9 JUIN 2011

POLYHANDICAP :
LES NŒUDS GORDIENS DE L'ACCOMPAGNEMENT

Comprendre, s'adapter,
répondre aux situations complexes et paradoxales

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville
75017 PARIS

PALAIS DE L'UNESCO - PARIS

SOMMAIRE

Accueil
Monique RONGIERES, Présidente Groupe Polyhandicap France

Polyhandicap : paradigme de la complexité
Dr Georges SAULUS, psychiatre, Médecin Conseiller Technique, Association le Clos du Nid (48)

QUELLES REALITES ?

Modérateur : Lucile GEORGES-JANET, Conseiller Médical G.P.F.

Analyse des situations cliniques complexes
Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR, Chef de Service Neuropédiatrie, Pathologie du développement, Hôpital Trousseau, Polyhandicap, Hôpital de la Roche Guyon

Tensions interdisciplinaires et institutionnelles face à ces situations
Roger DELBOS, Directeur M.A.S. La Merisaie (43)

Impact des représentations des besoins et des attentes chez les parents et les professionnels
Jean-Yves BARREYRE, Directeur CEDIAS-Musée Social et du CREAHI Ile de France

Echange avec la salle

Atelier : les situations critiques

Animateur : Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué G.P.F.
Croix-Rouge Française, Directeur Régional Ile de France

- *Laurence DESEIGNE, Parent, Présidente ASSEPH (45), Administrateur G.P.F.*
- *Dr BRISSE, Directeur Médical C.E.S.A.P.*
- *Michel BELOT, psychologue, M.A.S. Lannemezan, Administrateur G.P.F.*

Echange avec la salle

Intervention de Jean-François CHOSSY, ancien Député – membre honoraire du parlement

QUELLES PERSPECTIVES ?

Modérateur : Henri FAIVRE, Vice-Président G.P.F., Président C.L.E.A.P.H.A.

Le concept d'adaptation – application aux situations cliniques complexes

Emmanuel HIRSCH, Professeur des Universités, Directeur de l'Espace Ethique AP-HP et du Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Le nécessaire ajustement des moyens dédiés à l'accompagnement

- **Moyens internes**
- **Moyens externes**

Gérard COURTOIS, Secrétaire Général G.P.F.,
Directeur Général Association Les Tout-Petits (91)

Eric ZOLLA, Trésorier G.P.F., Directeur Général Adjoint C.E.S.A.P.

Les « situations limites » vécues dans les familles, les établissements et les services

- *Virginie ROCHARD, parent*
- *Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur G.P.F.*

Atelier : construire ensemble – des divergences au consensus

Animateur : Philippe GAUDON

- *May DAGUERE, parent, Présidente Les Amis de Karen*
- *Christophe PAILLARD, Directeur La Perle Cerdane (66)*
- *Patrick GOHET, Président C.N.C.P.H.*

Avec le soutien de Chorum

OUVERTURE DE LA JOURNEE

Monique RONGIERES, Présidente G.P.F.

Bonjour à tous et à toutes ici présents aujourd'hui.

Très heureuse de vous accueillir à nouveau pour cette nouvelle journée et je tiens à vous remercier de votre fidélité.

Les familles des personnes polyhandicapées et les professionnels, qui les accompagnent, se font jour après jour les intermédiaires entre un monde complexe et la personne polyhandicapée qui peine à le comprendre ; le G.P.F. a abordé cette question il y a quelques années.

Parents et professionnels se trouvent eux-mêmes pris dans des situations complexes ou devant des paradoxes dont les fils entremêlés doivent être patiemment dénoués en cherchant des réponses aux différents paramètres pour qu'un certain équilibre s'établisse pour un temps. Il est des moments où tant de difficultés s'intriquent, où les contradictions internes au polyhandicap deviennent si patentes comme pour certains cas frontières et d'autres situations où des circonstances extérieures prévisibles ou non alourdissent l'ensemble en resserrant les nœuds et en brouillant les fils. Complexité et paradoxe sont ici au plus ardu.

Faudrait-il alors, si l'on parle de nœuds gordiens, trancher comme dans la légende ? Dangereux et sans doute inopérant.

Cette journée posera ces questions. Les angles divers apportés par les regards des intervenants aideront peut-être à faire émerger des perspectives.

Polyhandicap : paradigme de la complexité

Dr Georges SAULUS, psychiatre, Médecin Conseiller Technique Association Le Clos du Nid

Le programme et l'argumentaire de cette Journée d'Etude, organisée par le Groupe Polyhandicap France font état d'un certain nombre de constatations particulièrement intéressantes ; il y est en effet question, non seulement de la complexité des situations abordées, mais aussi, et assurément de manière non fortuite,

- de **tensions,** de **crises,** de **drames,** de **dissensions,** induits par ces situations ;
- de **situations extrêmes**, de **risque vital** ,de **phénomènes complexes**.

Au total, une liste de considérations qui présentent le polyhandicap et son accompagnement comme choses éminemment complexes ; ce qui justifie, je crois, les quelques réflexions que je vais vous présenter autour du thème : *Polyhandicap, paradigme de la complexité.*

Mais comme si cette complexité ne suffisait pas, il est encore question, dans le titre donné à cette journée, de « **nœuds gordiens** » relatifs à cet accompagnement; nœud gordien est une expression qui désigne, je le rappelle, une difficulté, un problème tout à fait exceptionnels, puisqu'ils sont dits « quasi insolubles » dans le Dictionnaire Robert, et carrément « insolubles » dans la version magistrale historique de ce même Dictionnaire que l'on doit à Alain Rey.

C'est dire, je pense, que les concepteurs de cette journée ont voulu mettre l'accent sur ce que le polyhandicap et l'accompagnement des personnes polyhandicapées peut recéler d'**extrême**, d'**exceptionnel** et d'**original.**

Je vais donc, sans tarder, vous dire quelques mots sur le thème du polyhandicap comme paradigme de la complexité.

Le polyhandicap, d'abord : je rappelle ici préalablement et pour l'intelligibilité des propos que je vais tenir, les trois conditions qui doivent, à mon sens, être réunies pour qu'on puisse proprement parler de polyhandicap :

- **une atteinte cérébrale précoce et sévère,** entraînant
- **une déficience motrice sévère**, et
- **une déficience intellectuelle sévère**

Il s'agit bien là de conditions qui doivent être réunies pour qu'on puisse proprement parler de polyhandicap ; il ne s'agit en aucun cas d'une sémiologie exhaustive du polyhandicap, qui exclurait d'autres déficiences et ignorerait des capacités déjà généralisées ou seulement émergentes

Polyhandicap, donc, mais polyhandicap comme **paradigme de la complexité**.

Comme on le sait, **est déclaré paradigmatique dans un champ donné, ce qui, dans ce champ, a valeur d'exemplarité.** Dire que le polyhandicap constitue un « paradigme de la complexité » c'est affirmer que le polyhandicap, en matière de complexité, est, dans le champ du handicap, tout à fait exemplaire ; c'est affirmer qu'en matière de complexité de handicap, s'il est possible de trouver aussi bien que le polyhandicap, il est quasiment impossible de trouver mieux… Cette complexité repose sur une caractéristique essentielle du polyhandicap qui est la suivante. : **le polyhandicap est, par essence, un handicap extrême**

C'est ce que j'expliquerai brièvement, avant de proposer à votre réflexion deux aspects de la complexité paradigmatique du polyhandicap :

- le premier aspect est relatif à la connaissance que nous avons aujourd'hui de ce qu'est ce handicap particulier qu'on appelle le polyhandicap, et s'exprime de la manière suivante : l'**état de polyhandicap est un paradigme de complexité**
- le second aspect de la complexité paradigmatique du polyhandicap que je proposerai à votre réflexion est relatif à l'accompagnement des personnes polyhandicapées, et s'exprime de la manière suivante: l**a situation de polyhandicap est un paradigme de complexité**

1- Le polyhandicap est, par essence, un handicap extrême

Je ne reviendrai pas à ce propos sur les conditions historiques de la naissance du concept de polyhandicap, que beaucoup d'entre vous connaissent, et qui ont posé d'emblée le polyhandicap comme un handicap extrême.

L'adjectif « extrême » d'abord : le dictionnaire Larousse donne de ce mot la définition suivante: **extrême se dit de ce qui est :**

-**au degré le plus intense** ;

-**avec excès**;

-**au terme ultime, à la limite**.

Dire que le polyhandicap est, par essence, un handicap extrême, c'est dire qu'il manifeste au degré le plus intense, avec excès, au terme ultime, à la limite, ce que peut être un handicap.

Je citerai, pour illustrer ce propos, des paroles de parents d'enfants polyhandicapés que j'ai entendues à l'Hôpital d'Enfants de la Timone à Marseille. Il faut imaginer ces paroles prononcées avec cet accent marseillais dont on sait, au moins depuis Marcel Pagnol, qu'il peut exprimer d'une manière simple et parfois légère les réalités les plus tragiques. Les paroles parentales en question, que je rapporte fidèlement, sont les suivantes :

-comme pour illustrer l'idée d'un handicap au degré le plus intense : « un handicap *qui dépasse tous les autres* » ;
-comme pour illustrer l'idée d'un handicap excessif : « un handicap comme ça, *c'est trop* Docteur ! »
-et comme pour illustrer l'idée d'un handicap-limite, ces paroles pathétiques d'un père au sujet de sa petite fille polyhandicapé: « *plus* handicapé *que ça*, *tu meurs* ! ».

Jusque-là, j'ai employé le terme handicap au sens ancien et aujourd'hui dépassé d'*état* d'une personne. Ce sens doit être complété par celui de *situation* d'une personne.

Tout handicap est effet à entendre à la fois comme état et comme situation d'une personne, état et situation qui sont, évidemment, en interactions permanentes.

Je rappelle que l'**état d'une personne, désigne la manière d'être, plus ou moins permanente, de cette personne** ; manière d'être, en particulier, aux plans physique et psychologique.

Tandis que **la situation d'une personne, se définit, non seulement comme ce qui englobe la personne, mais aussi et surtout comme l'ensemble dynamique que forme cette personne avec ce qui l'englobe.**

Pour comprendre ce que signifie l'expression « **le polyhandicap est, par essence, un handicap extrême »** il convient de se souvenir que l'**essence d'une chose est ce qui convient tellement à cette chose qu'on ne peut se la représenter autrement que conforme à cette essence[1].**

Dire que le polyhandicap réalise, par essence, une situation extrême, c'est dire qu'on ne peut pas se représenter – on dit communément : « s'imaginer » - le polyhandicap autrement que comme un état et une situation de handicap **extrêmes**.

Le polyhandicap comme état de handicap extrême : **dire que l'état de polyhandicap est, par essence, un état de handicap extrême, c'est dire que l'état de polyhandicap ne peut que menacer gravement – il faudrait dire *extrêmement* – la vie physique et psychologique de la personne concernée.** Ce n'est pas le lieu, ici, d'entrer dans le détail de cette menace. Je ne ferai qu'évoquer

- au plan physique, que le durée moyenne de vie des personnes polyhandicapées est aujourd'hui d'environ 48 ans : c'est-à-dire que malgré les progrès immenses réalisés par la médecine du polyhandicap, celui-ci demeure un des rares handicaps qui tuent, et qui tuent parfois très tôt, comme on le sait ; encore faut-il préciser que les statistiques auxquelles je fais allusion, qui émanent de la Fondation John Bost, ne font pas, que je sache, la distinction entre polyhandicap stricto sensu et ce que j'appelle multihandicap apparenté au polyhandicap ; mais il s'agit là de nuances que je crois, certes, importantes, mais sur lesquelles je ne m'attarderai pas aujourd'hui.
- au plan psychologique, dire que l'état de polyhandicap est, par essence, un état de handicap extrême, c'est dire que, malgré, là encore, les progrès réalisés dans sa prise en charge

[1] Cette définition de l'essence est une reprise de celle de Bossuet : « Ce qui convient tellement à la chose qu'on ne peut jamais la concevoir sans la concevoir comme telle » (Bossuet, *Logique*, I, 49)

psycho-pédagogique, le polyhandicap demeure un obstacle très grave opposé au développement psychologique de la personne, tant au plan cognitif que psychodynamique. Je n'entrerai pas, non plus, aujourd'hui, dans des considérations relatives à la nature et à aux manifestations de cet obstacle ; ce sont des thèmes que j'ai développés par ailleurs. Mais de telles considérations imposent l'idée, que j'appuierai dans quelques minutes par d'autres arguments, selon laquelle l'état de polyhandicap est un paradigme de complexité, tant, d'ailleurs, au plan physique que psychologique.

Le polyhandicap comme situation de handicap extrême : **dire que la situation de polyhandicap est, par essence, une situation de handicap extrême, c'est dire que la situation de polyhandicap sollicite au degré « le plus intense » , « avec excès », à leur « terme ultime », jusqu' « à leurs limites » l'ensemble de nos capacités techniques, relationnelles et éthiques.**

Ce caractère extrême du handicap qu'on appelle polyhandicap, a une conséquence générale, tant aux plans technique, relationnel, éthique et théorique.

Cette conséquence s'énonce de la manière suivante : **ce qui est ailleurs *seulement souhaitable* devient ici *strictement nécessaire*.** Nous aurons à revenir sur cette particularité du polyhandicap, directement liée à son essence.

2 - L'état de polyhandicap est un paradigme de complexité

Ce que j'énonce volontiers de la manière suivante : l**es personnes polyhandicapées sont des personnes handicapées parmi d'autres, mais l'état de polyhandicap n'est pas un état de handicap comme les autres : l'état de polyhandicap réalise un paradigme de complexité**

Cette complexité caractéristique de l'état de polyhandicap parmi les états de multihandicap, tient, est liée à la **conjonction exceptionnelle** que j'ai rappelée au tout début de mon propos

- de la présence **précoce** d'une atteinte cérébrale **grave** ;

- et des perturbations sévères qu'elle induit **simultanément** des axes moteur, intellectuel et psychodynamique du développement précoce.

De sorte que les tableaux cliniques de polyhandicap témoignent tout à la fois,

-d'une part, d'obstacles et de limites sévères imposés au développement lorsqu'il est précocement, sévèrement et simultanément perturbé dans ses axes moteur, intellectuel et psychodynamique ;
-et d'autre part, des potentialités d'adaptation et de compensation inhérentes à toute dynamique développementale précoce, quelle que soit la gravité de l'atteinte cérébrale.

La complexité toute particulière de l'état de polyhandicap se manifeste par le fait qu'a**u sein de chaque tableau de polyhandicap les déficiences d'une part, et les capacités émergentes d'autre part, sont organisées en structures.**

Je dis « **au sein de chaque tableau »** de polyhandicap, parce qu'il convient aujourd'hui de distinguer trois tableaux psychodéveloppementaux de polyhandicap; tableaux auxquels correspondent, en quelque sorte, trois formes prototypiques de polyhandicap, qui sont autant d'**états** de polyhandicaps qu'il convient de distinguer les uns des autres.

A propos du mot structure, je rappelle qu'on appelle s**tructure un ensemble formé de phénomènes solidaires, tel que chacun dépend des autres et ne peut être ce qu'il est que dans et par son rapport avec les autres.**

Je précise que l'**organisation en structure** est fondamentalement différente d'une **organisation en mosaïque, c'est-à-dire d'une organisation où les éléments sont simplement juxtaposés : alors que dans une organisation en mosaïque, d'éléments simplement juxtaposés, le tout est égal à la simple somme des parties, dans une organisation en structure le tout n'est pas la simple somme des parties.**

De telles considérations générales, sont, je crois, absolument indispensables à la compréhension de ce qu'est l'état de polyhandicap. Ces considérations sont l'expression, simplifiée à l'extrême, de ce qu'on appelle *Théorie de la forme,* ou *Gestalttheorie.*

Pour ce qui nous occupe, le recours à cette Théorie permet de rendre compte que, comme vous le savez, souvent, dans le polyhandicap, les déficiences et incapacités « ne s'ajoutent pas mais se potentialisent et s'aggravent mutuellement», pour reprendre l'expression de Stanislas Tomkiewicz ; et permet aussi de rendre compte aussi, du fait que parfois, comme vous le savez aussi, émerge de manière imprévue chez telle personne polyhandicapée, telle ou telle capacité ; émergence qui demeurerait parfaitement inexplicable si l'on s'en tenait à une simple vision du polyhandicap comme une mosaïque de déficiences et de capacités simplement juxtaposées.

Je ne ferai ici que rappeler que **la nécessité de capacités transdisciplinaires chez chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire est un corollaire de la vision structurale du polyhandicap.**

A ce point de notre propos, il convient d'insister sur le fait que, bien sûr, dans le champ du handicap, l**'organisation en structure(s) n'est pas propre au polyhandicap**

Il est clair en effet que les multihandicaps devraient, en général, être conçus comme organisés en structure, dès lors que l'on considère, avec raison, que dans l'immense majorité des cas, tout multihandicap est, peu ou prou, un ensemble formé de phénomènes solidaires - déficiences et capacités - tel que chacun dépend des autres et ne peut être ce qu'il est que dans et par son rapport avec les autres. Mais dans bon nombre de cas de multihandicap, une représentation du handicap comme une simple mosaïque de déficiences et capacités, suffit à permettre aux praticiens de mener une action pertinente ; on dit qu'une telle représentation est *suffisamment opérationnelle*. Dans ces cas, qui sont très nombreux, le recours à une représentation en structure n'est pas indispensable. Mais ce n'est pas le cas du polyhandicap : une représentation en simple mosaïque de l'organisation des déficiences et des capacités, lorsqu'elle concerne le polyhandicap, n'est pas suffisamment opérationnelle au plan médico-psycho-pédagogique ; pour être opérationnelle, une représentation du polyhandicap doit être une représentation en structure.

On se souvient du « ce qui ailleurs est seulement souhaitable, devient ici strictement nécessaire » : l'organisation en structure(s) n'est pas propre au polyhandicap…Mais il est strictement nécessaire, et non pas seulement souhaitable (comme, en général, en matière de multihandicap) de penser le polyhandicap en terme de structure(s), parce que le polyhandicap est un handicap extrême.

L'état structural de polyhandicap est la manière dont s'organisent entre elles les déficiences et les capacités généralisées ou émergentes sur les axes moteur, intellectuel et psychodynamique du développement précoce, lorsque ces axes de développement sont sévèrement et simultanément perturbés par les conséquences directes ou indirectes d'une atteinte cérébrale grave.

Handicap extrême, paradigme de complexité, présence précoce d'une atteinte cérébrale grave qui induit simultanément des perturbations des axes moteur, intellectuel et psychodynamique du développement précoce : tel est le polyhandicap.

L'état de polyhandicap, état structural, est un paradigme de complexité

Pour permettre une représentation de ce paradigme de complexité, j'ai proposé l'adoption d'un principe d'intelligibilité de l'état structural de polyhandicap, principe généralisable au délà du polyhandicap, appelé **principe de hiérarchie somato-physio-psychologique de complexité structurale.** Selon ce principe, **chaque forme prototypique de polyhandicap est un tout formé de structures de base organisées en une structure d'ensemble hiérarchisée.** Chaque structure de base est composée d'unités élémentaires de polyhandicap , unités élémentaires qui sont de différentes natures : somatique, neurologique, neurophysiologique, neuropsychologique, cognitive et psychodynamique.

On passe des unités élémentaires les plus somatiques (somatique proprement dite, neurologique et neurophysiologique) aux unités élémentaires les plus psychologiques (neuro-psychologique, cognitive et psychodynamique) par une gradation somato-physio-psychologique croissante. C'est sur cette gradation que porte le principe de hiérarchie somato-physio-psychologique de complexité structurale :

- les unités élémentaires les plus somatiques manifestent dans leurs liens avec l'atteinte cérébrale et dans les liens qu'elles entretiennent entre elles, une forte tendance à l'organisation en chaîne de causalité linéaire (selon laquelle un élément A d'une mosaîque engendre un élément B constitutif d'une autre mosaïque) et non pas structurale (selon laquelle un ensemble de phénomènes solidaires engendre un autre ensemble de phénomènes solidaires) . **Cela explique que la**

sémiologie la plus somatique soit représentée dans une grande partie de sa diversité dans chacune des formes prototypiques de polyhandicap. Corrélativement, ces unités élémentaires les plus somatiques, manifestent une tendance faible ou nulle à l'organisation en structure.

- c'est exactement l'inverse pour les unités élémentaires les plus psychologiques. Elles manifestent dans leurs liens avec l'atteinte cérébrale et dans les liens qu'elles entretiennent entre elles, une forte tendance à l'organisation en structure. **Cela explique que la sémiologie la plus psychologique ne soit pas représentée dans sa diversité dans chacune des formes prototypiques de polyhandicap, mais, au contraire, y soit représentée de manière spécifique à chacune de ces formes.**

De sorte que l'énoncé du principe de hiérarchie somato-physio-psychologique de complexité structurale est le suivant : **au sein de chaque forme prototypique de polyhandicap, des unités élémentaires les plus somatiques aux unités élémentaires les plus psychologiques, la prégnance de l'organisation en structure croît, tandis que la prégnance de l'organisation en chaîne de causalité linéaire décroît.** La prégnance désignant « la force avec laquelle une forme s'impose »[2], il s'agit ici, lorsqu'on considère l'ensemble des unités élémentaires de polyhandicap, des plus somatiques aux plus psychologiques, de la force croissante avec laquelle l'organisation en structure s'impose, et de la force décroissante avec laquelle s'impose l'organisation en chaîne de causalité linéaire.

Ce principe permet de rendre compte de la complexité paradigmatique du polyhandicap où se croisent et s'entrecroisent des unités élémentaires très hétérogènes et leurs tendances propres à s'organiser selon des modes de causalité linéaire ou des modes de causalité structurante, pour réaliser finalement trois types de structures de structures, que nous avons appelé formes prototypiques de polyhandicap.

C'est le principe de hiérarchie somato-physio-psychologique de complexité structurale qui rend compte du fait que, lorsqu'il s'agit de distinguer entre elles plusieurs formes – ou profils - de polyhandicap, la distinction ne puisse se faire que sur la base de structures psychodynamiques fondamentales, de degré structuraux les plus élevés. De ces structures psychodynamiques fondamentales, j'ai tenté d'appréhender les spécificités des différentes organisations en termes d'***éprouvés d'existence***.

3. La situation de polyhandicap est un paradigme de complexité

Les personnes polyhandicapées sont des personnes handicapées parmi d'autres, mais la situation de polyhandicap n'est pas une situation de handicap comme les autres : la situation de polyhandicap est un paradigme de complexité

Pour nous, professionnels, la situation de polyhandicap est une situation de pratique clinique

Clinique, je le rappelle, se dit d'une activité pratiquée, comme le suggère l'étymologie, « au lit » du patient ; et par extension d'une activité qui n'implique pas la mise en œuvre de moyens techniques (instruments, ou appareils, importants).
C'est ainsi que l'on peut parler, évidemment d'une clinique médicale, mais aussi, dans notre champ, d'une clinique psychologique, éducative et pédagogique. C'est ce que j'entends par pratique clinique.

Comme clinique d'état et de situation extrêmes, la clinique du polyhandicap est une *clinique de l'extrême*

Les cliniques de l'extrême sont, comme toutes les autres pratiques cliniques, des cliniques d'états ; mais ce sont, à la différence des autres, *toujours et de manière très prégnante,* des *cliniques de situations.*

Ce qui revient à dire que l**a clinique du polyhandicap, comme clinique de l'extrême est, *toujours et de manière très prégnante,* une clinique de situation**

Comme clinique de situation, la clinique du polyhandicap impose à l'intervenant, en tant qu'acteur de la situation, un travail sur lui-même.

[2] Cf. Gestalttheorie.

Si j'évoque particulièrement la nécessité de ce travail de l'intervenant sur lui-même, je n'insisterai pas, par contre, sur le choix de la nature de ce travail, qui doit, je crois, être laissée à l'appréciation de chacun.

Qu'il me soit néanmoins permis d'évoquer deux principes que j'estime fondamentaux, à propos du travail de l'intervenant sur lui-même qu'impose la clinique du polyhandicap comme clinique de l'extrême ; le premier de ces principes relève de la psychologie, le second relève de la philosophie.

Au plan psychologique, le travail de l'intervenant sur lui-même doit porter sur son positionnement contre-transférentiel

Vous savez que par contre-transfert, on entend l'attitude consciente et inconsciente du praticien (médecin, éducateur, ou autre) vis-à-vis de la personne dont il s'occupe.

Tous ceux qui s'intéressent aux cliniques de l'extrême font état, pour reprendre l'expression de Simone Korff-Sausse, d'« aspects contre-transférentiels particulièrement intenses et archaïques ». Ces aspects contre-transférentiels constituent une caractéristique majeure de notre pratique en situation de polyhandicap ; cette caractéristique participe pour beaucoup à la complexité de cette pratique.

Au plan philosophique le travail de l'intervenant sur lui-même, doit porter sur son positionnement éthique, lequel doit être sans cesse questionné et retravaillé.

A ce double titre le manque de préparation de l'intervenant peut-être générateur de souffrance pour lui-même et pour la personne qu'il accompagne.

Il y a lieu de rappeler, ici, l'importance de l'éthique dans nos pratiques, et les conflits internes – internes aux individus et internes aux institutions - que peut générer, dans certains cas, malheureusement trop nombreux, la coexistence d'impératifs éthiques incontestés et un manque incontestable de moyens.

Ajoutons à cela que positionnement contre-transférentiel et positionnement éthique ne peuvent pas être pensé indépendamment l'un de l'autre. Et nous ne pourrons plus douter que **la clinique du polyhandicap en tant que clinique de l'extrême réalise, en termes d'accompagnement, un paradigme de complexité.**

QUELLES REALITES ?

Modérateur : Dr Lucile GEORGES-JANET, Conseiller Médical G.P.F.

Analyse des situations cliniques complexes

Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR, Chef de Service Neuropédiatrie, Pathologie du développement, Hôpital Trousseau, Polyhandicap, Hôpital de la Roche Guyon

Je vais parler des aspects cliniques et en quoi le polyhandicap est d'une complexité extrême.

Le polyhandicap, par essence et par définition, est complexe. Le premier élément de complexité est donné par la définition du polyhandicap qui associe une déficience mentale profonde et un handicap moteur, une mobilité réduite et une restriction de l'autonomie. On doit ce cœur de définition, il y a quelques années, à Mme ZUCMAN et son groupe de travail mais cette définition reste parfaitement d'actualité sur le plan clinique. Le deuxième élément de complexité et qu'on est en face d'une intrication de plusieurs handicaps, c'est une association de dépendances et une nécessité de nombreuses rééducations. Troisième élément de complexité : on est devant une situation définitive qui est marquée par un état permanent qui nécessite, outre les soins médicaux, de besoins socio-éducatifs qui fait que, pour ces patients, le lieu de soins est aussi un lieu de vie. Quatrième élément de complexité : la situation est stable jusqu'à un certain temps et l'instabilité survient sans prévenir ; on est à la fois devant un état permanent et face à des situations aigues qui nécessitent des traitements et des prises en charge particulières et spécifiques.

Qu'attendent les parents des médecins ?

- un diagnostic
- un traitement
- une coordination de soins
- de l'aide pour les démarches (certificats, orientations, conseils….)

Que savent faire les médecins ?

- un diagnostic : *parfois*
- un traitement : *exceptionnellement*
- une coordination de soins : *souvent*
- de l'aide pour les démarches : *oui*
- autre : *l'écoute, l'accompagnement et le soutien*

Le polyhandicapé serait-il un patient différent ?

L'hospitalisation d'un enfant polyhandicapé est toujours quelque chose de compliqué. D'abord pour les soignants qui ne sont pas forcément spécialisés dans cette situation ; l'accès au patient est complexe : besoin de disponibilité, difficultés de communication, difficultés à examiner….
Il va falloir continuer à prendre en charge les soins permanents de ce patient polyhandicapé ; or, l'hôpital n'est pas forcément entraîné et adapté à ces situations : le patient est fragile (difficulté de mobilisation, présence d'appareillage, fragilité psychique…). Par ailleurs, il y a une intrication des handicaps : déformation ostéo-articulaires, douleur….

La prise en charge d'un patient polyhandicapé est donc plus difficile que la moyenne que ce soit au niveau du diagnostic de l'affection qui l'a amené à l'hôpital que du traitement.

Pour ce qui concerne le diagnostic, il y a, là-aussi, des éléments de complexité car jusqu'où va-t-on aller dans la démarche de diagnostic ?

Bien sûr, on doit faire des démarches de diagnostic :

- pour soigner ces handicaps et pour les compenser quand on en a les capacités médicales
- pour prévoir leurs évolutions : *évaluations répétées des handicaps*
- pour prévenir ou retarder les aggravations (sur-handicaps) : *dépistages des pathologies du vieillissement*
- pour en connaître la cause : *reprises du diagnostic étiologique (dépistage en réanimation, dépistage prénatal)*

Pour le traitement (traitement des handicaps, traitement des complications, traitement des affections intercurrentes, traitement des facteurs de risques d'aggravation, traitement préventif), cela peut être difficile à mettre en œuvre mais tout le monde est d'accord pour le faire. On peut se poser la même question : jusqu'où va-t-on ? En effet, est-il justifié de faire un traitement intraveineux, de poser un cathéter central, de mettre en place une gastrostomie, de faire une arthrodèse rachidienne, une trachéotomie, intubation, réanimation, traitements étiologiques spécifiques….

Et puis, on va être confronté à des situations qui vont devenir compliquées : quelle est la place des soins palliatifs ? Si on retient que le soin palliatif est mis en place quand on a conscience sur le fait que la pathologie n'est pas guérissable, quasi tous les patients polyhandicapés sont en soins palliatifs. Cela a des implications directes, les soins palliatifs, ce sont des soins actifs, multidisciplinaires pour améliorer la qualité de vie et qui visent à soulager la souffrance. Il est donc nécessaire de mettre en place ces soins et de les poursuivre tout au long de la vie et quelle que soit la situation.

Mais parfois on va être confronté à la notion « de palliatif » qui est là aussi de dire que le palliatif, c'est refuser des soins déraisonnables. Qu'est-ce qu'un soin déraisonnable pour un patient polyhandicapé ?

Est-il raisonnable, au bout d'un certain temps, de mettre en place des gastrostomies + nissen (antireflux) ; faut-il faire une anesthésie générale pour un examen diagnostic (IRM) ; est-il légitime pour l'enfant de lui imposer une réanimation (infection respiratoire par exemple) ?

Autres questions des parents et de la famille proche :

- les autres enfants peuvent-ils développer le même handicap
- y-a-t-il un risque pour les prochaines grossesses ?

Question des frères et sœurs :

- y-a-t-il un risque d'avoir un enfant polyhandicapé ?

Les enjeux du diagnostic étiologique :

- changent selon les moments, les personnes
- garder du matériel biologique (en vue d'un diagnostic étiologique ultérieur) -> accord des parents

Quel est la place du diagnostic prénatal face au polyhandicap ? La première question qui se pose très régulièrement est de savoir si on peut faire un diagnostic de cette pathologie lors de la grossesse suivante. La crainte de la récurrence est constante et incontournable et la question que doit résoudre le médecin est de savoir si on est capable de mettre en évidence un marqueur biologique permettant de dépister cette pathologie au début de la grossesse sachant qu'on aura pas de traitement mais de permettre de faire une interruption volontaire de grossesse le cas échéant On a rarement des marqueurs biologiques (gène, biochimie, enzymologie, malformation). La plupart du temps on n'a pas de marqueur (probabilité de récurrence). Le dépistage du polyhandicap peut être fait au travers des trois échographies pendant la grossesse (découverte d'une anomalie fœtale, faire un pronostic sur une image, prendre une décision en quelques jours : poursuite de la grossesse ou IMG).

Ces sont des défis à la médecine que pose la situation de polyhandicap :

- la pratique médicale (l'aigu ou le long cours)
- à la connaissance médicale
- à l'éthique médicale
- aux moyens thérapeutiques

Défis aux missions des médecins, aux missions de l'hôpital, au financement des hôpitaux

Défis aux interactions de la médecine avec :

- les familles
- le secteur médico-social
- le système éducatif

Tensions interdisciplinaires et institutionnelles face à ces situations

Roger DELBOS, Directeur M.A.S. La Merisaie (43)

Intervenant après un médecin, je ne prendrai pas le risque de m'engager sur le terrain médical. Mon intention est de vous proposer une certaine lecture de ces situations dites de crises. Ces situations sont très diverses. De plus, nous sommes souvent dans des situations de crises. Nous vivons de crises en crises, celles-ci pouvant avoir une origine médicale, mais pas seulement. On peut parler des crises pour les usagers lors du décès d'un de leur proche, lors du départ de professionnels, lors du décès d'un autre résident et tant d'autre….. Il est possible aussi qu'un usager puisse vivre une situation de crise que nous ne percevons pas ou très mal mais qui entrainent des souffrances importantes.

Dans un premier temps, pour imager mon propos je vous invite à un petit détour par la peinture et la poésie. Dans un deuxième temps, je vous relaterai une situation.

Devant ce tableau de Munch « le cri » nous sommes spectateur, mais aussi nous faisons partie du tableau. Nous voyons arriver vers nous cet homme apparemment en proie à une terreur dont on ne sait pas grand-chose. Est-ce une éruption volcanique qui enflamme le ciel, peut-être est-ce une armée ennemie détruisant tout sur son passage, est-ce l'explosion d'une centrale nucléaire. On ne sait pas. La seule certitude que nous ayons c'est que cet homme hurle et nous ne l'entendons pas. Il est en proie à une terreur, il ne peut que se perdre dans le néant et être détruit.

Nous qui voyons arriver cet homme vers nous, sommes saisi par la violence de sa détresse. Nous avons peut être plusieurs attitudes possible :

Nous pouvons poursuivre notre chemin comme les deux promeneurs sur le pont, cela ne nous concerne pas, nous n'entendons pas ce cri, nous sommes indifférents parce que nous sommes sourds et étrangers à cette horreur

Nous pouvons aussi être saisis par cette panique et nous mettre à courir dans le même sens pour mettre à distance le danger, pour fuir l'homme qui fuit.

On peut aussi ouvrir les bras pour « accueillir » cet homme et lui dire « Je ne sais rien de ce qui te hante et te panique, mais je sais que peut être ma présence, mon regard peuvent rendre cela plus vivable et plus supportable ».

Dans l'accompagnement au quotidien, et encore plus au moment de crises nous sommes exposés et parfois tiraillés entre ces diverses attitudes

- Fuir pour se protéger en recherchant des solutions dans les compétences des autres (infirmiers, médecin, hôpital) ou en mettant en cause leur savoir faire

- Banaliser et se cacher derrière un discours professionnel objectif et rationnel.

- Sombrer dans l'angoisse et la peur qui peut conduire au retrait.

Je ne prétends pas avoir fait l'inventaire de toutes les possibilités. Chacun en fonction du moment, de son état moral, peut adopter une position, sans que cela implique que nous réagirons toujours de la même façon. Ce n'est que par un travail collectif ou chacun contribue à définir des attitudes, au plus proche du « faire pour le mieux » et chacun avec son rôle et ses responsabilités mais surtout avec nos capacités et nos savoirs faire. C'est la réflexion sur le sens qui peut permettre de se donner des points d'appuis

Je vous propose, une strophe d'un poème de Baudelaire :

Moi, mon âme est fêlée, et lorsqu'en ses ennuis
Elle veut de ses chants peupler l'air froid des nuits,
Il arrive souvent que sa voix affaiblie
Semble le râle épais d'un blessé qu'on oublie
Au bord d'un lac de sang, sous un grand tas de morts,
Et qui meurt, sans bouger, dans d'immenses efforts."

En contre point à cette image, le poème débute par l'évocation des soirées auprès du « feu qui palpite et qui fume », un temps de calme, de bien être, de tendresse et de convivialité. En Haute- Loire dans cette terre de tradition comme dit l'autre, on dit "faire couvige". C'est le moment où les dentelières se retrouvaient autour d'une bougie avec leurs carreaux sur les genoux et parlaient du temps qu'il fait, du temps qui passe, de leurs joies et de leurs peines, des autres, des absents et même de se laisser aller à en dire du mal, même si ça ne se fait pas, ça fait tellement du bien, de la vie quoi. Ce sont des liens qui se tissent et s'entremêlent comme les fils de la dentelle : Une communauté humaine.

Ne sommes-nous pas dans nos situations d'accompagnement de personnes gravement handicapées, dans la position de ceux qui doivent tenter d'aider de passer de la situation de « celui qui meurt sans bouger dans d'immenses efforts » au sentiment d'appartenir et d'être dans un monde de relation humaine et de vie.

J'ai eu recours à l'aide d'artistes, parce que je pense que ce que nous nommons « situations de crises » renvoient directement à notre condition humaine. Je me sens bien trop pauvre en capacité d'expression pour dire avec des mots la force et la violence de la présentification de notre mortalité, de notre finitude.

Je vais vous parler de Gilles.

Gilles a 57 ans, sa maman est décédée lors de l'accouchement, et lui-même est gravement handicapé. Il a vécu toute sa vie dans des institutions. Il est accueilli à la Merisaie depuis 1998 date de l'ouverture de l'établissement. Il arrivait d'un foyer où il ne pouvait plus être accueilli car son état de santé s'était dégradé, en particulier il venait de subir une opération pour traiter un cancer de l'estomac.

Il a vécu « normalement » à la MAS plutôt actif et participant, sachant recevoir ce que nous lui proposions et nous renvoyant souvent le sentiment d'être utile. Son état de santé assez stable avec peut être une fatigabilité plus grande, des

difficultés d'alimentation et des infections respiratoires nous conduisaient lentement à évoquer la possibilité d'une gastrostomie. Il y avait autour de la situation de Gilles des clivages qui s'organisaient, parfois des conflits. Certains disaient n'avoir pas de problème pour l'aider à manger, et que c'était trop tôt pour la gastrostomie, que le repas était une source de plaisir pour Gilles dont on allait le priver alors qu'Il ne lui restait pas grand-chose, et reprochant aux autres de trop se préoccuper de leur propre angoisse, ceux-ci insinuant que l'on faisait prendre trop de risque à Gilles, et que l'on était source de souffrances.

Bien-sûr je formule les choses de manière « socialisée », alors que parfois la passion était de la partie, entrainant bien des oppositions où chacun était sommé de prendre position, y compris le directeur. Les infirmières se voyaient reprocher soit de me pas être assez explicites avec le médecin, soit de trop se laisser mener par leur inquiétude.

Un jour, Gilles présente un état de grande détresse, le médecin appelé vient rapidement. Il s'agit d'un remplaçant, celui-ci après un rapide examen, décide de l'hospitaliser. En se rendant à l'infirmerie, il dit à l'infirmière « Demander à l'ambulance de venir rapidement, je n'aime pas voir mourir les gens ». Gilles est hospitalisé, à son arrivé aux urgences le médecin urgentiste dit à L'aide-soignante qui l'accompagne « «Pourquoi ne pas le laisser finir tranquillement là où il a l'habitude de vivre, compte tenu de son état général nous ne ferons que des soins de conforts ». Quelques jours plus tard, Gilles revient dans l'établissement, sans doute très fatigué, mais souriant de revoir les autres usagers, les professionnels. On a même l'impression qu'il retrouve un peu d'énergie.

Je voudrais proposer une pose dans ce récit pour mener quelques réflexions sur les mouvements institutionnels autour de cette situation :

La phrase du médecin, a d'abord eu l'effet de fédérer contre lui l'équipe. Enfin un mauvais objet, imaginez, un médecin qui n'aime pas voir mourir les gens (imaginer qu'il ait dit le contraire). Car cette phrase a été interprétée comme « Je ne veux pas avoir à me confronter à la mort » de cette personne. Mais n'a-t-il pas en fait dénoncé et mis en lumière une réalité qui nous habitait tous « nous ne voulions pas savoir que Gilles allait mourir ». Il mettait en mots ce que nous redoutions et refusions. Dans le fond, il a été celui qui a dit pour nous une partie de notre ambivalence auprès de Gilles.

L'accueil de l'hôpital, en revanche a généré beaucoup de culpabilité. Nous avions provoqué chez Gilles au minimum du mal être, sinon de la souffrance, cette idée a été insupportable et a été très mal vécu dans l'équipe.

Mais cet allé et retour de Gilles a mis à jour deux aspects :

- La mort de Gilles devenait une réalité envisageable, que nous devions prendre en compte et assumer.

- Nous avions une responsabilité vis-à-vis de Gilles : Nous devions accepter de regarder cette éventualité, et nous y préparer, et être auprès de Gilles.
- Enfin, les débats et les conflits n'avaient pas beaucoup de sens.

Suite à cela une réunion avec le médecin (titulaire celui-là) la décision de pratiquer la gastrostomie, a été prise dans un climat plus serein.

L'idée du risque mortel pour Gilles conduisait aussi l'équipe à envisager le comment ça va se passer ? Presque tous les membres de l'équipe, les uns après les autres me demandaient « comment faire s'il décédait ». Je répondais d'une manière administrative, c'est-à-dire un peu bête me référant à la procédure. En creusant un peu j'ai compris que l'inquiétude de l'équipe portait sur la manière dont nous pouvions prendre en compte « le rite lié au décès » et ce qu'il allait advenir du corps de Gilles. C'est Emma qui me demande « ça ne vous fait rien que Gilles puisse être enterré seul dans le carré des indigents du cimetière d'Allègre, où personne ne viendra se recueillir sur sa tombe ». J'ai pensé à la chanson « Fernand » de Brel « Dire qu'il est seul devant, il n'y a même pas de vent pour agiter les fleurs » une insupportable et infinie solitude. Nous n'avions jamais eu de relation avec sa famille dont nous ne savions pas grand-chose. A cette occasion nous nous sommes replongé dans le dossier et nous avons retrouvé un numéro de téléphone.

J'ai hésité longuement et j'ai consulté bien des professionnels pour savoir si je devais ou non tenter de joindre ce N° de téléphone. Je me trouvais dans un conflit de légitimité. De quel droit j'allais interpeler ces personnes, leur rappeler une existence, s'ils n'avaient plus de relation avec Gilles, on pouvait penser que c'était parce qu'ils n'avaient pas pu faire autrement, de quel droit j'allais leur demander d'être concerné par la mort de Gilles.

A contrario il me semblait que nous n'étions pas légitime pour décider si Gilles pourrait bénéficier d'un rite religieux, comment et où il devrait être enterré ou incinérer. Il me semble que cette question est essentielle. C'est pour cette raison que j'ai décidé d'appeler ce N° de téléphone. Parce que Gilles est le fils de quelqu'un, qu'il est inscrit dans une filiation et dans une référence familiale, qu'il est nécessaire de chercher à renouer avec ses racines. Symboliquement cela me semble essentiel dans la reconnaissance de l'humanité de chaque être, c'est probablement un des actes les plus fondateur de notre humanité que le respect dû au mort.

J'ai donc appelé ce N° de téléphone, je suis tombé sur une personne âgée qui m'a renvoyé vers un autre N°, celui de sa fille. Lorsque j'ai joint cette personne, elle m'a dit être la demi-sœur de Gilles. Elle a le même papa que Gilles. Au moment de la naissance de Gilles sa maman est décédée, Gilles était gravement handicapé. On a conseillé au papa de placer Gilles car il ne devait pas survivre. Cette personne m'a dit qu'elle connaissait l'existence de Gilles, mais qu'elle ne le connaissait pas, son père refusait d'en parler et semblait être gêné lorsque ses enfants l'interrogeaient.

La communication a été riche, cette personne m'a beaucoup parlé. Lorsque je l'ai interrogé sur leurs souhaits concernant Gilles, elle m'a d'abord dit qu'elle ne pensait pas être en droit de demander quoique ce soit. Puis elle m'a dit souhaiter en parler avec ses frères. Elle m'a rappelé quelques jours plus tard, pour m'informer qu'ils souhaitaient si c'était possible que Gilles soit incinéré et que ses cendres soient déposées sur la tombe de leur père et donc de son père.

Peu après l'état de Gilles s'est gravement dégradé. Un samedi matin, Gilles a eu une baisse de tension importante, selon le médecin il n'était pas transportable, soit nous faisions appel au SAMU, soit nous décidions d'accompagner Gilles dans sa fin de vie. Lors d'une réunion entre le médecin, l'infirmière, le directeur et les membres de l'équipe, nous décidons compte tenu de la situation que nous allons accompagner Gilles. Le médecin fait les prescriptions nécessaires, et reste disponible (il est de garde) pour tout le week-end.

A ce moment, j'ai eu l'impression que Gilles devenait la personne la plus importante de la Merisaie. L'équipe s'organise pour permettre que Gilles ne soit jamais laissé seul. Les professionnels des autres unités proposent de venir aider. Certains résidents sont invités sur une autre unité, pour le repas. Les professionnels se relaient auprès de Gilles, Solange en sortant de la chambre, dit « je lui tiens la main, et de temps en temps je caresse son bras avec mon autre main, et j'ai l'impression que son visage se détend », Julie dit « je lui ai raconté le séjour que nous avions fait », Elsa dit « J'ai mis le disque qu'il aimait bien.

Gilles est décédé la nuit du samedi au dimanche, avec à ses côté Elodie, une AMP. Gilles a été incinéré et ses cendres ont été déposées sur la tombe de son père à Herbingac dans le village ou la famille avait ses racines. Nous ne nous méprenons pas, on peut avoir le sentiment d'avoir respecté ce que nous croyons être l'intérêt de Gilles et en être rassuré. Mais on peut aussi avoir l'impression que tout cela c'est de la « bonne conscience ». Comme si on tirait un certain plaisir d'être « bien ». Peut-être que notre sentiment de dignité, n'est légitimé que par la dignité que nous reconnaissons aux autres. Autrement dit nous ne sont dignes que de la dignité des autres.

Pour conclure, après avoir fait appel à la peinture, la poésie, je vais conclure par la littérature :

*Mais que chacun considère en soi-même toute la valeur, toute la signification qui s'attache à la plus anodine de nos habitudes quotidiennes, aux mille petites choses qui nous appartiennent et que le plus humble des mendiants possède : un mouchoir, une vieille lettre, la photographie d'un être cher. Ces choses-là font partie de nous presque autant que les membres de notre corps, et il n'est pas concevable en ce monde d'en être privé, qu'aussitôt nous trouvions à les remplacer par d'autres objets, d'autres parties de nous-mêmes qui veillent sur nos souvenirs et les font revivre (*Primo Levis « Si c'est un homme »).

Impact des représentations des besoins et des attentes chez les parents et les professionnels

Jean-Yves BARREYRE, Directeur CEDIAS-Musée Social et du CREAHI Ile de France

Je vais vous présenter les résultats partiels d'une enquête actuellement engagée par le CEDIAS. C'est le comité de pilotage du C.L.A.P.E.A.H.A. qui construit la recherche, comité de pilotage où le G.P.F., le C.E.S.A.P. et d'autres associations font partie.

Le projet du C.L.A.P.E.A.H.A. et l'intérêt de la CNSA, qui a financé cette étude avec CHORUM Malakoff Méderic, était de comprendre ce que signifiaient les situations complexes de handicap. Cependant, derrière cette question, il y a bien sûr un intérêt politique et même financier sur la manière dont la société définit ces situations complexes car une situation complexe, à partir du moment où elle est définit, redéfinit les autres situations, et les enjeux, dans des moments d'enveloppes contraintes, sont relativement importants.

La première partie de l'enquête donne quelques éléments sur les situations complexes de handicap. Evidemment, le polyhandicap est une figure paradigmatique des situations complexes. Il y a eu, à travers les textes, une discussion sur la définition même du polyhandicap ; dans d'autres types de situations, cette notion de situation complexe revient de manière un peu littérative tant est si bien qu'on ne sait plus ce que cela signifie.

Plusieurs phases à cette étude :

- **La première phase** vient de se terminer et concerne la définition des situations complexes de handicap qui a permis d'affiner la méthodologie et le recueil d'informations :
  - ✓ une approche bibliographique internationale
  - ✓ 6 entretiens avec des personnes ressources
  - ✓ 1 focus groupe avec 8 familles
  - ✓ 3 analyses situationnelles exploratoires

- La deuxième phase, dont je ne parlerai pas, concerne l'évaluation des situations complexes. Il y a parfois quelques difficultés, dans les MDPH, à définir et à mettre en place un plan personnalisé de compensation qui associe le soin et accompagnement

- La troisième phase est une étude des profils et des modes d'accompagnement proposés aux personnes en situation complexe de handicap par une enquête auprès de 25 structures médico-sociales (SESSAD, IME, MAS, FAM, SIAD…)

- La quatrième phase, qui est la plus passionnante et la plus intéressante, concerne la parole des personnes. Cette phase a déjà commencé avec le témoignage de 6 personnes en situation complexe de handicap et de leur famille

<u>Quelques éléments de résultats concernant **la première phase**</u> :

Le comité de pilotage a validé la publication de ce premier rapport intitulé « ces populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ». Cette recherche s'intègre dans un programme de recherche du Cédias qui s'étend de 2008 à 2011 concernant les rapports au monde social et l'éthique de la discussion. La loi de 2005 a « glissé », si on peut dire, du côté du handicap moteur et les situations de

handicap renvoyant à un rapport particulier au monde social ont été un peu oubliées dans une logique très déterminée et déterminante qui était une nouvelle logique risquant d'oublier un certain nombre de personnes.

Cette recherche vient après une première recherche qui s'appelle « tenir » sur des situations très difficiles de vulnérabilité. Au-delà de la barrière des âges, une deuxième porte sur la question de l'accompagnement et la troisième tourne forcément autour de la communication.

Je ne reviens pas sur les notions de fragilité et de vulnérabilité (cf travaux de Sylvie PANDELE). Les organismes de recherche partaient sur des appels d'offre autour de la notion de fragilité, intéressante du point de vue des concepts qui sont requis pour la définir (l'état de santé, les incapacités…), sauf que, comme le dit Sylvie PANDELE, la fragilité n'inclut pas cette idée d'agent extérieur menaçant c'est-à-dire le fait qu'il y a des gens qui n'ont plus de coquille (cf Françoise Dolto : le complexe du homard à propos des adolescents), cette sorte de mise en péril possible des personnes quand elles souhaiteraient être autonomes. Ceci est le premier élément de compréhension pour définir une situation complexe de handicap

Deuxième élément de compréhension : ce que Jacques GAUCHER appelle les vulnérabilisations réciproques, c'est-à-dire que dans une situation où l'état de santé d'une personne mobilise tellement les acteurs et les aidants naturels, il peut y avoir une sorte de transmission d'état de vulnérabilisation qui entraîne des vulnérabilités en miroir et qui fait que la situation vulnérable ne concerne pas simplement une personne mais des couples, voire des familles entières. Ce sont des situations qui obligent chacun des acteurs à revoir son rapport à l'existence et au monde social.

Troisième élément de définition : ce sont des situations qui sont loin du meanstreaming et des objectifs des nouvelles lois sociales qui, d'une certaine manière, remettent en cause les objectifs des lois sociales car elles les interrogent du point de vue de leur pertinence et du point de vue surtout de leur réalisation dans ces situations. On tourne, pour définir, autour de facteurs qui permettent d'approcher des situations particulières.

On pourrait aussi dire que la vulnérabilité fonctionne comme une situation dissipative car c'est une situation sociale en équilibre instable qui ne tient que par l'interdépendance des potentialités des personnes, des ressources de leur environnement de proximité et de la réactivité des services. C'est cette articulation entre les capabilités de la personne, de l'entourage, de l'échelle des ressources qu'on a à disposition mais aussi la capacité à percevoir l'épuisement de ces ressources (médicales, humaines…), il y a une sorte d'économie des ressources à travailler. Il y a un troisième élément, interdépendant des deux premiers, c'est celui de la réactivité des services, la capacité à réagir relativement vite qui demande une compétence, une technicité mais surtout une grande humanité.

Autres éléments : le caractère tributaire et la vigilance éthique

Concernant la vigilance éthique, elle se définit, dans les textes, comme la responsabilité à créer les conditions de l'habitabilité d'un monde commun qui permet à l'autre d'être reconnu comme un même. Les textes font la différenciation entre la sollicitude et la vigilance éthique mais ils ne disent pas comment la repérer. Ce travail sera l'un des objectifs de la deuxième partie de l'enquête.

Enfin, le fil rouge qui relie l'ensemble de ces facteurs, c'est la communication. Les personnes en situation complexe de handicap sont des sujets qui ont d'autant plus le droit au respect de la personne humaine qu'elles se trouvent en grande fragilité. Elles ont un manque de capacité à construire ce qu'on appelle l'idéalisation de

perspectives réciproques, c'est-à-dire le fait que, pour communiquer, il faut qu'à un moment donné on estime, de manière pratique, que celui qui est en face de nous partage une perspective identique. Enfin, un autre élément, une méconnaissance de la part de l'entourage des signes de communication hors du langage. Il semblerait que cet aspect va prendre beaucoup d'importance dans le reste de l'étude.

Toutes ces questions sont autour de la discussion sur le principe de la condition humaine. Le principe universalis disait à l'OMS que les situations de polyhandicap font partie de la condition humaine. Or, parfois, dans les pratiques, cette affirmation est interrogée. On peut reprendre l'ensemble des textes qui travaillent sur cette question et on s'aperçoit que des médecins, des biologistes, des sociologues et des neurobiologiques aujourd'hui arrivent aux mêmes conclusions, ils partent tous de Winnicott et de ce qu'il appelle « le sentiment continu d'exister » et ce que Georges Saulus appelle « l'éprouvé d'existence ». Ce qui spécifie la condition humaine, c'est cette capacité d'une conscience de soi autobiographique c'est-à-dire se situer dans un temps et dans un espace. Le corps (fonction physique et fonction psychique) polyhandicapé est d'abord un corps aux perceptions singulières, aux images et aux cartographies mentales singulières, aux sentiments primordiaux singuliers et à une conscience et une représentation de soi singulière. La construction de soi, dans la littérature grise que nous avons pu consulter, peut être empêchée, dérivée, restreinte à chaque étape de ce processus dynamique du rapport à la personne au monde social ; souvent, les études réfléchissent sur les accidents ou les processus qu'ils soient morbides ou interactifs autour de ce qui est spécifique du corps polyhandicapé.

Un autre élément très important dans les chemins de la communication : le lieu d'attachement et cette démarche de faire que l'accompagnant réagit, à la moindre réaction de la personne, par une réaction adéquate. Ceci est très peu reconnu en France entre le secteur enfants et le secteur adultes car le taux d'encadrement ne permet pas d'assumer, après 20 ans, ce qui semble important et spécifique aux situations complexes de handicap.

Autre élément : l'épuisement des aidants n'est pas pris en compte à sa juste valeur. Le principe de réceptacle, de s'ouvrir, d'être présent aux signes d'une communication qui ne passe pas par un langage reconnu suppose, de la part des parents ou des personnes proches de la personne en situation complexe de handicap, une fatigue ou une usure qui est liée d'une part à l'engagement éthique et, d'autre part, le sentiment de participer à quelque chose de passionnant (construction d'un langage nouveau) mais cela nécessite plus d'usure et de fatigue que si on n'y prête pas attention.

Conclusion : l'objectif premier du C.L.A.P.E.A.H.A était de faire un livre blanc sur le polyhandicap.

Il y a une diversité de situations complexes de handicap :

- Le polyhandicap
- Certaines situations complexes d'origine psychique
- Certains handicaps rares
- Dans le spectre autistique
- Dans la maladie d'Alzheimer
- …

Trois facteurs de complexité :

1. Un mode de perception singulier du monde, de l'espace, du temps
2. Très forte imitation en termes de communication sociale

3. Une dimension relationnelle prépondérante souvent sous-estimée entre accompagnant et accompagné

Quelques préconisations :

- S'appuyer sur une évaluation multidimensionnelle, interactive, partagée
- Prendre en compte l'intrication forte entre émotions, expériences motrices, vécu sensoriel et fonctions cognitives tout au long de la vie
- Reconnaître le droit inaliénable à la communication comme un droit fondamental
- Partager une vigilance éthique
- Tenir compte de l'épuisement des ressources, celles des personnes et celles des aidants

Suite des travaux de cette première phase :

- 6 entretiens avec des personnes ressources
- Le focus groupe avec les familles notamment en matière d'expertise (des personnes, des proches, des professionnels)
- Etudes de cas dans certains établissements recevant des personnes polyhandicapées

ECHANGE AVEC LA SALLE

Gérard COURTOIS : je voudrais poser une question à Monsieur BILETTE DE VILLEMEUR car, dans son intervention, il a souligné les soins déraisonnables. C'est une problématique ô combien difficile. J'ai été questionné, dans son exposé, sur le regroupement sur les interventions comme les stomies et l'anesthésie qui sont aussi beaucoup d'actions qui amènent du confort pour les personnes et rattachées à la question de la réanimation qui est un autre questionnement posé à partir du moment où la rupture de la communication ou de la relation s'est faite. Sur ce point, j'ai envie de dire que je ne suis pas sûr qu'il existe d'information déraisonnable sur les soins possibles. La question éthique qui se pose, c'est la question de la décision qui ramène les choses sur ce droit inaliénable du droit à l'information des aidants et des aidants familiaux.

Dr GEORGES-JANET : le Pr BILLETTE DE VILLEUMEUR aurait été mieux placé que nous pour répondre. Il est certain qu'on a tous été confrontés à ce genre de situation : la limite entre le soin déraisonnable et le soin tout court. Je rappelle que « soin », au sens étymologique, veut dire « apporter ce qui est nécessaire », c'est-à-dire qu'il faut avoir le discernement nécessaire pour que l'on apporte à la personne ce qui est nécessaire, ni plus ni moins. C'est cela qui est difficile et qui nécessite un travail collectif.

Dr ZUCMAN : je voudrais dire que cet après-midi, Madame ROCHARD et moi-même aurons un dialogue et que précisément nous essayerons de parler à nouveau de « qu'est-ce qui permet de dire et au nom de quoi nous sentons, parents ou professionnels, qu'un soin devient déraisonnable ; quelle est cette raison ? »

La salle : j'ai été très touchée par le témoignage de M. DELBOS. Il faut être très vigilant à ce que les directeurs conservent cette humanité par rapport à tous les individus que nous avons en charge car c'est essentiel dans notre accompagnement quotidien quand on veut travailler auprès de ces enfants. Il faut que cela soit essentiel et refuser des directeurs gestionnaires qui nieraient toute cette humanité et qui nous empêcheraient de faire notre travail correctement.

ATELIER : LES SITUATIONS CRITIQUES

Animateur : Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué G.P.F., Directeur Régional Croix-Rouge Française Ile de France

Intervention de Laurence DESEIGNE, Parent, Présidente ASSEPH (45), Administrateur G.P.F.

Lorsqu'on m'a demandé d'intervenir sur ce thème « la situation critique », je suis restée quelques temps perplexe allant même jusqu'à me demander si, en acceptant cette intervention, je ne me trouvais pas moi-même en pleine situation critique. Appelant à la rescousse mon dictionnaire favori, je suis allée rechercher le sens exact de ces deux mots. Pour situation, ce fut simple et clair : ensemble des conditions, circonstances dans lesquelles une personne se trouve. Pour critique, c'était déjà plus complexes puisque deux des sens proposés me semblaient convenir à la vie partagée avec un enfant polyhandicapé :

- décisif, difficile, risqué
- qui correspond à une crise, à un seuil.

Il est vrai que le fait même d'être parent impose de prendre des risques ou de savoir laisser son enfant en prendre (premiers pas, apprentissage du vélo, premières sorties…), que la vie avec un enfant impose des situations de crise (qui ne connait pas la crise de l'adolescence ?) mais ces risques et crises sont temporaires, suivies de longues périodes de calme.

Lorsqu'on est parent d'un enfant polyhandicapé, c'est la situation inverse qui se produit. Nous n'en sommes même pas conscients. C'est le fait de me pencher sur ces deux mots « situation critique » qui m'amène à me poser cette question : si je me base sur les deux sens proposés du mot critique, ne suis-je pas en permanence en situation critique ?

Tout commence bien sûr par une situation de crise : l'annonce du handicap avec le phénomène bien connu par tout le monde de choc intense, de sidération. Mais ensuite ? Ensuite, c'est une somme infinie de décisions, de risques plus ou moins calculé, le tout émaillé de crises inévitables, dont va dépendre toute notre vie et bien sûr celle de notre enfant.

La première des décisions est celle de choisir ou non de vivre avec ce drôle d'enfant puisque, si nous ne nous posons pas cette question, elle est induite par celles de nos proches et ou du corps médical. Cette décision, nous devons la prendre alors que nous ne maitrisons absolument pas tous les tenants ni les aboutissants à ce moment-là de notre vie puisqu'elle intervient à un moment où nous sommes dans un état de sidération suite à l'annonce. J'aurais envie de dire que nous sommes là en pleine situation décisive au cœur d'une situation de crise. C'est même à mon sens l'exemple même de la crise : rien dans notre passé ne nous est utile à la prise de décision dans un présent mouvementé avec à la clé un avenir plus qu'incertain…

Et c'est un peu toute notre vie qui va se dérouler ainsi puisque vivre avec un enfant, un ado polyhandicapé, c'est accepter de prendre des risques à chaque instant : c'est le risque de la fausse route à chaque cuillerée de chaque repas, c'est le risque de ne pas l'entendre « chauffer » pendant la nuit ou de ne pas voir venir les prémices de la crise d'épilepsie. C'est aussi prendre le risque d'accepter de faire confiance à d'autres personnes capables de nous aider à élever, éduquer, soigner ce jeune. Et qu'elle est dure à prendre cette décision d'accepter de déléguer, de partager notre responsabilité de parent d'enfant polyhandicapé. Des décisions difficiles ? Cela devient une bonne partie de notre quotidien, certaines décisions amenant même parfois à la situation de crise. Même décider d'un simple lieu de vacances peut devenir cornélien : l'habitation sera-t-elle un minimum adaptée, au moins pour pouvoir accéder à la douche ou à la baignoire et y placer un siège de bain ? Le kiné, totalement inconnu, est-il vraiment spécialisé en kiné respiratoire ? Personnellement, je finis par trouver les vacances très fatigantes et j'ai d'ailleurs fini le dernier mois d'août par une tendinite de l'épaule qui a bien sûr évolué, sinon ce n'était pas drôle, en capsulite rétractile. Merci les vacances !!!

Et que dire des décisions à prendre face à tous les matériels orthopédiques ? Corset, attelles, sièges moulés, etc… Bien sûr, ils sont indispensables, bien sûr ils sont là pour retarder les déformations des pieds, hanches, rachis et autres mais, face à un enfant qui se met en transe face à ce matériel, que le corset blesse le temps d'avoir de la corne pour le supporter, qui vous fait passer des nuits blanches à hurler, quelle est la décision à prendre ? Tenir le cap comme un bon parent responsable ou craquer, céder et culpabiliser ensuite ? Et puis surtout, il y a les décisions qui amènent à l'état de crise quelle que soit l'option choisie, ces situations de choix impossible et où, pourtant, il nous faut faire un choix.
Chez nous, la dernière en date, ce fût la décision de laisser pratiquer une arthrodèse sur toute la longueur de la colonne vertébrale de mon fils.

La situation ? Un adolescent de 15 ans, déficient respiratoire chronique, qui s'enroule sur lui-même avec le bas des côtes qui commence à flirter avec le bassin malgré toutes les tentatives de corset essayées depuis sa plus tendre enfance. Ah, s'il les avait accepté plus de deux heures par jour… Mais, à ce sujet, tout le monde a toujours été obligé de céder face à la détermination d'Alexandre à ne pas supporter cet appareillage, famille comme équipes pluridisciplinaires…
Les choix dits possibles ?

- laisser pratiquer une intervention d'environ 12 heures avec des risques excessivement élevés (risques liés à une anesthésie aussi longue, risque qu'il ne puisse pas supporter la fatigue d'une telle intervention, risque qu'on ne puisse plus jamais l'extuber à l'issue de cette intervention, etc…). En bref du 50/50, du ça passe ou ça casse…
- ne pas intervenir et le voir à plus ou moins long terme s'enrouler totalement, perdre progressivement toute capacité pulmonaire et donc respiratoire et, au final, le voir mourir étouffé dans de très grandes souffrances.
  Voilà une belle illustration du choix impossible et d'une situation critique qui perdure dans le temps :
- décision à prendre seule face au chirurgien
- explication de la décision à la famille, aux professionnels
- attente plusieurs mois de l'intervention
- intervention en elle-même (la plus longue journée de ma vie avec un sentiment de culpabilité extrême : qu'avais-je permis ?)
- période post opératoire
- convalescence

En résumé, un an de vie axé sur des décisions difficiles, des risques à prendre et un stress intense.
Entre parenthèses, cette fois la sidération a été pour l'équipe médicale puisque programmé 4 semaines en réa, il est descendu en chirurgie orthopédique au bout de 8 jours et que, contrairement aux prévisions plus que noires, la première tentative d'extubation a été la bonne…

Je crois que je verrai toujours la tête presque déconfite du réanimateur croisé dans l'ascenseur m'avouant qu'il n'y comprenait rien à ce qu'il se passait, que c'était inespéré et me demandant si j'étais bien consciente de la situation. Et de notre éclat de rire face à ma réponse « continuez à n'y rien comprendre, ça m'arrange ! ».
Alors des décisions de cet ordre, il y en avait eu bien d'autres dans la vie d'Alexandre, peut-être pas aussi critiques que celle-ci, quoique, sur le moment…

Déjà, depuis très longtemps, j'avais réalisé que, nous les parents d'enfants polyhandicapés, étions capables de distinguer 2 types de réa : le, il est en réa pour surveillance ou, il est en réa c'est chaud brûlant et d'être capables d'être parfaitement détendus face à la première situation au risque même de passer pour totalement inconscients voire même insensibles face aux autres parents des enfants hospitalisés dans le service.

Ceci, lié à cette réflexion autour de la situation extrême, m'amène à me poser cette question : est-ce que, dans ce domaine également, n'aurions-nous pas changé de norme ? Est-ce que, ce qui pourrait être vécu par les parents d'enfants ordinaires comme une situation critique au niveau des décisions, de la difficulté, du risque ne serait-il pas devenu notre quotidien et la situation critique au sens de la crise notre situation difficile, risquée ?

Quant à notre situation de crise, elle se situerait une fois de plus dans l'extrême tout comme le handicap de notre enfant !

Peut-être nous faudrait-il réclamer la création d'une norme ISO 900X, norme relative à la situation plus que critique rencontrée par l'enfant polyhandicapé et par sa famille afin de, pour une fois, pouvoir enfin entre dans la bonne case.

Intervention du Dr BRISSE, Directeur Médical C.E.S.A.P.

Je remercie les membres du groupe GPF de m'avoir confié ce sujet bien complexe. Je vais essayer de vous faire part de mon expérience au croisement du sanitaire et du médico-social à partir de deux situations cliniques qui m'ont paru très révélatrices à la lecture de votre argumentaire sur la complexité de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap lors des périodes de décompensation somatique, avec des effets déstabilisants sur l'environnement familial et professionnel et leur inter relation.

- Comment gérer ses périodes ?
- Quelles sont les pistes pour les limiter voire les éviter ?

On ne tranche pas les Nœuds Gordiens comme Alexandre, on essaie de les dénouer avec patience, savoir-faire et savoir être, humilité, temps dégagé et partagé dans une société ou tout va trop vite et ou l'incertitude est difficile à accepter.

Contexte

Quelle que soit la définition du polyhandicap, toutes soulignent la restriction extrême de l'autonomie et le besoin de soins qualifiés avec le recours à des techniques spécialisées. Ainsi la personne polyhandicapée présente des particularités cognitives et psychiques mais aussi une grande fragilité physique, l'exposant à des dégradations subaiguës et/ou à des défaillances aigües de nombreux organes qu'il y a lieu de prévenir ou de gérer, tout au long de sa vie, selon des modalités différentes, en fonction des degrés des atteintes et des singularités de chacun conjointement avec sa famille. Le somatique et le psychique sont étroitement intriqués dans ces défaillances. Nous aborderons ici la nécessité de prendre en compte ces deux causes pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap.

L'éthique pour la personne polyhandicapée c'est la reconnaissance de ses potentialités communicatives, intellectuelles et psychiques qui en font une personne à part entière avec pour obligation de favoriser leur évolution et leur expression. Ceci impose de traiter et de prévenir toutes les épines irritatives physiques à partir d'un projet global basé sur l'accompagnement cognitif, psychique autour de l'éveil, la communication, la socialisation, couplé à des soins physiques parfois complexes. Il existe ainsi une balance permanente entre ces différents soins à équilibrer pour atteindre la meilleure qualité de vie possible.

Différentes situations

L'enfant polyhandicapé est dans une situation grave de manière permanente mais, le plus souvent, il se maintient dans une situation physique relativement stable. Il existe des degrés de gravité croissante repérés par les risques de défaillance :

La situation de polyhandicap "classique" est la plus fréquente. La situation de polyhandicap "grave" avec une grande précarité physique :

Troubles nutritionnels majeurs avec troubles de la déglutition, RGO nécessitant souvent une gastrostomie.

Epilepsie réfractaire avec risques d'état de mal et de défaillances respiratoires voire aggravation de leur état neurologique.
Fragilité broncho-pulmonaire (troubles de la déglutition, RGO, problèmes de paroi…) avec risques de défaillances respiratoires aigües pouvant conduire en réanimation en l'absence d'intervention rapide.

La situation de polyhandicap dit “aggravé“ correspond à des enfants en situation de grande fragilité, après aggravation de maladies neuro-dégénératives avec parfois une trachéotomie et une ventilation assistée.

La situation de polyhandicap en “état végétatif ou pauci relationnel “ qui concerne des jeunes ayant une communication très réduite, en situation de coma. Enfin, l’enfant polyhandicapé peut avoir besoin de soins palliatifs et d’un accompagnement de fin de vie. Quel que soit le degré de gravité, l’enfant reste toujours un sujet en devenir particulièrement lors des phases de crise.

Premier Cas clinique:
Julie, 17 ans
Tableau dystonique sur SFA
S'exprime par mimiques et tensions corporelles
Histoire de la maladie et antécédents
Parcours de vie: SESAD, Externat, Internat, puis SSR sanitaire face aux fréquentes défaillances respiratoires avec tension, perte de confiance et épuisement de l'environnement.
Subluxation de hanche opérée dans l'enfance avec résultat très partiel.
Gastrostomie à l'âge de 12 ans avec arrêt de l'alimentation orale vécu très douloureusement par la maman.
Arthrodèse rachidienne avec des suites un peu chaotique mais autorisant une bonne reprise de la station assise indispensable à son moral.
Un an après enraidissement de la hanche opérée avec dystonie en rotation interne.

Plusieurs avis chirurgicaux sont pris et après échanges avec la mère très anxieuse, une décision opératoire est posée. Julie est d'accord, l'équipe aussi et le nounours est plâtré (pour lui faire comprendre la démarche). Les suites postopératoires sont très complexes avec compte tenu de l'activité motrice incessante, la survenue d'escarres talonnières nécessitant une sortie de plâtre précoce et des suites très douloureuses.
Après six mois, Julie s'assoit enfin, elle a retrouvé son beau sourire mais reste très raide.
Une consultation de contrôle est prise en orthopédie, malgré les résultats imparfaits, le courrier d'accompagnement positive la situation.
La mère assiste seule à la consultation avec un nouveau chirurgien, il fait écho aux propos de la maman qui craint que le geste n'aie servi à rien et surenchérit parlant d'une reprise chirurgicale éventuelle. Le ton monte...
Aucune information n'est faite sur cet échange, la mère pensant que le courrier, dicté devant elle, suivait sa fille.
Julie est très fatiguée le soir du retour, la nuit est agitée, elle vomit, s'encombre, le médecin de garde la met sous antibiotique.

La dystonie se renforce, Julie est douloureuse, les antalgiques sont augmentés, elle dort la journée, s'agite la nuit.
L’équipe s’angoisse, surtout la nuit.
Les examens sont peu contributifs en dehors d'une déshydratation nécessitant la perfusion
La maman n'est pas joignable
On essaie de comprendre : les manifestations sont somatiques avec discordance para clinique
On pense alors à questionner Julie sur la consultation chirurgicale, elle s'apaise après qu’on lui ait promis de joindre sa famille
Des échanges ont lieu avec la psychologue
Julie ne se calmera qu'après avoir été rassurée sur l'absence de nouvelle chirurgie et sur le fait que maman n'est plus en "colère"
Tout rentre dans l'ordre.

Quelques mois plus tard, Julie refait des malaises vagaux, elle est triste, dort mal, la mère a des soucis de santé,
De nouveaux entretiens ont lieu, un traitement antidépresseur est proposé avec effet certain mais partiel
La station assise redevient difficile sans que la hanche puisse être incriminée
Un bilan osseux révélera une nette majoration de l'ostéoporose qui on le sait maintenant peut être douloureuse et un traitement par biphosphonates est envisagé.

Quelles leçons pouvons-nous tirer de ce cas clinique ?

L'épisode de décompensation aurait pu être évité
Attention, les réponses et analyses sont complexes, chaque épisode devant être analysé à l'aune du contexte récent sans oublier le vécu antérieur de la personne
L'anticipation et la communication ont été insuffisantes
La consultation n'a pas été adaptée, Julie se retrouvant en position de spectateur impuissant.

Deuxième cas clinique :

Rachid 22 ans

Tableau dystonique et spastique d'étiologie indéterminée longtemps étiqueté leucodystrophie
S'exprime par mimiques et tensions corporelles
Bon niveau relationnel

- Histoire et parcours:
Suivi en SESAD, puis admis en SSR devant l'importance de la dystonie et la complexité de l'alimentation
Fragilité digestive avec vomissement à la moindre contrariété sans RGO
Un épisode sévère de déshydratation avec réanimation lors d'une absence de la mère pour un retour au pays
Travail de séparation très compliqué

Ouverture d'une MAS proche du domicile, les locaux sont beaux, tous neufs, l'équipe aussi
L'orientation se fait sur trois semaines, un seul retour par mois est autorisé et les visites familiales limitées.

Très vite, l'agitation, la recrudescence de la dystonie, le refus de l'alimentation et la survenue de fausses routes entraineront une hospitalisation à l'hôpital de proximité. Malgré la sonde nasogastrique, la situation se dégrade avec attitude en opisthotonos irréductible, escarres multiples, amaigrissement de 12 kilos sur 40.

Un retour à l'hôpital de la Roche Guyon est demandé dans un contexte de soins palliatifs
Rachid, entouré par l'ensemble de l'équipe se détend légèrement, la sonde n'est pas tolérée, il ne reprend que deux kilos. En accord avec les parents, un séjour en réanimation pour renutrition par cathé central à Garches est réalisé pendant un mois
Quelques mois plus tard, Rachid s'alimente sans soucis notable, il a pu assister l'été dernier au mariage de sa sœur au pays. A la demande de la mère qui a bien compris la problématique de la séparation, un long travail a été effectué : entretiens réguliers avec la psychologue, changement d'unité, séjour de transfert,...
Des séjours d'adaptation dans une nouvelle MAS se sont déroulés très tranquillement récemment. L'adhésion de Rachid et de sa famille a été obtenue.

Quelles leçons pouvons-nous tirer?

La situation de Rachid était stabilisée mais dépendait de son environnement. Les transmissions orales et écrites avaient été correctement effectuées. Rachid n'était pas bien préparé à la séparation, il n'adhérait pas au projet et sa famille n'était pas prête
La nouvelle équipe n'a pas su prendre en compte sa singularité et sa fragilité face aux exigences de fonctionnement de l'établissement

Commentaires

Ces situations limites, bousculant nos manières d'agir habituelles et nos pratiques professionnelles, sont des situations de confrontations. Elles viennent provoquer le praticien et l'équipe dans sa capacité à réagir face à une situation difficile à intégrer dans nos références. Elle doit nous amener à réfléchir sur le sens de nos pratiques et constamment les adapter.

Il faut apprendre à parler "le polyhandicapais" et servir d'interprète particulièrement lors des situations aigues de décompensations où les acteurs sont souvent en position d'étranger.

- Nos outils de communications en chantier perpétuel comme les fiches de liaison sont à affiner.
- Nos courriers doivent aller à l'essentiel et synthétiser les problématiques au-delà de la simple description.
- Les consultations spécialisées devraient pouvoir bénéficier d'un temps suffisant avec anticipation.
- Des échanges préalables à ces consultations avec la famille et les accompagnants, précisant les attentes doivent être systématisés et suivi d'un retour immédiat sur les propositions effectuées dans une écoute attentive et réactive.
- Une observation attentive, étayée par le regard des aidants, s'impose toujours.
- L'approche des psychologues pour articuler les affects et les projections, afin de construire du lien, contenir et soutenir nous paraissent être un apport considérable et nécessaire.

Cela demande du temps mais « faire alliance » autour d'un projet commun verbalisé, explicité à la personne et bien compris de tous, est à ce prix.
Lorsque la personne polyhandicapée exprime le refus il faut savoir travailler à son adhésion et ou reconsidérer la proposition.

Lors des décompensations aigues en institution comme en famille, il est nécessaire :

- de se référer aux prescriptions anticipées et aux conduites d'urgences.
- de travailler en équipe pluridisciplinaire ou l'infirmier a un rôle clé à l'interface des différents soins
- D'organiser l'accompagnement de la personne
- De travailler en réseau avec des équipes qui se connaissent et se font confiance et ce malgré la déconstruction actuelle.
- D'adapter les propositions d'accompagnement aux attentes pour éviter l'épuisement familial et la souffrance.
- On doit être particulièrement attentif à la dérive possible de la notion d'acharnement déraisonnable introduite dans la loi Léonetti qui n'a pas été pensée pour les enfants comme cela nous a été redit au journée Paliped. L'arrivée aux urgences ou en réanimation ne doit pas être d'emblée pensée en termes de soins palliatifs.
- La notion de directive anticipée est intéressante, souhaitable voire indispensable mais difficile à aborder dans nos pratiques. C'est la vie qui est en perspective, le plus souvent et non la fin de vie.

Dans le contexte particulier des pathologies évolutives, avec une fin de vie depuis longtemps annoncée, il faut pouvoir aménager entre deux crises les temps intermédiaires ou l'hôpital et/ou la famille doivent relever le défi d'être un lieu de vie où la mort, provisoirement oubliée, n'occupe pas la première place dans le regard sur l'enfant.
La démarche palliative prend alors tout son sens autour de l'amélioration du confort et de l'anxiété.

En conclusion, je retiendrai quelques réflexions :

- Ne pas considérer la personne en situation de polyhandicap comme un malade mais prévoir qu'il peut aussi régulièrement tomber malade afin de pouvoir anticiper avec ses proches, toujours au premier rang, prévenir et accompagner.
- savoir partager, mettre en commun les compétences du sujet, de la famille et de l'équipe pluridisciplinaire, avec l'infirmier et le psychologue comme pivot
- S'appuyer sur nos regards différents, prendre le temps de la réflexion et de l'échange, échapper à l'économie de pensée.
- Repenser chaque situation autour de l'adhésion de la personne et de son entourage
- Il n'y a pas une bonne façon de faire mais simplement une position humble pour créer une enveloppe et contenir ces situations stressantes pour tous.

Intervention de Michel BELOT, psychologue MAS Lannemezan, Administrateur G.P.F.

1. Définir les situations critiques : de la crise à la situation critique

Sur le plan médical, la crise est l'état d'un organisme confronté à la croissance d'une maladie, infectieuse, nerveuse, neurologique, sanguine, cardiaque jusqu'à un pic local et catastrophique qui le met en danger : septicémie, crise de nerf, cardiaque, épilepsie… Cette situation appelée « critique » mène soit à un autre état plus stable ou soit à la mort.

Les situations critiques prennent différentes formes :

- Les aggravations de l'état général : Les décompensations aigues, physiques et comportementales, les évolutions non maitrisées.
- Les modifications brutales de l'environnement : l'accueil en urgence en établissement suite au décès d'un parent, l'accueil en institution suite à une hospitalisation…
-

Ces situations critiques mettent en difficulté les familles, les professionnels, les institutions et les services.

La situation critique est un bouleversement de la vie, une rupture qui se repère avec un avant et un après crise.

Ne confondons pas les situations critiques avec les situations extrêmes-terminologie relative aux décisions de limitation ou d'arrêt de traitement dans les situations d'extrême fin de vie ou de personnes atteintes de déficiences extrêmes[1].

2. Les conséquences psychologiques des situations critiques : stress et traumatisme psychique

La situation critique crée et génère de l'angoisse, de la souffrance pour la personne et également pour l'entourage

a. La personne en situation critique : l'expérience d'une nouvelle réalité psychique

La situation critique déstabilise. C'est un choc, un désordre, une inconnue, une urgence, de la douleur, de la souffrance. Elle produit un stress. Les repères stables ne sont plus fiables dans les situations critiques. La personne aura l'impression de ne plus être la même, d'être étrangère à elle-même. Cette nouvelle situation peut agir comme un véritable traumatisme, un corps étranger qu'il faut contrôler. Cet impact modifie sa réalité psychique, menace la continuité du moi et libère de l'angoisse. Les mécanismes de défense du moi, qui sont aussi des mécanismes de réparation et d'adaptation, vont tenter de le protéger pour assurer une stabilité. Cela passe par des phases transitoires, non systématiques et difficilement reconnues par la personne : Dépression, sidération, doute, flottement, incertitude, dépersonnalisation partielle, non acceptation de soi et de sa situation avec déni, colère... La personne est emportée par un courant qui la dépasse, balancée entre deux rives, n'ayant aucune stabilité pour se sécuriser, ni maitriser réellement sa direction. Les mots manquent : ils manquent parce sa situation est difficile à dire, à exprimer et parce qu'elle doit en chercher d'autres pour s'y retrouver. Puis cette absence ou perte de sens va ensuite évoluer et se recomposer. La situation critique oblige à se reconstruire autrement et surtout mobiliser toutes ses ressources et compétences.

a. Les conséquences psychologiques de la situation critique : le risque de crise de l'entourage

La situation critique crée du stress également dans l'entourage. Il peut y avoir des moments de panique, des réponses inappropriées dictées par le manque de contrôle ou par l'urgence, des situations paradoxales, des communications difficiles... Les familles des personnes polyhandicapées connaissent les hospitalisations à répétition, l'annonce des mauvaises nouvelles et l'éventualité de l'issue fatale. On peut aisément comprendre que les familles soient très affectées par les situations citriques. Elles craignent l'ouverture de plaies anciennes, la répétition de situations traumatisantes, la résurgence de souvenirs difficiles et douloureux. Dans ce contexte, il est très difficile d'anticiper ou de généraliser les réactions de l'entourage, entre fragilité et résilience. Lorsqu'on a connu l'effondrement, on ne l'oublie pas et on redoute de vivre à nouveau une épreuve analogue.

3. les caractéristiques des situations de critiques :

a) <u>Le caractère exceptionnel de la situation critique</u>

C'est une situation exceptionnelle donc à la marge de l'habituel, avec plusieurs risques :

- Le risque d'exclusion : isolement prolongé, déplacements (hospitalisation, réorientation…)
- Le risque de réponses d'exception ou hâtives qu'on peut être tenté de mettre en place.

- Le risque d'oublier la personne en se focalisant sur les symptômes, l'urgence, la survie.

La crise demande un traitement global.

b) Le caractère incontournable, définitif de la situation critique

La crise peut s'anticiper car elle est souvent le révélateur de vulnérabilités préexistantes. Mais lorsqu'elle est déclarée, nul retour en arrière n'est possible – qui est aussi à l'origine la crise. La sortie d'une situation critique n'est pas le retour à l'état antérieur : Les expressions comme « rétablissement » de l'état de santé ou « régression » sont trompeuses. On envisagera la situation critique comme une nouvelle situation, un nouvel état, « différent » du passé. Je souligne fortement ce forçage à la nouveauté[2]. C'est même une force de la crise de mobiliser notre adaptation et de réinventer un équilibre.

c) Le caractère décisionnel de la situation critique : Les nécessaires décisions

Le mot crise vient du grec ancien, *crino*, qui signifie juger, prendre une décision, trancher, ou comme suggère l'étymologie latine de décision : couper en deux.
Les situations critiques nous obligent à décider : nous sommes arrivés à un carrefour, et nous devons choisir un nouveau chemin qui engage l'avenir.
L'autonomie de décision est peu reconnue pour la personne polyhandicapée. Au minimum, elle en sera informée. La décision peut être une procédure collégiale. Elle tient aux avis des médecins, de la famille, du tuteur, de la personne de confiance et de l'équipe.

4. les aides à la décision

Pour prendre des décisions, le professionnel a besoin d'appuis :

La recherche d'une expertise : la situation critique par définition pousse à des limites, psychologiques, physiques et dans les derniers retranchements des compétences. Les avis des experts et spécialistes sont sollicités avec leurs imageries, leurs examens complémentaires… Les familles vivent difficilement cette nouvelle épreuve qui en rappelle bien d'autres, « leur parcours du combattant » : on touche à un noyau dur. Cette nouvelle épreuve dont nous n'en pouvons en prévoir l'issue ne répète pas le passé mais elle le ravive.

La recherche d'indicateurs fiables : Les aides à la décision Certains outils permettent d'aider les professionnels pour prendre des décisions. Ils sont utiles pour avoir une évaluation objective, fiable et distanciée. Il n'est pas toujours facile de mettre en place ces outils, surtout s'ils sont nouveaux.

1. **Premier exemple aide à la décision : l'évaluation de la douleur lors des situations critiques.** Nous avons en France la chance d'avoir deux échelles (une pour enfants, l'autre pour adultes) pour mesurer la douleur : l'échelle douleur enfant de Hôpital de l'AP-HP San Salvadour ; et l'échelle EDAAP de l'Hôpital Marin AP-HP d'Hendaye[3]. La situation critique, souvent urgente, nous oblige à des réponses rapides. Notre expérience montre qu'il y a de grandes disparités entre les professionnels dans l'évaluation subjective des situations douloureuses. Nous avons besoin d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs pour donner de la valeur aux symptômes, établir un langage et des références communes, faciliter la communication entre professionnels, faciliter la décision de prescription et adapter le traitement,

pour contrôler les effets des antalgiques, notamment les paliers 3, les morphiniques qui peuvent être utiles dans ces circonstances.

2. **Deuxième exemple d'aide à la décision en situation critique : le passage en soins palliatifs.** Quand entre-on dans les soins palliatifs ? Le vieillissement des personnes polyhandicapées et la possibilité de les garder au de-là de 60 ans dans les établissements nous permettent d'envisager leur séjour jusqu'à la fin de leur vie. Nous pouvons mettre en œuvre un accompagnement de soins palliatifs, aidés ou non par une équipe mobile en soins palliatifs ou une hospitalisation à domicile (HAD). Nous ne reviendrons pas ici sur l'utilité de marquer ce passage, de le faire connaitre à la personne, à la famille, à l'équipe. Encore faut-il des critères pour prendre cette décision. Le questionnaire pallia 10 de la SFAP[4] que nous utilisons à la MAS « la Clairière » et aux Hôpitaux de Lannemezan a tout son intérêt. Cet outil pose dix questions : au-delà de trois réponses positives, le recours à une aide par une équipe mobile de soins palliatif est souhaitable. Cette aide à la décision amène une certaine objectivité et symboliquement fait tiers dans le débat.

Quelques mots sur l'accompagnement de la situation critique :

- La meilleure communication possible :

C'est l'heure des réunions de crise :

- Transmettre les informations : Expliquer ce qui se passe, ce que l'on va faire. Faire le lien entre la famille et les médecins spécialités, rédiger des fiches de liaisons…
- Mettre à plat nos interrogations. Envisager à une réorientation ou le recours à un réseau de soins.
- Etre présent et disponible pendant la crise.
- Favoriser la cohésion, la stabilité et la confiance pendant la crise. Dépasser les périodes de doutes.

- un cadrage rigoureux :
  - baliser la crise avec des actes, des rendez-vous, des points de repères : bilans régulier, dispositif d'accompagnement adapté à l'intensité du problème.
  - Etre réactif : Prévenir et anticiper les situations : Evaluation et traitement de la douleur, prescriptions anticipées personnalisées.
  - Favoriser l'adaptation de la personne à sa nouvelle situation : Coordonner le travail d'équipe, organiser des soins de support aménagés à la nouvelle situation, réévaluation du projet individuel.

La situation critique est souvent signe d'une profonde dégradation et nous conduit aux portes de la mort. Lorsque la situation critique est surmontée, -et les personnes polyhandicapées montrent un grand désir de vivre- peut nous rendre plus fort et relancer le mouvement, le projet de vie.

[1]Patrick VERSPIEREN *« Situations extrêmes et décision médicale ».* In : Emmanuel HIRSCH et coll. Traité de bioéthique Editions tome 3 Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Eres. 2010. p 429.
[2] Michel SERRES Temps des crises. Ed. Le Pommier. 2009. p 10.
[3]Ces échelles sont disponibles sur le site Internet du Groupe Polyhandicap France.
[4] Le questionnaire pallia 10 est disponible sur le site internet de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : www.sfap.org/pdf/pallia10.

ECHANGE AVEC LA SALLE

Marie-Claire KADY, éducatrice : après avoir entendu toutes ces belles et justes interventions, j'ai beaucoup retenu l'aspect de la personne polyhandicapée dans son somatique et son psychisme, ne pourrait-on pas, en dehors de toute confession, lui attribuer d'emblée une dimension spirituelle ?

Dr ZUCMAN : qui dit crise, dit forcément réflexion sur la vie et la mort ; cette réflexion n'est pas forcément religieuse, c'est-à-dire soumise à un engagement spécifique par rapport à des croyances ou des rites. Elle est justement spirituelle. C'est un droit de toute personne humaine et, parmi les droits des personnes polyhandicapées, il y a celui-là et, parmi leurs capacités, il y a aussi (je parle au nom des contacts que j'ai eu avec les Amis de Karen) une culture de la vie spirituelle, œcuménique hors religion, et religieuse à d'autres moments et où des personnes attentives ont su percevoir, décoder, une qualité d'attention, d'interrogations, non verbales une fois de plus, dans les personnes polyhandicapées en fin de vie ou en état critique ; des interrogations qui méritaient qu'on montre qu'elles sont partagées, reçus et entendues même si on ne peut pas aller beaucoup plus loin. Il faut dire que, de notre part, équipe et professionnels, cela nous pose, au premier degré, beaucoup de problèmes et un certain recul et on a vite fait au nom de la laïcité, à laquelle nous sommes tous attachés, de dire non et de ne pas entendre. Je crois que cela fait partie de notre réflexion, de nos préoccupations, au moins au nom des droits de l'homme, au moins au nom de la pyramide de Maslow (= besoins de la personne humaine) qui reconnaît des besoins spirituels à ne pas confondre avec ceux, plus étroits mai qui entrent dedans, des besoins religieux.

Philippe GAUDON : en complément de la réponse d'Elisabeth ZUCMAN, le GPF conteste ceux qui contestent l'accès à la spiritualité des personnes polyhandicapées. C'est une position forte et éthique du groupe.

Philippe GAUDON : Monsieur le Député, nous sommes au lendemain d'une *certaine* journée (cf Conférence Nationale du Handicap), je n'ai pas dit une *grande* journée et vous avez certainement été témoin et entendu les commentaires des associations sur cette journée. Le GPF et certains intervenants se sont émus du peu de place fait au polyhandicap dans les débats de cette journée. J'ai envie de vous dire : rassurez-nous Monsieur le Député.

Jean-François CHOSSY : d'abord merci à Monique RONGIERES de m'inviter, chaque année, à participer à ces discussions très fortes. Merci à Philippe GAUDON de m'accueillir mais par une question piège car je n'étais pas présent à la Conférence Nationale du Handicap ; un oubli sans doute : je n'y avais pas été convié mais, néanmoins, je sais qu'il s'est dit des choses intéressantes, importantes sans doute, et je sais aussi, qu'au-delà des effets d'annonce, il ne faut ni se démotiver, ni se démobiliser et que les combats sont toujours devant nous ; alors, on ne peut se satisfaire de ce qui a été annoncé, même si on peut s'en réjouir, puisqu'il faudra aller trouver d'autres moyens, apporter d'autres réponses, il faudra encore convaincre pour qu'on puisse faire évoluer les mentalités et changer les regards et c'est de cela dont j'ai envie de vous parler ce matin.

Le Premier Ministre m'a confié, il y a quelques mois, une mission sur le thème : voir comment on peut, dans notre société, faire évoluer les mentalités et comment on peut changer le regard qu'on porte habituellement sur la personne handicapée et, qui plus est, sur la personne polyhandicapée. Cette mission m'a tellement accaparé que j'en ai oublié d'être député puisque, depuis le 5 mai, je ne le suis plus au terme de la loi député ; la mission ayant été prolongée, j'ai été obligé de renoncer au mandat qui était le mien mais je reste quand même avec le porte-plume pendu pour écrire le rapport que je dois rendre au Premier Ministre.

Ce matin, en venant vous rejoindre, il m'est venu une idée un peu saugrenue. Je n'ai pas pour habitude de lire les textes mais, dans le train, j'ai lu un texte qui m'est proposé par Charles GARDOU à qui j'ai demandé d'introduire mon rapport. Il a fait un texte qui correspond tout à fait à ce que j'ai entendu tout au long de cette mission.

Tout d'abord, je pensais, quand la mission a été ouverte, que lorsque j'aurais rencontré une cinquantaine de personnes, lorsque j'aurais visité une dizaine de lieux et d'établissements, j'aurais sans doute rempli mon quota. En réalité, il y a eu plus de 350 demandes d'audition. J'ai donc rencontré plus de cinq cents personnes, j'ai visité cinquante-huit lieux différents dans lesquels j'ai appris et compris bien d'autres choses que je savais déjà. Je me suis rapproché de la vérité des autres mais je n'ai encore écrit aucune ligne. J'ai beaucoup parlé avec Charles GARDOU et quand je lui ai demandé amicalement de faire l'introduction de ce rapport, après qu'il m'ait lui-même « auditionné », il a bien perçu tout ce que j'avais vu, entendu et il l'a retranscrit. Je vais vous en faire la lecture.

Pour changer les mentalités, pour faire évoluer le regard, il faut se refaire une culture. Pour faire changer les mentalités, il faut d'abord changer les termes. Or, il y a un terme qui me choque beaucoup quand on parle du handicap ; c'est un terme admis depuis toujours par les professionnels, utilisé par les parents, il s'agit de la « prise en charge ».

Lorsque l'on prend en charge une personne polyhandicapée, j'assimile cela à un fardeau que l'on veut soulever, qu'on veut porter, qu'on a des difficultés à attraper. C'est pour cette raison que je veux intituler mon rapport : de la prise en charge à la prise en compte. Car il s'agit bien d'une personne humaine qui pose des questions, qui attend des réponses, c'est de l'humanité même qu'on va parler. Il s'agit donc de prendre en compte les besoins de cette personne et non de la prendre en charge comme un fardeau.

Charles GARDOU a dit également qu'il fallait se refaire une culture et c'est son titre à lui.

Ils ne sont pas assez éloignés pour ne pas les voir, ni assez étrangers pour les oublier, pas assez proches pour les reconnaitre, ni assez familiers pour écrire avec eux une histoire commune. Si on les croise ici et là, on tourne parfois la tête, on regarde ailleurs ou on les observe de loin tels des passants spéciaux sur un autre chemin, marginalisés, relégués. Dans notre couloir de circulation, bien balisé, on ne traverse guère pour le rejoindre, on ne se risque pas trop à la proximité. Ces passants qui font l'expérience d'une autre voie, d'un autre code, qui connaissent une mise à l'écart du mouvement général ne sont pourtant pas des inconnus, ce sont des enfants, des adultes, dont le handicap est venu bouleverser la vie et également la vie de leur famille. Les lignes de démarcation qui les tiennent à distance, les regards indifférents ou stigmatisants qui les infirment et les marginalisent n'ont rien de fatal ; ce qui les rend fatals, c'est de les considérer comme tels. Ils dépendent bel et bien de nous, notre responsabilité individuelle et collective est engagée ; nos attitudes, nos attitudes, nos comportements les vouent à une sorte de huis clos, voilà notre handicap. C'est une carence de notre société mais c'est plus encore le signe de ces carences. Rapport après rapport, nous ne pouvons pas tourner la page et poursuivre comme si nous ne savions pas. Nous n'avons pas le droit de laisser se défaire, maille par maille, les espérances de la loi du 11 février 2005 ; plus de 6 ans après, l'impatience d'un vrai changement habite plus que jamais les personnes, surtout les personnes handicapées, comme ceux qui cheminent à leurs côtés ; ils n'ont plus de temps à perdre et attendent des pouvoirs publics des engagements qui vont jusqu'au bout du possible. Et, ne me dites pas, Philippe, qu'hier, à la Conférence Nationale, nous sommes allés au bout du possible, il y a encore de la marge ; jusqu'au bout de ce qui devrait être les seuls engagements qui comptent, c'est ça. Ils déplorent l'inégalité des droits et des chances, une participation et une citoyenneté à géométrie variable, masquées par des discours convenus qui se veulent éthiquement acceptables, ils n'acceptent plus qu'on se contente de changer l'écorce des choses. Les récifs repérés, il faut changer de cap afin de remédier aux dérobades du handicap, à des manquements aux droits de l'homme, ce en dépit notamment de la législation en vigueur, les textes et règlementations nationale et internationale, convention relative aux personnes handicapées, adopté par l'Assemblée Générale des Nations Unis le 6 décembre 2006, signé par la France le 30 mars 2007 et ratifié avec son protocole facultatif le 1er avril 2010.

La situation exige des sauts créatifs, des audaces et des utopies qui ne sont pas que des vérités prématurées, disaient chacun à sa façon Lamartine et Victor Hugo. Car si on ne peut pas faire disparaitre les maladies, les troubles, les lésions ou traumatismes, il est possible d'en atténuer les ondes de choc, d'améliorer les conditions de vie de ceux qui en sont affectés. Les discriminations ou exclusions persistantes dont ils font l'objet représentent autant de forme d'insensibilité, d'indignité, d'injustice, de cruauté mais aussi de négation de la noblesse inhérente à toute personne humaine. Le contenu de ce rapport interroge notre forme culturelle, plus, il invite implicitement à se refaire une culture qui édifie des ponts et suscite des passages, ouvre de nouvelles voies à

ceux qui attendent dans des impasses. Il appelle à travailler au déplacement du centre de gravité de nos concessions et de nos pratiques.

La question du handicap est susceptible de faire perdre la raison aux esprits apparemment les mieux armés mais obscurcis par des croyances déposées dans l'inconscient collectif, plus opérantes que les constats objectifs. Il nous reste à déduire ce qui niche en nous d'archaïque. Les traités sur les droits de l'homme, censés garantir les droits fondamentaux et l'égalité des chances pour tous, ne sont que trop rarement effectifs, les personnes handicapées dont la citoyenneté se trouve souvent amputée, désirent échapper aussi au format que leur offre charitablement et même généreusement la société. Les empêchements à leur autonomie individuelle et à leur liberté de faire leur propre choix doivent être levés et je le dis par la solidarité. Sans nier de façon schématique la réalité des différences, le handicap est à concevoir au regard d'un contexte, qui n'est pas un donné mais un construit. Nous pouvons donc travailler cet environnement, supprimer les obstacles et inventer les facilitateurs. La manière dont notre société conçoit et conduit son action en faveur des personnes handicapées apparait comme une chaine brisée. Il est nécessaire d'assurer un continuum entre les différents domaines d'une existence : accessibilité, autonomie et citoyenneté, santé, éthique et déontologie, vie affective, familiale et sexuelle, accueil de la petite enfance, scolarisation et formation, vie professionnelle, arts et cultures, sports et loisirs, accès aux soins et accès à la vie quotidienne. Il n'y a que des existences singulières, pas d'êtres handicapés seulement des êtres multiples inassimilables les uns aux autres et irréductibles à un seul signifiant. C'est en ôtant le bandeau de la norme et de la catégorisation que nous pouvons mesurer l'infinité des allures de la vie. Trop fréquemment coupé du continent des autres, les personnes handicapées vivent en quelque sorte une expérience insulaire. Le temps est venu d'abolir les frontières qui créent et maintiennent des univers séparés. La personne n'est pas seulement prisonnière de ses propres limites mais de celles que les autres lui fixent de la non reconnaissance de ses ressources et de ses talents, de ses possibilités d'activité et de réalisation, de sa sensibilité et de sa créativité, de sa disqualification qui s'en suivent ; sous les difficultés apparentes, il y a toujours une étincelle à apercevoir, à entretenir et à faire grandir. Cette étincelle, les familles, les parents, les professionnels l'ont vu parfois jaillir au fond des yeux de jeunes polyhandicapés. Comme tous les autres, les personnes handicapées sont des êtres désirants et souffrants et non uniquement des êtres de besoins spécifiques. On ne saurait occulter leurs aspirations et leurs peurs, leurs goûts et leurs amours, leurs idéaux et leurs rêves. Il s'agit de compenser, d'adapter, d'aménager, en visant l'excellence, de concevoir du sur-mesure et non du prêt à porter. Il nous appartient d'édifier des plans inclinés, éducatifs, professionnels, sociaux ; de proposer des trajectoires ouvertes et non des placements fermés. Le pire que peut vivre un être humain est d'être dépossédé de lui-même par les autres et considéré comme une charge, un fardeau, une lourdeur, d'être réduit à un rôle de patient. Accompagner une personne plus vulnérable, c'est au contraire cheminer à ses côtés en prenant en compte la moindre expression de son autonomie, ni l'inféoder, ni l'assimiler mais lui laisser le droit à l'intime, la liberté et même à l'insoumission. Le handicap pose crûment le problème de la place : ambiguïté de la place, absence de place, perte de place.

Il nous faut consentir à abandonner nos positions impérialistes qui n'ont pas lieu d'être pour admettre que nos destins sont intriqués et que toute personne a sa place. La parole des personnes handicapées, par son séjour au tréfonds de leur expérience quotidienne, véhicule un sang et un sens singulier. Faute de savoir l'entendre, nous ne pouvons savoir ce qu'elles ont en méconnaissant ce qu'elles

sont. Jamais, où que ce soit, nous n'avons donc le droit d'ignorer leur voix et leur expertise dans des décisions relatives à ce qui est bon pour elles. Il nous reste à passer de l'émotionnel à l'accès à la connaissance, le manque de savoir semble, en ce domaine, la chose la mieux partagée ; or, pour agir sur la culture et faire advenir une société ouverte, il n'existe pas d'oeuvre plus utile que celle de transmettre des savoirs et des compétences. Il est indispensable d'éduquer, d'informer, de former, pour renouveler le regard, les questionnements, les conceptions, les pratiques, pour se délivrer des idées reçues. Il est des vocables qui signifient la supériorité et la valorisation des uns, l'infériorité et le discrédit des autres et, je le dis ici, pour faire évoluer les mentalités, il faut aussi changer les mots. Nous avons besoin de termes communs pour tisser des liens, pour nous aider à être, vivre et devenir ensemble. Ne parlons plus d'intégration scolaire, professionnelle ou sociale comme si on devait incorporer des éléments ne procédant pas d'un ensemble commun. Par peur d'affronter une réalité humaine qui nous concerne tous, on particularise la question du handicap, on la laisse aux mains de ceux qui sont directement concernés ou bien on la relègue en coulisses. Or, parce qu'il n'est qu'un des aspects spécifiques des problèmes généraux de notre humanité, le handicap constitue un défi à relever ensemble. A l'heure où l'on se berce d'illusions et d'artifices sur le monde qui tourne autour de nous, nous tendons à fuir les miroirs qui réfléchissent nos fragilités et nous conduisent à redéfinir notre vie commune. C'est pourtant la force et le volontarisme de nos sociétés qui doivent répondre aux diverses expressions de la vulnérabilité. La loi proclame « vous êtes comme les autres » et les personnes handicapées rétorquent « si nous sommes comme les autres, pourquoi faut-il des quotas, des règles, des législations particularistes ? ». Elles ressentent le légitime besoin d'une mise en cohérence des principes, des discours et des actes. La nécessité de passer du diagnostic au traitement, le problème n'étant pas résolu car il est gravé dans le marbre de la loi. C'est au prix de ces déplacements et de bien d'autres que nous parviendrons à réduire le nombre de personnes empêchées à cause de leur handicap d'apprendre, de faire œuvre, de créer, de se réaliser, en somme, de bénéficier, sur la base de la légalité avec les autres, de la reconnaissance et de l'expérience de tous les droits de l'homme et des libertés fondamentales.

Charles GARDOU dit : je rêve que ce nouveau rapport constitue un besoin, un moment de notre conscience collective. Je rêve encore, dit-il, qu'il nous amène à faire la seule guerre qui vaille : la guerre aux injustices et aux formes d'ostracismes touchant ceux qui à la fois font l'épreuve des dysfonctionnements de leur corps ou leur esprit et se sentent à la merci d'une société qui continue à méconnaître ce qu'elles vivent. Je rêve enfin qu'il contribue à nourrir une autre vision du handicap et à le faire entrer dans notre patrimoine culturel et humain. Des rêves suffisamment grands pour ne pas les perdre de vue lorsqu'on veut les mettre en œuvre. Voilà ce qu'écrit pour moi et pour vous Charles GARDOU, voilà finalement ce qui va faire le corps même du rapport que je vais écrire. Je ne dis pas que je vais chercher mon inspiration dans ce qui a été lu, proposé mais je trouve là-dedans toutes les matières que j'ai eu à connaître, toutes les approches sensibles, techniques, philosophiques, spirituelles même parfois. Mais au-delà de cela, ce rapport aura, à mon avis, un sens que s'il est remis à chacun d'entre vous, si chacun d'entre vous le prend en sa possession, le rend vivant. Si chacun d'entre vous fait en sorte qu'on puisse passer de cette fameuse prise en charge à la prise en compte. Je compte sur vous pour y arriver.

ECHANGES AVEC LA SALLE

La salle : je viens d'écouter avec attention M. CHOSSY. Je trouve très louable l'idée de changer le titre du rapport entre prise en charge et prise en compte. D'un de vue étymologique dans « compte », il y « compter, comptable », et donc par analogie sémantique, ce qui serait bien, ce serait de mettre du financier et que nos amis politiciens de l'exécutif puissent mettre réellement des moyens pour nous aider dans la prise en compte du polyhandicap et qu'on ne fasse pas seuls les efforts.

La salle : malheureusement, il y a un décalage entre les beaux discours et mêmes les textes votés actuellement et la réalité. Il n'y a pas de poste d'enseignant spécialisé dans les établissements de polyhandicap, malgré des demandes. Il y a pourtant, au sein de l'éducation nationale, un poste prévu pour le polyhandicap mais il n'y a pas de création de poste, il n'y a pas d'enseignant disponible. C'est une bataille et tous les IME devraient batailler pour que cela se fasse et que chaque enfant polyhandicapé ait les mêmes chances que les autres et puisse accéder à l'éducation. Nous avons aussi besoin des aides de l'éducation nationale. M. CHOSSY, je voudrais savoir ce que vous allez proposer dans votre rapport pour faire évoluer les mentalités et changer le regard sur les personnes polyhandicapées ?

Elisabeth ZUMAN : je voudrais reprendre le terme de « prise en compte », à l'heure des comptes tous azimuts, je pense aussi que c'est dangereux. Par contre, je remarque que, dans le vocabulaire courant de nous tous ici, à la place de « prise en charge », depuis plusieurs mois, voire une année, nous parlons « d'accompagnement » c'est-à-dire du vivre ensemble, donc le terme « accompagner » les personnes handicapée serait peut-être mieux venu.

Jean-François CHOSSY : bien évidemment, il faut, quels que soient les problèmes évoqués, tenir compte des comptes. C'est une évidence. C'est une porte qui a été ouverte par d'autres et que j'enfonce volontiers moi-même. Mais je le redis de façon sincère, il y a eu des annonces hier à la Conférence Nationale du Handicap dont on peut se réjouir car elles sont positives mais dont on ne peut se satisfaire : 3 000 AVS, ce n'est pas assez ; 3 000 postes en ESAT, c'est bien mieux que ce que c'était mais ce n'est pas assez et 150 millions d'euros pour aménager l'accessibilité dans les lieux publiques et en tout cas dans les lieux de la fonction publique, ce n'est encore pas assez. Mais on progresse par petites touches, il ne faut pas baisser les bras et on arrivera un jour ou l'autre à trouver des solutions meilleures. Il faut de la mobilisation constante et le GPF est un de ces groupes qui participe à cette mobilisation. Mon rapport ne sera pas un rapport de complaisance mais un rapport de rendu de ce que j'ai vécu, entendu, compris et cela pourra permettre, je l'espère, d'ouvrir les mentalités et le regard et les tiroirs caisses de ceux pour lesquels le rapport est produit. Je le rappelle, c'est le premier ministre lui-même qui a demandé que ce rapport soit fait et quand il m'a fait cette demande, j'ai dit que cela ne pouvait pas être un rapport de plus, de trop, pour apaiser, que ce serait un constat vrai avec des propositions lucides. Les propositions, je suis en train de les mettre en place aujourd'hui : on m'a parlé beaucoup de la formation à tous les niveaux, de l'information qu'on doit livrer, de la sensibilisation et que rien que ces trois thèmes peuvent couvrir l'ensemble du rapport. Mais on m'a parlé aussi non pas de l'accessibilité mais de l'accès aux soins, de l'accès à la vie quotidienne, de l'accès à la culture, aux loisirs… de l'accès à la vie tout simplement. Si on développe ces thèmes-là, effectivement on peut faire évoluer les mentalités et changer le regard mais, pour cela, il faut des moyens. S'il ne m'appartient pas de chiffrer les moyens, il m'appartient, en tout cas, de les invoquer, de les demander et, en tout cas avec vous, de les exiger. C'est le sens de mon rapport.

QUELLES PERSPECTIVES ?

Modérateur : Henri FAIVRE, Vice-Président G.P.F., Président C.L.A.P.E.A.H.A.

Avant tout je suis parent. Le G.P.F. est un lieu où l'on entend beaucoup parler les professionnels mais, et c'est là un grand mérite, c'est aussi un lieu où les parents sont présents et peuvent s'exprimer. Quand on nous a proposé ce thème avec son argumentaire, j'y ai été très sensible. Nous, parents d'enfants, d'adultes et maintenant, j'en suis bientôt parent, de personnes qui seront à leur tour guettées par le vieillissement, nous vivons des quantités de situations extrêmes pour lesquelles, à mon avis, les adaptations prises à temps peuvent éviter de multiples ruptures. Nous vivons de telles ruptures dès le début, pourquoi ? Parce que c'est déjà une rupture, pour toute famille, de voir l'irruption d'un handicap dans cette famille mais, quand il s'agit de cas complexes, les médecins qui nous donneraient un bilan et un diagnostic complets seraient souvent des escrocs ; ils sont obligés, par les faits mêmes, de nous distiller des déficiences, au fur et à mesure de leur constatations, et de résister péniblement à nos demandes vraiment lancinantes de pronostics qui, là aussi, seraient souvent aussi des escroqueries. On nous annonce, par exemple, que notre enfant à un handicap moteur visiblement important et nous, famille, nous reconstitutons très péniblement un équilibre et, quand on nous donne, quelques mois après, un autre type de diagnostic, puis un troisième puis, parfois, un quatrième, ce sont des ruptures particulièrement difficiles à vivre pour la famille, pour les parents avec des ménages qui ont, souvent, du mal à résister. Je suis vraiment très surpris actuellement de voir dans les familles qui viennent nous voir, le pourcentage élevé de familles monoparentales. On fait du mieux possible pour se raccrocher aux branches et puis la seconde rupture est souvent « alors que va-t-on faire » et le médecin dit « vous savez je ne crois pas qu'il y ait d'établissement proche et capable de vous accueillir pour l'instant». 50 000 places ont été promises par le Président de la République et c'est plutôt 18 000 places qui ont été créées actuellement. Donc deuxième rupture : que va-t-on faire ? Alors quelle adaptation à cette carence ? Cela peut être l'accompagnement à domicile de qualité. Oui mais combien y-a-t-il d'Aides à la Vie Sociale capables de faire face à une fausse route, à une crise d'épilepsie, à une difficulté respiratoire…. ? Autre rupture, déception et des parents qui, dans ma génération, se sont mobilisés, ont créé des associations, des établissements… et les parents, petit à petit, se reposent jusqu'à ce que l'enfant ait 16 ans. Quand il va avoir 20 ans, et maintenant c'est aussi quand il va avoir 50 ans, on se demande ce qui va se passer après nous ? Ces adaptations à tous ces dangers de rupture, ce sont des adaptations de bonne organisation du dispositif qui a fait des progrès notamment dans le monde médical où en matière d'annonce du handicap, c'est nettement moins mal qu'il y a trente ans ; mais il faut que ces organisations d'adaptations soit pluridisciplinaires, et même transdisciplinaires et en étroite liaison avec les familles car souvent les professionnels ne se rendant pas compte combien il pourrait recueillir des compétences et des appuis dans le dialogue, même un peu technique, avec les parents. Mais cela n'est pas seulement organisationnel, c'est aussi une adaptation à toutes les situations extrêmes qui nous demandent un surcroit, par rapport au reste du monde du handicap, de démarche éthique dans tous les sens du terme. Nous avons avec nous le Pr Emmanuel HIRSCH qui, avec le G.P.F., mène des ateliers de réflexion éthique sur des grands thèmes spécifiques au monde du handicap complexe de grande dépendance. Cela nous est très précieux. C'est très tonique. Cela le sera encore cet après-midi.

« L'humanité en notre personne est inviolable ; il y a quelque chose de sacré qui nous est confié » (Emmanuel Kant, *Leçons d'éthique* (1775-1780), trad. Luc Langlois, Paris, Livre de poche, 1997)

Article 10 - Égalité, justice et équité

L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière **à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable** (Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 2005)

Où s'arrête la vie ?

Où commence la mort ?

La question est de savoir s'il vaut mieux l'existence continuée, **quelles que soient les limitations de la vie et les étapes nécessaires**, ou s'il vaut mieux arrêter la vie parce que certains états sont dits insupportables (Claude Bruaire, in Emmanuel Hirsch, *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Paris, Cerf, 1990)

Emmanuel Levinas, *in* Emmanuel Hirsch, *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité,* Paris, Cerf, 1990 :

Espérez-vous consoler les hommes en montrant la relativité de la douleur? Il est difficile d'analyser la douleur. L'enfermement de toute souffrance ? Sans doute, son refus d'entrer dans aucune synthèse. Elle est précisément la déchirure même, refusant la synthèse. **Elle n'est pas l'indication du fait que la synthèse n'est pas possible: c'est l'impossibilité même de la synthèse, le non-sens par excellence vécu directement.**

Quelqu'un d'autre ne peut-il pas soulager, là où les médicaments se renient ? **Ne pas abandonner - jusqu'au bout - autrui à son sort, à sa mort ? Ultime secours du médecin.**

1. **L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances même les plus dégradées (plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012).**

2. **On entre véritablement en éthique quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'*autre* soit. Je veux que ta liberté soit.**
   (Paul Ricoeur « Avant la loi morale : l'éthique », encyclopédia universalis)

Toutes les personnes dépendantes ou susceptibles de le devenir, quels que soient leur âge, leur race, leurs convictions et la nature, l'origine et le niveau de sévérité de leur état, **doivent avoir droit à l'assistance et à l'aide requises pour pouvoir mener une vie conforme à leurs capacités réelles et potentielles, au niveau le plus élevé possible.** Par conséquent, elles doivent avoir accès à des services de bonne qualité et aux technologies les plus adaptées (Recommandation N° R (98) 9 du Comité des ministres aux États membres, relative à la dépendance, Conseil de l'Europe, 18 septembre 1998.)

Les vulnérables sont ceux pour qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité, sont à même d'être menacés. Tout individu capable de dignité est protégé par ce principe. […] **De ces prémisses s'ensuit un droit positif à l'intégrité et à l'autonomie, qui fonde la pertinence des idées de solidarité, de non discrimination et de communauté** (Déclaration de Barcelone, *Propositions politiques à la Commission Européenne par des partenaires du BIOMED-II Projet, sur les Principes éthiques de base en bioéthique et biodroit,* novembre 1998*).*

Article 5. - Autonomie et responsabilité individuelle
L'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions, tout en assumant la responsabilité et en respectant l'autonomie d'autrui, doit être respectée.
Pour les personnes incapables d'exercer leur autonomie, des mesures particulières doivent être prises pour protéger leurs droits et intérêts.
(Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005)

Respecter la personne et sa dignité

Mieux savoir ce qu'est la personne humaine, c'est mieux voir ce qui y est à respecter, de son identité physique à sa liberté de sujet. Mais qu'est-ce que respecter ? Et pourquoi au fond, comment au juste est-elle à respecter ? C'est ici le cœur de la réflexion proprement morale (Recherche biomédicale et respect de la personne humaine, explicitation d'une démarche, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, la Documentation française, 1988)

Il n'y a nulle grandiloquence à affirmer qu'en cédant ou en ne cédant pas devant un irrespect tout ponctuel de la personne, je contribue à décider quelle humanité nous allons être. Principe de moralité, le respect de la personne est ainsi principe d'humanité (Recherche biomédicale et respect de la personne humaine, explicitation d'une démarche, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, la Documentation française, 1988)

Prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société (Didier Sicard, « Prendre soin », *la Lettre de l'Espace éthique AP-HP*, n° 15-18, hiver/été 2002)

MOYENS INTERNES

Gérard COURTOIS, Secrétaire Général G.P.F., Directeur Général Association Les Tout-Petits (91)

Les Moyens Internes …

La matinée a démontré combien la situation de polyhandicap est complexe et paradoxale. Ce thème nous a mobilisés toute la journée et nous concernant, nous les professionnels de l'accompagnement, nous mesurons bien l'importance de notre mission.

Elle est centrée sur la rencontre avec des personnes authentiques qui souffrent de leur état et de leur situation sans dissimulation. Elle nous conforte et nous confirme dans notre compétence et dans notre utilité humaine, sociale, économique.

Elle nous offre de surcroit la possibilité de cheminer vers une meilleure connaissance de nous-mêmes dans l'invitation permanente à nous engager dans une sincère réflexion éthique.

Contrairement aux parents et aux « aidants familiaux », nous ne sommes jamais durablement seuls lorsque nous sommes auprès d'eux. Mêmes si nos équipes, à juste titre, ne décolèrent pas face à cet économique refus de reconnaissance du nécessaire déploiement de plus de moyens humains.

Il est clair que nous pouvons toujours trouver, a minima, entre nous des relais indispensables et nécessaires pour re-questionner notre action, partager nos doutes, organiser notre quotidien, nos délégations, nous offrir de légitimes temps de répit.

Le Groupe de Travail du Conseil d'Administration, en arrêtant les attentes de la journée, était déterminé à ce que la réflexion sur l'ajustement des moyens internes et externes nous soit confiée à nous des directeurs généraux… Nous aurions bien passé la main à un terrain plus de proximité encore … Enfin, je ne sais pas pour Monsieur ZOLLA, mais me concernant, j'avoue en avoir eu plusieurs fois l'intention…

Alors pourquoi cette détermination ?

Il me semblait bien

- que s'interroger sur la prévention des situations aussi complexes que nous avons évoquées,
- que se placer dans la recherche d'une limitation de ses effets,
- et d'en identifier les conséquences et les conditions serait peut-être plus aisé, plus complet, plus vrai si un chef de service ou un directeur en était chargé…

La volonté, ai-je compris, était la mise en perspective de notion différentes en ne s'arrêtant pas aux seuls témoignages utiles et nécessaires mais en s'appuyant sur les paradoxes et les contradictions internes.

L'ajustement des moyens internes doit être permanant, continu… Il ne peut être considéré comme acquis, décidé une fois pour toute !

C'est bien là que se fixe la difficulté et que la mission des dirigeants que nous sommes prend une dimension essentielle. Dimension qui place le directeur au cœur même du fameux nœud Gordien que la journée d'aujourd'hui tente de cerner au mieux. Comme si, tout à l'heure, à la fin de la journée, avec la conclusion de Madame ZUCMAN, nous sera donnée clairement perceptible, la solution et la bonne intuition pour tirer sur le fil d'Ariane qui conduit aux bons choix. Comme si, allait nous être révélée la méthode pour dédier justement les bons moyens aux justes priorités, sereines et bien hiérarchisées…

Gardons confiance cependant !

Des directions freinées dans leurs prérogatives :

Il m'est donc alors apparu nécessaire de placer la réflexion sur la mission de direction. En effet, cet ajustement des moyens accorde, d'évidence, (même si je le refusais, pour éviter d'être à la tribune aujourd'hui), une place privilégiée aux directions des établissements et services qu'il est impossible de minimiser et qui justifie bien les choix qui ont été faits par notre comité d'organisation du colloque, pour les interventions. Mais, vous le voyez leur choix me laisse encore, et ce n'est pas une fausse modestie, septique sur le fait que je puisse être la bonne personne sélectionnée…

Bref, l'homme torturé que je suis a été mis au pied du mur face aux paradoxes et contradictions que toute la matinée nous avons pointés. Pourtant, en interne, dans nos établissements et services, le directeur doit tenter de les gérer au mieux avec ce qu'il est, partagé dans sa qualité humaine et dans sa dimension professionnelle.

Il s'agit bien de mettre en lien tout l'environnement des personnes polyhandicapées. Elles, si bien identifiées dans leurs différences doivent être prises en compte aussi avec leurs ressemblances. Elles concrétisent notre même appartenance à la communauté humaine. La tâche en passe par une coordination qui repose sur les directions qui sont partagées par la volonté d'être démocrates autant que pragmatiques et responsables.

Nous y voilà ! Les personnels qui m'écoutent vont être encore plus attentifs … leurs directions seraient démocrates !? C'est une annonce qui risque bien de faire sourire et, je crois que je suis en train de m'exposer à quelques questions, des personnes qui me côtoient dans les établissements de notre association. Mes réunions d'équipes ou de direction risquent bien, dès la semaine prochaine, d'être un peu plus électrisées qu'à leur accoutumée.

La démocratie que j'évoque là est bien celle qui recherche à ce que l'ajustement des moyens ne soit pas imposé mais légitime, faisable… Je sens que chaque mot va me mettre encore plus en difficulté…

Mais, j'insiste, nous les directeurs, croyez-moi, … Nous sommes traversés par l'honorable souci de justice et d'égalité à ne pas déprécier l'éducatif par rapport au soin, le soin par rapport à l'éducatif, l'individu par rapport au collectif, et aussi, l'objectif par rapport au stratégique…

Cette complexité et ces paradoxes soulignés permettent de mieux comprendre pourquoi nos talents de démocrates ne sont pas toujours évidents…

C'est qu'en effet, le directeur se heurte là à trois difficultés que je vais reprendre l'une après l'autre :

- La juste appréciation des besoins
- Les réalités conjoncturelles économiques, structurelles, sociales et notamment en ce qui nous concerne les pénuries des qualifications, des métiers…
- Les attentes individuelles des aidants familiaux ou professionnels, inévitablement et par nature, déséquilibrées.

A. La juste appréciation des besoins, à elle seule, réclame une analyse et une compréhension des attendus qui exige une réelle coopération interdisciplinaire et une vigilance de la direction à associer les familles avec tous les partenaires, également externes, qui interviennent auprès de la personne polyhandicapée.

En effet, les équipes qui nous renseignent sur la connaissance des attentes, placent, inévitablement, chaque besoin dans une forme de compétition. C'est bien naturel, tant chacun se mobilise, s'engage, s'investit pleinement, entièrement, professionnellement, personnellement, affectivement… Il s'agit de gérer les conflits internes soulignés, ce matin par Georges SAULUS, lorsqu'il traitait du paradigme de la complexité.

Il n'est pas si simple, assurément, lors de l'élaboration d'un projet personnalisé, de définir tous les axes de l'accompagnement sans en minimiser un seul, sans sous-estimer un attendu, sans se soumettre à un objectif mieux défendu, mieux appréhendé et pourtant tout aussi égalitaire et nécessaire que les autres, pour la réalisation et l'épanouissement de la personne, de son entourage…

Il s'agit bien de trouver, de proposer, de rechercher le meilleur équilibre qui par nature obligera à se confronter à des frustrations… Heureusement, depuis la loi de 2005, un appui parfois émergeant, trop souvent occulté, peut aider les directions dans le cadre du projet personnalisé : c'est la famille et les parents qui ont autorité pour la validation du projet personnalisé…

Les directions gagnent à anticiper et organiser une régulière programmation des bilans, des synthèses, des réunions à thèmes, mais

aussi de toutes les manifestations et temps moins formels telles les portes ouvertes et les fêtes institutionnelles, … Il s'agit d'être là, disponibles garants d'une offre tant aux professionnels qu'aux familles de rencontres, de partages, de découvertes, de sensibilisation aux expériences particulières des individus, des familles, des groupes… Il convient de ne pas avoir peur de confronter les expériences et les points de vue sur les soins nécessaires, dus et espérés ou légitimement réclamés. Il y a matière à s'interroger sur l'accessibilité aux soins, l'accompagnement offert, la vie sexuelle et affective, les orientations, l'avenir, l'appareillage, la mort et le deuil…

Il y a intérêt, pour cela aussi, d'utiliser largement les Conseils à la Vie Sociale des établissements comme lieux d'expression et propice à la remise en question des habitudes, des fonctionnements,… Ces temps, ces lieux, ces instances sont propices à la confrontation, des expériences des situations, des recherches de solutions, d'adaptations,… mais, là aussi, paradoxes et contradictions amènent à des ajustements et des compromis inévitables nécessaires.

B. La seconde difficulté est celle qui freine les mises en place de moyens et contraint à faire avec les réalités conjoncturelles économiques, structurelles, sociales. En ce qui nous concerne, les pénuries des qualifications, des métiers… est majeure.

La mission de la direction est dans ce domaine d'une grande complexité. Comment rester un directeur accompagnant, guide, conseil, ressource, et non exclusivement gestionnaire (comme le dénonçait, ce matin une personne de l'assistance, lors de l'échange avec la salle). Car, si les choix retenus sont souvent attachés à un projet institutionnel construit, ils rencontrent les difficultés de la conjoncture qu'elles soient économiques ou démographiques…

Ils ont à faire face à l'actualité, aux réflexions privilégiées du moment voire, même, à des modes ou à l'impact des courants de pensées qui ne sont pas sans influer sur les ajustements et choix retenus…. Il en est ainsi des méthodes nouvelles, des expérimentations et des stimulations diverses dont certaines sont sérieuses et d'autres plus discutables…

Plus essentiellement, le directeur doit également, rester le garant de la cohérence autant que de la cohésion des groupes, des corporations… L'ajustement à des moyens dédiés prend la une dimension toute particulière où en interne, nous avons à faire face à la pénurie des compétences…

Le Groupe Polyhandicap France, en 2004, s'était lancé dans une enquête pour repérer, identifier les difficultés de recrutements et mesurer l'importance des délais à pourvoir chacun des postes des équipes pluridisciplinaires.

En 2011, nous venons de nous engager dans l'actualisation de cette étude en enquêtant sur un nouvel item celui de l'adaptation des équipes qu'impose la pénurie durable, désirée ou subie, des compétences.

Certains d'entre vous viennent de répondre à cette enquête et le dépouillement va commencer. Je ne peux donc vous transmettre les résultats qui n'auraient, d'ailleurs, pas lieu d'être dans cette intervention … mais je peux assurer qu'ils seront transmis et diffusés.

Cette évocation était cependant légitime car elle témoigne bien que l'ajustement des moyens découle aussi de ces réalités où le positionnement des directions est à la fois essentiel, déterminant mais sujet à l'importante contrainte de la réalité du marché de l'emploi.

Une marge de manœuvre existe. Elle est réelle mais elle est influencée par la compétition des corporations, l'influence des nouvelles méthodes, l'aura des nouvelles disciplines et l'apparition des nouveaux métiers. La complexité en est d'autant majorée par le paradoxe qu'à la modernité et à la diversité, nous sommes exposés aux conflits d'intérêts qui en résultent. La direction doit être le garant d'une cohérence définie dans les projets des institutions. Elle doit réussir un juste arbitrage qui doit allier l'équilibre des métiers, des méthodes et respect des enveloppes et moyens financiers. Le redéploiement des moyens leur anticipation, leur actualisation, leur revalorisation … doit tenir compte de ces innombrables paramètres.

c. L'autre réalité qu'il faut souligner est la pression légitime des familles qui est inévitablement toujours en déséquilibre avec la réalité des possibles … Pour autant, cette pression doit rester une dimension respectée et prise en compte. Elle est nécessaire et constitue, à elle seule, dans ma formulation même, que je retiens, un élément des ajustements qui par excellence est complexe voire paradoxal…

En effet, une fois le handicap repéré, s'il ne peut être accepté, apparait légitimement la volonté et le besoin d'envisager sa compensation voire même, le rêve de l'effacer, de l'atténuer, de le maitriser, …

De ce désir, de cette perspective, de cette nécessité pour poursuivre, pour vivre ou pour survivre… l'ajustement des moyens internes devra prendre en compte la nécessaire évaluation du besoin, mais aussi sa nature réalisable et supportable par la collectivité…

Inévitablement encore, la direction sera limitée par les moyens et l'organisation qui lui sont confiés. Elle aura à associer les acteurs, les préparer aux décisions prises ensemble, voire reconsidérer les positions. Mme BRISSE, ce matin, en a souligné l'importance pour le succès de la gestion des situations critiques. En effet, il s'agit d'éviter les traumatismes psychiques et le stress des aidants professionnels et des aidants familiaux mis en avant par Michel BELLOT. Il faut gérer l'épuisement, l'anticiper, l'empêcher autant que faire se peut d'en imposer les effets.
Dans ce cadre, la confrontation des expertises qu'elle soit parentale ou professionnelle définira sous l'arbitrage des encadrements et fonction des possibilités humaines, financières, logistiques… les ajustements des moyens internes.

Le contexte spécifique du polyhandicap montre le terrain mouvant des acteurs :

La volonté démocrate des directions contrariée par ces freins au bon ajustement des moyens n'est pas le seul paradoxe rencontré dans cette nécessité d'aménager l'accompagnement.

En effet, la difficulté des directions pour la détermination des choix d'ajustements des moyens ne résident pas, en fait, dans l'obligation de devoir fournir et dédier les moyens internes dans l'établissement ou le service mais, bien dans la capacité à les rendre opérants, efficients... c'est ce qui fera la différence, et ce qui en fait toute la complexité tant les attentes peuvent parfois s'opposer voire se contredire…

Les directeurs et responsables en seront d'accords, l'ajustement est leur quotidien, c'est une tâche à lui tout seul… Il nous faut être dans un ajustement permanent, dans une réactivité d'excellence et sûrement impossible tant elle frise à l'idéal!

Pour exemples concrets, nous pouvons retenir la gestion du personnel : les arrêts, les absences, les congés, les maladies, les formations, les démissions, … Cela vous parle à tous ? Que vous soyez professionnels ou que vous soyez parents, chacun s'y confronte, en subit l'impact.

Chacun le sait, les moyens internes sont essentiellement les moyens humains qui constituent 85% des budgets mais ce sont ces mêmes moyens humains qui font 100 % de la qualité de l'accompagnement offert.

La réalité est mouvante, à tous ces paramètres s'ajoute la fragilité des gens avec son épuisement du quotidien ou bien encore son incapacité à faire face à l'évènement inattendu… C'est cela aussi que réside le paradoxe. C'est là aussi que l'ajustement est permanent et qu'il est en soi, à lui seul une tâche de tout premier plan.

L'ajustement des moyens internes ne sont pas dépendants de ces seules dimensions. En effet, pour être acceptés, reconnus, le plus possibles efficaces, ces ajustements devront être ressentis comme justes, équilibrés, bienvenus tant par les familles, les aidants familiaux que par les aidants professionnels…

Vers une éthique de la responsabilité :

L'accompagnement doit répondre à des valeurs et la direction dont la place est déterminante pour arrêter ces ajustements permanents des moyens de l'accompagnement devra faire œuvre de justice et fixer les valeurs primordiales influentes sur les choix.

Pour comprendre, s'adapter et répondre aux situations complexes et paradoxales induites par le handicap et plus encore le polyhandicap, des valeurs et des principes doivent identifier et caractériser les directions générales et d'établissements et services dans leurs ajustements des moyens.

La qualité, la proximité relationnelle, la continuité personnalisée, l'adaptabilité concertée, la réactivité en sont les plus forts et les plus essentiels.

A partir de ses principes et valeurs, l'ajustement des moyens pour l'accompagnement doivent s'envisager. La qualité de vie pour l'équipe et surtout pour la personne handicapée ou sa famille doit être pensée tout au long de sa vie sans articulation sur des barrières d'âge car la vulnérabilité est évolutive, croissante et permanente dans ces situations complexes de grande dépendance et de polyhandicap.

L'extrême vulnérabilité engendrée par le polyhandicap réclame de façon permanente l'ajustement des ressources humaines dans toutes ses composantes. Car, jamais rien n'est acquis où la fragilité demeure. Ne pas s'y attacher c'est majorer les risques comportementaux qui sont toujours proportionnels au non ajustement des moyens humains. C'est atteindre la personne elle-même à double titres, la condamner à une double peine d'abord en affectant directement la prise en charge promise ou envisagée en l'empêchant ou la réduisant pour des raisons plus ou moins discutables et secondairement par l'atteinte de ses aidants qui, mis à l'épreuve, sont confrontés à des épuisements, des incapacités, des fragilités agissant directement sur la qualité de leur accompagnement en terme d'effectivité de celui-ci et d'efficience satisfaisante.

N'oublions pas, nous directeurs ou acteurs sur le terrain, que notre responsabilité demeure tout au long de notre action professionnelle et qu'avec chacun de nos investissements on gagne toujours quelque chose mais c'est rarement pour toujours. Il nous appartient d'ajuster et adapter sans cesse les moyens humains comme les objectifs.

Nous sommes donc invités à nous engager dans la réflexion pour une éthique de la responsabilité évoquée au début de mon intervention qui guidera le nécessaire ajustement des moyens mais aussi des pratiques. Ce travail, sur nous-mêmes, s'enracine dans la philosophie de Spinoza qui affirme que chez tout être humain, il existe une intelligence conative à l'origine des autres intelligences.

Celle qu'au Groupe Polyhandicap France, on qualifie de sensorielle.

Cette reconnaissance de l'effort permanant des personnes polyhandicapées à persister dans leur volonté d'exister nous encourage et nous dirige dans ce nécessaire cheminement des aidants professionnels ou familiaux en quête du juste équilibre des moyens qui sont offerts et qu'il nous appartient de développer pour une efficience optimale.

C'est ainsi que nous trouverons toute la force pour faire changer les regards afin que la situation de handicap n'entrave pas la singularité de ces femmes et ces hommes qui ne demandent qu'à être reconnues, acceptées et que nous savons pouvoir aimer.

Merci pour votre patience, Merci de m'avoir écouté.

MOYENS EXTERNES

Eric ZOLLA, Trésorier G.P.F., Directeur Général Adjoint C.E.S.A.P.

Les établissements médico-sociaux, dans lesquels exercent la plupart des professionnels qui sont rassemblés lors de cette journée de formation organisée par le GPF, ont été créés pour recevoir, accueillir, accompagner des enfants ou des adultes polyhandicapés.

On aura vu encore aujourd'hui toute la complexité de cette ambition et en quoi, un concept, celui *d'adaptation* doit être, pour nous, un principe d'action à ne pas négliger.

Cette adaptation, cette nécessaire « accommodation », comme aurait dit Piaget, passe par un regard nécessaire sur l'extérieur. Or, le grand public (sûrement) et (peut-être) certains parents (en tout cas dans les premiers temps de leur rencontre avec nos établissements), pourraient s'étonner que nous ne trouvions pas, dans nos moyens internes, les solutions pour régler les problèmes auxquels ceux qui nous sont confiés sont confrontés.

En effet, on pourrait se poser une question un peu provocatrice : si les SESSAD, les EME, les MAS, les F.A.M.…, établissements créés pour s'occuper des personnes polyhandicapés, peinent à trouver des solutions aux tableaux cliniques complexes aux situations critiques … **qui donc en est capable** ? Ne serait-ce pas un paradoxe que les spécialistes ne puissent pas répondre à la mission qu'ils affirment pouvoir remplir ?

C'est ce terme de paradoxe qui nous donne la piste de la résolution du problème. Or, les chercheurs de Palo Alto et les travaux de Gregory Bateson nous ont fait magnifiquement apparaître que, pour résoudre un problème, une modification de point de vue faisait quelquefois apparaître une solution. Pour ce qui nous concerne, nous pourrions affirmer qu'en sachant (en acceptant) se tourner vers des compétences externes nous pourrions trouver des pistes pour résoudre des problèmes qui peuvent parfois sembler insolubles.

C'est une évidence : l'autre peut nous aider. Peut-être partagez-vous cette opinion. Mais est-elle mise en acte dans nos structures ? C'est ce que j'ai tenté d'observer pour cette intervention. Lors de cette intervention, nous nous pencherons uniquement sur trois grandes thématiques pouvant apparaître :

- Problèmes somatiques, les problèmes de santé relatifs aux soins physiques
- Problèmes relatifs à des connaissances particulières sur un type de handicap mal connu par la structure
- Problèmes que nous pourrons qualifier de « santé mentale »: les problèmes « psychiques » et de « troubles de comportement ».

Ces trois grandes catégories ne couvrent pas le champ foisonnant des difficultés rencontrées. Néanmoins, un petit questionnaire a été créé permettant d'interroger des établissements de l'Ile de France. Ceux du CESAP et les adhérents franciliens du GPF. Il faut considérer ces informations comme un recueil d'information, qui ne présente aucune valeur de représentativité scientifique, mais une donnée recueillie à un moment précis de la vie d'une trentaine d'établissements franciliens.

3. Problèmes somatiques, problème de santé relatifs aux soins physiques

Si l'on se base sur les informations statistiques internes du CESAP (2010), nous avons observé les éléments suivants :

	% d'usager hospitalisés	durée moyenne des hospitalisations (en jrs)
Internat	25%	29
Externat	36%	7
MAS	9%	14
SESAD	23%	4
CAFS	16%	14

On peut tirer de nombreuses conclusions de ces chiffres mais l'une d'entre elles est tout simplement la grande fragilité des personnes accueillies, notamment les enfants. Il n'est donc pas étonnant que la première ressource extérieure à laquelle nous pensons soit **l'hôpital.** Par exemple, on observe :

- Qu'il y a **plus** d'enfants des externats du CESAP qui sont hospitalisés mais pour des durées relativement courtes.
- Et **moins** d'enfants hospitalisés dans les internats mais pour des durées trois fois plus longues.

3.1. Conventions

L'accueil à l'hôpital reste toujours complexe : du « bon accueil » quelquefois observé ou au contraire la véritable incompréhension des équipes médicales, le respect de la place de familles ou des équipes médico-sociales ou non, l'échange et la communication des informations pertinentes entre les services, les outils de communication transmis, les capacités de rentrer en relation avec les enfants devenus soudainement des « patients »…, les risques de complexités dans les relations sont nombreux.

Mais, une évidence s'impose : compte-tenu du nombre d'occurrence de relation avec les hôpitaux et le nombre d'enfants (ou d'adultes pour les MAS) les institutions médico-sociales accueillant des enfants ou des adultes polyhandicapés, doivent construire une réelle stratégie de communication à l'égard de ces structures incontournables.

A cet égard, les autorités publiques nous incitent à signer les « **conventions »** ; Nous pouvons observer que moins d'un 1/3 des établissements de notre panel d'enquête ont signé ce type de document : au regard de la demande régulière des autorités, c'est tout de même assez peu. En fait, pour signer une convention,

il faut être deux : mais notre partenaire hospitalier n'y voit, généralement, que peu d'intérêt : il est donc bien difficile de répondre à cette commande. De toute façon, nous le savons, la qualité de l'accueil ne s'impose pas par un texte, mais par des relations : mais sommes-nous capables de créer une relation de proximité avec tous les services dont nous pouvons avoir recours ?

Car quelles sont les spécialités auxquelles les établissements d'Ile de France ont recours ? L'enquête réalisée fait apparaître : chirurgie orthopédique, neuro-pédiatrie, génétique, stomatothérapie, gastro-entérologie, dermatologie, ophtalmologie, endocrinologie, cardiologie, …. Il n'est pas nécessaire d'énoncer la liste entière car c'est la quasi-intégralité des spécialités qui sont convoquées …

3.2. Les soins bucco-dentaires :

Il existe, dans le Bas-Rhin, un réseau qui s'appelle le réseau HANDIDENT Alsace. En Ile de France, nous disposons d'un réseau qui s'appelle Rhapsodif. L'un et l'autre ne sont pas organisés sur le même mode mais tendent à répondre à un besoin dont le premier d'entre eux est certainement le temps nécessairement plus long à consacrer pour les populations que nous accueillons.

Pour l'Ile de France, Rhapsodif qui est le **R**éseau **HA**ndicap **P**révention et **S**oins **O**dontologiques **D'I**le de **France** « *est né de la volonté commune de parents, de chirurgiens-dentistes, de directeurs d'établissement médico-sociaux et de représentants associatifs de créer une structure dédiée à l'amélioration de la prise en charge de la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap* ». Pour les institutions : l'adhésion au réseau est gratuite, elle permet de bénéficier des services du réseau. 50 % des établissements qui m'ont répondu à notre enquête utilisent ce réseau.

3.3. Pour les visites relatives au suivi gynécologique :

C'est majoritairement l'hôpital qui est le premier interlocuteur, puis des cabinets privés, aucun établissement n'ayant spontanément été informé de réseaux ou structures spécialisées ad hoc.

3.4. Le recours aux compétences externes pour ce qui concerne la nutrition en général.

En 2010 au CESAP, nous considérons que 40 % des enfants des internats présentent des reflux gastro-oesophasien et 38 % des troubles de l'alimentation.

- 53 % des enfants ont besoin d'une aide permanente pour manger
- On propose à 13 % d'entre eux une nourriture moulinée et pour 52 % une nourriture mixée. L'eau gélifiée ou épaissie est proposée à 36 %
- Enfin, 12 % ont une sonde nasale ou une gastrostomie.

On ne s'étonnera donc pas, dans ces conditions, que de récentes journées médicales de formation organisées par CESAP Formation Documentation Ressources les 21 et 22 octobre 2009 avaient pour thème le point sur « la nutrition entérale ».

En général, qu'ils soient du CESAP ou d'autres associations, les établissements utilisent-ils leurs compétences internes ou ont-ils recours à une consultation externe ?

Presque 90 % des établissements ayant répondu se sont effectivement tournés vers des compétences externes. En plus des consultations de gastroenterologie hospitalière (Trousseau, Necker, Robert Debré), on site assez spontanément : le centre médical Forcille et le groupe « miam miam ».
Arrêtons-nous quelques instants sur ces deux structures :

Le centre de Forcille, situé en Seine et Marne (77), est un centre expert intégré associant radiothérapie, chimiothérapie et nutrition entérale et parentérale et qui a développé sa compétence en fait autour de la cancérologie des malades complexes dont le circuit digestif était interrompu, notamment des cancers ORL et qui, par là-même, semble avoir acquis une compétence à laquelle ont recours certains des établissements. A noter aussi ce qui est appelée la NEAD (nutrition entérale à domicile)

Le groupe miam miam est issu de l'initiative d'une psychologue à l'hôpital R. Debré de Paris, un groupe de travail, de réflexion et d'échanges autour des troubles de l'oralité des enfants en nutrition artificielle, s'est constitué depuis 2002 et est composé de parents, soignants (C.H.U, CAMSP, libéraux…) toutes fonctions et toutes régions confondues, associations dont l'objectifs est, entre autre un rôle d'information, de sensibilisation auprès de parents, d'équipes soignantes et la mise au point d'outils de guidance et d'évaluation

3.5. Les soins palliatifs

Il n'est pas nécessaire de s'appuyer sur des statistiques pour savoir que nous sommes confrontés à la douloureuse question de la fin de vie. D'autant plus émouvants lorsqu'il s'agit d'enfant.

La question suivante a été posée : votre établissement a-t-il déjà eu recours à des *unités de soins palliatifs* ?

Oui, environ **un tiers** des établissements d'adultes ou d'enfants ont eu recours à de tels services.

Et l'on peut citer plusieurs adresses :

- *Le* ***Centre De Ressources National Soins Palliatifs François-Xavier Bagnoud***, Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon, qui, comme tout centre de ressources, dispose d'informations, anime des formation, organise des colloques mais propose aussi des temps d'écoute et d'accompagnement
- ***Paliped*** : le réseau francophone des soins palliatifs pédiatriques. Réseau de professionnels de santé et des formateurs engagés depuis de nombreuses années auprès d'enfants dans une activité de soins palliatifs et d'accompagnement, attachés au respect des valeurs humanistes. Nous avons décidé de mettre en commun nos efforts, nos connaissances, nos expériences individuelles et nos recherches pour proposer cet outil de travail et de réflexion à la communauté médicale aux professionnels du soin, aux familles et à toutes les personnes confrontées aux soins palliatifs pédiatriques
- ***le réseau OMEGA***, mais seulement pour la Seine et Marne, une expérience menée sur le bassin de vie de Lagny sur Marne depuis 1997. Dé-

marche commune des professionnels libéraux et des praticiens hospitaliers des secteurs concernés, pour répondre aux besoins de prises en charge et d'accompagnement des patients, des familles et des soignants. Les objectifs étant la diffusion de la culture palliative par l'organisation de formations à l'attention des professionnels de santé, mise en place d'une permanence téléphonique 24h/24, création de groupes de travail, une équipe de coordination à domicile. Le réseau OMEGA se compose aujourd'hui de 3 pôles, correspondant aux bassins de vie de l'Hôpital de Bry Sur Marne, du Centre Hospitalier de Lagny sur Marne et de l'Hôpital de Meaux. Il couvre une population de plus de un million d'habitants, répartie sur 204 communes.

On souhaiterait des initiatives similaires dans d'autres départements ou d'autres régions.

4. Les handicaps mal connus, les handicaps rares

Comme nous venons de le voir précédemment, sur certaines thématiques, il existe en France, des centres de ressources. Certains concernent les handicaps rares. Henri Faivre, ici présent et modérateur de la journée, pourrait savamment nous en parler et nous en expliquer la genèse, lui qui a contribué à leur apparition. Ces centres sont apparus comme un espoir de mettre en place des réponses pour toutes les familles et aussi les établissements confrontés à ces problématiques. Parmi les missions confiées aux centres de ressources, on peut noter leur rôle préventif, leur possibilité de venir en aide de façon individuelle à certaines pathologies, à élaborer et développer des dispositifs d'ensemble destinés à améliorer les conditions de vie des personnes concernées…

Pourquoi donc ne pas se tourner vers ces dispositifs… mais les connaissons nous ?

- Parmi ceux que nous accueillons, certains peuvent, en plus des troubles classiquement décrits, présenter une totale surdité et être malvoyant, voire même aveugles. Au CESAP, 34 % des internes (chez les enfants) souffrent d'un déficit visuel ou auditif. C'est le **CRESAM à Poitier** qui peut nous apporter son aide pour cette population particulière. A notre connaissance le CRESAM n'est que très peu sollicité les établissements d'Ile de France.
- Certains enfants peuvent présenter une déficience visuelle avec une ou plusieurs autres déficiences associées. Cette fois-ci, on peut se tourner vers le **Centre de Ressources la Pépinière de l'ANPEA à Loos les Lilles**. Plus connu en Ile de France, **un peu moins d'un ¼** des établissements interrogés ont déjà eu recours au service de ce centre
- Le **Centre de Ressources Robert Laplane** à Paris a été pensé pour les enfants, adolescents et adultes qui associent une déficience auditive et une ou plusieurs autres déficiences **:** deux établissements dans le panel d'enquête ont eu recours à cette structure récemment.

A défaut d'une information technique, on peut se tourner vers des ressources plus générales. Le **Centre de Ressources Multihandicap** peut nous donner des informations. Il est connu et utilisé par la moitié de nos sondé.

Il existe par ailleurs **le Centre de Documentation du CESAP** qui peut apporter de l'information de qualité.

5. Problèmes psychiques et trouble du comportement

Evidemment, les troubles psychiques, les troubles du comportement sont effectivement une thématique à évoquer comme dernier chapitre de l'intervention.

Qui sont ceux qui troublent… nos établissements ? Ceux qui, compte tenu de leurs comportements, sont difficiles à accompagner et que nous avons du mal à aider soit parce qu'ils peuvent se faire mal (automutilations), soit parce qu'ils font mal aux autres ou même qu'ils font peur. Nous craignons à la fois pour les enfants ou les adultes qui ne sauront pas se protéger, nous craignons pour ceux qui pourront se faire mal eux même.
Bien souvent, il faut le dire, des équipes se retrouvent bien démunies … Et si se tourner vers l'hôpital pour un problème somatique ne pose aucun problème de conscience, se tourner vers l'extérieur pour des problèmes relatifs aux troubles psychiques n'est pas aussi automatique. A noter qu'il est moins facile d'identifier qui sera le bon interlocuteur.

Néanmoins des structures existent et les établissements ont été interrogés :

- Centre de Ressources Autisme Ile de France **(CRAIF)** : 14 % des établissements l'ont sollicité
- **Centres de diagnostic des troubles psychique et/ou autisme** des hôpitaux : (Hôpital Robert Debré, Necker-enfants malade, St Anne) : 43 % des établissements y ont déjà eu recours

Enfin, créé en 2010, un tout nouveau dispositif, l'UMI TED, n'est pas encore connu et n'est cité d'une fois : les Unités Mobiles Interdépartementales (UMI Est, UMI Ouest, UMI Centre), réparties en territoires, pour améliorer la prévention et l'accompagnement des situations complexes de crise des personnes avec autisme ou autres TED.

- Sésame autisme gère UMITED EST 94, 93, 77
- Centre Hospitalier Jean-Martin Charcot UMI - TED Centre 75 – 92
- Association l'Elan Retrouvé UMI - TED Ouest 78 - 91 - 95

Les UMITED peuvent intervenir lors situations caractérisées par :

- l'incapacité, au moins temporaire, pour des équipes spécialisées ou non en autisme d'accueillir une personne, d'organiser sa prise en charge ou de la poursuivre, pour des raisons relatives à sa difficulté ou à sa dangerosité et non à cause d'une limitation de places
- l'aggravation progressive liée à une spirale d'exclusions, de violences auto ou hétéro-agressives, ou d'autres troubles du comportement, spirale qui marginalise la personne, menace sa famille et contribue à l'usure et à la démobilisation des équipe

D'autres structures **sont par ailleurs spontanément évoquées :**

- AURA 77 - Réseau de santé qui a pour mission de répondre aux besoins des personnes avec autisme et troubles envahissants du développement.

Ou d'autres légèrement en marge

- Un établissement a signalé utiliser une structure dédiée à la **supervision utilisant une référence psychanalytique pour aider à** ouvrir des

perspectives en lien avec la pratique, de resituer les actes et la responsabilité du professionnel dans la dynamique de l'équipe et de l'institution.

- **Un autre établissement a signalé avoir recours à une association (INTELLI'CURE)** dont l'objet est de permettre aux patients atteints d'une déficience intellectuelle de tous âges de bénéficier de la coordination des acteurs de la recherche, du soin et de la prise en charge médico-sociale pour faciliter le diagnostic précoce, optimiser la coordination du protocole thérapeutique et de l'accompagnement social individualisé. Leur permettre de participer aux travaux de recherche et à la surveillance épidémiologique et le deuxième objectif d'INTELLI'CURE.

6. Une dernière question posée : si vous utilisez peu l'ensemble de ces ressources, pourriez-vous dire pourquoi ?

On le voit, les ressources externes existent. Pourtant elles sont peu utiliseés, pourquoi ?

- manque de temps de la part des équipes ?
- réticence à utiliser d'autres compétences que celle supposées « suffisamment bonnes » de la part des institutions ?
- manque d'information ?

Seule la dernière hypothèse proposée apparaît spontanément : **le manque d'information sur l'existence de tel ou tel dispositif**.

Cette réponse fait donc apparaître deux pistes :

- Aux structures ressources et particulièrement aux centres de ressources, la mise en place d'un plan de communication affirmée pour se faire connaître,
- aux établissements et aux associations, une veille informative constante et donc se donner les moyens d'avoir le temps nécessaire à y consacrer.

Adresses citées lors de l'intervention

Centre de ressources ou information générale sur le polyhandicap
Le **Centre de Ressources Multihandicap** ⇨**http://www.crmh.fr/**
le Centre de Documentation du CESAP (CESAP Formation Documentation Ressources) ⇨ **http://www.cesap.asso.fr/**

Les soins bucco-dentaires

Réseau HANDIDENT ⇨ **http://www.handident.com/** **(province)**
Rhapsodif (**R**éseau **HA**ndicap **P**révention et **S**oins **O**dontologiques **D'I**le de **France°**) ⇨ **http://www.rhapsodif.com/** (Ile de France)

Problème de nutrition

Consultations de gastroenterologie hospitalière : Trousseau, Necker, Robert Debré
Centre médical Forcille ⇨ http://www.forcilles.com/
Groupe « miam miam ». ⇨ http://www.groupe-miam-miam.fr/

Les soins palliatifs

*Le **Centre De Ressources National Soins Palliatifs François-Xavier Bagnoud***, Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon ⇨ www.cdrnfxb.org/
Paliped : le réseau francophone des soins palliatifs pédiatriques ⇨ http://www.rifhop.net/paliped
le réseau OMEGA ⇨ http://www.reseauomega.fr/

Les centres ressources pour les handicaps rares

CRESAM à Poitier (surdité et malvoyance) ⇨ http://www.cresam.org/
La Pépinière de l'ANPEA à Loos les Lilles (déficience visuelle avec une ou plusieurs autres déficiences associées) ⇨ http://www.anpea.asso.fr/
Le **Centre de Ressources Robert Laplane** à Paris (enfants, adolescents et adultes qui associent une déficience auditive et une ou plusieurs autres déficiences) ⇨ **http://centreressourceslaplane.org/**

Problèmes psychiques et trouble du comportement

Centre de Ressources Autisme Ile de France **(CRAIF)** ⇨ http://www.craif.org/
centres de diagnostic des troubles psychique et/ou autisme des hôpitaux : Hôpital Robert Debré, Necker-enfants malades, St-Anne
UMI TED (UMI Est, UMI Ouest, UMI Centre) ⇨ http://www.sesameautisme-sagep.com/
AURA 77 ⇨ http://www.aura77.org/

Les « situations limites » vécues par les familles, les établissements et services

Virginie ROCHARD, Parent
Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente Honoraire G.P.F.

Il m'est bien difficile de prendre la parole après que Madame ROCHARD nous ait confié ce qu'elle a vécu auprès de son fils qui est mort à l'âge de 4 ans ; sans exprimer de révolte ou d'amertume mais en nous laissant deviner son inextinguible douleur, elle nous a révélé, en mots simples et vrais, un terrible contraste entre les multiples dysfonctionnements de soins épars : retards de diagnostic, discontinuités, refus d'information…. et la complète solitude de sa famille perdue dans la campagne, luttant seule pour la vie de l'enfant avec toute la force de l'amour : les parents et les frères et sœurs engagés jour après jour dans l'effort de survie . L'intensité du désir de garder vivant celui qu'on aime ne laisse ni repos, ni place, pour interroger entre soi les sentiments et la raison. Pour ce faire, il faudrait disposer de temps, de recul et d'oreilles bienveillantes qu'on n'a pas souvent quand on accompagne un être cher atteint d'un cancer ou d'un polyhandicap menaçant la vie à brève échéance : une échéance inconnaissable et qu'on ne désire pas connaître pour pouvoir rester « présent ».

Puisque nous vivons dans une culture judéo-chrétienne, où nous-même et l'entourage brandissons la culpabilité trop aisément, je crois qu'il n'est pas inutile de redire ici que toutes les émotions violentes – celle de la peur de voir mourir celui qu'on aime – s'accompagnent toujours très naturellement d'ambivalence des sentiments : le refus farouche de cesser un combat sans espoir et l'acceptation, voire l'attente inconsciente ou discontinue de l'issue libératrice. Il y a là une limite toute humaine à l'endurance qui n'altère pas l'amour ; reconnaître combien l'ambivalence des sentiments fait partie de l'humanité et de l'amour peut nous épargner le fléau de la culpabilité que l'on projette dans ces situations extrêmes, aussi bien sur les professionnels que les parents, qui n'épargne pas toujours la personne en souffrance elle-même qui désire parfois sans pouvoir le dire, cesser le combat pour la vie et lâcher prise….

Ce dédale intime des sentiments profonds s'exprime parfois dans une question violente : « les soins mis en œuvre dans ces situations extrêmes (hydratation, gastrostomie, ventilation assistée, par exemple) ne sont-ils pas déraisonnables ? Ceux qui la posent le plus souvent entre professionnels, plus rarement avec les familles, ne parlent pas, là, de leur coût mais s'interrogent vraiment sur le sens du soin qui ne peut plus aboutir à une guérison et n'apporte au mieux qu'un soulagement partiel.

A quelle aune va-t-on pouvoir aujourd'hui mesurer « la raison » du soin ?
Je ne veux pas céder à la facilité qui m'amènerait à rappeler seulement le refus que la sécurité sociale a opposé jusqu'en 1964 au remboursement des soins pour les enfants dits « encéphalopathes » et qui reposait sans doute sur leur caractère irraisonnable : « cela ne vaut pas la peine de les soigner… ».

S'en tenir là serait faire injure aux immenses progrès de la réflexion et des pratiques de toutes les personnes concernées, familles, équipes professionnelles et acteurs de la solidarité nationale. Ensemble, nous savons aujourd'hui que nous n'attendons pas du soin que des résultats tangibles, évaluables, après avoir été « protocolisés ». J'ai appris cela dans les années 80, auprès des parents d'une adolescente polyhandicapée qui souffrait, de surcroit, d'un syndrome de Lennox, forme gravissime d'épilepsie incontrôlable.

Ces parents m'ont demandé une prise en charge pour aller consulter en Belgique, je crois, le Professeur Lennox, dans l'espoir que, lui, saurait traiter cette épilepsie rebelle. Seul cet effort « déraisonnable » qu'ils s'imposaient ainsi qu'à leur enfant et à la solidarité nationale, pouvait leur permettre d'accepter la dure réalité. Le médecin contrôleur de la CRAM et moi, conscients de l'importance de cet enjeu existentiel pour toute la famille, en avons facilité la réalisation.

En dépit du poids des contraintes budgétaires actuelles, nous tenons à conserver, dans notre pays riche des Droits de l'Homme, la liberté de cette déraison, lorsqu'elle conditionne le mieux-être de la personne et de toute sa famille. Elle permet de mettre en accord la définition OMS de la Santé : « bien-être physique, psychologique et social » avec une conception du soin qui dépasse la seule guérison : c'est précisément celle que nous mettons tous en œuvre depuis des décennies pour les personnes polyhandicapées. Nous n'accepterons pas d'y renoncer.

Cependant, l'exercice de la liberté n'est jamais simple car la liberté de chacun n'a de sens que dans le respect de celle de son entourage proche. En situation de handicap, cet équilibre est très délicat et demande une vigilance particulière. L'enfant, l'adolescent ou l'adulte, qui ne peut s'exprimer verbalement et dont on ne sollicite pas toujours l'assentiment non verbal, ne peut s'opposer aux excès de soins que « pour son bien » les professionnels d'une part, les parents de l'autre, risquent souvent de lui imposer : un P.E.I. (Projet Educatif Individualisé) trop chargé, une séance de kinésithérapie supplémentaire organisée en week-end par les parents… ne lui laisse aucune chance d'échapper à l'emprise du handicap.

Ces contradictions internes font partie des « nœuds gordiens » de l'accompagnement. Se retrouver souvent, parents et professionnels, avec la personne polyhandicapée, réunis par une confiance mutuelle pour se questionner, comprendre, repérer le chemin parcouru… permet de réduire le risque de surhandicap et est garant, pour chacun, d'une liberté suffisamment bonne.

Madame DAGUERE, parent, Présidente Les Amis de Karen

VASTE PROJET

Il est important de rappeler que la personne polyhandicapée a été longtemps considérée comme une exclusion. Son évocation, le regard porté sur elles ont longtemps été synonymes d'exclusion, de négation, et dans toute situation de vulnérabilité, ce sentiment ressurgit, mettant à mal tous les combats menés et les progrès obtenus.

Et la peur du rejet qui s'était estompée rejaillit avec la question récurrente : où est la place de la personne polyhandicapée, la trouvera-t-elle un jour ?

Avec nos enfants, avec nos résidents nous expérimentons la fragilité et la dignité d'une vie humaine avec des moments de révolte, de colère, de larmes.

Et du désarroi à la mobilisation, à nouveau, il faut affronter les méconnaissances toujours existantes, à nouveau faire connaître, reconnaître, soigner, rééduquer, comprendre, apprécier, estimer.

Une aggravation de l'état de santé, un problème de comportement avec comme conséquence la préconisation d'une contention chimique, une hospitalisation mal vécue, une convalescence difficile à gérer, et la crise est là avec l'isolement et le repli qui s'ensuivent. Et à nouveau il faut affronter la violence de la situation, la négation de l'être, accepter de vivre, dans un sentiment d'insatisfaction et de méfiance, la précarité d'une crise qui n'avait pas été anticipée.

Mais l'exclusion, le repli ne peuvent perdurer, de par la nécessité, autour de la personne polyhandicapée, d'une équipe aux compétences diverses, eu égard à la complexité de sa symptomatologie, de sa fragilité physique, de la difficulté à repérer ses moyens d'expression.

Et de cette crise qui est un changement qui survient dans le déroulé de sa vie, découle une décision (le mot crise vient du mot grec décision) car à partir des divergences, on cherche à trouver un consensus, un accord entre les différents intervenants.

L'accompagnement d'une personne polyhandicapée est un exercice donc collectif, qui ne peut être solitaire.

En fait, c'est une aventure solidaire dont l'équilibre est sans cesse remis en question.
Car c'est un travail continu de réflexion et d'adaptation à des situations nouvelles ou simplement évolutives qu'il faudrait partager entre tous les acteurs, résidents, familles, professionnels , établissements médico-sociaux et hospitaliers, associations, institutionnels, afin que les propositions faites à la

personne accueillie, dépendante et vulnérable soit au plus près de ses désirs et dans le respect de son être.

Il est donc impératif de **Construire ensemble** :

Il est important d'affirmer, en premier lieu, une **volonté associative** de maintenir dans l'établissement ; tant qu'il est possible l'accueil de résidents dont l'état de santé s'aggrave, car une réorientation peut être source de décompensation : les déracinements affectant les personnes qui se sont enracinées dans un espace et une histoire donnés.

Il est important aussi de réunir les conditions pour résoudre les situations complexes, et ce, pour un meilleur développement et épanouissement de la personne polyhandicapée au sein de la structure :

- En maintenant une solidarité au sein des associations qui sont des lieux d'écoute, de soutien, d'information : soutenues et comprises, les familles font part de leur vécu qui est partagé et non remis en cause
- En informant avec un véritable accompagnement sur les diverses possibilités d'aide : éducatives, médicales, sociales et associatives
- En donnant à la famille, une meilleure lisibilité de l'accompagnement pour éviter angoisse et frustration car sous prétexte s'une professionnalisation nécessaire et dont on ne peut que se féliciter, le rôle de vigilance et de questionnement des parents ne peut être remis en cause. Cette communication leur permet d'aborder avec une confiance sereine la question de la délégation
- En demandant aux résidents leurs souhaits, non pour valider des propositions institutionnelles mais pour leur permettre dans le cadre collectif, d'épanouir leur personnalité propre, et ce, avec leur vulnérabilité et l'aggravation de leur dépendance.
  L'action proposée est le fruit d'une écoute, d'une prise en compte des demandes et non une projection des désirs, des craintes, des réticences des professionnels ou des familles

Cette rencontre autour de la personne polyhandicapée en période de crise se fait en se la désappropriant, en lui reconnaissant son identité propre.

Au sein des établissements, est-il nécessaire de souligner le caractère unique de l'intervention sur la détresse, le temps à consacrer, la nécessité d'un personnel qualifié et en nombre, l'importance de la formation continue.

L'organisation du travail au quotidien montre que l'accompagnement des résidents repose sur un ensemble de routines établies. Une crise qui survient et ce sont les rouages qui se grippent. Or on connaît la force de la routinisation et le conditionnement des personnes polyhandicapées pour qu'elles s'adaptent aux rythmes de l'institution.

Or, en temps de crise, il faut réinventer l'accompagnement pour qu'il garde tout son sens

- Assurer une organisation des espaces de vie, une qualité de la mise en œuvre des supports techniques.
- Adapter le fonctionnement de l'établissement à l'évolution de l'état des résidents et non vice versa.
- Réorganiser l'accompagnement par rapport à ce qui avait été projeté : réajuster les attitudes, les cheminements, les priorités de valeurs. réfléchir l'organisation du travail des professionnels et proposer une offre de services autres,
- Revoir les modalités d'accompagnement et mettre en place la médicalisation inéluctable, avec entre autre, un travail d'accompagnement spécifique à l'hôpital nécessaire pour éviter la détresse et le repli, (importance du travail mené avec l'APHP pour établir des fiches de liaison), signature des conventions avec les hôpitaux de secteur
- L'observation des manifestations et du comportement des personnes polyhandicapées est un élément prépondérant de l'accompagnement et elle est d'autant plus importante que ces dernières peuvent très vite perdre, surtout en temps de crise, le peu d'autonomie qu'elles possèdent.
- D'où l'éloge du temps et même de la lenteur : importance du temps accordé à chaque résident pour le décryptage de ses codes d'expressions, de ses demandes difficiles à découvrir, de l'évaluation de l'intensité de la douleur, en fait de l'interprétation de toute manifestation
- L'apparition de troubles nouveaux implique un allongement parfois important des moments d'accompagnement notamment au moment des repas et de la toilette, la pénibilité de l'accompagnement et la montée en charge des soins médicaux.

  Toutes ces préconisations nécessitent une grande disponibilité, un ratio de personnels au plus proche des besoins de la personne accueillie, un savoir-faire et un savoir être bien spécifique
- Pour trouver un équilibre entre le médical et l'éducatif il est nécessaire de développer une **approche pluridisciplinaire** seule susceptible d'assurer un accompagnement de qualité

  La complexification de l'accompagnement tient donc à la nécessité de mobiliser un personnel de plus en plus diversifié autour de la personne, diversification qui pose la question de la coordination des interventions et des modes de collaboration
- L'une des principales qualités du métier auprès de la personne polyhandicapée est l'adaptation et les professionnels peuvent se sentir désemparés.
- L'établissement doit trouver les moyens de comprendre le professionnel, de le rassurer pour éviter le syndrome de « glissement », d'assurer son encadrement qu'il soit de soin, éducatif ou thérapeutique.
- Ainsi est-il utile d'organiser des rencontres dans lesquelles est proposé que chacun, de sa place, puisse communiquer aux autres ce qui est important dans ce qui est proposé et ce qu'il aimerait que soit développé : dans une richesse des échanges et un apprentissage mutuel

Enfin il s'agit de relever le défi permanent de garder comme lieu de vie une structure qui se médicalise.

La question qui se pose est de savoir jusqu'où un lieu de vie peut ouvrir ses portes au médical ; non que les deux options soient incompatibles entre elles mais se pose les problèmes du partenariat entre les professionnels issus de la filière sanitaire et ceux issus de la filière éducative, plus présents dans le secteur médico-social. Une autre question qui se pose est le manque de moyens techniques financiers et humains nécessaires à cet accompagnement.

Il faudrait don se rencontrer et créer ensemble au plus près des besoins et non pour des objectifs de rationalisation et d'économies

Reste que les orientations budgétaires des politiques publiques sont regrettables. Les restrictions frappent de plus en plus fortement les établissements et ont un impact direct sur la qualité de l'accompagnement Et l'on ressent l'écart entre ce qui est proclamé dans diverses instances et le vécu des établissements.
Il est essentiel cependant de souligner que le secteur médico-social ne peut être assimilé au secteur sanitaire, eu égard à la complexité des situations et toute norme imposée ne peut fonctionner que dans la souplesse.

Conclusion

Ce consensus est une situation idéale à atteindre que l'on rejoint fort heureusement à certains moments mais qui semble à d'autres bien lointain.
La dépendance de la personne polyhandicapée, enfant, adolescent, adulte, tributaire du bon vouloir d'autrui à son égard est difficile à assumer par la famille qui se trouve elle-même en situation de dépendance face aux différents intervenants.

Le rejet dont peut souffrir à certains moments de crise la personne polyhandicapée rejaillit, la remet en marge des autres et non en marge de la société, car dans la société la personne polyhandicapée a toute sa place puisqu'elle en fait partie.

Il s'agit de respecter ses droits, de se questionner sur les actions et leur cohérence

Le projet de la personne polyhandicapée dépend du projet que la société a forgé pour elle, de l'identité propre qu'elle lui reconnaît, d la reconnaissance de la parole de ses représentants (associations, familles), de la valorisation des métiers qui gravitent autour d'elle.

Aussi est–il si important de souligner l'éthique de finalité et non l'éthique de moyens. La qualité des projets politiques et les moyens y afférents déterminent les conditions d'existence des personnes polyhandicapées

Leur vie en dépend, surtout en période de crise

Monsieur PAILLARD, Directeur La Perle Cerdane (66)

Regard sur un plan de l'Humanité et de l'humanisme

La Personne en situation de polyhandicap est un individu doté de droits, de capacités existantes et de potentialités que nous devons accompagner dans son développement global, favorisant son projet de vie et son accès à la citoyenneté.

Partageant les notions d'existence de projet, de possibilités et d'espace à explorer, l'ALEFPA, se veut, comme d'autres acteurs militants du champ associatif et médico-social, être promoteur du libre choix de la personne et de l'acceptation de la différence défendant l'unicité de la personne à son droit à une vie meilleure, à son épanouissement.

Porteur de ce postulat, où les divergences sont richesses, le socle des possibles est envisageable et devient réalité, dans une dynamique consensuelle de réflexions et de propositions.

Alors, au-delà, de l'acte quotidien et du projet programmé, l'action et le projet, fondés sur la recherche d'un consensus actif des professionnels et des proches, peuvent s'inscrire dans des temporalités autres où la personne en situation de polyhandicap nous surprend de par sa capacité et sa volonté à évoluer plus rapidement en dehors de toute hypothèse optimiste prévue initialement par ses accompagnateurs.

Ainsi cette vision impossible, cet imbroglio qui telle une chape de plomb, ne nous permettait pas d'ouvrir les yeux de l'espoir, devient le chemin de la réalité et ces nœuds gordiens de l'accompagnement sont tranchés sans heurt ni souffrance, mais avec bonheur et réussite dans le plus profond respect et intérêt de la personne en situation de polyhandicap.

Les outils sont divers, complémentaires et organisés allant :

- de l'écoute, du dialogue et de la construction avec la personne en situation de polyhandicap,
- de l'accueil des familles, de leurs connaissances de leur enfant, de leurs attentes,
- de personnel qualifié, formé continuellement,
- du management participatif et pluridisciplinaire,
- de la recherche continue de la participation active et citoyenne de la personne dans l'environnement social.

Il est donc fondamental que la recherche du consensus trouve son origine dans les débats fédérateurs structurés, organisés où la richesse de l'expression transdisciplinaire et pluriculturelle catalyse la convergence des idées et de l'opérationnalité des projets au service de la personne polyhandicapée.