

**Journées de
Castel Saint-Louis**

**NÉCESSITÉ
&
LIBERTÉ**

**CHAMP RELATIONNEL
ET SYNDROME
DE PRADER-WILLI**

**23 et 24 MAI 2019
32350 Ordan-Larroque**

LES JOURNÉES DE CASTEL:

Nécessité et liberté *Champ relationnel et* *Syndrome de Prader-Willi*

Comment penser la relation d'accompagnement des personnes atteintes du syndrome Prader-Willi? Journées d'échanges entre professionnels.

À partir de fondements éthiques de Castel (liberté, thérapie existentielle et institutionnelle).

Réfléchir sur notre pratique d'accompagnement Prader-Willi.



Illustrations: Fablen Loubet

L'ARREHP Foyer Castel St Louis est une association de parents créée en 1975 qui accueille 68 adultes handicapés mentaux dont 33 sont médicalisés. Nous avons gardé les principes humanistes de liberté et d'amour qui ont présidé à sa création.

Notre établissement s'appuie sur le mouvement de la psychothérapie institutionnelle et nous tentons de respecter au maximum la liberté et la prise d'initiative des résidents qui vivent au foyer.

Pour toutes informations:
Foyer Castel St Louis
tel: 05 62 61 11 22
mail: secretariat@castelstlouis.com

Journées de Castel Saint-Louis

NÉCESSITÉ & LIBERTÉ

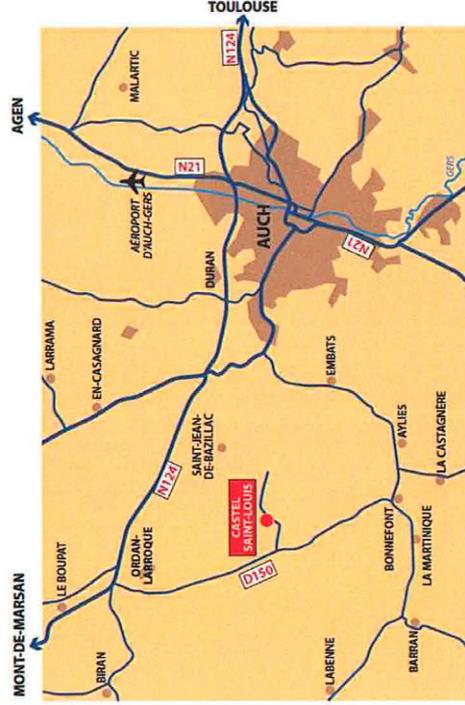
FL

CHAMP RELATIONNEL ET SYNDROME DE PRADER-WILLI

23 et 24 MAI 2019
32350 Ordan-Larroque

Inscription dans la limite des places disponibles
Prix: **150 €** (participation + repas vendredi midi)
Renvoyer bulletin d'inscription avec votre règlement (chèque à l'ordre de *Marie-Louise Formation*) à:

Foyer Castel ST Louis
1737 route de St Louis
32350 ORDAN LARROQUE



coordonnées GPS: lieu-dit CASTEL SAINT LOUIS - ville ORDAN-LARROQUE



ARRE.AH.P
Foyer Castel Saint Louis
1737, chemin de Saint Louis
32350 ORDAN LARROQUE
Téléphone. 05 62 61 11 22
Télécopie. 05 62 61 10 19
secretariat@castelstlouis.com



ERHR
Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



**MARIE-LOUISE
FORMATION**

NÉCESSITÉ ET LIBERTÉ CHAMP RELATIONNEL & SYNDROME DE PRADER-WILLI

Comment penser la relation d'accompagnement des personnes souffrant du syndrome Prader-Willi, lorsque nous sommes placés avec eux dans ce paradoxe entre la nécessité du contrôle de l'appétit et l'aspiration fondamentale d'indépendance et de liberté?

Car dans le Syndrome de Prader-Willi il y a une contrainte brutale, celle principalement de la dérégulation de la pulsion élémentaire de faim.

Pas de possibilité pour les personnes atteintes de cette maladie génétique de se fier à leurs sensations, car déjà celles-ci l'entraînent vers la catastrophe:

obésité exponentielle, et pathologies qui s'ensuivent... On peut penser que les troubles psychiques les plus souvent présents chez ces personnes, en particulier obsessionnels-compulsifs, procèdent de cette nécessité de contrôle dans laquelle elles sont placées dès la petite enfance, qui s'impose à elles de manière quasi disciplinaire, et leur ôte finalement le sentiment de leur liberté. Elles ont en effet l'impression de devoir être toute leur vie sous tutelle sanitaire et éducative, en liberté surveillée, et cela va jusqu'à distordre les relations sociales mêmes. Dans l'accompagnement de ces personnes, nous sommes pris nous aussi dans cette contrainte, ce qui nous laisse désemparés et démunis. Nous devenons directifs et nous avons le sentiment de perdre nous aussi notre liberté. La question que nous aimerions soulever dans ce colloque est celle de la liberté possible de ces personnes dans le champ relationnel que nous instaurons avec elles, là où se situe notre accompagnement.

LES JOURNÉES DE CASTEL

Nécessité et liberté - Champ relationnel et Syndrome de Prader-Willi

Objectifs:

À partir des fondements éthiques de Castel (Liberté, thérapie existentielle et institutionnelle), réfléchir à partir de notre pratique d'accompagnement PW et échanger avec les pratiques d'autres institutions...

avec les interventions de:

Jean-Marc CHAVAROT, psychiatre, licencié en philosophie, chargé de cours à l'université Paul Valéry de Montpellier, membre du Cercle Herméneutique et de l'Institut Français d'Hypnose.

Laurence GATEAU-BROCHARD, psychosociologue, psychothérapeute, formatrice et superviseur

Jean-François GOMEZ, ancien éducateur spécialisé et directeur d'établissement, auteur de plusieurs ouvrages et de nombreux articles sur l'engagement des travailleurs sociaux et une pensée éthique. Une de ses sources d'inspiration est le courant de psychothérapie institutionnelle associée à une réflexion essentielle sur la question des histoires de vie

Jeudi 23 mai après-midi:

13h30 Accueil

14h Introduction

Michel WEBER directeur de Castel St Louis

14h15 Entre nécessité et liberté

Les contradictions du champ thérapeutique et éducatif
Jean-Marc CHAVAROT

14h45 Du symptôme au contact

Ce que nos ressentis dans la rencontre disent de leurs intentions de contact
Laurence GATEAU-BROCHARD

15h15 Illustration à partir du vécu d'accompagnement des éducateurs à Castel St Louis:

Adrien ARMENGOL, Benoit DEGILAGE, Christine MENASPA

15h45 Pause

16h Clinique d'une intention: Anne à la Villa à Auch. Risquer l'expérience et toucher ses limites

Gina LOUBET psychologue clinicienne à Castel St Louis

Témoignages des éducateurs de Castel St Louis:

Séverine ADAM, Marion DUMORTIER, Hélène VENTURA...

Témoignages de l'équipe infirmière de Castel St Louis:

Eve LAROCHE, Julia POUZERGUES, Christine CROS...

Fermeture Fil rouge avec Jean-François GOMEZ

Vendredi 24 mai matin:

Ouverture Fil rouge avec Jean-François GOMEZ

Tables rondes:

Atelier 1

Liberté et nécessité dans la relation d'accompagnement: Possibilités et impossibilités

animateurs: Jean-Marc CHAVAROT, Eve LAROCHE infirmière à Castel St Louis

Atelier 2

Tenter de comprendre l'expérience Prader-Willi à partir de notre vécu

animateurs: Laurence GATEAU-BROCHARD, Christine MENASPA éducatrice à Castel St Louis

Atelier 3

Lorsque les émotions débordent, ce qui fait violence. La crise de confiance, défiance, frustration, impuissance, et autres situations de tension...

animateurs: Julie TRICOT psychologue à Hendaye, Sandrine BIADOS éducatrice à Hendaye

Atelier 4

Petites et grandes autonomies:

vivre ses désirs, entre projet et réalité

animateurs: Gina LOUBET,

Adrien ARMENGOL éducateur à Castel St Louis

Atelier 5

Groupes homogènes et hétérogènes: limites et ouvertures...

animateurs: Elisabeth FAURE chef de service à Castel St Louis, Benoit DEGILAGE éducateur à Castel St Louis

Atelier 6

Les équipes dans tous leurs états: souffrance et enrichissement

animateurs: Mathilde BRETON chef de service à Castel St Louis, Marion DUMORTIER éducatrice à Castel St Louis

12h Déjeuner

Vendredi 24 mai après-midi:

Quel travail d'accompagnement possible?

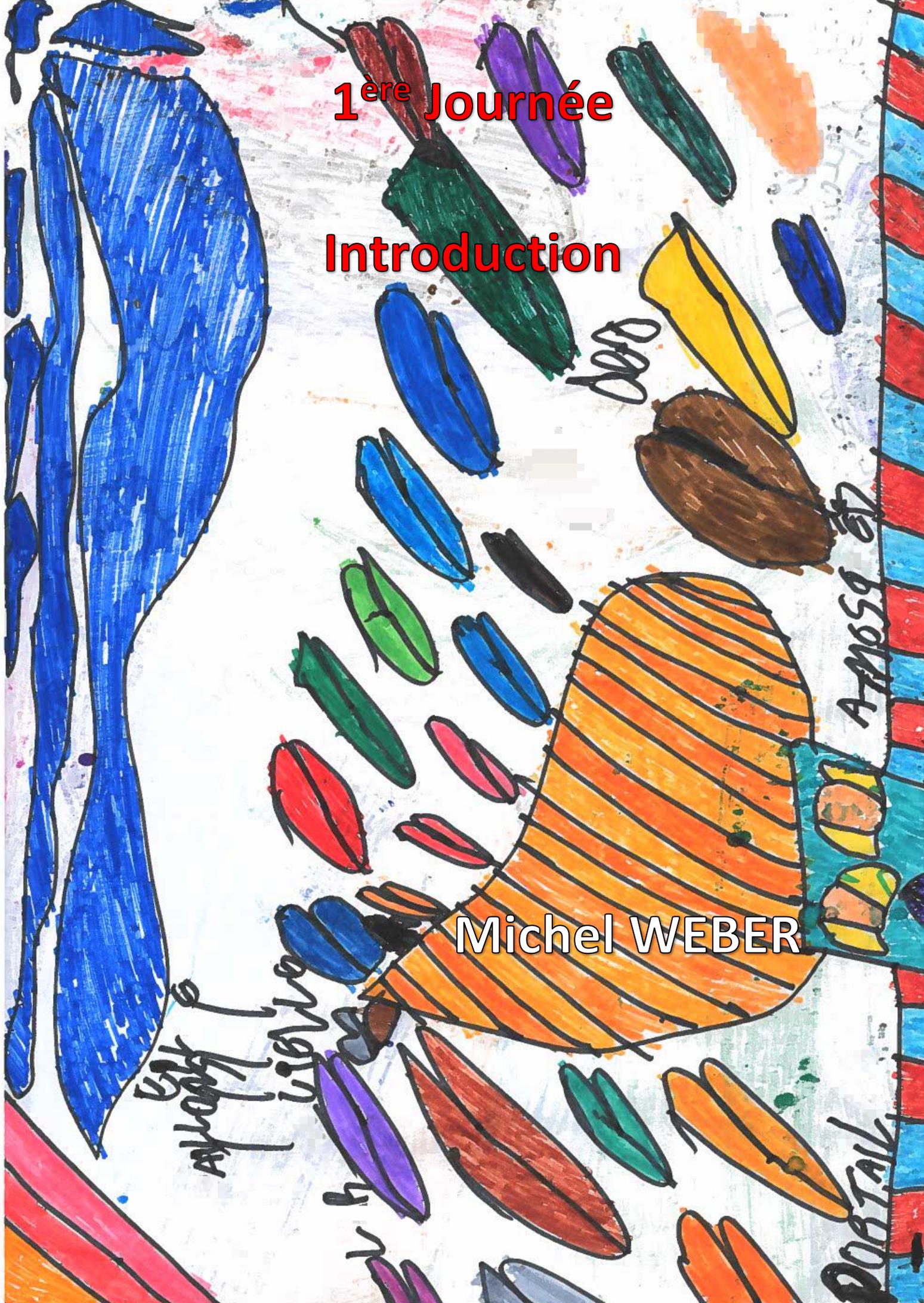
Ouverture Fil rouge avec Jean-François GOMEZ

Interventions des participants en plénière sur les pistes de travail possibles

1^{ère} Journée

Introduction

Michel WEBER



LIBERTE & NECESSITE
LE SYNDROME DE PRADER-WILLI
COLLOQUE CASTEL-ST-LOUIS / 23-24 MAI 2019

1^{ERE} JOURNEE

INTRODUCTION, M. WEBER

Le responsable d'établissement que je suis est heureux de vous accueillir à Castel pour cette journée et demi de travail autour de l'accompagnement des personnes qui souffrent du syndrome de PW. Je tiens également à remercier tous ceux et toutes celles, quelque soient leurs fonctions qui se sont impliqués dans la préparation de ces deux journées pour que vous soyez accueillies dans les meilleurs conditions et que vous trouviez autant de plaisir à participer que nous avons eu d'enthousiasme à les préparer.

Je vous remercie de vous êtes inscrits en nombre, ce qui montre que notre intérêt pour ce syndrome rare est partagé par beaucoup, et que notre travail à tous permettra de dégager des pistes d'amélioration de notre approche des personnes atteintes.

L'Association de Réadaptation Rurale pour Enfants et Adultes Handicapés Profonds est une association de parents qui cherchaient une solution pour leurs enfants handicapés devenus adultes.

Le Foyer Castel St Louis a ouvert ses portes à Ordan-Larroque en février 1975 avec une volonté d'accueillir des jeunes adultes qualifiés de "handicapés profonds". Pour être plus exact, en 1975 l'appellation officielle était « débilés profonds » pour lesquels il n'existait pas d'établissement, hormis, peut-être, l'hôpital psychiatrique.

Castel est né avec la volonté d'offrir un lieu de liberté et d'amour à des personnes pour qu'elles s'épanouissent, éprouvent du bonheur, sans leur demander de travail en contrepartie. A l'inspectrice de la DDASS qui venait visiter les locaux avant leur ouverture et qui lui demandait de tout clôturer pour éviter les fugues, Le fondateur répondait : « ce n'est pas un camp de concentration que j'ouvre, je crois aux vertus de la liberté. »

Ce projet expérimental à sa création a nécessité que sans cesse, la réflexion et les moyens humains et théoriques soient adaptés et forcément, évoluent. Nous accompagnons aujourd'hui 68 résidants.

Le foyer Castel St Louis a longtemps accueilli des résidants lourdement déficients et/ou avec de gros troubles du comportement, souvent en lien avec une psychose infantile. Ce public a évolué du fait de son vieillissement (les jeunes adultes arrivés à 20 ans en 1975 ont maintenant 60 ans et plus), et des demandes de plus en plus pressantes d'admettre des personnes atteintes d'autisme, de handicap psychique ou issus d'ESAT.

Dans l'esprit des créateurs de l'établissement, nous nous inspirons de la psychothérapie institutionnelle pour l'accompagnement de nos résidants. J'ai déjà évoqué la liberté de circulation qui permet à chaque résidant de trouver des espaces différents et de s'arrêter dans celui qui lui convient au moment où il le décide, que ce soit dans le pré, le bureau du directeur ou des cheffes de service ou avec les ouvriers d'entretien.

N'importe quelle personne qui travaille à Castel Saint Louis est en position thérapeutique. Chacun veille en fonction de ses responsabilités aux résidants. Ce qui nécessite beaucoup d'échanges entre tous les professionnels pour garantir une cohérence dans l'accompagnement, en lien avec les projets personnalisés de chacun.

Cette cohérence est d'autant plus importante pour les personnes atteintes du syndrome de PW. Nous avons accueilli le premier résidant atteint du syndrome PW en mars 2007. Il avait 20 ans, se sentait mal au milieu d'enfants dans son IME et il était repéré comme une personne dont l'accompagnement était très compliqué. Il était gersois et face à la détresse de sa mère, seule à s'occuper de lui, il a été admis alors que personne ne savait vraiment ce qu'était cette maladie. Deux ans plus tard, une autre personne PW de 45 ans, qui n'était plus en capacité de continuer le travail dans son ESAT est arrivée. Là encore, nous étions les seuls à lui proposer une solution d'accueil. Ce qui fait que l'association PW France nous a repéré comme établissement accueillant des adultes PW et en a informé les familles adhérentes. En 2010, une autre jeune adulte est arrivée. Elle alternait séjours à l'hôpital marin d'Hendaye et retours en famille. Là encore face à la détresse de la famille et l'absence de solution dans son département d'origine elle a été admise à Castel. En 2012 puis 2017 et enfin 2018 nous avons accueillis trois autres personnes PW. Aujourd'hui nous avons donc 6 adultes qui sont atteintes et c'est la limite que nous nous sommes fixés malgré les nombreuses sollicitations qui arrivent d'un grand quart Sud-Ouest. A l'occasion de formations et d'échanges entre nous, cet accompagnement des PW qui ont besoin d'un cadre très sécurisant nous a renvoyé aux principes de fonctionnement de l'établissement basé sur la liberté et à ce qui était mis en place pour eux. C'est de cette interrogation qu'est née l'idée de poursuivre la réflexion et de ces journées en vous y faisant participer. Jean-Marc CHAVAROT y reviendra plus en détail.

Présentation JF Gomez

Vous êtes docteur en sciences humaines, psychomotricien, vous avez dirigé plusieurs médicosociaux et avez assuré des formations professionnelles et universitaires.

Vous avez publié de nombreux écrits sur l'engagement des éducateurs et sur des questions éthiques. Vous avez accepté d'assurer le rôle de fil rouge de nos travaux, c'est-à-dire d'en repérer les éléments importants pour dégager une cohérence de l'ensemble. Je vous remercie pour cet engagement auprès de nous.

Avant de passer la parole à Jean-Marc CHAVAROT, je voulais vous dire que j'aurai le rôle de veiller à ce que les durées d'interventions soient respectées de façon à ce que les temps d'échanges soient possibles.

Vision des psychologues sur JF GOMEZ

Chercheur en travail social, Vous êtes l'auteur de nombreux écrits sur l'engagement des travailleurs sociaux et sur les questions éthiques.

Nous avons pris le risque de faire votre présentation en toute subjectivité, ravies de prendre cette liberté.

Vous avez beaucoup travaillé sur le cheminement initiatique de l'éducateur dans l'accompagnement du handicap, au sein d'un monde où vous dénoncez l'appauvrissement du symbolique, où la prise en compte de la complexité et des paradoxes de l'humain se fait rare.

Vous interrogez cette profession sur son engagement éthique en l'invitant à « se confronter à ses zones de floues et de turbulences ».

Vous proposez de retourner au sens commun et à l'intuition des acteurs pour accéder à une raison sensible, dans l'ouverture sur la différence.

Vous avez un regard critique sur la dérive structuraliste de la thérapie institutionnelle, qui selon vous doit maintenir une vision systémique qui à la fois prend en compte la complexité et qui laisse la liberté de choix aux acteurs.

Tout en soutenant la fonction symbolique, vous prenez le contre-pied des évidences, on vous fait confiance pour faire la même chose avec nous.

Merci d'avoir accepté notre invitation, on compte sur votre écoute naïve et vos réflexions que nous devinons incisives. Vous avez carte blanche pour ces deux jours.



1^{ère} journée

ENTRE NECESSITE ET LIBERTE,

Jean-Marc CHAVAROT

ENTRE NECESSITE ET LIBERTE, Jean-Marc CHAVAROT

La question de la liberté et de la nécessité est une question philosophique cruciale, qui interroge la condition humaine, et qui se pose de manière particulièrement aiguë dans le SPW, parce que la personne y est prise dans un conflit entre pulsion de faim et discipline diététique, dans cette double contrainte donc, cette double nécessité, où elle a du mal à trouver sa propre voie, sa propre liberté...

I. GENETIQUE ET PSYCHOPATHOLOGIE

Le SPW est une **maladie génétique** qui touche le **chromosome 15**¹. On ne connaît pas encore quelles synthèses moléculaires sont atteintes dans ce syndrome. Le **phénotype** du SPW comporte :

- **une dysmorphie** en relation à des perturbations principalement hypothalamiques et hormonales : petite taille (déficience en hormone somatotrope), hypogénitalisme (déficience en hormones génitales), front étroit, yeux en amande, nez fin, petite bouche (en chapeau de gendarme), et petites extrémités (acromicrie), hypopigmentation de la peau, parfois strabisme, exotropie et myopie...

- **une déficience mentale** légère à moyenne (déficiences de l'attention, de la mémoire, du langage, du jugement, des processus de compréhension et d'abstraction etc.), et surtout

- **une dérégulation de l'appétit**, qui ne se manifeste pas dès la naissance (où le bébé est hypotonique, inerte, faiblement expressif et émotif, anorexique), mais **vers la deuxième année de la vie**, avec hyperphagie envahissante, qui entraîne une obésité exponentielle. Il y a une quête pulsionnelle de nourriture quasi constante (faim permanente, seuil de satiété très élevé) ... ce qu'on ne peut laisser aller, et c'est là le problème, parce que ces personnes se retrouvent prises entre pulsion de faim débordante, et impératif donc de restriction alimentaire.

De là sans doute l'apparition fréquente dans l'enfance et l'adolescence de **troubles psychiques, qu'on peut réduire à trois : personnalité et troubles obsessionnels-compulsifs**, conséquence probable des impératifs de contrôle pulsionnel, **personnalité impulsive et dyssociale**, par échappement de la pulsion à ce contrôle, **troubles émotionnels à caractère critique ou paroxystique**, qui révèlent un fond de dépersonnalisation.

Ces troubles ne font pas partis, à proprement parler, du phénotype de la maladie, mais se montrent plutôt dérivés de ce conflit entre pulsion et contrôle.

Les troubles psychiques en général sont irréductibles à des anomalies du génome. Ce ne sont pas des maladies génétiques. Il peut y avoir une *composante génétique*, laquelle relève d'une *variation* (et non d'une *altération*) du génotype, difficile à identifier, voire introuvable, et qui n'est *ni suffisante, ni nécessaire* à l'apparition du trouble. Dans tout trouble, les facteurs existentiels et sociaux sont primordiaux². Il faut donc éviter de prendre pour l'essence de la pathologie ce qui en dérive.

¹ Bandes 1.1-1.3 des bras courts. L'ADN (acide désoxyribonucléique), est un long enchaînement de 4 nucléotides (quelques milliards : Adénine, Thymine, Guanidine, Cytosine), qui constitue le *génom*e. Un codon (3 nucléotides) correspond à un acide aminé. Un enchaînement d'acides aminés (quelques centaines) forme une protéine. Le génome est un modèle (un patron), pour la synthèse cellulaire de protéines. Une **maladie génétique** correspond à une anomalie du génome, touchant donc la synthèse d'une protéine. Le *génotype* est altéré, ce qui se manifeste par des symptômes divers qui constituent le *phénotype* de la maladie. Une **maladie génétique** se définit strictement par cette correspondance génotype-phénotype.

² Il y a nombre de **maladies à composante génétique** (maladies dites familiales) comme certains cancers, certaines maladies cardiovasculaires, allergies, diabètes, démences... Les variations génétiques supposées constituent un simple « facteur de risque », impliquant donc des facteurs environnementaux pour que la maladie se développe (habitudes alimentaires, mode de vie, événements

- **Troubles obsessionnels-compulsifs (TOC) & personnalité anankastique** (grec *anankè* : la nécessité)³ : ils tournent d'abord autour de l'alimentation, et s'étendent à l'ensemble de l'existence.

L'enfant doit aller contre sa pulsion de faim (qui est une pulsion élémentaire, à la racine de l'existence, inhérente à la pulsion de vie), suivant une exigence médicale, un impératif diététique. Il doit aller contre ce qu'il éprouve, contre lui-même, suivant une règle imposée de l'extérieur. Il doit vivre dans la discipline, sinon il a le sentiment de n'être pas comme il faut, d'être en faute, d'être coupable, voire non justifié dans son existence. Il perd confiance dans ses sensations et il perd de sa spontanéité. La personne se rend **conforme** à ce qui est attendue d'elle, de manière compulsive, avec parfois (souvent) un infantilisme, une immaturité, une grande dépendance affective à la famille, au milieu éducatif, au personnel soignant. Elle devient donc **obsessionnelle-compulsive**, par impératif médical et éducatif, avec une forte dépendance affective à l'entourage.

- **Impulsions, dyssocialité**⁴ : il y a **échappement** aux impératifs de régime alimentaire, et plus généralement à la tutelle éducative qu'ils imposent. La pulsion de faim étant envahissante et impérieuse, la personne est entraînée dans des passages à l'acte impulsifs (raptus de faim, hyperphagie), qu'elle cache. Elle échappe aux exigences diététiques, imposées par la médecine et la famille, par des désobéissances, des **stratégies d'échappement**, avec dissimulations et mensonges.

Cette **opposition** peut prendre aussi la tournure d'une volonté de libération (résistance, révolte, revendication et en particulier revendication de vie libre et autonome). Elle peut être interprétée comme une façon de sauvegarder ou d'acquérir une indépendance de la tutelle médicale et parentale, mais qui peut précipiter dans la catastrophe si on laisse faire – ce qui enferme dans une impasse...

La personne peut être davantage sur un versant (discipline, obéissance, à tournure obsessionnelle-compulsive), ou sur un autre (impulsivité et échappement). Mais plus généralement elle est prise **entre impulsion et compulsion, entre appétit et conformité, non sans ambivalence**, sans honte, culpabilité etc. Entre un « ça » impérieux (pour parler freudien, mais ici un ça non pas sexuel mais appétitif), et un surmoi tyrannique. Elle vit dans un **double lien**, qui étouffe sa personnalité.

- **Troubles émotionnels, crises** : il y a donc des crises, relatives à ce conflit et ses impasses, d'angoisse, de colère, d'agressivité, sur un fond de **dépersonnalisation**, parfois même avec discordance et délire⁵. Car la personne ne trouve guère, prise qu'elle est dans cette situation, le sentiment de sa propre identité, de sa propre pensée, de ses propres choix. De sa liberté donc.

En outre il y a la question de **l'hypotonie, l'inexpressivité, l'apathie des premiers mois de la vie, la faiblesse du dialogue sensible, tonique, expressif** possible entre les parents et l'enfant, qui peuvent rendre compte aussi d'une désorientation et d'un désarroi affectifs de base, d'une ambivalente parfois (distance-fusion, méfiance-confiance), d'une difficulté à se situer en face des autres etc. (cette question, cruciale, ne sera pas *directement* abordée ici).

traumatiques etc.). Ce *facteur génétique* n'est pas *suffisant* pour que la maladie apparaisse, ni *nécessaire* (contrairement donc aux *maladies génétiques*).

³ **Obsessions** : pensées **stéréotypées** qui assiègent l'esprit, de manière répétitive et contraignante. **Compulsions** : actes **stéréotypés**, répétitifs et contraignants (rituels) = angoisse envahissante et contrôle. **Personnalité anankastique** : disciplinée, ordonnée, dogmatique, autoritaire, froide (phobie du contact), rigide dans ses idées et ses choix (ou l'inverse...)

⁴ **Impulsion** : acte soudain et irréfléchi, à fondement pulsionnel. Les stratégies d'échappement, de contournement, de dissimulation, peuvent prendre une tournure **dissociative**, voire **dyssociale** : mensonges, manipulations...

⁵ **Discordance** : décalage affectif radical dans la relation aux autres, à soi et au monde, avec schizophasie, apragmatisme, identité éclatée... **Délires** : pensées adialogiques et irréfléchies, interprétatives ou hallucinatoires.

Ceci dit, ces personnes ont aussi une **histoire personnelle et interpersonnelle** qui ne relève pas forcément de cette problématique, et qui est celle possiblement d'autres personnes, par exemple : abandon à la naissance, parents possessifs ou dépressifs, violences sociales etc.⁶

II NECESSITE ET LIBERTE

L'enjeu est donc : comment peut-on répondre à un tel conflit, celui qui enserre ces personnes dès la plus jeune enfance dans cette **double nécessité**, entre ces deux extrêmes de la pulsion et de la discipline, pour qu'elles ne s'y sentent pas aliénées, mais y trouvent leur **liberté** ? Comment trouver sa liberté, quand on est pris dans l'emprise d'une telle tension, biologique (la faim dévorante) et sociale (impératif de restriction) ?

La question de la nécessité et de la liberté traverse toute l'histoire de la philosophie, depuis les philosophes grecs jusqu'à l'existentialisme et au-delà,

Disons simplement, pour replacer les choses (sans entrer dans un débat philosophique), que **nous existons totalement dans la nécessité**, celle du corps, de l'environnement, de la société. Chacun est totalement façonné par une vie qui lui donne forme, dans une organicité, une condition, une histoire, qui le constitue, physiologiquement et affectivement. Et nous n'avons d'autres choix que d'être ainsi, suivant le hasard d'une destinée et d'une histoire.

Etre vivant ne signifie pas pour autant fonctionner de manière machinale. Précisément nous existons, ici et maintenant, avec des sensations, des désirs, des sentiments, des pensées, des choix qui sont nôtres, qui sont soi. Et c'est là qu'il y a **liberté, au cœur de la nécessité**. Nous ne faisons pas qu'exécuter un programme, aussi complexe serait-il, mais nous existons (Descartes). Autrement dit : si notre existence est faite de réalité physiologique et environnementale, si elle est pétrie d'habitudes et d'automatismes, si elle est toujours sous influence sociale, c'est toujours déjà, pour reprendre le vocabulaire de Sartre ou de Merleau-Ponty, en **situation**.

Pour prendre **un exemple** simple (Sartre) : je suis fatigué par une randonnée épuisante, à mi-parcours, et il faut que je me repose. La nécessité est ici celle de la marche et de la fatigue : il est nécessaire que je me repose et mange un peu, avant de repartir. Mais la fatigue ne m'arrête pas comme un robot qui aurait ses batteries à plat. C'est moi qui m'arrête, à tel endroit, qui pose mon sac, m'allonge dans l'herbe ou m'assied sur un rocher etc. Bref j'éprouve la situation à la première personne. Je ne fais pas que la subir. Mais j'agis suivant ce qui se passe, non pas dans une relation de *causalité* (comme une machine), mais suivant certains *motifs*, plus ou moins impérieux, ici la fatigue. C'est là qu'on comprend **qu'il n'y a pas de liberté sans nécessité, et inversement** : une liberté pure est inconcevable, une nécessité pure aussi, l'existence n'est pas entre l'un et l'autre, elle est **situation**.

La liberté est donc non pas de pouvoir faire ce qu'on veut, mais d'être dans ce **sentiment de l'existence** (Rousseau), ce **sentiment de soi**, en relation au monde et aux autres, dans une ré-invention constante. Autrement dit encore : c'est être à la pointe de la vie-même qui **s'invente** elle-même à chaque instant, est à elle-même son propre **événement**, se donne à elle-même dans son **actualité**.

Toute **éducation**, et toute **pédagogie**, comme toute **thérapie**, doivent conduire à ce sentiment d'exister, d'être soi, en situation. D'être tout à l'actualité et l'événement de la vie-même. Tout à son invention. D'y être spontané, inventif, créatif, d'y être sentant, aimant, souffrant aussi, inquiet,

⁶ Un résident de Castel dit qu'il n'a pas de SPW. Et effectivement, son principal problème est l'abandon par ses parents.

angoissé..., d'y être pensant, parlant, d'y être à la première personne, dans une relation je-tu, à égalité devant l'autre et non pas dans le sentiment d'être assujéti, d'être objet, d'être otage etc.

Car le site de cette ré-invention constante, est par excellence la **relation avec autrui**, puisque c'est là que tout se joue, pour cet être social et culturel qu'est l'être humain, dans la **réciprocité** avec autrui, et non **l'assujéttissement**... La liberté de chacun est au croisement de la liberté d'autrui, parce que cette relation, de personne à personne, de visage à visage, de parole à parole, est le champ même de notre existence, de sa possibilité. Le problème de **l'aliénation**, mentale ou sociale, est celui-là.

III HANDICAP ET AUTONOMIE

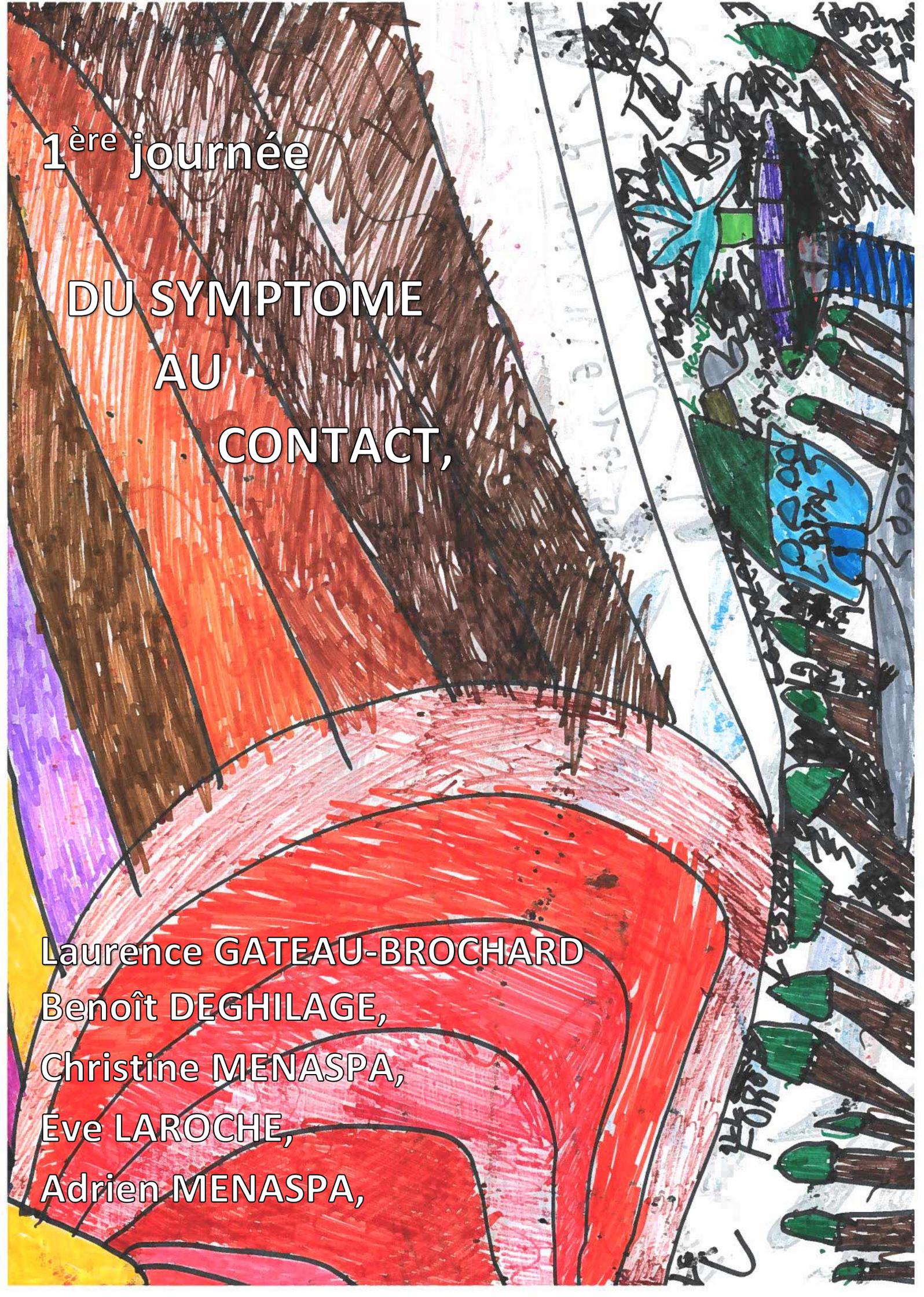
Telle est la question concernant le SPW. Comment doit être l'éducation de ces personnes, pour qu'elles ne se sentent pas aliénées entre le **double lien** d'une pulsion de faim quasi sans limite d'une part, et d'une discipline autoritaire d'autre part ? Pour qu'elle puisse trouver là leurs propres réponses, s'y situer elles-mêmes, et non pas sous l'injonction des autres ?

La directivité rend la personne dépendante, ce qui est une impasse, mais elle paraît nécessaire, parce que il y va de sa santé et de sa vie...

Mais la liberté n'est pas le laisser-aller.

Explicitement ces personnes réclament, quand elles parviennent à se détacher un peu de leurs familles, leur autonomie : ne pas avoir sur le dos des parents, des éducateurs, des soignants, qui leur dictent ce qu'elles doivent faire, ne pas vivre perpétuellement sous tutelle, pouvoir exister « comme tout le monde » etc. Elles réclament finalement de vivre en être humain, c'est-à-dire d'être elles-mêmes les répondants de leur propre histoire...

C'est cette question qu'il s'agit de mettre en œuvre, qui est celle sans doute de toute éducation, handicap ou pas...



1^{ère} journée

DU SYMPTOME
AU
CONTACT,

Laurence GATEAU-BROCHARD

Benoît DEGHILAGE,

Christine MENASPA,

Ève LAROCHE,

Adrien MENASPA,

DU SYMPTOME AU CONTACT, Laurence GATEAU-BROCHARD

PREAMBULE :

Ce que nous allons vous livrer, est une réflexion que nous menons depuis plusieurs années ensemble, ce ne sont pas des vérités, ce ne sont que **des hypothèses élaborées à partir de nos pratiques et de la difficulté particulière** de ces accompagnements.

Recherches qui tentent de créer de l'ouvert dans des situations qui nous enferment et nous mettent en tension. En tous les cas permettre de nous donner de la perspective tant ces situations nous placent dans l'impasse et l'urgence.

Ce qui nous a poussé au projet du Colloque, besoin de partage et d'ouverture.

Même si à certains moments nous allons peut-être poser cela comme **des convictions**, ces dernières sont nécessaires **pour nous aider à tenir**. Notre envie est justement de **les mettre en questionnement avec vous**.

REGARD SUR LE SYNDROME et ses conséquences sur la relation

Le fond expérientiel des personnes atteintes du syndrome PW est fait de contraintes précoces sans possibilités d'agir dessus.

Les besoins fondamentaux dans la relation ne peuvent être pris en compte du fait que pour eux les contraintes d'absorption puis de restriction alimentaire ont inauguré leur entrée dans le monde.

Ces entraves partent de l'alimentation et s'étendent à tous les actes de la vie.

I - besoin d'espace vital

Le premier acte d'orientation du petit enfant est la recherche de nourritures alimentaires/affectives, indissociable.

Pour l'adulte souffrant du syndrome, **l'espace nécessaire à l'appropriation du monde a manqué**, puisque leur « aller vers » le monde est d'emblée entravé par la contrainte alimentaire.

→ **Leur existence se vit sur le mode du « subir ».**

Cet espace de liberté permettant **ce retour vers soi pour sentir et s'orienter** dans le monde n'a pu vraiment s'ouvrir.

Ces personnes sont **amputées de leur pouvoir être** et donc de leur être à exister.

→ Ce qui a alors **immanquablement distordu la relation** primaire et affective naissante. Et malheureusement durablement altéré les bases de la relation même.

L'environnement devient associé à une source de contrainte systématique.

Tout lien porte en lui une menace de se sentir nié, de ne pouvoir être considéré dans ses aspirations, d'être vécu comme violent.

Ces personnes ont le sentiment permanent de ne pas être comprises, lors de moments aigus, de forte intensité, des crises violentes apparaissent.

II - Le besoin d'être confirmé/reconnu dans ce que nous ressentons est un besoin fondamental pour tous. Il nourrit notre sentiment d'exister. Ce sentiment d'exister est indissociable de la **place que l'autre nous laisse** pour apparaître, pour agir et être agité par les situations de vie, et nous orienter dans le monde.

→ Pour les personnes SPW, cela est exacerbé, car elles n'ont aucune assurance de leurs sensations propres pour s'étayer elles-mêmes du fait de cette contrainte précoce. Elles ont encore plus que nous besoin de s'appuyer sur les autres pour s'assurer de leurs perceptions.

Donc si elles sentent un doute à l'extérieur c'est insupportable. L'angoisse va les pousser à éprouver l'environnement dans ses failles.

→ **Leur poussée de vie** va les mener à être dans cette quête **ou reconquête de leur propre liberté** c'est à dire de leur pouvoir être. Forme d'autorégulation saine à la base, destinée à **se ré-approprier leur propre existence** par leur liberté d'être c'est à dire leur sentiment d'exister.

C'est tout le sens de leur existence qui se retrouve là dans cette quête, il est important pour nous accompagnant de ne jamais perdre cela de vue, cette intentionnalité, se le rappeler sans cesse afin de ne pas perdre le sens.

LA THEMATIQUE dans laquelle nous sommes placés : **Un paradoxe insoluble**

Ce trouble va s'étendre dans tout champ relationnel et donc dans les situations d'accompagnement. **Où les thèmes de contraintes/quête de liberté vont infiltrer les situations.**

De par les bases éducatives à poser, nécessaires à cette sensibilité exacerbée, **nous vivons nous, accompagnant, également en retour, la sensation d'être contraint, non compris, voire violenté.**

La complexité de cet accompagnement réside particulièrement dans cette impossible réponse éducative, générée par **un paradoxe insoluble ; cette quête de liberté est couplée à un besoin d'être assuré/contenu** (qui a été expérimenté dans leur début de vie par un contenant précoce fait de restrictions).

La contrainte aurait-elle remplacé l'enveloppe comme schème originaire sécurisant ?

D'où le besoin d'un environnement peu changeant et immuable ? qui peut nous mener à l'absurde tant il est poussé à son paroxysme.

Toute situation de satisfaction, d'excitation ou de nouveauté appelées de leurs propres vœux, comme par exemple **avoir une vie normale ou tout simplement sortir ou être invité**, va être ou devenir source d'emballement, d'obsession et d'angoisse, aboutissant régulièrement à des crises, laissant les proches et/ou éducateurs désemparés.

Cette recherche de liberté éprouve les règles tout en les appelant de leur cadre sécurisant.

OBJET DE NOTRE RECHERCHE : tenter de relever cette impossible mission nécessaire

Comment à la fois soutenir ce besoin légitime de liberté et tenir ce cadre nécessaire ?

Comment à la fois les aider à trouver de l'assurance tout en leur laissant un espace d'existence ?

Nous vous proposons d'ouvrir ces questionnements par **un début de proposition de réponse** sous forme de question :

La réponse se trouverait-elle **dans l'entre deux de la relation ?**

En s'appuyant sur le constat suivant ;

Cette liberté et ces contraintes dans la relation génèrent une **co-aliénation**, et exige de nous **une présence aiguë**, laissant **peu de place à la spontanéité** et au relâchement. Par conséquent, nous souhaitons ouvrir notre réflexion en mettant **la focale sur cet espace « entre »** ainsi créé.

ACCOMPAGNER DANS LE PARADOXE

Ce que l'expérience nous a fait vivre :

- Nous sommes placés comme accompagnant dans un paradoxe, une **tension entre liberté et contraintes**, coincés dans ce double mouvement contraire, ce qui crée une tension dans les situations vécues, dans les plus petits détails et **nous éprouve** de manière particulière.

Que faire lorsque le désir de sortie au lac vient contrarier le rdv chez le dentiste ?

A quel moment prévenir d'un départ en camp, suffisamment tôt pour que la personne l'assimile et pas trop tôt pour ça ne devienne pas une obsession ?

Nous avons été souvent convoqués à poser des **limites drastiques**, puis, en même temps, à tenter de **les assouplir** tant ces trois modes d'être ont de la puissance que ce soit l'obsession, l'échappement ou la crise. (Triangle infernal de ces trois modes).

Nous pouvons osciller entre un versant réglementaire, figé, **et un versant plus souple**, plus improvisé, en y répondant selon des modalités qui nous sont propres, réponse plus personnelle, où l'on puise dans nos ressources, où nous **rencontrons nos limites**.

Une réponse donnée quelque fois **en marge de ce qui avait été convenu**.

De nombreux exemples l'illustrent dans tous les incidents rencontrés.

Ex : Information confuse entre équipes, céder à une demande qui pourtant fait l'objet d'une règle mais que nous trouvons trop dure ou injuste sur le moment, différence de point de vue sur le moment pour donner les informations, Incompréhension, malentendus...

Certaines réponses apportées ont pu être différentes selon les personnes et ne pas être partagées par le groupe, cela a amené des **tensions entre les différents protagonistes** et « diffuser » ce fameux doute et cette perte de confiance dans toutes les relations.

Ex : Face à une modalité d'échappement les uns sont poussés à se positionner et les autres à être en retrait.

Combien de fois nous nous sommes interrogés sur notre cohérence.

Nous avons été poussés dans nos failles tant personnelles qu'institutionnelles.

Nous avons cherché à cheminer dans ces impasses, en mettant le plus possible en commun nos perceptions, **dans ce vouloir faire cohérence**.

Mes collègues vont ensuite vous présenter leurs expériences. (Voir expériences éducatives)

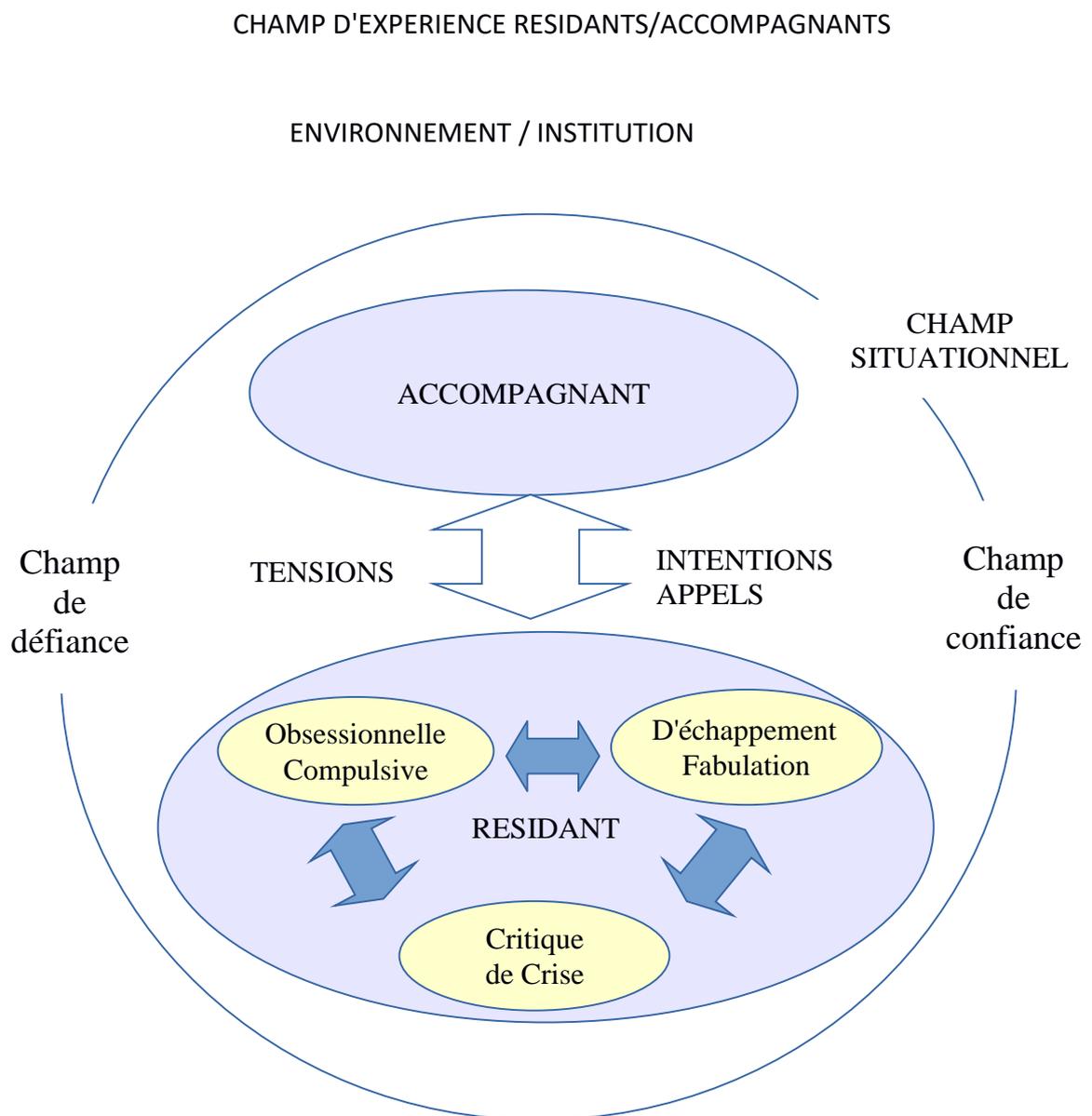
NOTRE REPONSE :

Nous allons tenter de **nous situer à l'endroit même où nous sommes empêchés ou encouragés dans nos formes d'interaction**, et **décrire ces expériences d'accompagnants**.

Cet espace entre où ces sensations de liberté et de limitation de cette liberté éprouvées dans la relation vont aboutir soit en coopération, soit en affrontements ou en négociation... Prenant des formes multiples, jamais acquises, **toujours provisoires**.

Notre postulat : nous ne pouvons pas uniquement regarder le SPW sous la forme de traits de personnalité, nous devons l'ouvrir au contexte, à la situation, car ce syndrome de par la forme qu'il prend, interpelle constamment l'environnement. Nous devons le comprendre dans sa dynamique, en repérant les thèmes principaux en présence dans la relation.

Nous permettant de redonner le symptôme à la situation, dans le vécu de cette mise en tension, ce conflit entre désir et exigence.



SHEMA 1
L'ETRE AU MONDE PW : 3 MODALITES DE CONTACT

- Les 3 thématiques SPW : Obsession-compulsion, Echappement-Fabulation, Crise
- 3 modalités de contact** (ayant une intention de communication), créant une situation complexe, **une tension dans le champ d'expérience résidant/accompagnant**.
 - Ces trois modes d'être ne sont **pas cloisonnés** et peuvent être présents chez un même résidant où s'exprimer avec une **certaine dominance chez l'un ou l'autre**.
 - Ils sont davantage **liés à des moments** et donc peuvent être reliées aux situations dans lesquelles elles s'exercent.
- Cela sous-tend l'idée que beaucoup de **comportements sont adressés** (intentionnalité), qu'ils comportent **un message**, un appel même si cela n'est pas manifeste dans l'instant.
- La forme de cette modalité d'être va influencer sur ce que nous vivons et la façon dont nous le vivons, et en retour agir sur lui, **créer un champ situationnel particulier**.

_ Ces modalités de contact créent alors un champ situationnel influençant les modes d'être des éducateurs dans ces situations.

ex : Une modalité d'échappement peut générer chez certains des modes plus obsessionnalisés (fixés sur la règle), et chez d'autres des modes plus d'échappement (du type « ça ne sert à rien »).

LA SOUFFRANCE PW CREATRICE D'UN CHAMP SITUATIONNEL

Le champ c'est l'**indissociabilité entre la personne et son environnement**.

Chaque **situation vécue est unique**, à resituer dans un contexte, une temporalité, une globalité ;
Le champ situationnel signifie que les situations sont des **espaces de résonances entre les personnes** en présence.

Les postulats :

- **Nous ne pouvons dissocier le comportement de son contexte et donc de notre position.**

Ex: Le comportement d' Alexandre n'est pas le même selon qui il a en face de lui,

- Ce qui implique que nous **nous incluons dans les évènements** et nous les situons dans un déroulement temporel.

Partant de l'idée que nous sommes agis par la situation PW et nous agissons sur elle en retour.

Ex: Exaspération devant une demande de relation exclusive de notre part, peut générer un sentiment de rejet en retour qui amplifie la demande exclusive...

En tant que soignant **nous sommes partie prenante des situations**, nous sommes contexte de la personne et donc pris dedans.

- Nous ne pouvons pas regarder cela en extériorité et en faire une description distanciée, nous sommes impliqués donc affectés, éprouvés ;

Nous faisons une forme de glissement de l'intra-psychique à l'inter-personnel, permettant de **trouver des ouvertures** dans l'accompagnement.

- Nous parlerons alors davantage de **situations PW, de modalités**, que de comportements ou de traits de caractères.

- Nous ne chercherons pas à définir à qui cela appartient ou à attribuer la responsabilité d'un côté ou de l'autre mais davantage regarder cela comme **une dynamique**.

- Nous nous situerons sur **les thématiques en présence**, dans l'entre deux de la relation, ouvrant à une dynamique de champ. *Ex : Le thème de la maîtrise, du doute, de la peur...*

- Nous devons donc être attentif à comment cela nous éprouve, informations précieuses pour avoir **accès à leur être au monde**. Une certaine **façon de faire du proche et d'ouvrir à la compréhension** quand les situations éprouvées pourraient nous en éloigner.

Les hypothèses : qui peuvent faire soutien pour nous

- Cette souffrance PW nous fait vivre des choses puissantes, **qui mettent à mal** les équipes, et c'est justement **à partir de l'identification de ce que nous éprouvons** qu'une ouverture peut avoir lieu.
- **Ce que nous ressentons** lors de ces accompagnements **a à voir avec la souffrance PW**
Ex : être toujours sur le fil du rasoir, crainte des conséquences de ce que l'on va exprimer
- Par leur comportement, ils nous font **sentir/vivre leur monde intérieur**, ce qu'ils **ne peuvent exprimer, ou ce qu'ils veulent nous signifier**.
Ex : insécurité, peur, confusion, méfiance, l'insupportable...

- Prendre en compte les états dans lesquels les situations nous placent sont des informations sur le vécu du résidant, et donc peuvent **ouvrir des pistes, des orientations possibles d'accompagnement** :

Nous allons alors nous placer dans une certaine disposition :

- Face à cette relation paradoxale, si nous **ne cherchons pas à trancher entre** faut-il **interdire** ou **autoriser**, mais plutôt à rester dans ce qu'elle suscite en chacun de nous dans la relation vécue, de possibilités et d'impossibilités, nous pourrons mieux comprendre comment cela influence notre positionnement et celui des collègues.

Ex : Qu'est ce que ça crée en nous lorsque nous posons une règle, dans notre façon de la poser, lorsque nous envisageons sa remise en cause par l'échappement, l'obstination, la crise ?

A partir de cette mise en tension dans les situations vécues, du champ situationnel ainsi créé, comment sommes-nous pris entre demande et nécessité et la réponse qui s'impose à nous ?

A partir de ce que nous percevons de possibilités ou d'impossibilités dans l'instant de la relation, dans la dynamique même de l'interaction, tenter d'identifier les sensations éprouvées, sentiments d'être libre ou limité dans les situations vécues.

- Comment nous nous sentons empêchés ou autorisés,
- Comment nous trouvons des espaces dans ce que la relation avec le résidants permet.
- Comment nous ouvrons et nous fermons en retour...

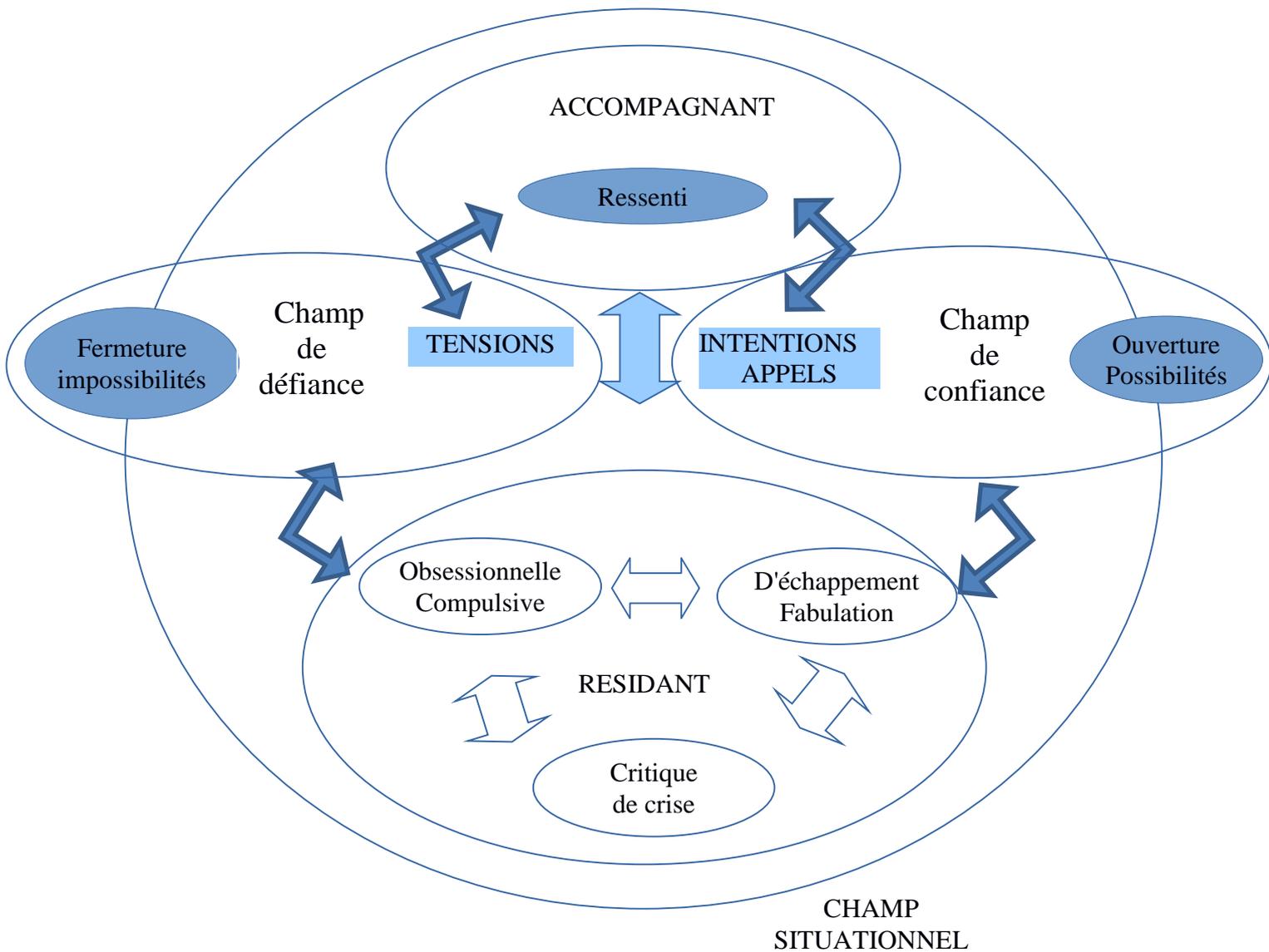
Identifier le « ce qui est possible » là maintenant et le « ce qui n'est pas possible » de part et d'autre, dans l'échange.

Exemple Fabien si besoin (tableau formation) Extrait

PASSER DU CHAMP DE DEFIANCE AU CHAMP DE CONFIANCE - SHEMA 2

CHAMP D'EXPERIENCE RESIDANTS/ACCOMPAGNANTS

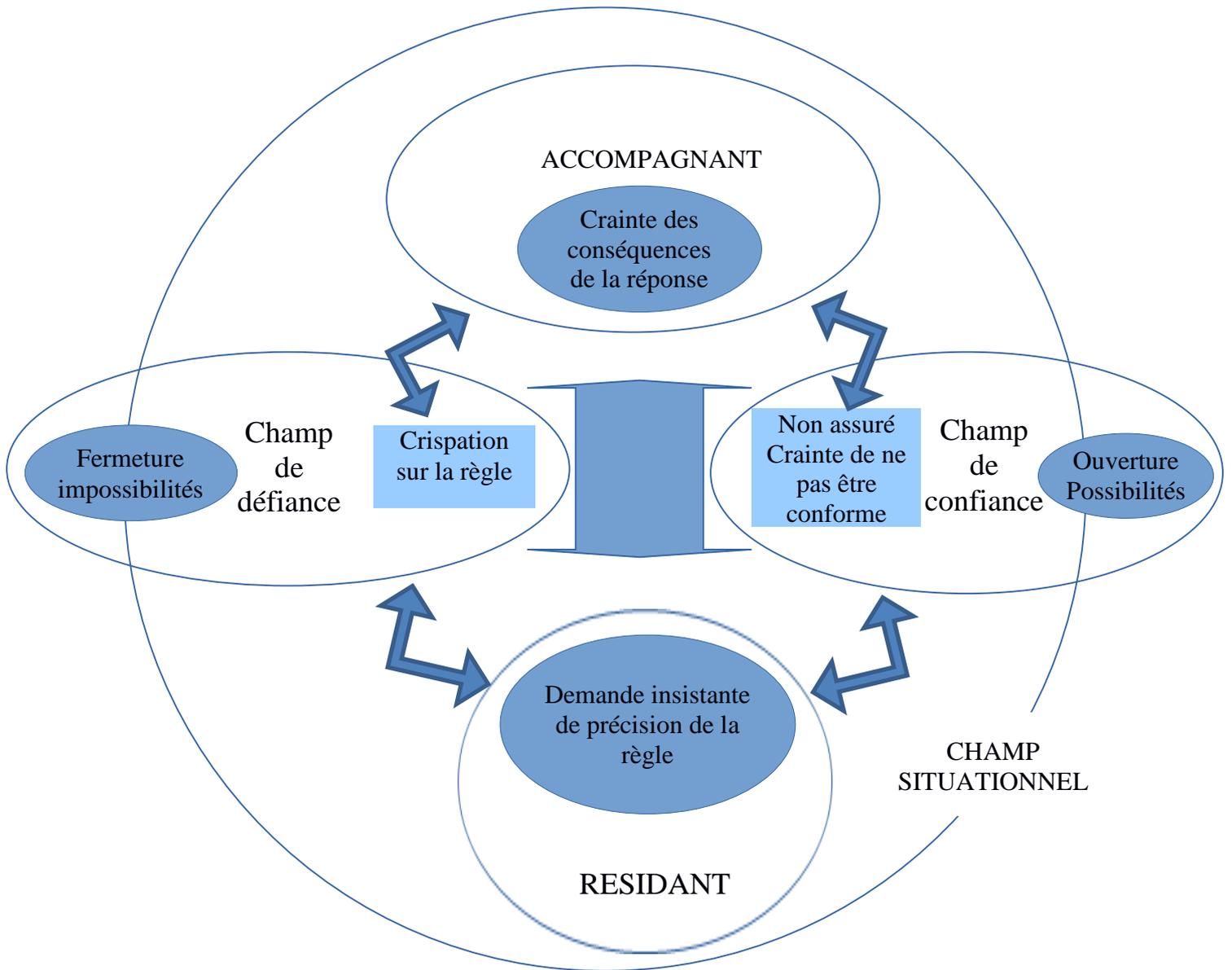
ENVIRONNEMENT/ INSTITUTION



SHEMA 2

PASSER DU CHAMP DE DEFIANCE AU CHAMP DE CONFIANCE

ENVIRONNEMENT/ INSTITUTION



SHEMA 3

EXEMPLE

COMMENT :

- **Repérer les tensions du champ situationnel dans l'entre deux à partir de notre vécu ; quels thèmes nous traversent, ce que cela nous fait vivre :**

quelque chose de l'**insécurité, du doute**, de la perte de confiance, de l'impermanence, de **rien assuré**, de l'imprévisibilité, de la défiance...

(syndrome de l'environnement Prader Willi).

Cela va nous informer sur la situation et peut être sur ce qui tente d'être signifié.

- **Ce que la situation nous donne à vivre dans ses possibilités et ses impossibilités.**

Ce qui est **de l'ouverture**, ce qui donne une possibilité de **se sentir libre** dans la relation, ou ce qui est **de la fermeture**, ce qui nous enferme et nous place dans **l'impasse**.

Partant de l'idée que **toute relation est basée sur l'espace donné ou pris**. C'est souvent là dans ce jeu interpersonnel que se situe le terreau des réactions émotionnelles.

Ex :

1) Modalité de contact : Demande insistante de précision de la règle

Vécu de l'acc. : crainte des conséquences de ce que je vais répondre, du désordre

Message : il n'y a rien de sûr, insécurité, crainte de ne pas être conforme aux impératifs, j'ai besoin d'assurance...

Th de champ : Crainte de ce qui va arriver, insécurité, crainte du désordre

Si nous restons fixés sur la demande de précision de la règle, nous pouvons nous enfermer dans la règle... Si nous identifions le message « Je crains ce qui va arriver, le désordre », possiblement notre réponse sera différente, en tous les cas la disposition d'accueil ne sera pas la même, la réponse donnée recréera de l'ouvert.

ETRE PRESENT A CE QUI CHERCHE A SE DIRE :

Si je regarde ça sous cet angle, dans quelle disposition nouvelle je suis en tant qu'accompagnant ?

- Je peux orienter ma position dans le sens d'un soutien ajusté, être sensible à la souffrance PW du résidant faite d'un profond besoin d'être compris.

Réinjecter de la confiance

CONCLUSION

Sans nier la fixité de ces modalités d'être, cela nous permet de trouver quelle marge d'action nous avons, et de ne pas rentrer dans la fixité nous-même.

Permet de **nous décaler de nos perceptions du quotidien et de la tension** émotionnelle liée au syndrome

- se mettre dans cette disposition c'est **créer un champ de confiance**, chercher à comprendre les personnes dans leur monde, leur troubles, leurs impasses... **Le fait même que nous soyons en**

recherche avec eux crée souvent un **grand sentiment de soulagement** chez les personnes, c'est le ferment de l'établissement du lien de confiance.

- C'est prendre en compte **l'importance que l'environnement a pour elles**, qu'ils existent beaucoup à travers nos regards. C'est reconnaître leur grande perméabilité au milieu, leur hypersensibilité à nos tonalités affectives.

Nous vous avons présenté une façon particulière d'accompagner la souffrance :

Vous me direz mais de quelle souffrance nous parlons ?

C'est justement la question

J'oserais dire : **la souffrance du champ**

Et donc de l'institution, toujours en ligne de crête et particulièrement actuelle...

ILLUSTRATIONS EDUCATIVES ET INFIRMIERS, B. DEGHILAGE, C. MENASPA, E. LAROCHE, A. ARMENGOL

MODALITE OBSESSIONNELLE Benoît DEGHILAGE

Extrait 1 :

Jeudi 7h30, je réveille Roberto : "Bonjour, Roberto !". Sans même prendre le temps de me dire bonjour, il me répond à moitié endormi par : "Ah, j'ai des pommes de terre à midi ?". Je regarde sur son menu et confirme : "oui tu as des pommes de terre à midi". Roberto insiste : "ah j'ai des pommes de terre à midi ?". Lorsqu'il commence sa journée par me questionner en boucle, je sais que cela va finir en crise. Je comprends que je ne l'ai pas rassuré. Je me sens coincé et je réponds donc agacé : " Oui Roberto tu as tes pommes de terre à midi, d'ailleurs aujourd'hui tu as une salade composée, steak haché, légumes, pommeeuuu de terre et gâteau de semoule !". Roberto : "ah...". Moi : " Ah non y'a pas de ah, depuis lundi tu me fais vivre un enfer avec tes tocs, t'es en retard aux activités et tu ne le supportes pas. Aujourd'hui, tu vas pas me la faire à l'envers, tu seras à l'heure !". S'en suit un accompagnement verbal musclé de ma part pour le stimuler. Roberto est angoissé, il commence sa journée par un chapelet de rituels et de tocs réalisé avec une extrême lenteur inhabituelle. Il a quand même été en retard.

Extrait 2 :

Mardi midi, Roberto est à table pour le repas. Roberto ne semble pas être particulièrement angoissé. Comme à son habitude, il mange lentement toujours de la même manière. Et là, p'tit à p'tit il change de comportement. Dodeline de la tête, cure ses plats et son assiette d'une manière plus frénétique que d'habitude. Je comprends qu'il s'énerve. Je lui demande ce qui ne va pas. Roberto mutique ! il est 12h45, il va vouloir être prêt pour 13h15 son heure de passage aux toilettes. Je l'encourage de manière vive et m'agace sachant que lorsqu'il est dans cet état, il va être lent ou il va me faire une crise parce qu'il ne sera pas à l'heure pour son pipi. Arrive le deuxième verre d'eau, après multiples vérifications, visage renfrogné, Roberto me demande : "y'en a pas assez ? ". Ben, je lui réponds "si Robert y'a assez d'eau !". S'en suit toute une négociation pour le niveau d'eau dans le verre, jusqu'à ce qu'il exige en hurlant : "Non, y'a pas assez d'eau. Tu vas m'en rajouter tout d'suite !". Habituellement, le simple fait de lui répondre qu'il y en a assez le satisfait. Aujourd'hui il a décidé de m'emmerder, je fini par céder à ce que je considère comme un caprice. Je rajoute l'eau au ras du

bord, pour être tranquille. Roberto tremble, renverse un peu de son verre sur la table, il explose : "Y'a pas assez d'eau!".

Extrait 3 :

Ce matin là, comme chaque jour de cette semaine, Roberto est lent. Il met un temps fou à se préparer. Je n'en peux plus, je pète les plombs. Il jette de temps en temps des coups d'œil vers le planning en grommelant des mots incompréhensibles. Comprenant qu'il est inquiet, j'essaie de le rassurer sur son planning : "Regarde, Ce matin Gauthier n'est pas là, tu as temps libre de 10h à 12h" En réponse, monsieur est agacé. Il refait ses lacets en boucle en répétant : "pff, Ça me va pas ça", "Non ça me va pas ,!", "non ça me va pas". Je lui demande ce qui ne va pas et il me crie : "moi, je voulais y aller en sport". Pff, j'ai plein de trucs à faire. Je sens la colère monter en moi, pour le faire avancer j'aboie des ordres mais rien n'y fait. Ma parole n'a plus d'effet. Il est 11h, je n'en peux plus, la seule solution est de sortir de sa chambre, tant pis à midi et demi il y était encore.

Ces extraits sont des témoignages parmi tant de situations rencontrées avec Roberto. Roberto est une personne souffrant du syndrome de Prader-Willi, il souffre également d'obésité morbide. Il est considéré par le personnel de Castel comme une personne très attachante. Il subit un quotidien extrêmement ritualisé accompagné de TOCs. Ces témoignages ont été exposés lors d'une table ronde de l'équipe éducative de l'unité de vie Albizia. Cette concertation est venue à une période dans l'accompagnement de Roberto insupportable. Nous comprenions que Roberto était angoissé, mais nos réponses ne semblaient pas le rassurer. Des tensions venaient éprouver notre relation. Nous ressentions une grande frustration et un sentiment d'impuissance. Nous réduisions son projet à des objectifs à remplir dans la journée sous une forme contractualisée où la sanction était lourde, notre désintérêt et notre désengagement. Nous ne tentions plus de le rassurer, voire nous le culpabilisions de l'état dans lequel il pouvait nous mettre. Nous prenions alors son comportement comme de la défiance et nous subissions les crises mutuellement.

Le basculement dans notre accompagnement

Unanimement, les membres de l'équipe éducative ont donc ressenti le besoin de changer notre mode d'intervention. Nous ne souhaitons pas figer un quotidien pour éviter la crise à tout prix. Sinon nous aurions eu le sentiment d'être dans une privation de liberté ou de négation de l'individu, empêchant Roberto de pouvoir vivre ou de ne pas vivre ses propres expériences. Cette concertation a permis de réinstaurer de la confiance au sein de l'équipe éducative, supprimant tous les propos culpabilisants et par conséquent pouvoir compter les uns sur les autres pour retourner au contact de Roberto.

Après réflexion, l'équipe a compris que la crise était l'expression d'une angoisse. Son expression passe par une extrême lenteur comme si la pensée obsédante exerçait une forte gravité sur son comportement et par des questions à double fond, où la réponse évidente ne correspond pas à celle attendue. L'accompagné attend de l'accompagnant une réponse immédiate sans quoi l'angoisse augmente jusqu'à une forme de crise plus violente, plaçant l'accompagnant en permanence dans l'urgence d'une réponse impossible. L'expression de ce mal être est donc sur une modalité de contact obsessionnelle.

De l'écoute de l'intention naît la confiance :

Pour rendre audible les messages, nous avons réalisé un travail d'identification des situations anxiogènes, et créé des espaces de dialogue. Chez Roberto, l'intention adressée est un besoin de sécuriser son quotidien lié à une angoisse de mort omniprésente. Il s'avère que Roberto avait besoin de sécuriser ce qui lui semble fondamental, l'alimentation et le temps. Ces besoins nous les appelons

communément "les fondamentaux" sur l'unité de vie Albizia. En tentant d'exercer un contrôle sur ses deux domaines Roberto montre une volonté d'agir, mais il n'est pas en capacité d'y répondre seul, puisque le message nous est adressé.

C'est pour cela que nous avons tenté d'influer sur ses rituels sans modifier son fonctionnement obsessionnel propre à son identité et à son mode d'expression. Ceci en lui satisfaisant son besoin de contrôle. Ce qui me permet aujourd'hui de répondre aux problèmes rencontrés dans les extraits précédemment exposés et de peut-être satisfaire votre curiosité :

Dans l'extrait 1 :

Par le « Ah, j'ai des pommes de terre ! » il signifiait son angoisse, qui provenait d'une erreur de menu, son régime hypocalorique ne supporte pas deux plats contenant des féculents. Pomme de terre et gâteau de semoule. Pour anticiper les erreurs de menu, tous les lundis nous les ratifions ensemble.

Dans l'extrait 2 :

Les niveaux d'eau permettent selon lui de satisfaire ses besoins physiologiques. Uriner et déféquer à des heures choisies. Le fait de rajouter de l'eau l'a d'autant plus insécurisé à cause du possible débordement. Ainsi, pour sécuriser les temps de repas, un niveau a été déterminé ensemble.

Dans l'extrait 3 :

L'erreur fut l'absence d'activité insuffisamment anticipée, le vide l'angoisse. En l'absence d'activité, nous avons mis en place ensemble une alternative, 5 km de vélo d'appartement. Répondant aussi à son besoin fondamental de maigrir.

Une fois son quotidien sécurisé et son lien d'attachement à l'équipe renforcé, Roberto semble s'apaiser et sort petit à petit de son mutisme. La confiance acquise par l'écoute de ses besoins lui permet en toute sécurité d'exprimer ses ressentis. Son fonctionnement obsessionnel, l'obligeait à subir et à adopter des attitudes conformes aux situations comme par exemple : l'été, la piscine de Castel ouvre. Bien qu'il eut adopté une attitude adéquate durant cette activité ludique, parfois, il pouvait mal les vivre passant par la crise avant et après. Il a pu exprimer par la suite qu'il souhaitait y aller en présence d'un animateur et pas un autre.

Autre exemple mais celui-ci fondamental : il semble avoir aujourd'hui suffisamment confiance en la réponse institutionnelle pour faire un pas supplémentaire vers son désir d'émancipation malgré la vague d'angoisse très intense que ce bouleversement allait engendrer en lui. Actuellement, nous traversons et contenons ensemble cette période de changement.

Conclusion :

Enfin, les personnes souffrant du syndrome de Prader-Willi sont fortement troublées par l'émergence de désirs. Ces désirs induisent du changement. C'est pourquoi, l'équipe éducative de l'Albizia a intégré la modalité de contact obsessionnelle dans un cycle d'assimilation de la nouveauté. Dans un quotidien ritualisé à l'extrême, opérant comme un carcan, nous tentons, dans les espaces interstitiels, de permettre à l'accompagné de faire l'expérience de ses éprouvés. La crise est alors vécue comme un espace de liberté. Où le paradoxe de l'impossibilité de renoncer à ce qui est établi se confronte au désir de vivre la nouveauté et vient alors éprouver la relation avec l'accompagné. Si le message est perçu et soutenu comme une intention, la nouveauté a plus de chance d'être assimilée.

C'est la raison pour laquelle, sur l'Albizia, la crise dans la modalité de contact obsessionnelle est considérée légitime et est traitée avec autant de bonnes intentions que d'autres émotions moins impactantes telles que la joie, la tristesse, la peur, etc...

ETRE DANS LA PEAU D'ALEX Christine MENASPA

Alex est une personne qui a du caractère, aime bien avoir le « pouvoir » à une certaine prestance par rapport aux autres.

J'ai choisi Alex comme exemple pour les trois cas différents du syndrome de Prader Willy.

Je fais le choix de vous présenter l'approche que j'ai eu car la caractéristique de l'échappement est bien visible.

Je lui explique le travail que je dois réaliser sur le syndrome Prader Willy, et s'il était possible de l'enregistrer ou de le filmer.

Sa réponse a été un non catégorique.

A ce moment- là je sens qu'il faut que je trouve une solution pour qu'il ne se ferme pas à toutes autres propositions. Je lui propose juste un questionnaire sur sa pathologie, il est plus réceptif à cette idée.

Dans cette approche j'y vais doucement, je laisse passer quelques jours en lui demandant s'il est toujours d'accord pour le questionnaire. Sa réponse est positive accompagné d'un sourire.

Connaissant la personnalité d'Alex je décide de lui donner la responsabilité de diriger le questionnaire, on va changer les rôles. C'est lui qui va me poser les questions. Je me dis que peut être qu'en lui donnant un rôle qui le valorise il sera d'accord.

Je décide de procéder différemment en donnant les rennes à Alex.

Je lui propose que ce soit lui qui m'enregistre et que c'est lui qui me pose les questions à ma place. On change les rôles.

Je vois sur son visage un contentement, son visage se détend.

Avant de faire ce questionnaire je lui explique ce qu'on va faire, à savoir que lui prend le rôle d'un éducateur, et moi je suis un résidant avec le syndrome de PW. Nous le ferons en week end, l'ambiance est plus calme.

Il est ok mais je vois rapidement que pour lui c'est compliqué de se mettre à la place de l'autre. Sa façon d'être montre sa difficulté face à ce rôle. Des signes de mal être se font remarqués, se mordre les peaux des ongles, fuir le regard, sa façon de parler fuyante ou quasi nulle.

Il n'est pas à l'aise dans le fait de devoir poser des questions, je pense qu'il ne comprend pas le but.

Voyant qu'il ne se sent pas du tout à son aise, je décide d'arrêter le questionnaire pour ne pas le mettre plus en difficulté et qu'Alex se referme à cette relation que j'essaye d'avoir. Je m'oriente sur ce qu'il préfère où il se sent au mieux pour parler de ce qu'il aime et ce qu'il veut.

Je décide pour le lendemain d'aller marcher avec lui et qu'il m'enregistre si cela lui convient.

Alex aime marcher avec un éducateur, c'est pour lui un échange duel qu'il apprécie.

Il est d'accord pour l'enregistrement,

Le résultat de l'enregistrement est intéressant mais la qualité du son est médiocre. Je dois en faire un autre. Est-ce qu'il voudra recommencer. Il me parle de son arrivée à Castel car il ne pouvait pas vivre tous seul car il avait des difficultés à gérer son argent. Pour lui il n'est pas venu par rapport à sa pathologie.

Il est à l'aise, me parle de sa liberté qu'il avait avant qu'il arrive à Castel. Il dit ce qu'il veut, c'est lui qui gère la discussion, je lui pose des questions qu'il répond ou pas. Je n'insiste pas.

Il me raconte que son arrivée est en 2009 à l'entrée du Patio car sa mère a été placée en maison de retraite et Alex ne pouvant pas vivre seul a demandé à venir à Castel. Une dame que connaissait sa mère connaissait également Mr PUYOL l'ancien directeur.

Alex arrive à être plus à l'aise, il discute comme il peut faire dans ces promenades, je me demande s'il n'a pas fait abstraction de l'enregistrement. Il me dit que ce qui lui manque ce sont les balades qu'il

pouvait faire avec son scooter et aller chercher son tabac. Cette liberté qu'il avait avant, qu'il n'a plus aujourd'hui.

Conclusion de cette première approche est satisfaisante,

En finissant, je lui demande s'il est d'accord pour que j'en refasse un autre car celui-là n'est pas de bonne qualité, il est d'accord.

Lors de la préparation du colloque, en parlant de notre avancement sur chaque modalité, l'idée d'inverser les rôles est apparue intéressante, pour la situation d'Alex.

J'ai dans l'idée donc de partir sur cette éventualité.

Je demande à Alex s'il serait disponible le weekend qui arrive que je l'enregistre à nouveau. Il répond favorablement.

Pour pouvoir faire cet enregistrement la difficulté étant que la communication avec Alex est très succincte. Il faut que ce soit bref, que je lui laisse le choix de prendre ou pas ce qu'il veut comme info dans l'échange que l'on aura.

VIDEO

Le fait que j'essaie de me mettre dans sa peau cela lui a donné une certaine assurance sur moi car il était libre de me dire quand je disais vrai ou pas. La communication a pu s'ouvrir peu à peu.

Tout au long de l'enregistrement je me suis adaptée à son attention, sa gestuelle et sa façon de répondre, plus au moins à l'aise. A un moment, l'intonation change, le mot oui est crispé, Alex montre des signes d'impatience, à ce moment-là je dois essayer de trouver un sujet ou il reprend la liberté de répondre.

Conclusion de cette vidéo :

Les réponses sont courtes, il arrive quand même à se livrer et dire son mal être ou son ressenti.

L'accompagnement que l'on a avec Alex est frustrant car il n'y a aucune accroche, ses émotions sont tellement imperceptibles que nous n'avons aucune référence sur ce qui peut le toucher, lui faire plaisir, le décevoir. Alex a dans son registre vocabulaire un mot universel le « mouais ». Un mot de fermeture à toute discussion. Un mot qui devient un point final.

La communication est quasi inexistante, Alex est autonome, dans son quotidien il fait en sorte de se passer des éducateurs. Les seules demandes sont pour les cigarettes, la collation... pour nous c'est tellement ritualisé que finalement nous n'attendons même plus d'échanges verbaux, souvent essayé mais soldé par un « mouais ».

Dans l'enregistrement ce que je peux rajouter c'est que la libre circulation pour Alex avec les fruits qui poussent dans tous les coins, pour nous éducateurs c'est très compliqué car nous ne pouvons pas faire le gendarme car ce n'est pas notre rôle mais l'accompagner au mieux dans son quotidien ou l'on doit être vigilant sur sa quête de nourriture amplifiée et être concilient et se dire que c'est ça « soupape » le verger.

Nous devons travailler sur la balance entre la soupape et la régularisation de son quotidien avec cette frustration qu'a Alex sur la nourriture qui bien souvent déborde sur le chapardage des cigarettes mais aussi sur ce qu'il peut avoir dans l'instantané sans penser aux représailles.

En essayant de me mettre dans sa peau, ce que je ressens, cette façon d'être toujours dans l'échappement, c'est une sorte de sécurité comme une carapace qui protège mais à la fois qui est très douloureux car cela amène beaucoup de souffrance et de mal être. Cette libre circulation qui donne l'accessibilité à toute tentation, et ce cadre qui est contradictoire à cette liberté.

LES "BLOUSES BLANCHES" DE CASTEL Eve LAROCHE

Je vais tenter de vous retranscrire la perception qu'ont les infirmières de la PEC des personnes ayant le syndrome PW et d'interroger l'impact de celle-ci sur le travail en équipe notamment en ce qui concerne l'articulation entre éducateurs/trices et infirmières.

Notre rôle au sein de Castel est de "prendre soin" c'est à dire plus spécifiquement au quotidien de faire preuve d'attention ; de souci de l'autre ; d'une forme de maternage ; en gros nous "veillons, réparons, enveloppons".

Nous essayons de faire preuve de disponibilité et d'empathie et l'infirmier devient parfois un lieu réceptacle où les personnes ont la possibilité de partager leurs angoisses psycho corporelles ; souvent nombreuses.

Les "résidents PW" viennent parfois chercher une certaine réassurance et valorisation dans nos regards.

Je pense par exemple à Alfred me disant régulièrement avec un air enfantin : "j'ai réussi à pas gratter mes croûtes, t'es fière de moi ?".

Nous avons certainement aussi un côté sécurisant et rassurant pour ces personnes par l'objectivité des chiffres que nous leur donnons et le cadre strict du suivi médical nécessaire du fait des nombreuses atteintes somatiques (se peser, faire les dextros, les injections d'hormones, suivre un régime etc....).

Nous tentons d'instaurer et de maintenir une certaine relation de confiance avec eux mais celle-ci reste fragile car elle se tisse sur des moments relativement courts.

En effet, nous sommes soit "à disposition" à l'infirmier soit de passage sur les groupes le temps d'apporter un soin.

L'échange et la communication avec les éducateurs référents est de fait indispensable et garante à mon sens de la qualité de notre PEC.

Nous intervenons parfois en cas de crise clastique et pouvons dans ces moments-là ; avoir une fonction de tiers ; de "bon objet" aidant à apaiser la situation (en plus du protocole médicamenteux le plus souvent).

Au sein de l'infirmier, nous avons le sentiment de devoir faire preuve d'une plus grande vigilance comparativement aux autres résidents, de respecter scrupuleusement des règles et un cadre prédéfini ; de faire attention à nos postures et propos.

Le sentiment de liberté nous semble alors entravé.

Cependant certaines expériences ont pu nous montrer aussi leur faculté à nous surprendre par une certaine forme de souplesse, d'acceptation, de bienveillance à notre égard.

J'ai retenu 2 anecdotes que je vais vous raconter :

La première, je viens d'arriver à Castel, mes collègues me préviennent qu'il faut faire attention avec Fabrice car il a déjà agressé une collègue IDE au sein de l'infirmier suite à une forte frustration. Je me

contente donc de faire les soins de manière très automatique ; avec une certaine fermeture et une envie que ça se termine vite.

Lui d'habitude très lent dans ses gestes, se lève d'un coup, empoigne et soulève un tabouret au niveau de ma tête.

A ce moment-là, j'ai peur et me dis : "ah ma pauvre fille cette fois c'est ton tour" !

Il installe alors le tabouret à mes pieds et m'explique que c'est pour que je sois plus à l'aise pour le soin que j'ai à faire.

Je me suis sentie bête, gênée, touchée.

J'ai instantanément sentie que je passais d'une forte méfiance à une forme d'ouverture.

Deuxième anecdote :

J'apprends lors de la relève entre le matin/l'après-midi qu'Alfred a refusé de déjeuner et qu'il est parti à l'atelier marche. Alfred est diabétique non stabilisé et je demande à ce qu'il rentre prématurément de cette activité car je crains une hypoglycémie.

Alfred est ramené et est furieux...les infirmières en prennent pour leur grade ! en effet ; il avait fini par accepter son repas et il nous manquait la suite des transmissions.

Je me dis alors qu'on est parti pour gérer une crise importante vue l'incohérence de la situation et la forte frustration.

Face à sa colère et ses insultes continues, je prends quand même le parti de m'excuser platement et sincèrement pour ce loupé.

A ma grande surprise, je sens quasi instantanément sa colère se dégonfler.

Je prends conscience que notre relation est à ce moment-là suffisamment confiante pour qu'il comprenne que mon intention n'était pas de le blesser.

Ces expériences m'ont rappelé l'importance de ne pas trop se protéger derrière des "protocoles ou marche à suivre" trop rigides et limitantes au niveau relationnel.

L'importance de se laisser l'opportunité de les rencontrer de manière authentique tout en ayant en tête leur pathologie.

En bref, cela met en avant la nécessité d'un cadre de référence mais aussi une nécessaire liberté d'être ; un équilibre à trouver entre les deux.

(D'ailleurs, quand on y pense, Il en est de même avec les autres résidents de Castel...)

Au niveau institutionnel, il nous semble que l'accueil de personnes PW a eu un fort impact, nous obligeant à nous "mobiliser" (notamment à l'aide de formations) et à remettre en question notre manière de travailler ensemble de manière cohérente.

La présence de ces personnes provoque de fait la nécessité d'un référentiel commun.

Un certain sentiment de perte de liberté, d'épuisement, et de lassitude peut apparaître devant "l'immuabilité du cadre" et/ou la répétition des crises.

Mais aussi un plaisir à les côtoyer et à créer des liens sécurisants et inventifs.

Ces sentiments -parfois mêlés- révèlent un certain clivage entre soignants.

En caricaturant un peu, on pourrait voir apparaître les "pros Prader" d'un côté et les "antis" de l'autre.

Les premiers se sentant stimulés/bousculés -dans le bon sens du terme- au contact de ces personnes et les deuxième ayant l'impression que ces personnes n'ont pas leur place au sein du foyer, qu'elles "sapent" le travail en groupe, qu'elles mettent à mal les autres résidents et l'institution dans son ensemble.

Les réunions pluridisciplinaires sont les espaces où l'on peut élaborer ces ressentis et voir quelles réponses collectives apporter.

Au niveau du maillage éducatif/infirmier :

Comme je l'ai raconté tout à l'heure, nous pouvons parfois nous sentir en difficultés ou mettre en difficultés les collègues quand il y a des loupés au niveau communication.

Mais de manière générale, il y a eu une certaine amélioration de nos relations avec le temps, un meilleur ajustement de nos différences avec une recherche de compromis et une moindre rivalité médical versus éducatif.

Les échanges formels et informels enrichissent fortement la compréhension des situations et le sens donné aux PEC.

Pour conclure, je dirai donc que les personnes porteuses du syndrome PW incitent fortement les professionnels à travailler main dans la main tout en provoquant le mouvement contraire...donc à nous tous/tes de rester vigilants et ouverts pour préserver le lien et l'échange et ainsi préserver l'enveloppe institutionnelle.

MODALITE DE CONTACT DITE « CRITIQUE » Adrien ARMENGOL

Introduction :

Je vais à présent vous parler de ce que nous définissons au sein de Castel Saint Louis comme la modalité de contact dite « critique » chez les personnes souffrant du syndrome de Prader Willi.

En préambule, je souhaiterais vous informer que les éléments qui vont suivre sont le fruit d'une pratique éducative particulière, d'une philosophie d'accompagnement construite par empirisme, par essai erreur au sein de l'unité de vie de l'Albizia. Cette vision de la crise violente chez les personnes atteintes du syndrome de Prader Willi peut être contestée et remise en question. Cependant, elle nous a véritablement permis en tant que professionnel d'axer et d'orienter notre accompagnement. Elle est assumée, presque revendiquée et choisit par l'ensemble des membres de l'équipe comme hypothèse thérapeutique. Au fil du temps et des prises en charge, elle est venue, pour nous, s'imposer comme une évidence dans la mesure où elle a permis d'anticiper, et parfois même d'éviter, à certains moments, la violence annoncée ou attendue.

Pour débiter, je vais vous donner quelques éléments qui définissent la manière dont les personnes souffrant du syndrome et présentant une modalité de contact critique tentent de nous faire passer des messages, d'entrer en communication ou de répondre à des émotions, des stimuli qui viennent les percuter, les impacter trop fortement.

Définition de la modalité de contact critique :

La modalité de contact critique est caractérisée par le fait que la personne entre en contact ou répond à des émotions non maîtrisées par des crises que l'on peut qualifier de violentes voire de clastiques à certains égards. L'impulsivité, la réactivité exacerbée ou l'absence de contrôle de soi notamment, semblent être des traits communs des personnes ayant recours à cette modalité. Les crises de violences peuvent se traduire par des attitudes auto ou hétéro agressives majeures parfois même destructrices, des accès d'automutilation, des destructions d'objets, des agressions verbales et/ou physique de personnes.

Ces crises de colère et de violence peuvent être des réponses à des frustrations ou lorsque les personnes atteintes de Prader Willi ont le sentiment de ne pas être comprises, de ne pas être entendues, que les règles ne peuvent être acceptées ou que les changements surviennent de manière inattendue et non anticipée.

C'est à la lumière de ces comportements que nous pouvons nous accorder sur le fait que cette modalité de contact vient résonner chez l'accompagnant de manière très forte. En effet, les situations vécues peuvent créer de la tension et viennent nous percutées tant mentalement que physiquement à certains moments. Si les modalités de contact précédentes peuvent nous laisser insensible, mutique ou stoïque, la crise violente vient souvent créer des émotions, des ressentis chez les personnes proches de l'évènement.

Plusieurs visions de la crise de colère ou de violence :

Une vision primaire et instinctive :

En tant qu'accompagnant j'ai pu ressentir tantôt de la peur, de la colère, une envie de fuite ou au contraire l'envie d'entrer en contact physique avec la personne en crise. Ces émotions et ressentis sont instinctifs et sont venus, à un moment donné, s'imposer à moi.

Ces éprouvés instinctifs voire archaïques peuvent, quelques en soit les raisons, venir perturber ou déranger le professionnel. Par exemple : « *Lors de la crise d'Alfred, j'ai eu peur et je suis parti en courant. Je m'en veux car il s'est blessé* ». Ou encore, « *Alfred a pété un plomb il a tout balancé dans sa chambre. Il m'a insulté et à insulté m'a famille. Il m'a vraiment énervé et j'ai ressenti une grande colère* ».

Ces phrases ont pu être employées à certains moments par les membres de l'équipe de l'Albizia. Face à nos questionnements et aussi face à notre désarroi commun, nous avons décidé de verbaliser nos ressentis, les émotions qui nous percutent dans ces moments critiques. Alors, il m'est aujourd'hui facile de vous retranscrire ces moments qui ont marqués notre équipe. En revanche je me souviens de la difficulté que nous avons eu à nous dire que nous étions énervés, apeurés, révoltés, dégoûtés, déçus, écœurés, désespérés dans ces instants. Je me souviens également des difficultés à nous livrer les uns aux autres. De la difficulté d'oser employer des termes qui sortent du jargon professionnel quelque peu aseptisé mais qui témoignent si bien de ce que nous pouvons ressentir, de ce que ces comportements nous renvoient et de comment on les encaisse aussi. Nous avons rapidement ressenti la nécessité de parler de nos émotions et de cette sphère affective que l'on occulte parfois, souvent à tort tant elle est intrinsèquement liée à la relation éducative.

Je souhaite émailler cette intervention par quelques exemples de ma pratique et en particulier des anecdotes de vie vécues par Alfred et l'équipe éducative de l'Albizia.

Alfred est un jeune homme d'une vingtaine d'années. Il souffre du syndrome de Prader Willi. Sans aucun doute possible il présente une modalité de contact dite critique. Il est grand et déploie au sein de la structure une démarche d'une rare nonchalance. Cette allure dénote face à son caractère dynamique, entreprenant et volontaire. Son sourire malicieux et son attrait pour l'humour l'ont vite rendu très attachant pour l'équipe. Cependant, dès son arrivée en Juillet 2018, Alfred réagit de manière virulente à toute forme de frustration et tentative d'autorité. Il a du mal à intégrer le cadre et présente une certaine obstination dans sa vie quotidienne. Les insultes, les coups et les dégradations deviennent vite habituels et se banalisent presque, tant leurs nombres est important. Le temps passe et il se dégage alors de l'unité de vie un climat suffoquant. Les autres résidents du groupe commencent à être impacté par la récurrence de la violence et nous le font savoir. D'un autre côté, l'équipe éducative ressent un certain agacement, une certaine colère vis-à-vis de ces comportements violents qui impactent d'une trop grande manière la dynamique de l'unité de vie.

Le changement de vision : une nécessité

Il nous a alors semblé primordial, presque vital de sortir de cette impasse. Nous ne pouvions plus ressentir de telles émotions en venant travailler. Ces sentiments étaient en train de nous fatiguer, de nous épuiser mentalement et physiquement, de détruire notre bienveillance et de transformer de manière radicale les professionnels que nous étions. Notre pratique se métamorphosait, presque malgré nous, et devenait enfermante, réactionnelle, ne laissant plus de place à l'autre et à son droit inaliénable de vivre ses propres expériences et d'être traversé par des émotions et sentiments nouveaux même s'il ne peut pas les maîtriser. Comme si la protection et la survie de l'équipe éducative passait par une restriction des libertés de la personne atteinte du syndrome Prader Willi.

Alors nous avons fait un choix. Alfred qui entre en contact avec nous de manière insultante ou violente ne doit plus être le « *petit enfant gâté mal élevé qui ne supporte aucune frustration* », ou « *celui qui nous frappe et nous insulte quand ça lui chante et sans raison* », ou pire « *celui n'a rien à faire ici car trop violent ou trop malade* ». Il nous fallait des outils qui puissent nous aider à nous distancier afin d'être moins impacté. Je vous parle ici de notre nécessité en tant que professionnel de sortir de ce mode de fonctionnement. Que dire de la nécessité qu'avait Alfred d'en sortir également à ce moment-là. Je mets volontairement cette question sur la table pour vous rendre compte de la situation dans laquelle nous étions. Nous ne cherchions pas uniquement à accompagner au mieux Alfred afin qu'il trouve un certain apaisement mais aussi et surtout à nous protéger. Derrière cette recherche de sécurité nous voulions simplement reprendre le goût de venir travailler, reprendre pied en ré installant au cœur de notre pratique la bienveillance, le prendre soin, la création d'une ambiance familiale et sereine, la liberté de circuler et d'agir etc. ; revenir en fait, aux fondements de notre pratique et aux raisons de pourquoi nous sommes là.

La crise violente comme symptôme et comme intention de contact

Dès lors nous avons pris le parti que chaque moment violent verbalement ou physiquement était un moyen pour entrer en contact ou était une réponse à une émotion mal maîtrisée ou un éprouvé qui vient percuter la personne trop violemment. Ce postulat allait devenir alors le pilier de notre accompagnement et l'outil qui nous permettrait (bien qu'on ne le sache pas encore) de sortir de cette relation qui devenait destructrice tant pour Alfred que pour nous accompagnant.

C'est alors que nous avons appris à nous ré apprivoiser avec Alfred. Nous avons dû notamment installer d'autres mode de relation. Pour nous professionnels, la principale difficulté a été de savoir nous distancier des actes et comportements qui auparavant venaient instinctivement presque viscéralement nous percuter de manière négative. Je peux aisément prendre l'exemple d'Alfred et de

son manteau puisque ce comportement est venu pendant longtemps réveiller en moi le démon de l'éducateur autoritariste. Je m'explique. Chaque matin Alfred va se recoucher après avoir pris son petit déjeuner et fumé sa cigarette. Quasi systématiquement il rejoint sa chambre de son pas nonchalant et enlève son manteau avant d'arriver dans sa chambre. Et quasi systématiquement il pose son manteau, non pas sur son porte manteau ou même sur son lit mais par terre dans le couloir, 50 cm avant l'entrée de sa chambre. Pendant de longues semaines, je suis passé par une palette de réactions. Certains jours je passais à côté de ce manteau en m'efforçant ne pas le voir. D'autres jours je demandais à Alfred de le ramasser, souvent sans succès car il dormait. Enfin, de temps à autre, j'insistais auprès de lui. Au bout d'âpres négociations et au prix de savoureuses insultes, parfois de crise de colère il le ramassait et le jetait dans sa chambre en claquant la porte. Je vivais presque chaque matin cette situation qui devenait de plus en plus enfermante. J'avais comme unique choix, soit le fait d'avoir une boule au ventre à la vue ce manteau soit la confrontation avec Alfred. Ayant amené cette situation en réunion d'équipe, nous avons fait un constat. Chaque membre de l'équipe tenait une position, un impondérable qui lui était propre. Alors, un tel demande inlassablement à Alfred d'arrêter de porter ses chaussettes la nuit, moi je lui demande de ramasser son manteau chaque matin, d'autre lui de demande de mettre son pyjama à telle heure etc. Il est facile de voir ici un quotidien rigide qui devient au fil des jours et des répétitions, persécuteur. Nous ne pouvions plus continuer à tenir chacun des positions qui, tout au long de la journée et en fonction des personnes présentent sur le groupe venaient étouffer le quotidien d'Alfred. Alors nous avons décidé ce que nous appelons aujourd'hui entre nous « choisir ses combats ». En se concertant nous avons décidé que tel comportement était anodin, que celui-ci était problématique, que celui-là était important mais pour l'instant secondaire etc. Et cette réunion fut libératrice dans beaucoup de sens. Par exemple nous avons décidé que ce manteau qui traînait n'était pas non plus quelque chose de très déviant et de très problématique. Nous nous sommes mis d'accord sur le fait de signaler à Alfred que son manteau avait une place qui n'était pas celle choisie actuellement. Le fait de se dire, tous ensemble, que tel ou tel acte n'est pas important ou pas problématique participe grandement à la mise à distance. Dès lors le matin suivant ce manteau dans le couloir était devenu encombrant mais ne me heurtait plus comme auparavant. Le fait que ce manteau traîne n'était plus un combat à mener, ne devait plus me gâcher la matinée car restait au milieu du couloir malgré mes sollicitations appuyées. Ces choix ont permis de libérer certains professionnels et de gagner en cohérence. Cela a eu comme effet de créer un quotidien moins persécuteur pour Alfred et d'assouplir la posture des professionnels. Les « combats à mener » son connu de tous, ceux qui le deviendront dans un second temps également. Alors ce manteau et tant d'autres artefacts de la vie quotidienne sont devenus pour moi, futiles et avec le temps deviennent support à l'humour. « Hey Alfred, sympa le paillason devant ta porte ! »

A compter de cette décision d'équipe de prendre comme fondement l'idée de voir la crise de colère ou de violence sous le prisme d'une recherche de contact, notre pratique a pris un autre tournant.

Nous nous sommes alors surpris à adsorber les insultes et à les traiter de manière plus apaisée. Je me souviens avoir répondu à Alfred de manière qui pouvait me paraître auparavant insolite mais qui aujourd'hui me paraît véritablement thérapeutique. Après quelques « ta gueule connard », « je m'en branle de ta tronche » et j'en passe j'ai pu dire à Alfred « Moi je suis là pour te donner de l'amour et quoi que tu dises je serai là pour toi et pour t'accompagner ». Les insultes ont alors cessé et la mise en mot de l'état émotionnel de Alfred peut commencer. A l'image de la psychothérapie institutionnelle l'équipe de l'Albizia est aussi très attachée à la primauté de la parole et de la verbalisation. Rapidement nous avons également cerné l'importance de l'après : l'après crise, l'après insulte ou simplement l'après tension. Après chaque crise nous essayons systématiquement de rechercher en énumérant les causes possibles ce qui fait, en l'autre, nœud de crispation. Les phrases telles que « tu es angoissé ? »,

« Tu es inquiet pour telle ou telle raison ? » sont devenues quotidiennes. Cet après coup permet de reconstruire le lien qui s'effiloche parfois durant la crise. Il permet également de mettre en mot ces émotions que la personne atteinte du syndrome n'arrive pas à canaliser, à gérer et qui parfois viennent la submerger bien malgré elle.

La crise, la violence, la contention, la protection

L'équipe éducative s'est également penchée sur le déroulé et l'approche du moment de crise de violence ou de colère ; sur ces instants délicats, extrêmement complexes à appréhender et parfois d'une rare violence.

Ce changement de regard, de prisme opéré a, par ruissellement eu également de l'impact quant à l'approche du comportement violent en lui-même. En effet, l'isolement de force, l'accompagnement physique en lieu plus sûr a été pendant de longues semaines la seule alternative efficace (ou tout du moins nous pensions que c'était la seule en ce temps-là).

Notre vœu, notre souhait d'accueil de tous les instants, de tous les comportements, de toutes les paroles est venu bien malgré nous, nous faire porter un nouveau regard sur la violence. Alors par glissement, peut-être par jusqu'au-boutisme mais très certainement par empathie nous avons commencé à essayer de maintenir le lien même dans la violence. Je me souviens d'un éducateur contenant physiquement Alfred sur son lit pendant plusieurs minutes, au lieu de fermer la porte après s'être faufilé hors de la chambre comme nous l'aurions fait quelques jours auparavant. Cette crise de violence n'était pourtant pas moins violente que les dernières, pas moins dangereuse pour Alfred ou les autres, pas moins traumatisante pour les personnes environnantes. Avec le recul, il semble qu'elle est été appréhendée autrement. Durant, cette crise, l'éducateur en question a maintenu les mains d'Alfred et s'est approché de son visage pour lui parler malgré, les insultes et les cris. Les phrases telles que « *je comprends que tu sois en colère* » ou « *je suis là pour toi quoiqu'il arrive* », sont venues retentir fortement chez Alfred. En effet, après ces quelques phrases il s'est effondré en sanglots et la colère s'est dissipée pour laisser place à une profonde tristesse.

Cette nouvelle posture dans la crise est venue immédiatement nous questionner. Naturellement, nous avons changé notre manière d'appréhender la crise. Au fur et à mesure du temps et malheureusement des crises de violence, nos attitudes et notre regard ont peu à peu évolués. La crise est devenue pour nous le miroir d'un état psychologique et émotionnel chamboulé. « *Il ne cherche pas à me provoquer mais il me témoigne sa détresse.* » « *Il ne m'insulte pas à moi, mais le professionnel qui porte le cadre.* » Cette nouvelle vision a permis à l'équipe de se distancier de la scène violente. L'insulte, la violence sont devenues les témoins d'un profond mal être. Alors les insultes deviennent moins provocantes et nous percutent moins. Ce qui nous faisait éprouver de la colère, un certain dégoût ou de la rancœur vient résonner maintenant comme un profond désarroi, une épreuve à surmonter presque un appel à l'aide. La majorité des crises sont aujourd'hui prise sur un mode de réassurance et de sécurisation pour atteindre l'apaisement avec ou sans l'aide médicamenteuse. Notre approche enveloppante maintient le lien même dans la crise. Nous faisons l'hypothèse que cela vient résonner chez Alfred comme « *Ils seront toujours là pour moi. Ils m'accompagnent même dans ces moments difficiles* ». Cette proximité physique semble également déclencher des éprouvés nouveaux chez nous accompagnant. Comme si nous nous approprions quelque peu la crise ; de ses origines à sa traduction dans les actes. Nous essayons d'apaiser Alfred coûte que coûte comme si nous étions nous même pris dans ce chamboulement psychologique. Nous devons donc sortir de cet état de crise, ensemble, comme si notre destin à ce moment-là était lié. Alors des mots bienveillants, parfois affectueux, des caresses sur

la tête ou un simple regard sont les fruits de cette volonté absolue de revenir ensemble à un état émotionnel stable et apaisé.

Bien sûr cette vision de la crise vient de temps à autre être malmenée. Parfois l'angoisse est trop forte, la colère est débordante, la frustration est trop importante. La crise violente est alors très difficile à canaliser. Cette vision d'être ensemble dans la crise reste un postulat de départ et une approche philosophique de la violence. Nous essayons de garder cela à l'esprit même si parfois la parole a du mal à opérer ou si la bienveillance n'apaise plus. L'idée maîtresse de cette approche étant de maintenir le lien et ce même dans les moments critiques.

Conclusion

Les personnes atteintes du syndrome Prader Willi ont transformé notre approche éducative. En effet, aujourd'hui j'aime penser que leurs accompagnements et le fait de les côtoyer au quotidien nous a permis de devenir des fervents défenseurs d'une certaine rigueur dans les accompagnements tout en écartant la rigidité dans la prise en charge.

Avec un maigre recul, nous pensons aujourd'hui que ces accompagnements viennent, de manière exacerbée travailler sans cesse ce qui est établi ou que l'on pense établi, travailler également presque quotidiennement nos représentations, nos projections.

Je ne dirais jamais que ces accompagnements sont des longs fleuves tranquilles ou il fait bon voguer tout au long de l'année. En revanche, ils se révèlent souvent d'une rare intensité affective et d'une sincérité parfois désarçonnante. Pour ma part, ils m'ont demandé de faire un pas de côté et de sortir des discours passe partout presque stéréotypés.

Par volonté, l'ensemble de nos accompagnements se sont aussi vus transformés. C'est ainsi que nous avons vite perçu les bénéfices d'anticiper certaines situations potentiellement anxiogènes, de respecter coûte que coûte les rituels quotidiens, d'accueillir l'insulte ou la violence comme marqueur d'un état psychologique chamboulé ou d'accepter d'être celui qui a un moment donné doit porter un projet important malgré les tumultes de la vie. Les principes d'accompagnements pensés pour les personnes atteintes du syndrome se sont étendus et permettent aujourd'hui de donner d'autres dimensions aux autres prises en charge. Sans nul doute l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome de Prader Willi est venu impacter fortement notre unité de vie. Cependant, ces accueils sont venus nourrir une pratique et revitaliser des axes d'accompagnement. Malgré des heures douloureuses, des remises en question forcées ou des échanges musclés ces accueils sont venus donner un souffle nouveau dans des quotidiens qui peuvent devenir enfermants.

FIL ROUGE, JF GOMEZ.

(Notes non exhaustives et subjectives prises par L. GATEAU-BROCHARD et JM CHAVAROT)

Etre responsable de l'autre ; mais surtout être responsable de la responsabilité de l'autre (E. LEVINAS) (c'est-à-dire être dans une réponse qui répond vraiment à l'apriori de sa parole).

S'adresser à la responsabilité des usagers c'est aussi prendre la sienne et se donner la possibilité de s'excuser si besoin.

.



1^{ère} journée

Clinique d'une intention :
Anne à la Villa à Auch.

Gina LOUBET,
Séverine ADAM-LARROQUE,
Marion DUMORTIER,
Hélène VENTURA

L'ABCANTÉ

LABOR

LABOR

RISQUER L'EXPERIENCE, TOUCHER LES LIMITES, G. LOUBET, S. ADAM-LARROQUE, M. DUMORTIER, H. VENTURA

Clinique d'une intention : Anne à la Villa à Auch.

Risquer l'expérience et toucher ses limites.

Sévérine ADAM-LARROQUE, éducatrice à la Villa ; Maryse ARRIVETS, lingère ; Christine CROSS, infirmière ; Marion DUMORTIER-MIGAZZI, éducatrice au Patio ; Gina LOUBET, psychologue ; HELENE VENTURA, éducatrice au Patio.

Pour finir cet après-midi, nous allons témoigner d'un bout de chemin que nous avons partagé avec Anne. Nous avons fait le choix de le faire chacune à partir de la place que nous occupons au foyer et exposons comment nous avons été éprouvées. Vous allez entendre les récits de Hélène, de Sévérine et de Marion qui sont éducatrices, de Maryse qui est lingère, de Christine qui est infirmière et de moi qui suis psychologue. Cette présentation est le fruit de nombreux échanges que nous avons eus ces derniers mois. Nous avons été surprises du décalage qui existe parfois entre nos souvenirs mais aussi des émotions qui ont pu resurgir alors que cette aventure se soit passée il y a 2 ans. Elles parlent certainement de notre implication dans l'accompagnement d'Anne.

Hélène

Dès son arrivée au Patio, Anne nous parle de son projet de vie : « Vivre en appartement, en couple, sans régime ». Nous la voyons « s'automotiver », volontaire et poussée par son projet. De ce fait elle va être « collée » aux éducateurs et nous accaparer au quotidien.

Durant 5 ans, elle est toujours en demandes diverses après des éducateurs. Une demande en entraîne une autre. Nous veillons à garder une cohérence dans nos réponses et d'avancer pas-à-pas sans brûler des étapes. Elle nous demande une disponibilité sans faille au quotidien en cherchant à nous mobiliser exclusivement autour d'elle et fait abstraction de toute autre présence. Pour cela elle argumente en évoquant son projet. « *Vous ne voulez pas m'aider !! Moi, je veux faire mon projet !* ».

Elle met ainsi en place une pression morale usante et avec le temps elle arrive à nous faire culpabiliser. Nous avons le sentiment que nous devons pouvoir l'aider. Nous ressentons de la frustration quand nous faisons 1 ou 2 pas en avant puis 3 ou 4 pas en arrière quand nous devons resserrer le cadre. En présence de ses pleurs si forts et si sincères dans son désir d'arriver à faire, à être, à atteindre cette normalité à laquelle elle aspire et qu'elle revendique tant, elle nous touche aussi personnellement. Nous nous sentons parfois impuissants face à la profondeur de sa détresse émotionnelle.

Ne pouvant ou ne voulant pas différer, passer par une frustration, elle fait des crises de colères violentes (avec des cris, des pleurs, des sanglots, en se tapant la tête au sol, contre les murs, en jetant ses lunettes, barrettes...) et ce pendant des après-midis entiers et les premiers temps très régulièrement, sur la semaine.

Ses crises sont liées à son besoin de tout contrôler ou à la frustration. Elles s'ajoutent à ses demandes quotidiennes et nous demandent d'être patients et endurants ou de savoir passer le relais. Notre empathie tient bon parce que nous constatons qu'Anne fait aussi tellement d'efforts pour y arriver. Nous voyons cette lutte, qu'elle mène de son côté, portée par ce désir légitime d'être comme les autres, au sein de sa famille et dans la société et cela nous touche.

Nous apprenons à lui laisser faire « sa crise », car à ce moment-là elle n'est pas en capacité d'écouter et encore moins d'entendre l'autre. Ce n'est que plus tard, quand elle est calmée que nous pouvons rediscuter avec elle sans pour autant constater une évolution ou une prise de recul face à son positionnement ; elle restera campée sur son point de vue... Anne reste dans le déni. Le déni des problématiques liées à sa pathologie (régime, poids...), le déni de ses difficultés et de ses limites... Elle se positionne sur ses revendications et elle est persuadée qu'elle est autonome. « *Moi je sais !* ».

L'équipe note rapidement son besoin de tout contrôler et le besoin de ritualiser certains actes. Petit-à-petit nous nous rendons compte du décalage qui existe entre ses aspirations et la réalité. Elle a besoin d'appui de l'éducateur, de la contenance de l'équipe pour l'aider à avancer, mais aussi pour canaliser ses demandes. Nous notons dans son comportement que cet accompagnement la rassure au fil du temps.

Face à ses multiples demandes nous l'amenons à les écrire et à rédiger avec nous différents supports écrits qui l'aident au quotidien et qui vont lui permettre de « faire par elle-même ». Ainsi pour le ménage dans sa chambre par exemple (puisqu'elle refuse « l'intrusion » des maîtresses de maison chez elle) elle a un planning des tâches à accomplir et autorise ensuite la vérification de ce nettoyage avec elles.

Par rapport à la nourriture elle a de nombreuses exigences, que ce soit en ce qui concerne le nombre de plats, la forme et la taille des contenants, le volume et la quantité des aliments, le goût ou la chaleur des plats... Des rituels sont installés et canalisés avec notre accompagnement : 5 plats, 1 légume conserve, un sachet de sel, l'ajout d'herbes et d'épices. Un système de comptage hebdomadaire avec l'aide d'un tableau est mis en place pour les sachets de sel et les sucrées, la quantité de sirop est mesurée. Tout cela est travaillé dans un dialogue avec Anne et fait en lien avec l'économat, les cuisines et l'appui de la diététicienne d'Hendaye qui valide nos propositions ou nous aide à proposer des équivalences.

Pour son hygiène corporelle et la gestion de son linge elle refuse également le regard des éducateurs. « *Moi, je sais le faire !* » nous dit-elle. Dans les faits les choses sont un peu plus compliquées. Elle ne sait pas laver ses cheveux correctement ou quand elle choisit des vêtements qu'elle voudrait mettre par exemple, elle choisit des tailles bien trop petites pour sa morphologie mais elle souhaite ainsi renvoyer l'image d'une femme séduisante à son amoureux...

Les achats lors des vêtements sont des moments qui nous mettent mal à l'aise. Ils sont « affreux » car il est très compliqué de lui dire que les vêtements qu'elle a choisis ne lui vont pas ; les histoires de goûts vestimentaires sont très relatives à chacun...

Anne a toujours peur de manquer et a tendance à vouloir trop de tout (du sirop, des vêtements (elle veut par exemple acheter tous les coloris d'un même gilet), des barrettes, des produits d'hygiène...). Pour limiter son avidité d'achats elle rédige une liste où elle énumère ses besoins et ses envies et nous vérifions avec elle les quantités avant chaque sortie d'achats pour éviter des blocages ou des crises de pleurs au supermarché. Pour illustrer sa peur de manquer de quelque chose nous pouvons prendre l'exemple des yaourts. L'établissement fournit des yaourts 0% mais par peur d'en manquer un jour parce qu'on pourrait ne pas être livré, elle veut en acheter avec son argent et les garder dans le frigo du groupe. Dans le but de la rassurer nous avons accédé à sa demande mais l'inquiétude d'en manquer a fait place à la peur que quelqu'un pourrait les lui prendre. Ce qui semblait au départ une bonne réponse à son inquiétude s'est avéré rapidement une cause de tensions entre l'équipe éducative et Anne. Nous avons été contraints d'arrêter ces achats mais pour la rassurer nous avons mis en place des « équivalences », au cas où : si le yaourt aux fruits 0% venait à manquer, Anne pourrait avoir un yaourt nature 0%, si les deux manquaient elle pourrait avoir un yaourt nature entier.

Parallèlement à cet accompagnement relevant du quotidien, l'équipe est également présente pour Anne pour l'accompagner dans sa relation amoureuse où elle demande de plus en plus

d'indépendance. Elle désire vivre une vie de couple autonome et avoir un enfant. Dans un premier temps elle reçoit son amoureux au sein du foyer dans « l'appartement des parents » mis à leur disposition pour l'occasion. L'appartement est préparé avec elle, les menus vérifiés, les aliments des petits déjeuners listés et comptés, les horaires de train recherchés... Puis ils sont accompagnés tous les deux pour aller en ville pour ensuite s'y rendre seuls un après-midi. Elle va même seule à Toulouse pour le rencontrer dans son foyer avec le soutien des éducateurs qui l'aident pour préparer les trajets en train.

Elle désire également faire évoluer son travail à la lingerie du foyer pour lequel elle perçoit un pécule vers un travail rémunéré en milieu ordinaire. Au-delà de la formation et de l'accompagnement qu'elle reçoit de la part des lingères, différents stages en ESAT puis en CCIAS sont organisés. Les différents objectifs à atteindre sont décrits. Les bilans de stage font apparaître des difficultés relationnelles, son refus de parler de sa pathologie et le déni puis la reconnaissance de ses difficultés liées au travail (fatigabilité, lenteur, refus de toucher du linge sale).

Toutes ces étapes se construisent avec elle. Elle reste volontaire et quand elle passe une étape qu'elle réussit avec ses critères –le déni étant toujours présent-, elle veut être déjà sur l'étape suivante. Nous soutenons cette volonté d'avancer. Elle prend forme au fur et à mesure sur différentes situations du quotidien. Anne semble plus posée.

Les années se suivent ainsi jusqu'à l'annonce du départ d'Anne à la Villa qui étonne fortement l'équipe éducative.

Maryse

Comme tous les matins, Anne arrive à la lingerie très chargée. Elle a son sac à dos rempli et porte son sac de linge sale car elle ne mélange pas ses vêtements avec ceux des autres résidants. Tout en pliant le linge des résidants, elle récupère le sien et le met de côté puis le rassemble dans sa corbeille. Au moment de partir elle la récupère et interdit aux autres résidants de la porter.

Gina

Quand Anne rentre à Castel son projet est très clair : Vivre en autonomie dans un appartement en ville avec son chéri. Pendant les entretiens que je fais avec elle, Anne ne me parle que de ça. Au fur et à mesure que les mois passent, elle abandonne les activités auxquelles elle participe pour consacrer tout son temps et énergie à son projet. Elle semble en transit dans l'établissement et affirme n'avoir aucun problème hormis celui de ne pas savoir préparer ses repas et de ne pas pouvoir gagner de l'argent tant qu'elle n'est pas suffisamment performante dans son travail à la lingerie. Elle est persuadée de pouvoir accéder à une vie autonome quand les éducateurs lui auront appris à préparer ses repas et quand elle aura bien appris son travail à la lingerie. Elle fait rapidement confiance aux éducateurs (particulièrement à sa référente) et aux lingères qu'elle considère comme ses collègues.

Après 3 années passées au foyer, elle se plaint de plus en plus de la cohabitation avec les autres résidants, plus handicapés qu'elle. Elle aspire à plus de tranquillité qu'elle ne trouve pas à Castel. Elle est désespérée et déprimée parce qu'elle a l'impression que son projet d'autonomie n'avance pas : « *Les éducateurs ne font rien, rien, rien pour les repas !* » me dit-elle. Elle se plaint aussi de ne pas assez voir son amoureux et affirme qu'elle ne veut plus rester au foyer.

Après avoir passé 4 années au foyer, elle entend parler du projet de la Villa. En effet, le foyer a eu l'opportunité d'acquérir une maison au centre-ville d'Auch. Les travaux y ont été faits pour y accueillir 5 résidants. L'essentiel du projet consiste à donner plus d'autonomie et de liberté à des résidants qui sont restreints dans leurs déplacements et leurs prises d'initiatives au sein du foyer du fait que celui-ci se situe loin de la ville. L'implantation au centre-ville permet également de développer une plus grande sociabilité et l'inscription dans des activités où les résidants peuvent se rendre seuls. Un partenariat

avec une association d'entre-aide est également envisagé. Un éducateur les accompagne dans la journée, la nuit ils sont seuls. En semaine ils reviennent sur le foyer pour continuer leur participation à des activités ou -pour certains- pour faire leur travail au ménage, en cuisine ou à la lingerie.

Anne semble soulagée d'avoir trouvé la solution idéale pour que son projet puisse avancer dans le bon sens. Elle m'en parle avec beaucoup d'enthousiasme et de conviction : « *J'ai dit que j'étais intéressée. Ça fait partie de mon projet. Je veux être autonome. Pierre (le directeur du moment) m'a promis. Il faut que quelqu'un m'aide pour les repas, pour faire les courses. Je veux être tranquille. J'en ai marre du Patio. Je ne peux jamais être tranquille avec mes jeux de tablette* ». Quand je pose des questions en lien avec les tentations de prendre de la nourriture elle les minimise ou nie ses difficultés. Elle peut également se mettre en colère contre moi quand je lui rappelle que nous avons été amenés à fouiller son sac parce qu'elle ne pouvait s'empêcher de prendre de la nourriture quand elle était chez ses parents. « *Je fais moins chez moi, prendre la nourriture. Je n'ai pas faim le soir. Je n'ai pas envie de parler de grossir, mon projet c'est de maigrir !* ».

Les mois passent et sa conviction qu'elle va effectivement faire partie des résidants qui intégreront la Villa grandit de jour en jour jusqu'à un point de devenir une évidence inébranlable pour elle. « *Pierre m'a promis que je vais avoir un appartement en Ville. Je n'ai pas envie de manger. Il ne faut pas parler de manger et du poids. Ça m'énerve et après j'ai envie de manger !* ».

Face à cette idée fixe que le projet de la Villa va correspondre parfaitement à son désir d'autonomie et la libérer du poids de vivre en institution avec des personnes beaucoup plus handicapées qu'elle, je me sens souvent triste après nos entretiens. Son discours est cohérent et sensé. Je m'identifie facilement à elle et comprends tellement qu'elle désire vivre en autonomie et ne plus vivre au foyer où elle ne se sent pas reconnue en tant que femme adulte. En même temps je pense que ce projet de la Villa est trop ambitieux pour Anne. Elle risque de souffrir de la confrontation à ses difficultés et cette tentative risque de se solder par un échec.

Nous organisons une réunion avec des résidants qui sont intéressées par l'aventure de la Villa. Avec sa référente, Anne prépare cette réunion avec beaucoup de sérieux. Elle pose des questions pertinentes autour de l'organisation comme par exemple l'heure et le lieu du goûter, la gestion du linge et la possibilité de continuer son travail et ses séances de sport. Elle n'a pas d'inquiétudes si ce n'est que l'alimentaire et le changement de référent. « *C'est tout* » me dit-elle. Elle est hermétique à toute discussion où je peux évoquer d'éventuelles difficultés liées au syndrome Prader-Willi. Son déni est très puissant. Je suis convaincue qu'elle y croit dur comme du fer. J'avoue que parfois j'ai même envie d'y croire aussi... Et si jamais on avait tort ? Et si jamais, avec l'aide et le soutien des éducateurs elle y arrivait ? Ne doit-on pas lui donner sa chance ?

Qu'avons-nous comme choix ? Elle a fait des progrès pendant plus de 4 ans grâce à des efforts importants.

Nous pouvons l'intégrer au groupe de la Villa pour qu'elle puisse faire sa propre expérience de vivre dans un lieu où elle sera confrontée à ses limites. Nous avons vu pendant ses séjours en famille qu'elle n'arrive pas à contenir ses compulsions alimentaires et qu'elle pourrait mettre en danger sa santé en prenant trop de poids. Elle pourra passer au moins un certain temps dans une certaine normalité et se sentir enfin une femme adulte comme une autre, comme ses deux sœurs. Nous avons déjà essayé de lui laisser une plus grande liberté (journée à Toulouse, stock des petits déjeuners à l'appartement) et ces essais ont été positifs. Parallèlement je relativise aussi la notion de la liberté dans la mesure où les résidants continueront à revenir 5 jours par semaine à Castel pour y faire leur travail ou pour participer aux activités. Je fais confiance aux éducateurs dont je sais qu'ils l'accompagneront dans un esprit bienveillant et qu'ils ne prendront pas des risques démesurés. Je sais aussi que la cuisine sera fermée à clef quand les éducateurs ne sont pas présents sur les lieux.

L'autre possibilité qui s'offre à nous est de lui dire qu'il faut qu'elle arrête de rêver : elle sera toute sa vie enfermée dans un foyer avec des personnes handicapées. Elle ne sera jamais capable de vivre en autonomie du fait d'être atteinte du syndrome Prader-Willi. Il me semble que cette deuxième réponse est beaucoup trop violente dans la mesure où toute son énergie et tout son désir tourne autour de son projet d'autonomie. Son déni est tellement puissant qu'elle ne peut voir notre refus que comme un abus de pouvoir où elle n'est pas considérée comme une femme adulte capable de penser et d'agir. Nous risquons de ne plus avoir aucun point d'accroche dans l'accompagnement parce que le lien de confiance risque d'être trop fortement endommagé. Elle le répète souvent : « *Je suis capable. Je suis adulte. Il ne faut pas parler à ma place. Il faut me faire confiance. J'ai 32 ans. J'ai fait beaucoup de progrès. Je fais beaucoup d'efforts. Je veux faire comme mes sœurs* ».

Le droit à la liberté est un droit fondamental. L'éthique de Castel est basée sur la liberté des résidents et sur la prise en compte de leur désir et de leur parole pour favoriser leur épanouissement. Nous pensons qu'ils devront avoir droit -comme nous tous- à vivre des expériences de vie où ils se sentent respectés et reconnus. C'est à partir des expériences de vie où nous mesurons ensemble et dans un dialogue permanent avec eux leurs limites et leurs besoins d'accompagnement qui peuvent nous amener à questionner cette liberté avec eux. Ce sont ces tentatives qui vont les aider à se construire, à connaître leurs difficultés et pourquoi pas les accepter. Notre travail consiste à soutenir et à accompagner les résidents dans les épreuves de leur existence. Nous ne pouvons les protéger de vivre des expériences douloureuses qui font aussi partie de la vie. Le risque de vouloir trop les protéger est de les empêcher de vivre.

Fidèle à notre éthique, nous nous positionnons donc -l'équipe technique- en faveur de son intégration à la Villa, avec -comme pour tous les autres résidents- la possibilité de revenir au foyer au cas où l'expérience ne serait pas concluante.

Hélène

Nous ressentons une forte résistance à ce nouveau projet. Anne ne nous en a jamais parlé malgré les liens tissés avec elle. Nous prenons conscience que pour accéder à ses désirs, elle demande certaines choses aux uns puis d'autres aux autres.

Nous percevons ce départ comme un échec à notre travail. Nous avons le sentiment d'avoir trouvé un certain équilibre après 5 ans d'énergie déployée, de frustrations au quotidien, d'investissement auprès d'Anne qui semblait avoir enfin trouvé une stabilité.

C'est difficile pour nous de lâcher prise. L'équipe a un ressenti négatif lié au fait de la faire vivre une expérience qui risque de se solder par un échec. Une volonté de protection envers elle est en place, nous connaissons ses limites et la dimension des libertés du projet Villa nous semble trop importante, trop angoissante pour elle.

Nous ressentons un fort décalage entre le positionnement de l'équipe technique et celui de l'équipe éducative. Nous avons le sentiment de ne pas avoir été entendus. Un écart existe entre nos observations, nos constats à propos des limites et les difficultés d'Anne et la décision de l'intégrer à la Villa. Pourquoi brûler les étapes ? Notre travail n'était pas achevé...

Maryse

Comme tous les matins, Anne arrive à la lingerie très chargée. Elle a son sac à dos rempli et porte son sac de linge sale car elle ne mélange pas ses vêtements avec ceux des autres résidents. Tout en pliant le linge des résidents, elle récupère le sien et le met de côté puis le rassemble dans sa corbeille. Au moment de partir elle la récupère et interdit aux autres résidents de la porter.

Gina

Anne est très contente d'avoir été entendue dans son désir d'aller à la Villa. Elle est confiante et se sent reconnue et valorisée. Elle a fait un grand pas en avant pour son projet d'autonomie. La nouvelle équipe éducative est également enthousiaste et s'investit avec beaucoup d'énergie et de bienveillance dans ce nouveau projet où tout est à construire. Les éducateurs doivent apprendre à connaître tous les résidants, leur personnalité, leur pathologie. Mais aussi créer une dynamique de groupe, instaurer un fonctionnement quotidien dans un contexte de travail complètement nouveau. Au lieu d'accompagner les résidants dans un lieu protégé et d'être entouré de collègues, ils sont seuls en poste dans le centre-ville d'une petite ville. Nous multiplions des réunions où nous ne pouvons traiter qu'un sujet à la fois alors qu'il y en a tellement à clarifier et à approfondir...

Quand je visite une première fois la Villa, je mesure la méconnaissance qu'ont les éducateurs de la force qu'exerce le syndrome Prader-Willi sur Anne. En rentrant dans la cuisine je vois à la disposition des résidants une panier avec des bouts de pain et une autre avec des fruits. Connaissant la difficulté d'Anne de résister à la nourriture l'image de paniers mesurant 2 mètres me vient à l'esprit. Je le fais remarquer à l'éducatrice présente qui me confirme qu'elle n'aurait pas pensé que cela pourrait être source de tensions pour elle.

Anne fournit d'énormes efforts pour respecter ses engagements mais ce qui était censé constituer une ouverture pour elle s'avère rapidement être à l'origine d'un plus grand rétrécissement physique et psychique.

Séverine

Arrivée à la Villa, Anne se montre agréable et serviable avec nous les éducateurs. Au bout de quelques jours, elle commence à faire des reproches à ses colocataires. Elle se plaint du bruit de l'eau dans la salle de bain, de la TV, de la musique trop forte...

Elle est très active, elle veut gérer son linge à la Villa car elle travaille à la lingerie, c'est son projet dit-elle et veut commander les autres résidants notamment quand nous sommes absents. Elle nous accapare et monopolise la parole à table. Elle se montre susceptible quand on lui fait une remarque car elle a toujours raison. Elle laisse peu de place aux autres résidants. Elle a besoin de tout contrôler, cela la rassure. Elle ne peut faire confiance aux autres. Elle leur met la pression car ils doivent faire comme elle l'a décidé.

Elle se promène en ville souvent accompagnée par un autre résidant avec qui elle habitait sur le même groupe avant d'intégrer la Villa et elle se rend seule à la gare. Très rapidement Anne prend du poids. Une décision s'impose pour l'aider. Alors, lors d'une réunion, nous lui annonçons une limite de poids à ne pas dépasser qui remettrait en cause son intégration à la Villa. Sa prise de poids est en lien avec les extras qu'elle fait chez son père nous dit-elle. Nous essayons de trouver une solution ensemble. Elle refuse catégoriquement qu'on en parle à son père par peur de ne plus y retourner.

Pour l'aider à ne plus prendre du poids, nous resserrons le cadre en lui interdisant d'aller seule en ville ainsi qu'à la gare et de reprendre la fouille de son sac par un membre de la direction au retour des visites en famille. La décision est difficile à accepter pour elle ce qui se traduit par des cris, des larmes, elle se tape la tête contre la table, le mur... Lors de son premier retour en famille, c'est moi qui vais la chercher à la gare. Elle pose sa valise dans le fourgon, elle l'ouvre en me disant qu'elle n'a rien puis la referme aussitôt. Je lui rappelle la règle qui a été convenue. L'angoisse monte. Pas un mot pendant le trajet. Arrivées à la Villa, le directeur et les autres résidants sont présents. Anne essaie de monter directement dans sa chambre avec sa valise. La crise commence, elle refuse qu'on regarde ses affaires. Elle dit qu'elle va partir. Nous la laissons faire, elle va s'asseoir à l'arrêt du bus qui se situe juste en face

de la Villa, y reste un moment puis revient pour attraper le téléphone. Elle parle à sa mère (pleurs, cris...) puis elle réessaie d'aller à l'étage. Elle s'assoit sur le canapé, casse ses lunettes, jette ses affaires, hurle... Elle pleure beaucoup et finit par se calmer. Alors nous essayons de renouer le contact avec calme. Nous lui expliquons à nouveau et nous lui demandons d'ouvrir le sac. Elle est toujours dans l'opposition. Le directeur prend sa valise pour l'enfermer dans le bureau non sans mal. A nouveau une crise recommence, elle tape dans les portes du placard, monte dans sa chambre en hurlant qu'elle va se tuer. Je la suis et je reste un moment dans le couloir sans intervenir. Elle casse quelques objets dans sa chambre et finit par se calmer. Elle redescend d'elle-même pour prendre ses médicaments. Pendant ce temps, le directeur téléphone à une chef de service qui décide de venir pour prendre le relais afin que je puisse partir avec les autres résidents à Castel.

Pour ma part, c'était ma première grosse crise avec Anne. J'ai ressenti beaucoup de colère et de violence. Quand elle nous dit qu'elle n'en peut plus, que nous la prenons pour une menteuse, qu'elle est enfermée, que ce n'est pas ça son projet, qu'elle préfère mourir... Comment ne pas entendre sa détresse, son désespoir ?

Elle commence à nous pointer les limites, ses limites, nos limites.

Maryse

Comme tous les matins, Anne arrive à la lingerie très chargée. Elle a son sac à dos rempli et porte son sac de linge sale car elle ne mélange pas ses vêtements avec ceux des autres résidents. Tout en pliant le linge des résidents, elle récupère le sien et le met de côté puis le rassemble dans sa corbeille. Au moment de partir elle la récupère et interdit aux autres résidents de la porter.

Séverine

Un mois après, une grosse colère a de nouveau éclaté. Mais là, Anne essaie de s'en prendre directement à une résidente. Elle essaie de la frapper avec ses poings. Heureusement qu'un éducateur est là pour s'interposer. Une colère qui s'est déclenchée par l'accumulation de plusieurs éléments : un changement dans le menu du repas intergroupes prévu le lendemain, un goûter avec le lait concentré auquel elle n'avait pas droit, une panier de linge déjà triée et des mots d'une autre résidente : « *Tu es une capricieuse, une princesse !* ». Anne exprime à nouveau son désespoir en disant être à bout. Et en même temps, un climat d'insécurité commence à régner à la Villa. La résidente agressée émet le souhait de partir, de ne plus vivre à la Villa.

Xavier

Extraits échanges avec résidents.

Séverine

Puis se passe une période d'accalmie malgré quelques tensions. Aussi Aurélie se montre volontaire et souriante notamment quand nous rentrons à la Villa pour effectuer quelques petits travaux comme par exemple le jardinage, peindre le cabanon. Elle est toujours prête quand nous lui proposons une sortie pour elle et pour le groupe. Elle est généralement de bonne humeur et devient agréable avec les autres, des moments de fous rire ont même pu éclater entre eux.

Nous lui proposons plus d'autonomie autour de la préparation de ses repas (peser ses aliments, faire son gâteau du dimanche...). Mais la pesée des féculents prend beaucoup de temps : elle pèse une première fois puis une 2^e fois voire une 3^e fois pour être sûre d'avoir le poids exact au cas où elle pourrait rajouter 1 mm de pâtes... Cela devient une obsession. Aussi, de nombreux détails comme le rangement de vaisselles dans le lave-vaisselle, ne pas toucher ses affaires personnelles, ne pas lui servir de l'eau dans son verre, être à côté quand un autre résident cuisine sont source de conflits et

deviennent difficiles à vivre au quotidien pour ses colocataires. Elle veut tout contrôler. Un résidant - souffrant d'une schizophrénie- l'exprime ainsi : « *Je me sens écrasé de façon oppressante par sa souffrance et sa surveillance intrusive* ».

Le jour où nous annonçons l'arrêt de la confection de son gâteau du dimanche suite à de nombreux débordements une nouvelle crise très violente éclate. Cette fois Anne se met réellement en danger en saisissant un couteau dans le tiroir des couverts, le mettant sur sa gorge en hurlant : « *Je vais me tuer !* » et en partant dans la rue. Une situation difficile à gérer en étant seule à la Villa qui je vous le rappelle se situe au centre-ville. Son comportement n'est plus acceptable. Par conséquent, un retour à Castel d'une semaine lui est imposé.

Le séjour de rupture lui permet de s'apaiser et aux autres résidants de souffler. Anne se montre souriante, agréable et bien plus calme. En effet, de ne plus avoir aucun contrôle sur ses repas (préparés et pesés en cuisine) elle peut à nouveau s'ouvrir aux autres. Elle peut mettre ses obsessions de côté pour laisser place à d'autres activités comme le tricot par exemple qu'elle pratiquait auparavant.

Anne revient à la Villa mais quelque chose est brisé, elle ne nous fait plus confiance. Elle pense que les conflits et les dérapages sont de notre faute. Elle nous rend responsable de sa situation. Il est impossible pour elle de se remettre en question. D'autres tensions autour de la pesée de ses aliments nous amènent à resserrer encore le cadre : au lieu de peser ses aliments sur plusieurs jours nous la limitons à une pesée exclusivement quand elle est de service pour faire la cuisine. Notre accompagnement devient très difficile. Avec autant de restrictions, nous ne trouvons plus de sens qu'elle soit à la Villa, lieu sensé être un lieu d'ouverture et d'autonomie. Comme dit une collègue : nous lui proposons une prison dorée.

Deux mois après, un dernier incident violent éclate à la Villa. Elle agresse la même résidante pendant que l'éducateur en poste s'est absenté en ville avec un autre résidant. La sécurité n'est plus assurée. Cela nous amène de décider son réintégration définitive au foyer. Avec l'équipe technique, nous faisons le choix que la décision prendra effet immédiatement à l'annonce, sans retour à la Villa pour éviter tout débordement.

Maryse

Le jour J arrive. Anne doit être reçue par l'équipe pluridisciplinaire pour lui annoncer son retour au foyer. Tout est calme puis tout d'un coup c'est la crise de nerfs. On entend des pleurs, des cris depuis la lingerie.

Je sors sur le pas de la porte et à ce moment-là je vois Anne sortir de son groupe et se diriger vers le parking en pleurant. Elle descend en courant.

Là je réagis vite et je pars essayer de la rattraper, de la raisonner. Plusieurs fois elle crie : « *Laisse-moi, laisse-moi. Je veux partir d'ici !* ». J'arrive à la calmer toute seule puis doucement, calmement je lui dis qu'elle peut venir à la lingerie se reposer, se calmer, ce qu'elle fait.

Elle est toujours en pleurs. Elle me répète souvent qu'elle n'a rien fait, que tout le monde est contre elle.

A aucun moment elle ne me parle de ce qui s'est passé à la Villa, des rapports d'incident. J'évite de parler de tout cela. Anne est dans son coin. Evidemment elle est incapable de travailler. Elle se repose. Avec mes collègues, nous continuons à travailler tout en ayant un œil sur elle.

Il est midi. Je lui demande si elle veut manger. Elle me répond qu'elle n'a pas faim. Elle ne pleure presque plus mais elle est toujours assise et ne veut bouger de là. Un peu plus tard mes collègues partent manger tandis que moi je reste auprès d'elle. Je partirai manger quand mes collègues reviendront pour ne pas la laisser seule.

Vers 16 heures j'essaie de la faire remonter sur son groupe pour qu'elle mange. Elle se décide enfin. J'appelle les éducateurs pour leur dire qu'elle part de la lingerie et de la faire manger.

Un moment plus tard Anne revient à la lingerie. J'ai l'impression que l'endroit l'apaise. Evidemment elle ne travaille pas, elle en est incapable mais elle se calme. Elle nous répète qu'elle n'a rien fait. Que son projet est fichu. Elle se demande pourquoi elle doit partir de la Villa et se fait du souci pour toutes ses affaires.

Souvent je lui réponds qu'elle doit parler de tout ça avec les psychologues, ses éducateurs mais que je ne peux rien faire pour elle.

Dès le lendemain Anne arrive comme tous les matins à la lingerie très chargée. Elle a son sac à dos rempli et porte son sac de linge sale car elle ne mélange pas ses vêtements avec ceux des autres résidants. Tout en pliant le linge des résidants, elle récupère le sien et le met de côté puis le rassemble dans sa corbeille. Au moment de partir elle la récupère et interdit aux autres résidants de la porter.

Christine

L'intégration d'Anne à la Villa a été une expérience difficile à accepter pour certaines infirmières. Le sentiment qui prévalait était qu'Anne allait droit dans le mur. Cette période a été source de beaucoup de tensions, car la relation entre les infirmières et Anne se faisait surtout par téléphone et le lien de confiance établi était difficile à maintenir.

Le problème de la prise poids s'est vite imposé, avec un poids maximal à ne pas atteindre, imposé par le médecin. Un sentiment d'insécurité d'Anne se faisait ressentir mais difficile à soulager pour l'équipe soignante du fait de l'éloignement.

Cependant la décision de la faire aller là-bas a été une manière pour elle d'expérimenter une envie, un projet pour finalement se rendre compte de ses difficultés réelles et de ses limites. Devant trop de liberté, Anne a perdu ses repères et son retour à Castel est devenu une nécessité du fait de son comportement.

L'expérience de la Villa lui a permis de garder une certaine autonomie dans la gestion de certains soins, comme la surveillance de sa glycémie qu'elle continue à faire seule. La relation avec l'infirmière est plus simple et le lien de confiance semble s'être rétabli avec le temps. Elle continue tout de même à évoquer son besoin d'indépendance et son désir d'avoir une vie « normale ».

Marion

Lorsque nous apprenons le retour d'Anne au Patio de nombreuses questions se posent pour nous :

- Que va-t-on lui dire ?
- Comment va-t-elle vivre ce retour ?
- Va-t-elle accepter de reprendre les règles du groupe ?
- Que devient son projet ?

Autant de questions qui nous rendent fébriles et incertains sur notre façon d'aborder le travail dans les jours à venir.

Le jour J est là. Nous nous sentons impuissants, appréhendons le retour et ce qu'il va générer pour Anne mais aussi pour les autres résidants.

La décision est annoncée à Anne : elle ne repartira pas ce soir à la Villa...

Sa réaction ne se fait pas attendre. Anne est en colère, elle ne comprend pas pourquoi. Elle pleure, se tape, vit une injustice terrible et nous le fait savoir par son comportement... Refus de venir sur le groupe, se réfugie à la lingerie –un lieu ressource pour elle-... Elle finira par rejoindre le groupe dans la soirée.

Les 3 jours qui suivent Anne est mutique, refermée sur elle-même. Ses seules paroles sont pour évoquer l'injustice qu'elle est en train de vivre. Elle exprime à l'égard de l'équipe de la Villa un sentiment de trahison. « Ils devaient me le dire avant » nous dit-elle.

La semaine qui suit nous retrouvons progressivement Anne. Elle s'adresse à nous, nous interroge sur ce qu'il va se passer maintenant... Nous lui expliquons que petit-à-petit elle va devoir se réhabituer à vivre sur le groupe avec les règles de vie qui vont avec... Une fois encore nous serons surpris de voir la facilité avec laquelle les choses reprennent leur cours...

Après quelques remises en questions et quelques ajustements Anne retrouve son rythme et ses habitudes (alimentaires, travail, groupe) comme si elle n'était jamais partie... Elle reprend un cours de vie calme et sereine...

L'accompagnement d'Anne dans son projet de vie nous a amené à prendre conscience que la liberté que pouvait lui offrir la Villa l'a peu à peu enfermée dans ses angoisses et ses obsessions. Paradoxalement, revenir au foyer en restreignant sa liberté en mettant des cadres notamment autour de la nourriture l'a sécurisé et lui a permis de s'ouvrir et d'avoir par conséquent plus d'espace de liberté.

Plus tard Anne nous dira qu'elle est plus libre au foyer qu'à la Villa car elle peut faire plus de choses...

Gina.

Conclusion

Nous pensons que cette expérience semble avoir enclenché en Anne un processus qui va dans le sens d'une prise de conscience de ses limites. Elle semble ne plus vivre les restrictions de liberté comme une persécution mais plutôt comme une protection d'une trop grande pression ou d'un échec qui au contraire lui permettent d'investir des espaces protégés de façon plus libre. Face à des refus ou des frustrations elle a des réactions beaucoup moins fortes, l'espace de dialogue est un peu plus ouvert même si certaines idées fixes restent immuables et que son projet de vivre en autonomie avec son chéri restent également d'actualité.

Avec le recul nous pensons que certaines maladroites auraient peut-être pu être évitées si nous avions eu davantage d'échanges avec l'équipe qui a accompagné Anne avant son intégration à la Villa comme par exemple la mise à disposition des paniers que nous avons évoquée tout à l'heure. Puis sachant que les personnes atteintes du syndrome Prader-Willi ont souvent besoin de stabilité, de repères clairs et d'un cadre défini il est certainement préférable de les intégrer dans un groupe où l'identité et le fonctionnement sont déjà construits. La présence de doublures et la libre circulation sont également des éléments importants à prendre en compte. L'intervention d'un tiers peut parfois permettre de sortir d'une impasse. L'exemple du rôle qu'a eu Maryse lorsqu'Anne a appris qu'elle ne repartirait pas à la Villa est parlant.

L'accompagnement des personnes atteintes du syndrome Prader-Willi n'est pas un long fleuve tranquille. Il nous fait vivre des situations parfois difficiles, toujours complexes. Nous pouvons être happés dans des relations qui réveillent de fortes émotions en nous : de la joie, mais aussi des doutes, de la frustration, de l'impuissance, du découragement ou de la défiance par exemple. La préparation de ce colloque a fait émerger des émotions encore vives alors que l'expérience s'est passée il y a 2 ans. Nos échanges nous ont permis de prendre conscience que certaines situations vécues ou certaines paroles prononcées ont pu avoir un impact très fort et parasiter un travail collectif indispensable dans l'accompagnement des pathologies aussi complexes. Afin de garder des échanges ouverts et de permettre aux accompagnateurs de garder un certain recul, il est essentiel de prendre soin des équipes notamment dans des espaces où elles peuvent s'exprimer librement comme par exemple par le biais de la mise en place de réunions cliniques, de réunions ressource ou des supervisions.

Face à la complexité de cette pathologie qui nous amène parfois dans des situations insolubles et qui envahit le quotidien des personnes atteintes du syndrome Prader-Willi mais aussi de ceux qui le partagent avec eux, nous pourrions être tentés de vouloir réduire le résidant à sa pathologie afin de simplifier l'accompagnement au point d'oublier notre postulat éthique de base qui consiste à placer la

parole et le désir du résidant au cœur de notre accompagnement. Quand le dialogue est mis à mal par un déni puissant ou quand la moindre faille amène des crises ou des transgressions nous pourrions également glisser vers l'étouffement de toute possibilité d'expression ou de prise d'initiative.

Le décalage qui existe entre leur désir et la réalité du quotidien entraîne des tensions. Face à la répétition de ces moments « énergivores » nous pourrions nous décourager et lâcher prise de ce travail relationnel passionnant mais qui peut aussi être épuisant. Ce relâchement peut prendre plusieurs formes comme par exemple se couper du dialogue ou nous enfermer dans un cadre rigide avec une multitude de règles.

A Castel Saint Louis nous œuvrons ensemble pour créer un environnement sécurisé où les résidants peuvent être à l'origine d'initiatives qui vont leur permettre de se sentir reconnus et considérés dans leurs aspirations. Les résidants sont pris en compte dans la diversité de leur subjectivité. Ils s'inscrivent dans une filiation et sont sujets à des angoisses et des désirs et ont -comme chacun d'entre nous- des questionnements sur le sens de la vie et de la mort. Nous tentons de créer des espaces protégés qui laissent de la place au dialogue et à la possibilité de vivre des expériences qui leur donnent un sentiment d'exister. Pour des résidants souffrant de pathologies complexes telle que le syndrome de Prader-Willi nous sommes confrontés à des doutes. Ils nous obligent de rester humbles et de nous remettre en question en acceptant l'idée que tout être humain reste toujours une énigme. A nous d'y rester ouverts et curieux afin de garder en mouvement la créativité de chaque personne qui fait partie du collectif de notre foyer.

1^{ère} journée

Fil Rouge,

J F. GOMEZ.



FIL ROUGE, JF. GOMEZ.

Dimension du tragique : Il y a quelque chose de cela dans l'accompagnement d'Anne. Une forme de lutte contre la mort tout le temps.

Le trajet n'est pas la trajectoire :

Quand quelqu'un veut partir d'une institution et qu'on lui répond : « non, ce n'est pas possible, tu t'es vu ? Tu ne pourrais pas, nous qui sommes adulte on te le dit, c'est la voie de la raison etc. » on lui donne une *trajectoire* qui lui enlève son propre *trajet*, le projet qui lui appartient, et qui doit rester ouvert (comme on le voit souvent avec des adolescents qu'on contraint à aller dans une voie alors qu'ils veulent aller dans une autre, qu'ils retrouvent parfois ou souvent quand ils en ont la force ou l'opportunité...). Il y a un élan de vie qu'il ne faut pas casser.

Morale & éthique : la morale est édictée, l'éthique s'invente dans la relation. « Tu ne pourras pas... ». Réalisme de celui qui sait, et qui enferme dans la fatalité : le dit, l'édicte.

Quand on est à un niveau technique, ce qui est fait n'est plus à faire, quand on est à un niveau éthique, ce qui est fait est toujours à faire (Cynthia FLEURY). La morale, c'est quand on est dans les rails, les normales, les principes. L'éthique c'est différent, c'est une question, alors que la morale est une réponse. La déontologie, c'est une morale professionnelle locale. L'éducation est dans l'éthique, c'est-à-dire surchargée de questions.

René CHAR : « l'acte est toujours vierge même répété ». Aucun acte éducatif est répétition, il est sans cesse à réinventer. Une invention à partir d'une situation et d'un moment qui ne se reproduira jamais.

Nous devons analyser chaque situation, c'est pourquoi nous sommes dans l'éthique.

Cela a à voir avec la notion de courage, c'est aussi mettre de la vie là où il y a de la morbidité.

Il faut distinguer et ne pas mélanger, dans les pathologies de type PW mais comme en général, les soins d'ordre médical et le travail éducatif. Le risque fait partie du travail éducatif : soutenir la personne dans ses aspirations. Laisser le médical au médical (en tiers), et l'éducatif dégagé de cela.

Il ne faut pas en général confondre les places : parents, tuteurs, éducateurs, soignants...

2ème journée

Fil Rouge,

J F. GOMEZ.



2^{EME} JOURNEE

FIL ROUGE, JF. GOMEZ

Théorie, Grec théoria ; contemplation

Elle ne doit pas être ce qui encombre. Elle doit permettre de faire des liens, d'aider à notre pratique quotidienne, c'est important dans l'accompagnement. Elle part de la contemplation et est saisie par le réel, c'est à dire à partir de la pratique.

Retourner au métier :

Nous sommes signifiés par notre signifiant, quand nous sommes lingère par exemple cela veut dire quelque chose, ça a du sens, de même que les histoires de vie... Cela va aider à penser le réel. La boîte à outil est faite de ce que j'ai forgé, tel un forgeron.

Il faut non pas emprunter ses outils, les acheter tout faits, mais les fabriquer soi-même, les avoir à sa main. Etre créatif. Ainsi dans l'éducation et les soins.

Le tour de main et le *kairos* (le moment opportun), agir au bon endroit au bon moment, comme pour un musicien où la technique ne se sent plus tant il peut jouer de manière intégrée, comme s'il ne réfléchissait pas, comme si ça ne lui demandait aucun effort.

2^{ème} journée

TABLES RONDES



TEMOIGNAGE ISAAC (1)

MOTS CLÉS ISSUS DES DEBATS AU SEIN DES CINQ TABLES RONDES

Liberté/nécessité	Tenter de comprendre	Emotions	Autonomies	Equipes en souffrance
<p>Cohérence travail/famille et places de chacun Passage à l'âge adulte Imposer les soins ou soigner ? Agressivité envers les personnes et rapport à la loi</p>	<p>Les résidants PW sont en situation d'otages et ce qui ne les rend pas fous est l'imaginaire Notion de confiance envers les professionnels La personne atteinte du syndrome PW a la solution L'intention Créativité et co-construction Cohésion d'équipe Culpabilité Leur imaginaire c'est retrouver leur liberté Sens, cohérence et écoute d'eux et nous et nous à un niveau personnel et collectif Importance des mots et des maux Se laisser porter par notre naïveté par rapport à leur monde</p>	<p>Périodicité de l'accompagnement Ressenti de l'accompagnant, hyper vigilance, angoisse, pression, impuissance Accepter ou non de relever le défi Trouver des alternatives Violence, sanction, contention physique ou chimique « si besoin » pour qui selon qui Représentation de chacun de la situation Passer le relai</p>	<p>Sujet Reconnaître les demandes Dialogue authentique Confiance Accepter risques et failles Co-construire à partir des ressources et des failles (reconnaître comme un sujet désirant, comprendre la signification)</p>	<p>Ouverture Créativité Confiance Relais Cohérence Système Connaissance Socle Impuissance Empathie Envie Echange Soutien Défiance Acceptation</p>

FIL ROUGE, JF GOMEZ.

L'importance et le rôle de la parole : Lors de ces échanges, nous nous rendons compte que finalement se parler est essentiel, cela permet la cohérence, la co-construction, la confiance. Les institutions ne sont pas des murs mais de la parole.

Rapport avec les familles : La pire des positions de travail avec une famille, c'est de travailler de manière familiale. Ne pas entrer dans leur problématique, quitte parfois à trancher. La « coopération » des parents au travail médical, thérapeutique, éducatif, est parfois destructrice, et il ne faut pas dans ces cas-là se laisser embarquer, mais au contraire prendre position, énoncer, voire dénoncer... Et les parents en général suivent... Formaliser les entretiens, nommer les choses... Ne pas accepter la position des parents comme toute puissante, ce qui est différent de la responsabilité.

En ce qui concerne les parents qui sont tuteurs, c'est plus complexe, et à certains moments il est nécessaire de s'adresser au tuteur distinctement et de le signifier. Leur rappeler qu'ils sont administrateurs légaux sous contrôle judiciaire. Ce qui dés-identifie et rappelle où se situe la responsabilité.

Etre sur un mode de coopération avec les familles peut être désastreux, lorsque tout est confondu. Dans ce cas je n'invite pas les familles je les convoque. Il y a une niveau d'exigence, l'institution vaut quelque chose. Se voir pour se délier. Et en même temps perdre de vue une famille, ce n'est pas bon.

C'est la question des limites, il importe de dire aux familles « voilà comment on travaille ». Si on ne gère pas correctement cette séparation c'est un manque, une méconnaissance qui peut produire de la pathologie et du mélange. C'est de l'ordre du politique.

Dans le SPW (entre autres), importance du contrat, conçu comme ce qu'on pose dans des choix partagés (idée de responsabilité mutuelle). La qualité du contrat va produire de la clinique.

La conviction produit un effet de sens. C'est en cherchant l'excellence – et non pas la « qualité » - qu'un Service marche.

La question de la loi : avec un grand L ou un petit l, elle produit de l'obéissance. Chercher l'horizontalité = contrat, s'adresser à la personne, introduit le sujet, produit de l'individuation.

L'institutionnel, c'est du vivre ensemble, sur quoi on insiste.

Croire à l'impossible :

Ex : A. Sullivan, éducateur d'Helen Keller, femme aveugle, sourde et muette, (voir film « miracle en Alabama ») est un exemple du travail avec l'impossible.

Le risque c'est d'adopter une opinion défaitiste du type « Moi je sais que tu ne pourras pas ». Dans ce cas l'éducateur se prend pour la réalité. Il est quelque fois important de lutter contre soi-même, ne pas se mettre en échec par sa propre perception des choses. Quelque chose de la créativité de l'éducateur peut être endommagée.

Citation de DELIGNY : « Mon travail est que l'impossible puisse avoir lieu ».

L'éducateur doit être dégagé d'une toute puissance qui peut mener à l'impuissance.

Vous vivez des situations limites, un éducateur à besoin d'être nourrit pour se donner un socle solide.

La pluridisciplinarité est indispensable pour se relayer dans de telles situations.

Nous devons être vigilant dans ce monde où le processus rampant de la dépersonnalisation nous guette, et développer la notion d'observation. Ce que Oury appelait le concept de distinctivité, car l'institution à une tendance au Magma, la tendance actuelle de prétendre de tous faire le même

travail, ce qui est la négation de la pluridisciplinarité. Alors qu'une des clés de travail de qualité est dans la distinction des instances de travail, par exemple l'éducatif et le soin ou l'éducatif et la « clinique », des activités de « création » et de « réparation », ou la « psychothérapie »

Temps, durée, Rituel :

La pire des choses est le temps arrêté. Lorsque ça bloque.

Nous regardons les rituels comme des choses négatives et de la répétition, cela peut être regardé différemment.

Les rites de passage sont importants pour marquer le temps.

Un repérage rituel peut être construit avec les familles.

Le contrat est un repère.

TEMOIGNAGE ISAAC (2-3)

DEBAT ET FIL ROUGE

Dans le Syndrome Prader Willi (entre autre), importance du contrat, conçu comme ce qu'on pose dans des choix partagés (idées de responsabilité mutuelle).

C'est en cherchant l'excellence et non pas la « qualité » qu'un service marche.



Dessins de Fabien, atteint du Syndrome Prader Willi

Lorsque nous avons demandé à Fabien s'il avait des idées pour participer au colloque et raconter sa vie à Castel, celui-ci a proposé de faire des dessins.

Ses 8 dessins expliquent sa vie à Castel. Il a rajouté des légendes, ce qu'il ne fait pas habituellement.

Sur 2 dessins, il raconte 2 trajets de balade qu'il apprécie beaucoup à ST ARRAILLES et RIGUEPEU. On y voit « l'école », « la Chapelle », « la forêt » ...

Il a expliqué « sur les autres, j'ai fait des dessins comme d'habitude, parce que c'était trop compliqué de dessiner ma vie à Castel ».



REMERCIEMENTS

Foyer CASTEL ST LOUIS
COLLOQUE PRADER WILLI
23 et 24 MAI 2019



Nous tenons à remercier Alexandre, Aurélie, Véronique, Isaac et Romain sans lesquels ce colloque n'aurait pas eu lieu. Nous remercions également Fabien et Alexandre pour les dessins, et Isaac pour la vidéo.

Nous remercions particulièrement, l'ensemble du personnel ayant participé de près ou de loin à l'organisation de ce colloque.

Nous remercions aussi Jean-François GOMEZ pour son implication

Nous souhaitons également remercier pour leur aide dans l'organisation de notre colloque, L'association Marie-Louise formation et plus particulièrement Pierre GAUTHIER et Anne-Marie RISBOURG.

Nous remercions Olivier CHABOT de l'équipe Relais Handicaps Rares Occitanie, Brigitte ROUSSET de l'équipe Relais handicaps Rares Nouvelle Aquitaine, L'Hôpital Marin d'Hendaye et plus particulièrement Julie TRICOT et Sandrine BIADOS,

Nos remerciements vont également à Anne et Marc TABOURIN qui ont réalisé les affiches et flyers.

Personnes présentes :

Pour l'A.R.R.E.A.H.P. Foyer Castel Saint Louis :

WEBER Michel, CHAVAROT Jean-Marc, GATEAU-BROCHARD Laurence, LOUBET Gina, BRETON Mathilde, FAURE Elisabeth, ARMENGOL Adrien, DEGHILAGE Benoît, ADAM-LARROQUE Séverine, MENASPA Christine, DUMORTIER Marion et VENTURA Hélène

Jean-François GOMEZ

Les établissements participants :

ADSEA SESSAD : PIOVEZAN Dominique

ALEFPA : FLOUW Stéphanie, EUSEBE Gaëlle

APEIHSAT FAM L'Ayguebelle : CORBI Christophe, LASSAVE Brigitte, LE GAL Noëlle

APIM - MAS Les Capucines : DEYLAUD Marine, ISSANCHOU Vanessa et DIKOV Elisa

Association PW France : FARAL Carole

ARSEAA Henri CROS : CHASSAIGNE Céline, WERBER Séverine, SCHMITTE Brigitte, GUISEPPIN Marlène

CHS 32 : VERDIER Marie-Christine, NOUGUE Sylvie, BERNARD Serge, BOURILLON Frédéric, CLERGUE François

CROIX ROUGE FRANCAISE MAS de LANTON : DAURIAC Angélique, HINOT Cécile, ALBRECHT Anja

FAM EDELWEISS ADAPEI 65 : COURCELLE Catherine,

FAM Marie Louise : BOUGET Valérie ; ALBIGES Mathieu, DUTIN Hanane, MONTEBELLO Sonia, AISSAOUI Kader, PARDONCHE Erwan

IME Pierre DUPLAA : LARROUY Marie-Annick,

IME Hirondelles Carcassonne : THAMIE Philippe, FRENCK Anaïs

IME Mathalin : GOUAILLARDEU Justine

IME Montclairjoie : TRAVERSIE Karine, DEJOIE Anne,

IME MOUSSARON : CASARIN Frédéric, GELIS Laetitia

Maison de Vie Marie Louise : MAROCCO Camille, BRESSY Mélody

MDPH 32 : MELLET Nathalie

SSR LES ECUREUILS : NEGRE Mélody, NOGARET Alain, GROUSSET Muriel, CARI Silvana,

Hôpital Marin d'Hendaye : Julie TRICOT et Sandrine BIADOS.

