



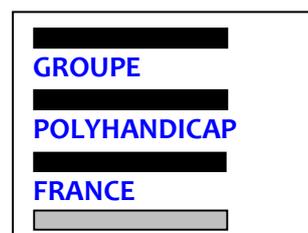
Compte rendu de la 18^{ème} journée à thème du réseau GPF-SO

**«Ethique du quotidien et handicap grave :
Quelles relations, quelle liberté,
quel accompagnement?»**

vendredi 11 octobre 2013

**Centre de formation
des personnels de santé (CFPS)**

**Centre Hospitalier Sainte Anne
Mont de Marsan**



Nous remercions :

Monsieur Sœur, directeur du Centre Hospitalier de Mont de Marsan et Mme Malichecq, directrice du CFPS pour leur accueil, leur soutien et la confiance qu'ils renouvellent chaque année à notre réseau,

Les services techniques et logistiques de l'Hôpital Sainte Anne et Cédric Dubois, qui participent à la préparation de cette journée,

Madame Darriusecq, maire de Mont de Marsan et les services techniques de la ville de Mont de Marsan, pour leur fidèle soutien,

Monsieur le professeur Yannis Constantinidès, philosophe à Paris,

L'association ALPAP, Madame Dupin, présidente et l'ensemble de son bureau, pour leur travail bénévole dans l'organisation de cette journée, en particulier Mme Martine Garbay pour la gestion de vos inscriptions et de vos documents administratifs.

Monsieur François Martin, directeur adjoint des Hôpitaux de Lannemezan pour les facilités qu'il nous accorde dans l'organisation du réseau,

Les correspondants locaux des départements du Sud-ouest,

Les intervenants de cette journée et les équipes qui ont impulsé une réflexion « éthique » dans les réunions de préparation de la Mas « Lapeyre » à Layrac et au foyer du Marcadé à Mont de Marsan.

Madame Claude Sœur, correspondante GPF 40 et Michel Belot, administrateur du GPF qui coordonnent l'ensemble de la manifestation et Françoise Claudepierre, notre collaboratrice et secrétaire du réseau.

Et tous ceux qui nous ont aidés dans cette journée,

Vous trouverez dans ce recueil le compte rendu de la journée GPF SO de Mont de Marsan 2013 : «Éthique du quotidien et handicap grave » et de tous les travaux de préparation qui ont été nécessaire pour la réussite de cette recherche.

- Si vous souhaitez aller à l'essentiel, vous pouvez commencer par le compte rendu de la journée, page : **5**.
- Si vous souhaitez comprendre notre cheminement et le développement de notre réflexion, vous êtes invités à entrer dans le sujet de façon chronologique, et donc commencer par la page : **72**.

Bonne lecture,
Michel BELOT

Coordinateur GPF-SO,

Hôpitaux de Lannemezan MAS « La Clairière » BP 167 65300 LANNEMEZAN. Tel : 06 77 74 44 37

Courriel : michel.belot@ch-lannemezan.fr

Sommaire

«Ethique du quotidien et handicap grave : Quelles relations, quelle liberté, quel accompagnement?»

Comment aborder la réflexion éthique ? La force d'un « témoignage éthique», par Michel BELOT, Hôpitaux de Lannemezan, coordinateur du réseau GPF SO. Présentation de la journée.	p. 5 p. 10
Présentation de Yannis Constantinidès, professeur de philosophie, intervenant au séminaire éthique de l'AP-HP et du GPF.	p. 13
Ouverture « Qu'est-ce qu'accompagner ? Qui accompagne, et comment ? » par M. Gracianette, philosophe, Mont de Marsan.	p.14
« Enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap »	
○ Témoignages de familles : Mme Behastéguy, Association « les deux jumeaux » hôpital Marin de l'AP-HP à Hendaye et Mme Gleize, de l'ALPAP.	p. 21 p. 25
○ Céline MARION, Centre Voltaire, AGIMC à Cenon «Quand l'attachement devient un outil pour le professionnel».	p. 27
○ Centre hospitalier Ste Anne, pavillon ARIA «L'attachement, un lien de vie».	p. 35
○ Marianik BAZERQUE, FAM «L'Orée du bois» Centre hospitalier de Lannemezan «L'attachement d'une mère, du professionnel».	p. 38
○ Intervention de Yannis Constantinidès, philosophe.	p. 42
« Le risque de la liberté»	
○ Constance GALBEAU DU FORT, JES : «Arc en ciel» de Pessac «Corset et contention»,	p. 46
○ Intervention de Yannis Constantinidès, philosophe.	p. 49
« Une éthique de l'accompagnement»	
○ Témoignages d'une famille de l'ISEP. « Il était une fois : Louis, Margaux, leur Papa et leur Maman »	p. 53
○ Marc RENOUX, médecin hospitalier, « L'examen médical, les explorations para cliniques et les gestes thérapeutiques auprès d'un malade polyhandicapé ».	p. 56
○ Elisabeth CHARIAU, psychologue, IME «La Rosée» à Banca « Accompagner sans être intrusif?»	p. 63
○ Intervention de Yannis Constantinidès, philosophe.	p. 67
<u>Informations et dates 2014 du GPF et les réseaux GPF SO, MP et LR.</u>	p. 71
<u>Journée de préparation février 2013.</u>	p. 72
<u>Journée de préparation juin 2013</u>	p. 90

Bienvenue aux intervenants et participants

- MAS Biarritzenia à BRISCOUS (64)
- ASEI Paul Dottin 31 RAMONVILLE Saint Agne
- MAS ADAPEI 64 RONTIGNON
- MAS « L'accueil » ARIMOC du Béarn
- CEM « Blanche Neige » à Saint JAMMES (64)
- MAS « Marquiol » 31 PECHBONNIEU
- HOPITAL MARIN de l'AP-HP à HENDAYE (64)
- ADAPEI des LANDES, FOYER SAINT AMAND à BASCONS (40)
- Le NID BEARNAIS Croix Rouge Française, PAU (64)
- ASSOCIATION des familles « Les Deux Jumeaux » à HENDAYE
- FAM ADAPEI 65 BONNEFONT
- MAS Simone SIGNORET MONT DE MARSAN (40)
- IEM de FONNEUVE ASEI MONTAUBAN (82)
- MAS AGIMC« les Jonquilles du Biré » TRESSES (33)
- MAS « Mosaïque » SAINT PAUL LES DAX (40)
- CENTRE DE FORMATION «CFTS » du Centre hospitalier de MONT DE MARSAN (40)
- CENTRE HOSPITALIER «Côte d'Argent » à DAX (40)
- MAS ADAPEI « Les 4 saisons » à TONNEINS (47)
- Centre de formation « ADES- FORMATION à MARMANDE (47)
- Foyer O.T. Henri Eguilabert 81 FLORENTIN ISEP à TONNEINS (47)
- IME MAS « Lapeyre » à LAYRAC (47)
- CENTRE AGIMC de CENON (33)
- IME « La Rosée » à BANCA (64)
- MAS ASEI "Auguste Valat" 65 SIRADAN
- Centre hospitalier 40 MONT de MARSAN
- CENTRE AGIMC « Gallieni » BORDEAUX (33)
- FAM AGINC de LORMONT (33)
- Comité d'éthique du CENTRE HOSPITALIER DE MONT DE MARSAN
- Comité d'éthique des HÔPITAUX DE LANNEMEZAN (65)
- JARDIN D'ENFANTS « ARC EN CIEL » à PESSAC (33)
- APAJH de la HAUTE GARONNE
- MAS AGAPEI « Les Genets » à CAGNAC LES MINES (81)
- MAS ASEI « Georges Delpech » à TOULOUSE (31)
- FAM « L'Orée des Bois » HÔPITAUX de LANNEMEZAN (65)
- ARCHIPEL « ALIENOR » APAJH BLANQUEFORT (33)
- MAS ASEI « Le Château » à BRAX (31)
- Centre ALFPA « La perle de Cerdane » à OSSEJA (66)
- L'ALPAP, Association Landaise des parents et amis des personnes polyhandicapées (40)
- Centre ROQUETAILLADÉ à AUCH (32)
- FOYER « La résidente d'Olt » ADAPEI 47 VILLENEUVE SUR LOT
- MAS ADAPEI 65 MONTASTRUC
- Véronique BRUNO, secrétariat du GPF (PARIS)
- FAM ASEI « Jean Cardone » à TOURNAY (65)
- IME « Mathalin » 32 AUCH
- MAS «La clairière» Hôpitaux de Lannemezan 65 LANEMEZAN
- Docteur RENOUX de Saint Jean de Luz,
- Bienvenue aux intervenants,
- Yannis Constantinidès, professeur de philosophie, intervenant au séminaire éthique de l'AP-HP et du GPF.
- Et aux familles....

Comment aborder la réflexion éthique ?

La force d'un témoignage éthique,

«Éthique comme philosophie première» avec Emmanuel Levinas

**par Michel BELOT
Hôpitaux de Lannemezan**

Actualité éthique et éthique actuelle

Le thème de cette année et de l'année prochaine sera plus particulièrement axé sur l'éthique. Déjà, le réseau GPF Sud-Ouest depuis plusieurs années propose une réflexion sur une éthique du quotidien (le lever, le repas, les rythmes de vie, le sens de nos actions...). De même le réseau GPF Midi Pyrénées a travaillé des thèmes analogues, et en 2014 « Autonomie et l'interdépendance ».

L'éthique est devenue à l'ordre du jour dans l'hôpital ou dans les établissements médico-sociaux (loi 2002, 2005, recommandation de l'ANESM).

Cela pose à beaucoup d'entre nous des difficultés pour situer l'éthique. Comment aborder les questions éthiques ? Est-ce une réflexion conceptuelle – pour prendre du recul par exemple ? Est-ce une réflexion sur notre pratique – pour l'améliorer ? Est-ce un guide d'application – pour faciliter nos actions ? ...

Dans l'exposé « Situer l'éthique »¹, prononcé au début de la réflexion de cette année a montré la nécessité de définir notre champ conceptuel.

L'ANESM précise une définition de l'éthique : « une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives aux situations données. Elle s'affirme dans l'acte, avec un questionnement, un positionnement critique sur les normes et conduites... et cherche à dépasser une logique d'action purement technique...»

Cette définition le mérite à la fois de cadrer le champ de l'éthique. Elle laisse également la place libre à nos « propres représentations » de « l'éthique », représentations individuelles, largement influencée par des représentations sociales. Tout le monde peut (ou doit) s'approprier l'éthique.

Cette réunion de préparation a étiré notre réflexion sur le risque de s'enliser dans un discours universitaire, totalement hors de notre expérience de professionnel ou de famille. Ainsi, la nécessité

¹ « Situer l'éthique » exposé à la MAS de Layrac ; Voir p 76 de ce document.

d'un dispositif simple et efficace s'imposait pour « parler d'éthique ». L'éthique ne pouvant pas être disjointe de notre pratique, c'est par le témoignage et l'effort d'écrire son parcours à travers les thèmes évoqués qui a permis de sortir d'un discours universitaire convenu ou bien d'un bavardage sur les bons sentiments.

Une éthique appliquée et opérationnelle par le témoignage.

Comment rendre compte d'un questionnement éthique appliqué à notre mission d'accompagner des personnes gravement handicapées ? Notre expérience de professionnel éducatif ou soignant ou de parent révèle être un bon observatoire et ouvre un vaste champ d'éthique appliquée à la fois de réflexion profonde et essentielles sur notre mission et de proposition concrètes pour la réaliser pleinement.

Mais comment introduire l'éthique dans notre réflexion ?

- Le handicap grave percute nos représentations habituelles de l'altérité : l'autre est si différent que la question « qui est-il ? » s'impose.
- Le Groupe Polyhandicap France dans tous ses colloques et journées a toujours privilégié le témoignage – témoignages croisés de professionnels et de familles. Ce dispositif est particulièrement intéressant lorsqu'on veut aborder des questionnements éthiques.
- L'accompagnement des personnes polyhandicapées pose d'entrée la question de l'accueil, celle de l'hospitalité, de la place que nous leur offrons.

C'est donc une éthique appliquée qui questionne l'altérité, notre implication nécessaire et le système politique qui met en place les conditions de la réalisation d'un accompagnement des personnes gravement handicapées.

Variations sur la formule d'Emmanuel Levinas « Ethique comme philosophie première »

Emmanuel Levinas a prononcé en 1982 une conférence « Ethique comme philosophie première »² qui peut nourrir notre réflexion.

L'expression « philosophie première » est attribuée à la métaphysique, et non à l'éthique. Elle s'inscrit de façon continue dans l'histoire de la philosophie : la « pôte philosophie » chez Aristote, la « prima philosophai de Descartes... ». Elle désigne l'objet de la métaphysique, c'est-à-dire l'ontologie ou la science qui a pour objet « l'être », « la science du commencement » comme la nommera bien plus tard à son tour Husserl.

² Emmanuel LEVINAS Ethique comme philosophie première. Conférence de Louvain (1982). Préface de Jacques Rolland. Editions Rivages poche. 1998.

Or pour Emmanuel Levinas, c'est l'éthique qui est pour le point de départ fondamental de la philosophie. Ce n'est pas l'ontologie, un « savoir sur l'être », comme le propose notamment d'Heidegger.

Cette éthique est clairement définie par Emmanuel Levinas : La philosophie première de Levinas part de la considération pour autrui, d'un être pris dans un rapport à l'autre. Ce point de départ est particulièrement pertinent pour éclairer notre pratique professionnelle ou réflexion personnelle : L'expérience avec la personne gravement handicapée nous le rappelle vivement.

La nécessaire référence à la philosophie

L'éthique s'inscrit dans le discours philosophique. On peut se réjouir de ce retour de la philosophie. Chassée au non de la science, de la médecine, des sciences humaines et sociales, de la psychologie, la philosophie rentre à nouveau, par la fenêtre « éthique ». Seulement, dans nos établissements, les philosophes sont très minoritaires. Les formations initiales de nos métiers, hélas, ne sont pas ouvertes à cette réflexion et ne dispensent au mieux que quelques « notions éthiques ». S'autoriser à philosopher s'accompagne de craintes, le savoir immense et l'exigence de la philosophie font peur. Ne cherchons pas à « tout savoir sur tout » ou « tout mettre en question continuellement », à vouloir vider la mer³ ou à vouloir la boire toute. Autorisons – nous à réfléchir dans une humilité philosophique.

Les participants aux réflexions éthiques – a priori sans culture philosophique- prennent pour référence d'abord leurs professions, leur statuts, leur déontologie. Ce positionnement logique et nécessaire n'est pas suffisant : les luttes de pouvoir et d'influence, déjà très présentes dans les établissements, s'organisent alors autour de cette nouvelle tribune. Les arguments prononcés dans les comités éthiques sont souvent retranchés derrière un jargon convenu, sans réelle interrogation éthique de la situation ni prise en considération de l'hospitalisé ou de l'utilisateur. Les comités éthiques, interrogés sur des questions sensibles, avec parfois des décisions à prendre, doivent dépasser les réponses corporatistes.

A l'opposé, il n'est pas souhaitable non plus de donner à l'éthique un sens édulcoré, celui d'une réflexion, un enrichissement intellectuel, une conception, un style, une composante.... Cette touche éthique devient un « plus », ne coûte pas cher, enjolive les projets ou fait passer la pilule ...et cette douce « philosophie » nous donne bonne conscience.

Il ne s'agit pas non plus d'élever la philosophie à une série de systèmes conceptuels fermés, sans lien direct avec la pratique et les questions des professionnels.

³ *Dénonçons le rêve Nietzscheen « de pouvoir vider la mer » ; Friedrich Nietzsche : Le Gay Savoir. Aphorisme 125.*

Première : rappel sur l'origine comme condition de développement ?

L'adjectif « première » peut avoir diverses représentations : première du rang, première comme essentielle, première comme originelle, première couche ou couche de base, première comme primauté ou primat, première comme priorité...

Les discussions éthiques ne doivent pas chercher à justifier, à valider des pratiques mais ramener les arguments à un discours premier, fondateur. Cette position première suggère qu'il existe un incontournable, un inconditionnel à la base d'une approche éthique qui ne sont pas négociables.

Ethique : Est-ce un nom, un adjectif qualificatif ? Quel est le poids de l'éthique par exemple dans le terme « éthique médicale », l'accent est-il porté sur « éthique » ou sur « médical » ? S'inscrit-il dans le cadre d'une éthique de médecin ou d'une déontologie médicale, ou bien encore d'une éthique pour médecin ? Mêmes questions pour des « soins éthiques » ou « une éthique du soin », une « organisation éthique » ou « une éthique des organisations ». La dénomination même de « comité éthique » ou de « comité d'éthique » ne renvoie pas aux mêmes représentations collectives ou individuelles. Le mot comité est lui-même très connoté : en petit comité, comité de salut public, comité politique, comité d'entreprise... Ces représentations engagent des logiques différentes...

« Le sens de nos actions »

L'éthique est liée à une réflexion sur « le sens de nos actions » et sert à « défendre des convictions »⁴. Cette éthique engage notre responsabilité dans nos pratiques.

Il peut être tentant de voir dans l'éthique seulement des représentations individuelles, sociales, professionnelles... Et de l'utiliser pour introduire du changement, de l'amélioration, de la qualité en changeant les représentations comme le suggèrent les sociologues et les psychologues – et aussi les publicitaires et les sondeurs. Alors on pourrait penser faire de l'éthique avec des slogans, des procédures attrayantes, des outils attractifs pour experts visiteurs ou pour consoler le personnel malmené par les restrictions budgétaires et la nouvelle gouvernance, écartelé entre leurs idéaux professionnels et la réalité d'un terrain de moins en moins hospitalier.

L'hospitalité ou l'accueil des personnes gravement handicapées, des personnes âgées ou malades, nous plonge directement dans l'éthique d'autrui, d'autant plus qu'il est vulnérable, douloureux, ou mourant. C'est bien sur la personne que porte notre éthique.

Un indicateur serait alors : En quoi l'établissement permet une réflexion et la réalisation, la mise en acte d'accueillir autrui avec la responsabilité qui nous incombe et la dignité qui lui est due ?

⁴ - « Le sens de nos action » et « défendre des convictions » étaient déjà les titres et thématiques des journées du GPF SO d'octobre 2004 et 2005.

Celui qui s'intéresse à l'éthique travaille comme les forgerons. Le marteau fait résonner le métal brulant des concepts pour forger une pensée individuelle qui interroge l'origine de son geste professionnel de manière personnelle et originale. Ce combat « éthique, comme philosophie première » et contre les représentations corporatistes, les convenances mondaines et superficielles n'est pas gagné d'avance.

L'accompagnement des personnes gravement handicapées – en hôpital, en établissements ou en famille nous plonge au cœur de ce que Levinas appelle autrui : le primat de cette relation à l'autre et de ne pas le soumettre à une représentation figée. Autrui nous échappe, constamment nous renvoie hors des limites de nos connaissances, vers l'infini.

La marge de manœuvre est alors possible, à condition :

- De ne pas considérer l'autre comme une chose, vue de l'extérieur. La référence à autrui n'est pas suffisante pour éviter la chosification ou réification de la personne. On peut aussi voir autrui de l'extérieur : ce qui fait la sociologie ou la psychologie par exemple quand l'homme devient objet d'étude, de statistiques, d'évaluation.
- D'accepter qu'il nous échappe constamment.

Faire sonner des concepts éthiques éclairés par notre expérience de professionnel et de famille

Ce lien entre autrui et soi-même est un parcours intérieur, et l'accompagnement s'étaye sur un trajet « sous transfert » c'est-à-dire dans un lien qu'il faut reconnaître et travailler. Ce lien est sans condition : nous devons être le garant de cet autre, tel que soit notre position, notre disposition. Le visage de l'autre n'est pas un objet, mais il est un appel, qui exige une réponse. Etre avec, c'est accepter pleinement l'autre dans son altérité et assumer la responsabilité inconditionnelle qui nous incombe à son égard.

C'est une charge avec laquelle nous devons composer, une implication, un engagement. Son exercice ouvre les portes de notre propre liberté.

Dans cet engagement éthique, l'implication nécessaire. C'est pour cela que parler d'éthique c'est d'abord témoigner de soi, de son parcours avec l'autre. C'est aussi l'écrire et l'articuler avec un discours qui s'inscrit dans la pensée – la pensée philosophique.

«Éthique comme philosophie première» nous indique la voie philosophique : celle de dépasser les images, les clichés pour faire sonner des concepts éthiques éclairés par notre expérience de professionnel et de famille : faire entendre le chant de l'hospitalité, de l'accueil et du soin, adressé à un autre en situation de faiblesse, de handicap. La présence de personnes gravement handicapées dans

notre vie quotidienne, dans l'exercice de nos profession est une chance : elle peut nous ouvrir à l'humanité, au sens de la vie, la notre et celle d'autrui.

Comment aborder la réflexion éthique ? Le témoignage éthique.

Comment aborder la réflexion éthique ? il y a bien sûr les moyens classiques, incontournables, qui ont fait leur preuves : travail de lectures, d'écritures, d'apprentissage par les cours magistraux de maitres éclairés... pour un professionnel, ou une famille, il n'est pas sûr que le discours universitaire soit la meilleure façon d'aborder en premier temps la réflexion éthique. C'est pour ces raisons que nous avons choisi de vous présenter cette journée, avec des témoignages forts et personnels de familles et de professionnels concernés par le handicap grave. Nous avons demandé à Yannis Constantinidès d'approfondir avec nous les concepts soulevés par nos expériences, avec ses références philosophiques et bibliographiques, dans un va et vient fructueux entre la pratique et la connaissance.

Présentation de la 17^{ème} journée du réseau Sud Ouest -Groupe Polyhandicap France

«Ethique du quotidien et handicap grave : Quelles relations, quelle liberté, quel accompagnement?»

Argumentaire et programme

« Qu'est-ce qu'accompagner ? Qui accompagne, et comment ? » par M. Bernard Graciannette, philosophe, Mont de Marsan.

Séquence 1 : «Ethique du quotidien et handicap grave : Quelles relations? Enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap »

Argumentaire :

« La personne polyhandicapée surinvestit ses liens avec ses proches : parents et professionnels. L'inverse est souvent vrai. Les capacités d'attachements très intenses de la personne polyhandicapée fondent son amour de la vie et développent des facultés surprenantes d'intelligence sensible de la relation proche. Mais elles la rendent très vulnérable aux petites ruptures journalières et l'exposent à des risques vitaux lors des séparations brutales (deuil par exemple). Les parents doivent donc veiller tôt à l'ouverture et la souplesse des liens et les professionnels doivent développer une bienveillance à une juste distance et avec le moins de discontinuité possible. »

- Témoignages ou réflexions d'une famille :
 - ✚ Mme Behastéguy, Association « Les Deux jumeaux » Hôpital Marin de l'AP-HP à Hendaye,
 - ✚ Mme Gleize, de l'association landaise ALPAP.
- Témoignages ou réflexions d'un professionnel :
 - ✚ «Quand l'attachement devient un outil pour le professionnel» Céline MARION, Centre Voltaire, AGIMC à Cenon.
 - ✚ «L'attachement, un lien de vie» Centre hospitalier Ste Anne, pavillon ARIA.
 - ✚ «L'attachement d'une mère, du professionnel» Marianik BAZERQUE, FAM «L'Orée du bois» Centre hospitalier de Lannemezan.
- Témoignage d'un philosophe :
 - ✚ Yannis Constantinidès, philosophe.

Séquence 2 : «Ethique du quotidien et handicap grave : Quelle liberté?»

Argumentaire :

« La liberté, notamment de bouger, de faire des choix, est un droit fondamental. Or nous observons la difficulté de combiner ce droit avec les pratiques institutionnelles ou médicales qui ont tendance à réduire la liberté – sous couvert de protection, prévention des risques, d'indications médicales ou éducatives. La liberté d'aller et venir –qui ne peut se suffire de quelques recommandations- pose question dans les recours aux contentions, les mises en retrait, les fermetures de locaux, de chambres... »

- Témoignages ou réflexions d'un professionnel :
 - ✚ «Corset et contention», Constance GALBEAU DU FORT, JES «Arc en ciel» de Pessac.
 - ✚ «Le respect des rythmes» MAS «Biarritzzenia» à Briscous.
- Témoignage d'un philosophe :
 - ✚ Yannis Constantinidès, philosophe.

Séquence 3 : «Ethique du quotidien et handicap grave : Quel accompagnement?»

Argumentaire :

« Assister, accompagner, prendre soin est une partie intégrante de la pratique médicale sociale et éducative. On accompagne quelqu'un (un usager, un patient, un bénéficiaire, un client...) L'accompagnement consiste à accueillir ce qui vient de lui dans le respect de sa personne, à son rythme. La pratique de l'accompagnement est difficile. Comment faire ensemble sans tomber ni dans une prise en charge standardisée, ni dans une guidance directive ni dans une assistance « totale » ni dans une mise sous tutelle infantilissante ? »

- **Témoignages d'une famille :**
 - ✚ Père de Margaux, élève de l'ISEP (Tonneins) : « Il était une fois : Louis, Margaux, leur Papa et leur Maman ».
- **Témoignages ou réflexions des professionnels :**
 - ✚ Marc RENOUX, médecin hospitalier, « L'examen médical, les explorations para cliniques et les gestes thérapeutiques auprès d'un malade polyhandicapé ».
 - ✚ Elisabeth CHARIAU, psychologue, IME «La Rosée» à Banca. « Accompagner sans être intrusif?».
- **Témoignage d'un philosophe :**
 - ✚ Yannis Constantinidès, philosophe.

Bonne journée à tous

Michel BELOT
Docteur en Psychologie,
MAS « La Clairière »
Hôpitaux de Lannemezan
Coordinateur national des réseaux GPF

Présentation de Yannis Constantinidès

Animateur de la XVIII^{ème} Journée du GPF-SO
«Ethique du quotidien et handicap grave»

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE SUD-OUEST

Yannis Constantinidès professeur de philosophie, intervenant au séminaire éthique de l'AP-HP et du GPF. Ancien élève de l'École normale supérieure (Ulm), agrégé et docteur en philosophie, il enseigne la philosophie dans le secondaire à Paris et l'éthique médicale dans diverses institutions. Il a publié plusieurs articles et études sur Nietzsche, une anthologie commentée, *Nietzsche : Les textes essentiels* (Hachette, 2001) et des essais novateurs, notamment *Nietzsche l'Éveillé* (Ollendorff & Desseins, 2009). Le titre de son dernier ouvrage paru est : *Le nouveau culte du corps : Actualité de Friedrich Nietzsche* (Bourin éditeur 2013). Il connaît bien l'accompagnement des personnes polyhandicapées et a participé au congrès international sur les stimulations sensorielles et l'utilisation du Snoezelen (Paris 2012).

Bibliographie sélective

- ❖ Nietzsche, anthologie de textes commentés, avec une introduction, un glossaire, une bibliographie sélective et de nouvelles traductions, Hachette, coll. «Prismes», 2001, 192 pages.
- ❖ Traduction de «Pour une Réforme de la Philosophie» de Ludwig FEUERBACH, éd. Mille et Une Nuits, «Petite Collection», 2004, 96 pages.
- ❖ «Les législateurs de l'avenir. L'affinité des projets politiques de Platon et de Nietzsche», in Cahier de l'Herne Nietzsche, n°73, sous la direction de Marc Crépon, éditions de l'Herne, 2000, pp. 199-219.
- ❖ «Nietzsche législateur. Grande politique et réforme du monde», in Lectures de Nietzsche, LGF, Le Livre de poche, coll. «Références», 2000, pp. 208-282.
- ❖ «L'horizon humain. Platon et l'avenir de l'homme d'après Nietzsche », in Internationale Zeitschrift für Philosophie, hrsg. von A. Graeser, D. Kaegi, A. Laks und E. Rudolph, Heft 2/2002, pp. 286-299.
- ❖ «L'Orient du nihilisme », in La philosophie du bouddhisme, Hors-série du Nouvel Observateur n° 50, avril-juin 2003, pp. 20-21.
- ❖ «Le nihilisme extatique comme moyen de la grande politique », in Nietzsche et le temps des nihilismes, sous la direction de Jean-François Mattei, P.U.F, 2005.
- ❖ Nietzsche l'Éveillé. éditions Ollendorff & Desseins, 2009.
- ❖ Le nouveau culte du corps : Actualité de Friedrich Nietzsche. Bourin éditeur janvier 2013.

Son dernier livre paru :

Yannis Constantinidès « Le nouveau culte du corps : Actualité de Friedrich Nietzsche » Bourin éditeur janvier 2013.

« Il est partout et constamment question du corps aujourd'hui. Loin du « borborygme barbare » de Platon et de la « machine » un poil rétive de Descartes, le corps apparaît à notre époque comme l'ultime expression du désir d'absolu ; c'est d'ailleurs en lui que l'on place désormais l'espoir d'immortalité. Il est même devenu, signe certain de consécration, un objet sérieux des sciences humaines et sociales : on l'élève au rang de personne, on en écrit l'« histoire », on voit en lui le lieu où viennent s'inscrire les normes dominantes, etc. Tout cela semble donner raison à Nietzsche, qui stigmatisait la haine idéaliste du corps et aspirait à lui redonner ses lettres de noblesse. « Je suis corps et rien d'autre » : cette déclaration iconoclaste de Zarathoustra pourrait bien être devenue la sagesse commune, et banale, de notre temps. Mais Nietzsche est-il vraiment le précurseur de cette corporéité triomphante et omniprésente ? Parle-t-on du même corps ici et là ? Rien n'est moins sûr. Le culte, médiatique notamment, qu'on lui rend de nos jours est pour le moins ambigu puisqu'on y retrouve une idéalisation jusque-là réservée à l'esprit. Il s'apparente ainsi plus à une idole qu'à une véritable divinité : on l'invoque certes sans arrêt, mais on le craint en réalité parce qu'on en reste séparé au lieu de l'aimer sincèrement et de ne plus faire qu'un avec lui. Nietzsche reste donc profondément inactuel à l'époque même qui est censée avoir *donné corps* à ses intuitions essentielles. »

ACCOMPAGNER L'ÉTHIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT

Bernard GRACIANNETTE
COMITE D'ETHIQUE DU
CENTRE HOSPITALIER DE MONT DE MARSAN,
PHILOSOPHE
bernard.graciannette@wanadoo.fr

Qu'est-ce que vivre – ou survivre – en situation de haut niveau de contrainte ou de dépendance (travail, handicap, maladie, migration, prison) ? Quelles sont les possibilités de celui qui subit la contrainte ? Quelle est la place, le rôle de ceux qui l'entourent et qui ont, à des titres et de degrés divers, un quelconque pouvoir sur l'organisation de son existence ? Qu'en est-il de son autonomie personnelle ? Qu'en est-il de ses droits d'homme et de citoyen ? Telles sont les interrogations à partir desquelles j'aborde les problèmes du handicap.

Dans les cas des polyhandicapés, les conditions d'usage des droits se compliquent :

– leur autonomie est d'autant plus restreinte qu'ils n'ont pas l'usage de la parole, même s'ils disposent d'autres modes d'expression (leur silence n'est d'ailleurs pas une raison pour ne pas s'adresser à eux) ;

– la situation d'accompagnement dans laquelle ils sont impliqués est généralement triangulaire : le polyhandicapé, les professionnels, la famille.

Ces deux conditions commandent une question principielle que l'entourage ne devrait cesser de se poser : qui peut se prévaloir du droit de parler en leur nom ?

Je voudrais essayer de dire comment, à la lumière de ces préoccupations, je comprends l'accompagnement et le recours à l'éthique qu'il me semble impliquer.

Qui accompagne qui ?

La question de l'accompagnement renvoie le philosophe à celle des « relations avec autrui », à ce qu'elles ont de difficile et d'incertain ; elle renvoie à la réalité des limites de la connaissance que nous avons de nos semblables, même proches, au fait que, par-delà toutes les familiarités, les personnes ne s'apparaissent jamais les unes aux autres que dans un halo d'indétermination, que cette connaissance reste toujours incertaine, partielle et qu'il lui faut éviter d'être partielle.

L'accompagnement, on l'a dit, suppose la rencontre d'au moins trois partenaires (personne en situation de handicap, famille, professionnels), chacun ayant sa vie, ses difficultés, ses souffrances et attendant un « accompagnement » pour lui-même, et chacun étant aussi porteur d'une expérience, d'une manière d'exister et de ce que l'on peut appeler, avec prudence, une « liberté » dont l'usage est précisément ce qui donne son caractère incertain à la connaissance que chacun peut avoir de l'autre.

De ces différentes libertés, chacune interroge et éduque les deux ; d'où la nécessité de trouver un langage commun et des espaces de communication, tout en cherchant à déterminer et en respectant l'« espace propre » de chacun. La difficulté réside dans l'ajustement de ces libertés, entre le risque de l'affrontement et celui d'un consensus de façade qui contournerait les problèmes (que faire ? comment accompagner dans le respect ?)

Tel est le sens de la recherche des distances, de la bonne distance ou « juste proximité » : chaque liberté doit aussi se protéger elle-même, ne pas céder aux risques de la dépendance. Cela est vrai pour les professionnels à l'égard de la famille, de la famille à l'égard des professionnels. Mais cela doit l'être aussi pour le handicapé, et c'est aux parents et aux soignants de faire en sorte qu'il échappe aux entreprises fusionnelles, aux prétentions de ceux qui prétendent le connaître « mieux que personne » et, dès lors, se considèrent autorisés à décider, à agir et finalement à vivre en son nom et à sa place, sans attendre ses réactions aux sollicitations de l'environnement.

Il faut admettre entre les partenaires un rapport « de droit », de reconnaissance de droits : la reconnaissance de la marge (si restreinte soit-elle) dans laquelle l'action se dérobe à toute contrainte et à toute suggestion et relève en dernier ressort de l'initiative propre qui parvient toujours à se faire connaître. La vulnérabilité et la dépendance ne doivent pas faire oublier les possibilités d'autonomie.

C'est dans une « sagesse » silencieuse et non délibérée du corps de la personne handicapée que se trouvent inscrits les moyens de découvrir, à travers les vicissitudes et les tâtonnements de l'expérience, ce qui rend possible la survie. Ce savoir spontané, fait de plasticité, d'adaptabilité et de la capacité de réorganisation des dispositifs organiques en fonction des difficultés rencontrées, est ce par quoi se manifeste d'abord ce qu'Élisabeth Zucman appelle « la continuité du sentiment d'exister ». On pense ici à ce que Spinoza avait appelé le *conatus*, l'effort par lequel toute chose (y compris l'individu humain) tend naturellement à persévérer dans son être et à sauvegarder sa « puissance d'exister ». C'est d'ailleurs ce même Spinoza qui signalait que « ce que peut le corps, personne jusqu'à présent ne l'a déterminé ».

L'accompagnement exige donc une reconnaissance des ressources, de la plasticité, de l'inventivité (de la possibilité de faire apparaître dans la vie courante des solutions qui ne sont pas celles qui étaient attendues – ni peut-être même souhaitées...) et des possibilités d'adaptation elles-mêmes liées à l'âge et

aux apprentissages (de plus en plus, les polyhandicapés sont des adultes). Pour cette raison, il importe de laisser les situations ouvertes en offrant des possibilités de choix, de faire confiance au temps pour le dépassement des difficultés.

C'est dire que les aidants, parents et professionnels, inévitablement, doivent se laisser, et même accepter de se faire eux-mêmes accompagner par la personne qu'ils aident. En ce sens, la liberté du polyhandicapé éduque et interroge, silencieusement, la liberté de ceux qui l'accompagnent. Les partenaires se trouvent en fait sur pied d'égalité : chacun donne et reçoit, chacun accompagne chacun.

Comment dès lors passer d'une empathie qui s'expose au risque d'être intrusive à une sympathie respectueuse de l'altérité et raisonnablement distanciée (la méthode de Lóczy offrant sur ce point une source utile d'inspiration) ? Comment concilier intervention, proposition et respect ? Comment maîtriser et réduire les souffrances (et la violence lorsqu'elle survient) et améliorer les conditions d'existence de chacun ? Comment « s'expliquer », dans tous les sens du terme, sur ce qui est fait et sur ce qui est à faire ? C'est dans un échange de paroles et de raisons que se déploie, pour tous ceux qui sont confrontés aux problèmes du polyhandicap, l'expérience éthique – expérience aussi nécessaire que redoutable : il s'agit de prendre la parole pour (à la place de et en faveur de) ceux qui ne parlent pas, en gardant à l'esprit la « question principale » évoquée en commençant.

L'ESPACE DE L'ETHIQUE

La question des rapports entre la morale et l'éthique a donné lieu à de multiples variations. Essayons de proposer une manière de comprendre l'éthique en la distinguant de la morale et de la déontologie. La *morale* formule ce qui s'impose à tous comme règle générale de coexistence entre les hommes ; elle consiste toujours peu ou prou en une manière d'interpréter la « règle d'or » léguée par les traditions religieuses et reprise sous diverses formes par les philosophes : « ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'il te fasse » ou, en termes positifs, « conduis-toi à l'égard d'autrui comme tu voudrais qu'il se conduise à ton égard » : La *déontologie* codifie des pratiques professionnelles à la lumière des injonctions de la morale. La morale et la déontologie signalent le permis et le défendu. L'éthique, elle, s'occupe du souhaitable et du possible ; elle s'inscrit dans le prolongement de la morale et de la déontologie et permet, par une sorte de regard rétrospectif, de les reconsidérer et d'en préciser le contenu, la portée.

Comment respecter les impératifs moraux et déontologiques dans la pratique quotidienne, comment les « appliquer » ? Telle est la préoccupation de l'éthique. Il sera donc question ici d'une

éthique appliquée qui s'attache à l'articulation de principes à une pratique dans laquelle surviennent des dilemmes et des nécessités de choisir.

On peut certes supposer qu'il y a un accord sur quelques principes et sur quelques objectifs, hérités de la morale et corroborés par la déontologie : ne pas nuire, reconnaître à la personne en situation de handicap le statut de sujet titulaire de droits (et susceptible d'en user à sa façon), mettre à sa disposition le plus grand nombre possible de moyens d'améliorer et d'enrichir son existence. Les principes ne sont pas de simples « valeurs » auxquelles il conviendrait de se référer pour justifier ce qui a été fait à tâtons, mais des points de départ de l'action. Pourtant leur mise en œuvre ne va pas forcément de soi, sachant que les manières de concevoir la morale sont diverses et que, même à partir d'un accord sur les principes et les objectifs, des désaccords, des « conflits de valeurs », sont toujours possibles sur les manières d'agir. L'accord sur les principes doit donc lui-même être approfondi et concrétisé.

La question est donc moins « que faire ? » que « comment faire ? », comment trouver la meilleure manière de faire, au regard de la morale et des conditions objectives et subjectives de l'action ? L'éthique se situe entre la mise en œuvre des principes et la singularité des situations. En tant qu'elle donne lieu à une réflexion et à une recherche, elle commence avec le souci de rendre compte, à soi-même d'abord, mais aussi et surtout à autrui, de sa propre action, de rendre cette action intelligible et légitime. Elle participe à la fois de ce qu'Aristote appelait la « prudence » – la vertu qui vise l'action la plus avantageuse pour soi-même et pour les autres en profitant des opportunités de la situation – et de ce que les Anglo-saxons nomment *accountability* et qui combine les idées de « réponse » (répondre de, pouvoir expliquer et s'expliquer) et de « responsabilité » (je fais ce sur quoi je peux m'expliquer).

Les questions qu'elle se pose naissent des préoccupations habituelles des professionnels et des familles, inséparables des décisions concrètes que les uns et les autres doivent prendre. Comment agir ? Comment agir le mieux possible ? Comment organiser mon action dans le temps en obéissant aux impératifs de la cohérence et de la recherche de toutes les améliorations possibles ? Les lieux où s'instaure et se déploie la réflexion éthique sont donc d'abord ceux de l'activité professionnelle et de la vie quotidienne : les réunions d'équipe, les rencontres entre professionnels et parents, les « conseils de la vie sociale », les associations – et, aussi souvent que possible en présence et avec la participation des personnes handicapées. C'est là que se discutent les choix sur les appareillages, sur les protocoles, sur l'aménagement du temps et de l'espace, sur les cadres de vie et l'organisation de l'existence – autant de questions auxquelles s'applique la réflexion éthique, questions posées aussi bien à l'échelle individuelle qu'à l'échelle collective d'un service ou d'un établissement et qui soulèvent en permanence les questions du devenir, des droits et des aspirations des personnes accompagnées

L'éthique n'est donc pas un livre déjà écrit ; elle ne procède pas non plus d'une illumination ou d'une conversion individuelle. Ce n'est pas une démarche « privée », « intérieure » qui se réglerait simplement dans le rapport de soi à soi.

Ce n'est pas davantage une vaine parlote repliée sur ses discours. Elle doit (ou du moins elle vise à) se traduire par des actions et c'est à cela qu'on la reconnaît. Elle doit donner lieu à des délibérations et à des décisions. Des accords provisoires peuvent se faire, à un moment donné, sur des façons d'agir, mais avec la conscience que ces accords devront probablement être révisés. (Il peut d'ailleurs se faire que l'éthique en vienne à mettre en question les limites opposées par les lois, les règlements et les usages en vigueur, ce qui permettra éventuellement de les faire évoluer...).

C'est dire qu'elle s'inscrit dans un espace public, un espace où les protagonistes s'expriment librement et où idées, propositions et projets peuvent être repris, discutés, modifiés, mis en œuvre. Elle implique donc une mise en débat avec la plus grand nombre possible d'interlocuteurs, à l'intérieur et au-delà des établissements. La parole éthique est parole partagée qui s'adresse à tous. Il importe de rappeler à cet égard une double exigence : faire sortir la problématique du handicap (et les handicapés eux-mêmes) des institutions spécialisées, et ouvrir au public les portes de ces mêmes institutions. Ce serait au moins un moyen de réduire les distances qui séparent les établissements et ceux qui y résident de la société qui les entoure.

De fait, l'expérience éthique n'est pas séparable de son environnement social ; elle ne cesse de se référer aux cadres qu'il lui assigne, de faire appel à lui, de lui poser des questions et d'en attendre des réponses. Réfléchir sur les pratiques d'accompagnement, c'est inévitablement se confronter aux conditions politiques, administratives, technique, économiques, idéologiques qui pèsent, de l'extérieur, sur cet accompagnement. De proche en proche, le débat intéresse (met en jeu, met dans le jeu) la société tout entière. Il pose la question du respect des droits de ceux qui n'ont pas les moyens de les faire valoir, de la manière d'agir avec ceux qui sont le plus défavorisés – sans oublier que la « défaveur » de la nature se trouve aggravée par la « défaveur » de la condition sociale (précarité, pauvreté, marginalité).

Quelle peut être, au regard des préoccupations des accompagnants, l'utilité d'un propos qui se veut philosophique ? On aimerait, sans prétention excessive, qu'il aide à prendre du recul, à dépasser le présent, à élargir les champs dans lesquels peut être comprise l'action quotidienne, à faire la lumière sur l'apparition de nouvelles manières de penser et de faire, et à les rendre légitimes, en aidant à faire en

sorte qu'elles soient acceptées par la société. Mais c'est aussi à la philosophie qu'il appartient de rappeler que les voies du progrès sont mystérieuses, incertaines et imprévisibles.

L'éthique comme tâche, comme principe animateur de l'action est un travail inachevé et inachevable (et que menacent les urgences du quotidien). Elle doit prendre son parti de cet inachèvement et accepter que le caractère partiel des résultats obtenus, ou même l'absence de résultat à un moment donné, soit l'occasion d'une relance de la recherche de nouvelles pratiques de liberté.

Bernard GRACIANNETTE

bernard.graciannette@wanadoo.fr

« Quelle relation ? Enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap »

- **Témoignages ou réflexions d'une famille :**

- ✚ Mme Behastéguy, Association « les deux jumeaux » hôpital Marin de l'AP-HP à Hendaye,

- ✚ Mme Gleize, de l'association landaise ALPAP.

- **Témoignages ou réflexions d'un professionnel :**

- ✚ «Quand l'attachement devient un outil pour le professionnel» Céline MARION, Centre Voltaire, AGIMC à Cenon.

- ✚ «L'attachement, la rupture et le syndrome de glissement» Centre hospitalier Ste Anne, pavillon ARIA.

- ✚ «L'attachement d'une mère, du professionnel» Marianik BAZERQUE, FAM «L'Orée du bois» Centre hospitalier de Lannemezan.

- **Témoignage d'un philosophe :**

- ✚ Yannis Constantinidès, philosophe.

MAÏDER

Témoignage de Mme Behastéguy

**Secrétaire et vice présidente de l'association des familles
« Les Deux jumeaux »
de l'Hôpital Marin de l'AP-HP à Hendaye (64)**

Je suis avant tout mère de deux beaux enfants dont Maïder. Je vais vous parler de Maïder qui veut dire Marie Belle en français.

A l'âge de 13 ans et demi, Maïder a eu un très très grave accident de ski, avec un poly traumatisme crânien : elle a tout perdu. Elle est devenue une personne polyhandicapée avec de très lourdes séquelles : ne parle plus, ne marche plus et est gastrostomisée : gastrostomie que j'ai refusée pendant des mois. C'est vrai qu'elle mangeait peu : la valeur de 200grs mixés et ces repas duraient plusieurs heures chauffées et réchauffés. Ayant maigri jusqu'à 38 kilos les médecins ont envisagé cette gastrostomie : pour moi = régression. Fort heureusement au bout de 20 ans, j'ai changé d'opinion et je dis MERCI car sinon comme aurait elle fini ?

Je ne vous raconterai pas le parcours chaotique médical de ces années mais le constat après ce dramatique accident et ces années passées. La vie de Maïder est une vie tranquille, même si elle a eu un départ très difficile puisqu'elle est restée 40 jours en coma très profond ; tous les jours on était incertain du lendemain, donc je pense qu'elle ne s'en est pas trop mal sortie sur le plan vital.

C'était une très grande sportive, le mois après son accident, logiquement elle aurait dû aller au championnat de France de natation sur quatre nages en troisième division et je pense que c'est ce très bon état physique qui l'a sauvé lors de ce grave accident.

Après son hospitalisation, elle est allée au Nid Béarnais, je salue l'équipe présente ici, où elle a passé une année et demie à continuer lentement sa sortie de coma. En septembre 1993 un nouveau médecin Mme SOUDRIE fraîchement arrivée à l'Hôpital Marin, a accepté de prendre MAIDER à HENDAYE. Là pour tout le monde la vie a changé. On a pris un petit régime de croisière car cela m'évitait dorénavant de faire quotidiennement les allers retours HENDAYE/JURANCON. En accord avec le corps médical et pour compenser le manque d'unité spécialisée « trauma crânien », il a été décidé de prendre MAIDER 2/3 à la maison et de la laisser 1/3 à l'hôpital. S'il est vrai qu'à l'origine on avait l'intention de la

garder 100% à la **maison** : il faut être réaliste tant pour elle que pour nous. Et je vous dis franchement, au bout de 20 ans, heureusement que nous avons choisi cette option.

Cela dit, aujourd'hui elle est bien, sur le plan physique, avec bien sûr ses graves séquelles et pour nous, nous essayons de lui faire la vie la plus normale possible. C'est-à-dire qu'on l'intègre partout, on l'amène partout, cela a dérangé plusieurs fois, je me suis battue, j'ai rouspété, j'ai râlé, voire même j'étais en colère, mais j'insiste, je l'amène partout ; bien entendu, si elle est bien, en forme. Nous sommes une famille très sportive et nous suivons beaucoup de manifestations sportives et elle apprécie parce que même si elle n'arrive plus à parler, elle arrive à nous faire savoir si elle est bien ou si elle ne va pas bien : c'est un mouvement d'un doigt seulement, c'est un sourire... et si elle n'est pas bien, elle va froncer les sourcils, elle va râler.

Maïder, grâce aux soignants, grâce à nous famille, a une vie « presque » normale. Bien entendu, vous comprenez pourquoi je dis « presque normale ».

J'insisterai sur le fait qu'elle reste à l'hôpital et qu'il faut qu'il y ait confiance de part et d'autre et une complémentarité personnel/famille. Quand je laisse ma fille à l'hôpital, c'est comme si je laissai une partie de moi-même. Je n'exige rien mais j'attends de l'estime, de la compréhension et une prise en charge presque similaire à la mienne. C'est sûr qu'il n'y a pas suffisamment de personnel, ils font ce qu'ils peuvent, et quand je fais des remarques, il ne faut pas le prendre négativement. Il faut toujours le prendre positivement et ce pour le bien de MAIDER.

Je ne pense pas qu'à Maïder c'est aussi pour ça que je milite et me bats pour les 319 autres résidents de l'hôpital qui sont pour plus de 200, seuls et sans famille. Maïder, dans son malheur à la chance d'avoir sa famille, d'habiter Hendaye, et on la prend tous les jours. Elle voit régulièrement son frère, ses petits neveux, et c'est énorme. Mon combat justement dans cette association de famille, c'est de lutter surtout pour ses amis qui n'ont pas la même.

Ensuite je vous dirai au bout de 21 ½ ans, qu'heureusement on a pris cette option de s'appuyer sur l'hôpital car comme je vous le disais tout à l'heure, on s'essouffle, on vieillit. Le quotidien est très lourd : ce sont des nuits hachées par les changes, changement d'alimentation, pose de tubulure pour l'hydratation etc., c'est comme si vous aviez un bébé, à ses moindre souffles, vous l'entendez, vous vous réveillez... Petit à petit depuis ces années on a réaménagé notre domicile et on y a apporté des plus comme une caméra de surveillance par exemple, un élévateur car le terrain est pentu.

MAIS tout cela est un vrai parcours de combattant. Je ne vais pas vous raconter les 21 années passées avec elle mais, vous pensez bien que lorsqu'elle est à la maison, c'est quand même très lourd, très difficile, et vous soignants, vous savez ce que c'est lorsque vous avez à vous occuper de patients

similaires , mais nous, il y a en plus beaucoup d'affectivité : c'est ma fille, c'est la chair de ma chair, je l'ai connue pendant 13 ans ½ comme moi, et tout d'un coup, elle a tout perdu. On m'a répété « avec les années cela passera ! » non. Au contraire, avec les années, c'est de plus en plus difficile, moralement et psychologiquement. Pourquoi ? Parce que vous vous rendez compte qu'aujourd'hui elle a 35 ans. Je vois tous(tes) ses amis (es) marié(es), parents, qui ont une situation, et elle= néant. Rien... Elle avait 13 ans ½, un avenir qui s'ouvrait et elle a tout perdu. Comment voulez-vous pour une maman, après 20 ans que je sois mieux. Non je suis désolée, je vis mieux dans le quotidien mais psychologiquement, je ne vais pas bien. Et quand il y a les périodes de Noël, les périodes d'anniversaire, de la date de l'accident, j'ai beau me dire que c'est un jour comme les autres mais rien n'y fait et psychologiquement voire physiquement mon corps parle : déprime, fatigue, migraines quotidiennes etc. Je pense que les parents présents ce jour vous me comprenez.

Voilà donc mon parcours de maman très difficile mais entourée, je réussis ma vie quand même et grâce à Dieu, mon mari n'est pas parti. Et oui, parce que dans ce parcours nous avons rencontré beaucoup de familles qui se sont séparées : ça passe ou ça casse. Nous sommes là, au contraire, nous avons des liens très forts. C'est sûr qu'on n'avance pas également, je peux être en haut et lui en bas, et vice versa, ou on va tomber les deux, mais bon, on est là à deux on s'épaule. On avance, on a notre famille, on a nos amis et les amis de l'association. Et quand ça ne va pas, je peux vous dire que c'est le réconfort parce qu'on trouve toujours pire que nous, parce que quelqu'un va trouver la parole qu'il faut pour repartir... Je ne peux que souhaiter de se battre encore très longtemps et tous ensemble. Je pense et j'en suis totalement persuadée que le compromis instauré hôpital/maison est non seulement adéquate mais aussi rassurant car malheureusement, j'ai été moi-même gravement malade, et je me dis que si je dois partir avant elle, elle ne se retrouvera pas du jour au lendemain projetée dans un centre inconnu. Là au moins elle a déjà une connaissance du quotidien, du personnel qui fait tout ce qu'il peut. J'exprime des remerciements car j'ai ce sentiment de sécurité pour MAIDER.

Je voudrai juste vous dire deux mots sur notre association « Les Deux jumeaux ». C'est une association de familles et amis créée à l'origine par 3 mamans pour déposer un petit peu nos souffrances parce que nous avons tous des parcours différents mais finalement communs pour ce qui est de la difficulté d'avancer dans la vie avec nos enfants, nos frères, nos sœurs, ou nos parents parfois. Ils sont en souffrance, eux-mêmes, voire différents mais ils sont tous des êtres humains à part entière qui doivent être intégrés dans notre société actuelle. Il est vrai qu'en tant que parents on vise toujours une vie normale pour eux tous. Aussi à ce jour l'association a pour objectif également de trouver des fonds pour leur apporter la culture à l'intérieur de l'établissement et sous toutes ses formes : musique, chant,

théâtre, ateliers de médiation animal ou d'orgue sensoriel : la STIDO. A l'hôpital les soins sont excellents et c'est la priorité mais après les soins, ils n'ont plus rien ; ils attendent que les heures passent, sans aucune occupation, si ce n'est une télévision allumée mais pas toujours adaptée. Le soignant ne peut pas être toujours présent, il doit s'occuper de 20 ou 30 personnes dans le service et donc nous essayons d'apporter justement une petite compensation sous ces formes diverses ludiques qui leur permettent de s'évader ; de passer un bon moment.

Je vous remercie.

Mme Behastéguy
Secrétaire et vice présidente
Association des familles
« Les Deux jumeaux »
Hôpital Marin de l'AP-HP à Hendaye (64)

Perrine

Témoignage de Josseline GLEIZE A.L.P.A.P.

Perrine, notre fille bien-aimée, a 35 ans...

Perrine, bébé souhaité, devait compléter une famille unie, heureuse, autour d'une "grande" sœur de 5 ans...

Très vite, les crises convulsives, les nombreuses hospitalisations, le retard psychomoteur, le diagnostic pessimiste, ont assombri toute vie "normale", tout projet, tout espoir d'amélioration...

Le "parcours du combattant" a commencé, pour accompagner au mieux cet enfant "différent", "exceptionnel" comme le dit si élégamment madame Zucman...

Nous avons appris à la soigner, l'apaiser, la stimuler et à découvrir ses "aptitudes", tout en l'aimant très fort et en ne la quittant jamais.

Elle ne marche pas, ne s'assoit pas, ne saisit pas les objets, ne parle pas - pas même " MAMAN"
!!!!!!

- mais ELLE VIT !

Ses yeux magnifiques, ses sourires, nous encouragent et nous remercient. Elle aime les câlins, les baisers, nous tenir la main...

Elle attend tout des autres. Sa vulnérabilité nous incite à la protéger et à lui offrir une vie douce, décente, au sein de la famille et au milieu des amis... Comme tout parent, nous aimerions lui donner le plus longtemps possible la vie heureuse à laquelle elle a droit... mais...?

Des "nounous", des aidants familiaux, des médecins, nous ont secondés auprès d'elle et aidés, dès sa petite enfance... Ils l'ont fait admirablement. Depuis quelques années, des auxiliaires de vie ont pris le relais. C'est une immense satisfaction de les voir la coiffer, l'habiller avec goût, chanter, la stimuler...

Je pense que ces enfants-là, NOS enfants, DOIVENT et peuvent trouver auprès des professionnels sincères, honnêtes, conscients de leur "mission", des conditions de vie décentes et rassurantes pour les familles.

Quelqu'un a dit : " On ne voit bien qu'avec le cœur..." Les professionnels qui ont choisi cette voie ne soignent bien qu'avec respect et avec cœur, avec courage aussi...sans négliger les parents.

Les polyhandicapés ne sont pas des patients "standards", ils ont un vécu, une histoire, une famille sur laquelle nul n'est autorisé à porter un jugement de valeur...

Merci à tous pour tout ce que vous faites pour eux...

Josseline GLEIZE
Association
A.L.P.A.P.
Mont de Marsan

L'attachement : un outil de travail ?

Intervention de Céline MARION
éducatrice-spécialisée
à la journée du GPF-SO
du 11 Octobre 2013

Quels sont les enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap ? Vaste question ! Alors nous avons décidé de réfléchir sur l'attachement qui unit la personne polyhandicapée et le professionnel. A partir d'une situation concrète partagée avec le groupe, je me suis particulièrement interrogée sur l'attachement comme outil de travail. Nous sommes d'accord pour dire que la personne polyhandicapée surinvestit ses liens avec les proches, que le polyhandicap renvoie à la dépendance, à la vulnérabilité et à la proximité des corps dans les soins du quotidien. Pourtant, nous avons tous entendu des phrases comme : « Il ne faut pas s'attacher », « attention, vous êtes dans l'affect », « il faut rester professionnel »... Comme s'il fallait nier le caractère affectif en jeu dans la relation pour être un bon professionnel. Mais ce n'est pas tout, il faut aussi garder ses distances et savoir prendre du recul. La distance et le recul étant soumis à l'appréciation de tout à chacun. Pas facile dans ce contexte, quand on est jeune professionnelle de rencontrer des personnes polyhandicapées sans être assaillie de tensions et de questions sur le sens de ses actes professionnels. Travailler dans le secteur du polyhandicap était mon choix premier et déjà je mettais une grande importance à bien faire en sachant que la duperie et les faux-semblants dans la relation ne passeraient pas avec ces personnes. Par conséquent, je savais que je ne ferai pas tout à fait ce qui m'était demandé de faire : j'allais m'attacher, avoir des préférences, ressentir des émotions et les partager... Au début, cela me culpabilisait, aujourd'hui, plus du tout !!!

J'ai réfléchi et je réfléchis encore ... (Il faut savoir que les éducateurs réfléchissent beaucoup) Comment faire pour concilier la rencontre professionnelle et la sincérité dans ce que je renvoie de ce que je ressens pour l'autre ? L'attachement aux enfants qui nous sont confiés est-il bon pour pouvoir travailler avec d'eux ? La relation affective peut-elle coexister avec la relation éducative ? Si je m'autorise à partager une relation affective avec un jeune enfant polyhandicapé quelles conséquences cela va-t-il avoir sur lui, sa famille, le groupe au sein duquel je travaille ? Quelle distance puis-je m'autoriser à avoir avec l'enfant pour rester dans la limite du professionnel ?... L'attachement est-ce si mal que cela ? Est-ce que s'attacher ne fait-il pas partie de notre travail ?

A partir d'une situation concrète, je me propose de partager avec vous une partie de ma réflexion sur ce sujet. Je commencerai par vous présenter Paul et le projet d'éveil affectif et relationnel que nous avons choisi pour lui. Ensuite, je vous raconterai comment un lien de confiance et d'attachement s'est créé entre nous. Enfin, je vous exposerai ce qui pour moi caractérise un attachement professionnel.

1. Paul le conquérant

Ses débuts dans la vie :

C'est l'histoire de Paul, un petit garçon polyhandicapé qui présente une grande fragilité et une grande force à la fois. Dans ses premières heures de vie, des propos mortifères sont prononcés par du personnel médical. Il n'est pas sensé connaître un jour la maison familiale, la chambre préparée par ses parents...Ils se souviennent des mots utilisés pour leur petit bébé : « légume », « cas d'école ». Mots qui blessent et face auxquels la maman réagit en sollicitant son bébé pour aller contre les médecins.

Paul a vécu des expériences corporelles négatives lors des premières prises en charge médicales et paramédicales. Ses parents racontent qu'il pleurait pendant toutes ses séances de kinésithérapie. Il a très vite été appareillé sans trop de confort.

Paul a commencé à avoir des difficultés d'alimentation vers 1 an. Les médecins ont proposé une gastrostomie. Pour l'éviter la famille a décidé de le forcer à manger. C'était trop dur à vivre pour ses parents alors les grands-parents ont pris le relai.

Son arrivée au Jardin d'Enfants Spécialisé

Lorsque nous le voyons pour la première fois, Paul a 2 ans et demi, il est enroulé autour du bras de sa maman et son papa reste tout proche. Il ne tient pas seul sa tête, ni son buste. Il a une respiration très bruyante et peu harmonieuse. Son épilepsie est active. Paul recherche le corps à corps qu'il réclame par des pleurs devenus silencieux. Il a tendance à s'endormir plusieurs fois au cours d'une journée, le plus souvent le dos contre la personne qui le porte en s'enroulant autour des bras.

Très vite, nous remarquons que Paul observe ce qui l'entoure, semble à l'écoute de nos voix tout en restant très inquiet. Il est sur ses gardes et montre un fort repli sur lui. Seul, il se recroqueville portant ses mains à la bouche pour les téter en ayant les yeux mi-clos.

Paul supporte difficilement que l'on prenne l'initiative de s'approcher de lui. Le toucher semble l'agresser, en particulier au niveau du visage et des mains.

Il nous laisse parfois entrevoir des possibilités relationnelles par des regards bien dans les yeux et des sourires dirigés. Cependant il se positionne souvent dans un refus de la relation.

Le choix d'un projet simple et ambitieux :

Il nous est apparu important de donner à Paul le temps nécessaire pour nous apprivoiser, de lui laisser décider de ce qu'il nous offre et à quelle distance l'approcher. Car oui, **malgré sa grande vulnérabilité, c'est Paul qui décidera, c'est lui l'acteur principal et il a un rôle à jouer : celui du haut de l'affiche dans la pièce intitulée : Le pari de la relation affective !**

C'est donc après mure réflexion que l'équipe pluridisciplinaire a pris la décision de proposer aux parents un changement radical d'orientation de la prise en charge de leur petit garçon. Celle qui leur était proposée était dense, soutenue, axée sur la « réparation physique ». Nous leur avons parlé de confort et de bien-être, de prendre le temps, d'instaurer une relation de confiance privilégiée avec l'éducatrice référente pour permettre ensuite une ouverture plus facile au reste de l'équipe. Nous leur avons bien expliqué que cela nous demanderait du temps, que nous étions conscients de leur proposer un projet difficilement quantifiable loin de ceux qu'ils avaient connus auparavant. Cela n'a sans doute pas été facile mais **les parents nous ont fait confiance.**

2. La création d'un lien de confiance et d'attachement

Du fait du jeune âge des enfants accueillis, une éducatrice référente du quotidien leur est attribuée. Celle-ci représente la personne qui s'occupe particulièrement de l'enfant, qui est une référence éducative dans sa vie quotidienne. Elle ne choisit pas les enfants qu'elle aura en référence. Pourtant, un lien privilégié s'instaure entre eux la majorité du temps.

J'ai eu le privilège d'être la référente de Paul et de travailler l'attachement et le lien éducatif avec lui.

Faire connaissance : une étape indispensable

J'allais demander à Paul de me faire confiance, d'accepter de s'ouvrir à moi. Il était donc évident que je devais m'impliquer dans cette relation, aller vers lui. **La relation n'existe pas à sens unique.** Rencontrer l'autre, c'est accepter de partager. Mais attention, cela ne veut pas dire que je peux TOUT partager. Cette relation ne doit pas être un poids pour l'enfant mais une base, un tremplin relationnel ! **La prise de recul sur sa pratique a là toute son importance** (c'est aussi pour cela que l'éducateur peut réfléchir beaucoup !)

Observer l'enfant, l'écouter dans ce qu'il nous montre à connaître de lui, l'accepter avec ses potentiels et ses limites permet de le reconnaître tel qu'il est et de trouver ses canaux relationnels préférentiels.

La communication avec la personne polyhandicapée est souvent singulière. Avec Paul, nous avons eu des discussions tonico-posturales sur des mélodies respiratoires très intéressantes. **La parole du corps est une voie de communication pleine de richesses mais qui ne s'entend pas à distance !**

La confiance et la sécurité : les bases de la relation éducative.

Je veillais particulièrement au confort et au bien-être de Paul au quotidien. Je lui proposais des temps courts et réguliers en relation duelle tout au long de la journée. Il s'agissait de moments au tapis, de bercements, de balades dans les bras à la découverte du jardin d'enfants mais surtout un accompagnement lors des temps forts du quotidien : accueil, changes, repas, départs. Je suis persuadée que **c'est dans la régularité et les intentions bienveillantes que nous mettons dans les actes de la vie quotidienne que s'installe la confiance.**

Entre temps, je gardais un œil sur lui, attentive à ses besoins. **L'alternance de temps de proximité et d'éloignement permet de travailler progressivement le détachement.** En douceur, nous amenons l'enfant à sortir du corps à corps dans lequel il se sent tellement en sécurité pour découvrir l'expérience de la solitude encadrée.

Quand un lien de confiance s'est instauré et que nous avons senti Paul prêt à sortir du groupe, une rencontre une fois par semaine en stimulation basale est venue rythmer nos semaines. Nous partions ensemble pour notre rendez-vous et Paul a très vite montré qu'il appréciait ce moment. C'était sourires et vocalises dès que nous sortions du groupe.

Le temps de changes : un temps d'échanges...

Pour moi, le temps des changes est vraiment essentiel dans la création du lien : c'est un temps fort de relation duelle. Pour le préparer, je prenais le temps de passer un petit moment avec Paul. Il aimait les comptines (ça tombe bien, moi aussi) alors je lui fredonnais le petit truc qui me passait par la tête. Quand j'avais son attention, je lui expliquais ce que nous allions faire puis je le prenais dans mes bras pour aller dans la salle de changes. Le fait de le porter plutôt que de le déplacer en fauteuil répondait à son besoin d'être en contact. Comme nous sommes en collectivité, il n'est pas toujours possible de répondre à ce genre de besoin de façon constante et immédiate. Alors, je pense qu'en instaurant des moments réguliers et définis aide progressivement l'enfant à différer ses envies. Je

commençais le change en posant ma main sur son thorax (sa zone de contact initial). Durant le change, je parlais à Paul en le regardant. Je lui montrais ce que j'allais utiliser. Je lui faisais des remarques valorisantes sur ses vêtements. J'ai aussi l'habitude de prévenir les enfants du contact de la lotion froide par un : « attention, 1, 2,3, c'est froid ». La verbalisation est importante pour ses apports éducatifs et pour **reconnaitre l'enfant comme une personne avec laquelle une relation est possible puisque l'on s'adresse à lui.**

Paul n'appréciait pas le contact péribuccal (zone hyper sensibilisée) ce qui avait des conséquences au moment des repas...Le temps des changes nous a permis d'améliorer ce temps difficile ! Puisqu'il aimait mettre ses mains à la bouche, c'est en accompagnant mon geste qu'il m'aidait à se passer la lingette sur le visage et que je l'aidais à dépasser sa crainte d'être approché à ce niveau. **Nous faisons ensemble, je faisais appel à sa participation.** Ainsi, je lui reconnaissais une certaine autonomie.

C'est à travers des actes simples du quotidien que notre attachement s'est construit. Mais en quoi cet attachement est-t-il professionnel ?

3. L'attachement professionnel

La référence est une relation privilégiée encadrée par l'institution :

Dans une institution, le travail d'équipe est primordial. Il conditionne la réussite nos projets. Dans ce cas précis, j'ai pu compter sur la contribution de tous afin de créer un environnement propice à la création d'un lien éducatif.

Nous avons pensé (pensé aussi...) les diverses installations en équipe pluridisciplinaire. Nous voulions qu'elles soient efficaces sur le plan de la correction orthopédique, confortables, enveloppantes tout en laissant la possibilité d'un repli dans une certaine limite afin de permettre à Paul **d'être acteur de la relation.** Nous lui avons proposé des repères spatiaux simples sur le lieu d'accueil et des objets personnels dans son environnement proche pour le rassurer. Ses prises en charge paramédicales se faisaient sur le lieu d'accueil.

Afin de renforcer cette création de lien affectif et relationnel, nous avons partagé un atelier « koala » avec la psychomotricienne 2 fois par semaine. Cet atelier propose par le médiateur tissu et la présence de deux adultes une « enveloppe physique » à l'enfant et l'aide à percevoir son corps de façon unifiée et solide. En le portant physiquement et psychiquement, nous offrons à l'enfant un espace où il devient créateur de lien dans la rencontre. Cet atelier nous a aussi permis de travailler le **tiers dans la relation.**

Je savais que je n'étais pas seule : ce **projet était validé par l'équipe pluridisciplinaire avec l'accord des parents**. Des temps formels étaient là pour aborder l'évolution de ce projet. En plus, en tant que professionnels nous avons la chance de travailler en équipe au quotidien et de pouvoir réfléchir avec d'autres collègues (il n'y a pas que les éducateurs qui réfléchissent). Notre pratique est supervisée et l'équipe joue un rôle de régulateur dans nos interactions. L'exclusivité n'a pas sa place !

Maternage oui mais sans prendre la place de la mère

Au jardin d'enfants, mes actes du quotidien peuvent paraître identiques à ceux que ferait une maman. Pourtant, l'enfant sait que je ne suis pas sa maman. D'ailleurs, il n'est pas rare d'apprendre qu'il peut avoir des attitudes et des comportements radicalement différents, au moment du repas par exemple, selon qu'il soit chez lui ou au jardin d'enfants. C'est bien qu'il ne vit pas les mêmes interactions !

Derrière le maternage « éducatif » se cache une intention, un objectif éducatif fixé dans le projet de l'enfant. Chez moi, je me laisse aller à plus de spontanéité ! La maman que je suis réfléchis moins. (Oui, même pour une éducatrice !)

Mes câlins aux enfants ne sont pas là pour me faire du bien, ils répondent aux besoins de l'enfant. Ils sont source de renseignements et d'analyses professionnelles : Comment l'enfant se comporte-t-il quand il est dans mes bras ? Y a-t-il une évolution dans sa façon de participer au portage ? A quel rythme a-t-il besoin d'être porté ?....

Je sais que je ne serai qu'un passage dans la vie de l'enfant, une parenthèse et je suis payée pour ce que je fais.

C'est, entre autres, cela qui entraîne toute une différence entre les interactions que j'aurai avec l'enfant et celles qu'il aura avec sa maman.

S'attacher pour se détacher

La création de notre lien affectif a pour but de créer un attachement qui permettra à l'enfant de renforcer sa sécurité interne. Ainsi, il pourra s'ouvrir aux autres, grandir. Dans ce contexte, nous pouvons dire que l'attachement est un outil de travail à la séparation !!!

Dans notre projet de groupe, nous reprenons les paroles de Philippe GABERRAN qui dit que « la relation éducative est un temps, un espace à la fois instable et sécurisé au sein duquel une personne requise pour ses compétences en aide une autre à passer du vivre à l'exister » (la relation éducative, p14).

« L'attachement est un lien de vie », nous disait aussi une maman. La vie est une prise de risques quand on décide d'exister. Nous prenons le risque de nous attacher, de vivre des ruptures, de partager

des moments complices, joyeux mais aussi de tristesse et de douleur... Pourquoi un enfant polyhandicapé n'aurait-il pas le droit d'exister ? Vous avez compris : je pense qu'en tant qu'éducatrice, j'ai à accompagner l'enfant dans cet élan d'existence, que je revendique le droit d'avoir des relations vraies dans la mesure où elles sont supervisées par une équipe institutionnelle. Dans ce contexte, l'attachement est bien un outil de travail !

Conclusion

Quelles conséquences cet attachement a-t-il eu pour Paul ?

C'est un enfant plus à l'aise sur le plan relationnel, il montre beaucoup moins d'attitudes de repli sur lui-même, de papillonnage des yeux à notre approche. Alors qu'il était silencieux même dans ses pleurs, sont apparues des vocalises différentes selon qu'elles expriment un mal être ou un bien-être. Paul nous interpelle et montre clairement quand nous comprenons ou pas ce qu'il souhaite. Paul a bien repéré son éducatrice référente et leur lien privilégié. Ce qui ne l'empêche pas d'être en relation avec les autres adultes du groupe et de partir sans crainte avec les paramédicaux vers leurs salles respectives.

Paul vit son corps de façon plus globale : une accroche posturale est présente, il accepte que nous lui touchions certaines parties de son corps intouchables au début (zone péri buccale, tête, dos). Il gère son port de tête selon son besoin de s'isoler ou d'assouvir sa curiosité.

L'équipe a rencontré la maman lors de la rencontre annuelle des familles. Elle a pris la parole pour nous dire qu'avec son mari, ils avaient eu raison de nous faire confiance. Ils ont vu leur petit garçon devenir souriant, être bien dans les bras, être câlin. Cela leur a donné l'envie d'agrandir la famille. La maman touchant son petit ventre, nous avons compris que Paul allait bientôt être grand frère. Le projet proposé et les résultats obtenus sont difficilement quantifiables et objectivables. Cependant, ils ont eu une incidence inattendue et non négligeable sur la qualité de vie de toute une famille.

Aujourd'hui, Paul a grandi. Il a changé de groupe sereinement. La famille s'est encore agrandie.

L'attachement et la relation affective se construisent dans la rencontre et toutes les rencontres ne se ressemblent pas. Par conséquent, une réflexion éthique est nécessaire au cas par cas. Cela tombe bien l'ANESM exige dans ses recommandations de pratiques professionnelles le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médicaux sociaux (Juin 2010). Elle reconnaît l'éthique personnelle du professionnel comme l'une des dimensions structurant son action... un dispositif personnel et implicite qui questionne la finalité de son action pour et avec autrui. L'ANESM va plus loin en recommandant la formalisation d'une action collective qui vise à restaurer l'espace du

questionnement et de la pensée. La consolidation ou le rétablissement du questionnement quotidien du sens de l'action étant nécessaire dès lors que les acteurs constatent qu'il est affaibli ou mis en danger par une technisation excessive de la pratique. Le débat reste ouvert !

Références du livre de Myriam DAVID et de Geneviève APPELL, « Loczy ou le maternage insolite » nouvelle édition parue chez Ères dans la collection 1001 BB en 2012.

L'attachement, un lien de vie...

Marylisse CACERES

**Hôpital Sainte Anne
Cadre de Santé ARIA**

Mots clés : L'attachement, la rupture et le syndrome de glissement...

Dans un premier temps, nous allons aborder le thème de l'attachement. L'attachement dans la situation que nous allons vous présenter est considéré comme un lien au sens propre du thème. Dans un second temps nous allons vous raconter comment cet attachement a été vécu par la patiente et par le soignant. Enfin nous terminerons par les répercussions de l'attachement au sein d'une unité de soins psychiatriques et par conséquent la modification de certaines pratiques soignantes.

L'attachement :

Nous serons d'accord pour définir le terme « attacher » comme le fait de joindre ou de fixer quelque chose au moyen d'un lien, pour le sens premier du terme. Ce mot peut aussi signifier le lien par un sentiment, avec la notion de durée dans le temps.

Ce terme assez complexe dans sa manière d'être pris en compte dans les relations sociales et humaines à questionner de nombreuses personnes dont BOWLBY qui a effectué un travail sur l'attachement. L'attachement désignant le comportement d'un individu cherchant à se rapprocher d'une tierce personne en particulier. BOWLBY insistait plus particulièrement sur le fait que ce besoin d'attachement à l'autre était aussi important que certains besoins fondamentaux tels que boire et manger.

Nous comprenons mieux, des lors, l'importance que peut avoir le lien, l'attachement entre une personne atteinte de troubles psychiatriques sévères, à type de psychose déficitaire ou autisme, à un soignant qui devient, pour certains, leur seul repère dans ce monde qui l'entoure.

L'histoire de Danièle ou la rupture du lien devient syndrome de glissement...

A présent, je vais vous conter l'histoire de Danièle ou la rupture du lien devient syndrome de glissement...

Danièle a 51 ans. Elle est hospitalisée dans l'unité de soins d'ARIA depuis 1995. C'est une patiente charmante, qui n'a pas de langage verbal mais qui sait se faire comprendre avec ses mots ses gestes, à elle. Danièle nécessite un accompagnement au quotidien pour certains actes de la vie courante (soins d'hygiène) et une stimulation pour d'autres (habillage, déshabillage par exemple).

Il faut noter que dans cette unité de soins constituée d'une quarantaine d'agents en poste, il y a tous les 4 / 5 ans des mobilités (= à tour de rôle les agents peuvent demander une mobilité vers une autre unité de soins). Cela permet donc aux soignants d'améliorer leurs connaissances ainsi que leurs compétences auprès des personnes soignées. Cela permet aux patients d'appivoiser les soignants et vice versa.

Comme l'exprime si bien St Exupéry dans son ouvrage « Le Petit Prince » le fait de s'appivoiser mutuellement permet de créer un lien qui, avec le temps devient de plus en plus fort. Dans notre situation Danièle avait créé ce lien avec 2 Aides-Soignants (un homme et une femme). Ces deux personnes sont devenues tellement complices avec Danièle qu'ils avaient inventé un paralangage pour qu'elle puisse se faire comprendre de Tous. Par exemple lorsqu'elle met se met au niveau de sa bouche en tournant la tête de gauche à droite cela signifie qu'elle veut faire un bisou à la personne en face d'elle. Lorsqu'elle agrippe les cheveux (faire attention à ce qu'elle ne tire pas fort) cela signifie : « je t'aime »... La liste serait trop longue à énumérer.

Cependant ce lien d'attachement a été bénéfique à Danièle ainsi qu'à d'autres patients pour qui nous avons pu constater une amélioration du langage verbale avec une augmentation du vocabulaire. Par exemple en 15 ans d'hospitalisation, un patient a pu dire à sa mère : « Je t'aime Maman ». La beauté de cette expérience est d'autant plus forte que c'est arrivé pour les fêtes de fin d'année. Tout cela pour dire qu'au sein d'ARIA nous travaillons beaucoup avec l'attachement.

Mais nous avons oublié une chose essentielle : Comment faire lorsque ce lien est rompu ? Il est vrai que ce type de situation n'arrive pas fréquemment mais avec Danièle nous en avons eu l'exemple. Lors des mobilités des agents, les 2 personnes qui étaient le point de repère de Danièle ont été mutées dans 2 autres unités. Au départ nous n'avons pas noté de changement notable (sans doute se disait-elle qu'ils étaient partis en vacances et qu'elle allait bientôt les revoir ?) Cependant les semaines passèrent

et au bout de 4 semaines nous voyons l'état de santé de Danièle se détériorer. Elle ne s'exprime plus, ne rit plus, ne désire plus se mouvoir, ni s'alimenter. Elle devient apathique. Nous sous-entendons au médecin psychiatre que Danièle semble faire un syndrome de glissement. La question s'est posée en équipe pluridisciplinaire : Est-ce que Danièle ne ferait un « syndrome abandonnique » suite aux départs de ces 2 agents ? Pour en avoir le cœur net nous demandons à Mme L. de venir voir Danièle en visite dans le service.

Mme L. un peu inquiète passe dans l'après-midi. Lorsqu'elle voit Danièle dans cet état, elle en est troublée. De ce fait, elle lui parle comme à son habitude avec sa voix douce et riieuse, avec cette intonation spécifique qui permet à Danièle de comprendre qu'elle ne l'a pas abandonnée. A ce moment-là nous voyons que Danièle commence à sourire, de nouveau à émettre des sons qui nous sont si familiers. Danièle recommence à s'exprimer « normalement ». Elle désire s'alimenter de nouveau et partage avec l'équipe ses émotions.

En conclusion, nous avons pensé que Danièle avait souffert du départ brutal et sans explications de ces 2 personnes qui lui sont chères. Cela nous a permis de réfléchir sur nos pratiques professionnelles. Dès lors nous avons pour habitude de préparer les patients aux départs des soignants surtout lorsqu'un lien d'attachement fort a été créé. Et régulièrement les soignants reviennent pour leur faire un petit coucou.

Bilan :

De cette expérience nous en avons déduis que l'attachement était nécessaire au sein de cette unité pour favoriser les apprentissages et maintenir les acquis. Cependant il faut être prévoyant et amorcer la rupture du lien en douceur avec si possible le passage de relais à une autre personne.

Marylisse CACERES
Hôpital Sainte Anne
Cadre de Santé ARIA

«L'attachement d'une mère, du professionnel»

Marianik BAZERQUE,

Educatrice, FAM «L'Orée du bois»

Hôpitaux de Lannemezan

Je travaille au Foyer d'accueil médicalisé des Hôpitaux de Lannemezan, qui dépendant d'un pôle médico-social. Ma première expérience dans ce secteur fut à la Maison d'Accueil Spécialisée où j'ai débuté, il y a 10 ans. Avant cela, j'avais consacré l'essentiel de ma carrière aux enfants et adolescents, uniquement dans le secteur social, notamment dans différentes « Maisons d'enfants » et donc je ne connaissais pas le monde du handicap. En fait, je n'ai pas eu vraiment le temps de me poser des questions. J'avais postulé en temps qu'éducatrice dans un groupe avec des résidents autistes au sein de la MAS mais je n'ai pas eu ce choix et j'ai été affectée à un poste d'éducatrice auprès d'adultes polyhandicapés. Cette intégration s'est passée très vite : un entretien d'embauche le 1^{er} Avril 2003, et deux jours après ma candidature était retenue avec intégration le lundi suivant dans ce groupe dans la MAS : Donc une organisation rapide. Mes premiers pas à la MAS, dans cette unité de vie ont été très difficiles. Je découvrais des adultes très lourdement handicapés ; des rythmes et des méthodes de travail que je ne connaissais pas, j'ai totalement perdu mes repères, j'ai appris notamment à travailler en équipe, avec ma profession « éducatrice spécialisée » écrite sur mon front... et toute mon expérience et tout ce que j'avais appris jusque-là était devenu inutile. Qu'est-ce que je pouvais apporter à ces personnes qui ne parlaient pas, qui ne bougeaient pas, ne me regardaient pas. J'avais le sentiment que certaines d'entre-elles n'avaient pas conscience de ma présence. Et à ce moment-là, moi, professionnelle, ayant postulé à cet emploi, me suis trouvée totalement démunie.

Parmi ces résidents, j'ai rencontré Frédéric : enfin, façon de parler car la rencontre ne s'est pas faite d'entrée. Frédéric était totalement immobile, installé allongé sur un chariot douche toute la journée, il n'avait pas encore de corset siège. On le douchait, l'habillait sur ce chariot douche et il y restait jusqu'au soir... Frédéric ne parle pas, il pousse quelques cris –tout au plus- il parvient à bouger sa tête et légèrement ses bras. En fait, il passe ses journées allongé dans la pièce de jour, jette quelques

regards au personnel présent, qui viennent et qui repartent, et il pousse des cris ou parfois des grognements. Très sincèrement, à ce moment-là, je le regarde à peine, son handicap m'impressionne vraiment beaucoup. Je n'étais absolument pas préparée à cela.

La mission qui m'avait été confiée consistait à construire des projets de vie pour les résidents de ce groupe. Super ; nous, éducateurs savons les écrire, et donc l'éducatrice doit savoir faire cela ! Mais quel projet proposer à Frédéric, qu'est-ce que je pourrai envisager pour améliorer sa vie. D'un autre côté, l'équipe soignante me demande d'être plus présente dans la vie quotidienne, notamment au temps du lever – où la charge de travail est la plus lourde. Un coup de main serait bienvenu. Et donc, me voilà, un matin, face à Frédéric, dans une salle de bain, où l'on m'explique : il faut le déshabiller, le laver, lui mettre une protection, l'habiller pour la journée. J'ai fait tout ce que la collègue m'a demandé, du mieux que je pouvais.

En réfléchissant à la présentation d'aujourd'hui, j'ai essayé de me souvenir de la façon la plus précise possible de ce premier contact avec Frédéric. Je me suis surtout souvenu d'une chose : je ne l'ai à aucun moment regardé dans les yeux. A aucun moment je ne lui ai adressé directement la parole, je parlai à ma collègue, je demandais ce qu'il fallait faire... il n'y avait aucune intention malveillante dans mes actes, aucune « négligence », il me semblait. Encore une fois, j'étais démunie. Il était extrêmement vulnérable et cela me rendait très fragile face à lui. Frédéric avait besoin de moi, il n'avait pas le choix, son corps et sa tête l'empêchait de faire seul, je devais faire à sa place. Actuellement, avec quelques années de recul, je me dis : « Est-ce que c'était la seule chose dont il avait besoin ? ». Ainsi passèrent les premières semaines à la MAS, entre les douches et les repas, sous tension également car on vous dit « attention il peut s'étouffer ! ».

Donc la question de l'attachement ne se posait pas. Je faisais mon travail sans plus, convaincue d'ailleurs que je ne tiendrais pas longtemps. J'avais pris les paris : 6 mois ? Et j'y ai travaillé 8 ans.

Je n'avais travaillé qu'avec des enfants ou des adolescents en grande difficultés sociales. L'attachement opère facilement avec eux, c'est presque naturel, et c'est plus la question de la séparation qui se pose avec ces enfants. L'attachement est lié à la relation et comment s'attacher à des êtres qui ne peuvent pas entrer en relation avec l'autre ? J'ai pris un paramètre de cette équation : Et si c'était moi qui étais responsable de cette absence de relation ? A l'époque, à mes yeux, c'était impensable car seul le handicap était responsable.

Alors j'ai fait ce qui m'avait été demandé. J'ai écrit des projets, le projet individuel de Frédéric. J'ai rédigé une espèce d'inventaire –à la Prévert. Ses déficiences, ses handicaps, ses besoins, j'ai proposé des axes de travail et je tendais d'améliorer, selon moi, sa qualité de vie, dans le dialecte des éducateurs. J'étais très satisfaite d'ailleurs de ce travail, la mission était remplie.

Quelques temps plus tard, je rencontre la maman de Frédéric. Je me présente à elle, je lui explique ma fonction, mon travail et je l'accompagne voir son fils. Et là, je regarde Frédéric : je vois son visage s'illuminer, il la reconnaît, bien sûr, il l'accueille à sa façon, il sourit, il crie, lève les bras. Elle lui sourit en retour, elle l'embrasse, elle le touche... Et je prends conscience à ce moment-là que le projet individuel que j'avais élaboré pour Frédéric était « vide », parce que vide de sens. Elle ne le voit pas du tout comme moi, avec ses incapacités. Sa mère ne vient pas souvent mais lorsqu'elle est là, elle n'a d'yeux que pour son fils. Leur relation et l'attachement réciproque sont bien là, présents, visibles, concrets. Sa mère caresse la joue de Frédéric, qui tourne la tête pour profiter du contact avec la main de sa mère. Elle lui parle de ce qu'elle a fait avant de venir le voir, de la raison de son léger retard ce jour-là, de la famille. Frédéric la regarde attentivement. Quand elle s'adresse à moi, elle me parle de son fils. Elle évoque le handicap bien sûr, mais elle me parle surtout de lui, de ce qu'il sait faire, de son tempérament enjoué et de sa capacité à manifester son désaccord, de ce qu'il aime ou non, de sa place particulière au sein de sa famille. Bref, tout ce que je n'avais pas traité dans le projet individuel.

J'avais donc réussi à écrire un projet individuel, à fixer des objectifs de travail en ignorant totalement les capacités de Frédéric à entrer en relation, à sa façon.

J'avais pensé à sa place, à la place de sa famille, encore une fois : sans malveillance mais par méconnaissance, par incapacité d'envisager une possible relation avec lui. Or il savait faire, savait dire.

Il serait illusoire de penser que mon travail a radicalement changé à partir de ce moment-là. Mais cela a été l'amorce d'une prise de conscience. Je partais de zéro. L'attachement s'est installé petit à petit, et ce qui allait avec, c'est à dire les échanges et la découverte. L'attachement, qu'il soit positif ou négatif est bien le socle de la relation.

Dans le cadre du polyhandicap, il est évidemment question de relation de dépendance. Mais la dépendance, aussi grande soit-elle, n'annihile pas les ressources. Educatrice, responsable du projet de vie de Frédéric, il était de ma responsabilité de m'attacher et de valoriser les ressources de Frédéric, aussi petites soient-elles, pour les encourager, pour les développer, quand cela a été possible.

Cela peut sembler une évidence, en théorie. La mise en pratique est beaucoup plus complexe. Même quand le lien, l'attachement est créé, la situation de grande dépendance peut occasionner une infantilisation des personnes que nous accompagnons. Notre intervention, nos actes leurs sont indispensables il est vrai, mais ils sont des adultes et doivent être considérés comme tels. Ici se pose la question de la distance pour accompagner quotidiennement un adulte ayant un polyhandicap en ayant cette indispensable présence, à des moments extrêmement intimes de tous les actes de la vie quotidienne, dans cette assistance et en ayant une conscience aigüe de son statut d'adulte libre de ses

choix. Il me semble que seule « la bonne distance » permettrait de résoudre cette équation. C'est en tout cas ce vers quoi nous devons tendre.

Par le biais de mutation interne au sein du pôle médico-social des hôpitaux de Lannemezan, j'ai quitté la MAS depuis trois ans, pour travailler au FAM « L'orée des bois », dont la spécificité de la population accueillie n'est pas le polyhandicap mais le handicap psychique et les troubles psychiatriques. Dans ce nouveau contexte, la question de la relation, de l'attachement, et de la séparation, de la dépendance voir de l'interdépendance, est aussi au cœur de mes questionnements et de mes préoccupations. Par chance, je ne travaille pas toute seule. L'équipe est un bon régulateur mais elle n'est pas suffisante. Les équipes de terrain ont besoin de régulation, d'analyser, de réfléchir sur leurs pratiques. Ces temps spécifiques sont indispensables car ils nous permettent de nous distancier des situations, qu'elles soient problématiques ou douloureuses ou simplement mal comprises. Ils nous permettent aussi de passer des relais, et là se pose la question de la séparation ; ils nous permettent d'avancer, de progresser auprès des personnes que nous accompagnons.

Je vous remercie.

Marianik BAZERQUE,
Educatrice, FAM «L'Orée du bois»
Centre hospitalier de Lannemezan

Quelles relations ?

« Enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap »

Intervention de Yannis Constantinidès, philosophe

Ces témoignages sont difficiles à entendre, et en même temps j'admire toujours cette force d'âme chez les parents et les soignants qui leur permet de tenir dans des conditions que l'on peut dire extrêmes, même si elles deviennent « normales » au fil du temps.

Je ne suis là que pour apporter un petit complément, une petite mise en perspective de tout ce qui a été dit dans chaque séquence. Je trouve que l'attachement est un thème bien choisi : tourner autour de l'autonomie à travers la question de la relation, du lien et de l'attachement, du risque aussi de la liberté, est intéressant⁵ parce que l'attachement est une notion ambiguë. Je me rappelle ce film où l'on demandait à un otage qui était attaché à un radiateur depuis deux jours s'il avait développé le syndrome de Stockholm. Il avait répondu avec humour : « en tout cas, j'étais très attaché... au radiateur ! ». Cela m'évoque également le film *j'Átame!* (« Attache-moi ! ») de Pedro Almodóvar, avec Antonio Banderas qui, à l'époque, n'avait pas encore percé à Hollywood : il était attaché à un lit pendant les trois quarts du film !

L'attachement véhicule donc des notions contradictoires et peut même être vécu comme dangereux. Notre société fabrique aujourd'hui le détachement, un détachement forcé, jusqu'à l'isolation sensorielle, avec les casques sur les oreilles, le téléphone qui capte toute l'attention, etc. Il y a cette volonté féroce d'éviter de croiser le regard de l'autre, du partenaire de voyage. Un auteur allemand, Axel Honneth, le grand penseur actuel de la reconnaissance sociale, a écrit un livre, *La société du mépris* – qui aurait pu s'appeler aussi « la société de l'indifférence ». D'ailleurs, une personne chaleureuse paraîtra suspecte aujourd'hui. Dès que le risque de tomber sur quelqu'un de bizarre est surmonté, comme un verrou mental qui saute, la communication peut s'instaurer. Sous couvert de privilégier l'autonomie, on encourage en fait à l'autisme au sens métaphorique du terme, c'est-à-dire au

⁵ Remerciements à Michel BELOT, qui, en philosophe – car il n'est pas que psychologue –, a le sens de la problématique et l'art de bien poser les questions.

désintérêt pour l'autre – ce que j'appelle l'autisme agressif, c'est-à-dire une manière pathologique de protéger ses intérêts ; on va alors se rétracter, ce phénomène de rétractation est devenu presque physiologique. Le détachement est un phénomène très largement encouragé par la société : les gens ne restent pas très longtemps à leurs postes, Mme Marion a évoqué ce problème tout à l'heure. On encourage les gens à ne pas prendre racine, c'est le turn-over permanent, on les oblige à bouger assez régulièrement, pour qu'ils ne créent pas de liens justement, parce qu'on sait que les gens qui ont des liens sont plus difficiles après à « dégager »... Une peur donc généralisée de s'engager, de s'impliquer ; on parle même de risque, de risque de la relation... S'impliquer, c'est selon l'étymologie, s'embarrasser, s'emmêler, s'embrouiller. On a peur d'être pris en otage, attaché au radiateur, on a peur d'être sollicité trop souvent... On met en place des garde-fous, des précautions pour ne pas être envahi, débordé, etc. On sait à quel point en politique cette thématique de l'invasion est délétère : « ils » sont parmi nous, « ils » veulent tout nous prendre, nous déposséder... Ce qui sur le plan électoral est évidemment très efficace.

La plupart des gens envisagent le refuge comme une prison : « tout refuge est une prison », disait Nietzsche. Mais inversement, toute prison est un refuge. C'est-à-dire que s'attacher, c'est prendre le temps, s'engager. On renonce à sa liberté, à une certaine idée de l'autonomie, en faveur de l'interdépendance. J'ai entendu ce terme, qui m'est cher. Il ne faut pas toujours raisonner en termes d'autonomie ou de dépendance – ce couple impossible, où on ne s'entend plus. L'interdépendance au contraire souligne bien la dépendance de chacune des parties, même si elle n'est pas la même entre soignant et soigné par exemple. Mais c'est quand même une dépendance partagée, puisque chacun a besoin de l'autre. *Qui accompagne qui ?* C'est la belle question posée par M. Gracianette.

Peut-on raisonner en ces termes : « faut-il s'attacher ou non ? » Dans les lieux de soins ou de formation de soignants, les cadres disent en permanence aux infirmiers ou aux étudiants : « il ne faut pas trop s'engager, il ne faut pas s'attacher, il faut rester professionnel, etc. ». Mais est-ce qu'on peut ne pas s'attacher ? Si on ne s'attache pas du tout, on ne peut pas faire ce métier, tout simplement. La vraie question porte bien plus sur la nature et le degré de l'attachement. *Il faut s'attacher, mais jusqu'où s'attacher ?* Mme Bazerque, vers la fin de son exposé, nous livre une idée très importante : il faut faire attention à ne pas infantiliser des personnes qui sont déjà, du fait de leur handicap, très dépendants.

Il est très important d'en finir avec l'autonomie idéale, l'illusion de maîtrise de soi : penser par soi-même, prendre librement des décisions, choisir son forfait, illimité de préférence (je connais une femme tellement bavarde qu'elle a épuisé son forfait illimité !)... On est ici dans une autonomie qui est très illusoire. Pour nous autres, philosophes, l'autonomie est un fantasme plus qu'une réalité. Personne n'est réellement autonome, tout le monde est peu ou prou dépendant, certains beaucoup plus que les

autres évidemment. L'autonomie au sens de maîtrise totale de soi est un rêve debout : Aristote disait que « pour vivre seul, il faut être une bête ou un dieu ». Nous ne sommes ni l'un ni l'autre, fort heureusement d'ailleurs. Nous sommes tous dépendants pour une raison très précise, qu'a développée un anatomiste hollandais, Louis Bolk, avec la notion de « néoténie », qui revient à dire que l'être humain, au contraire des autres animaux, naît prématurément, non fini, inachevé. L'être humain à la naissance est totalement dépendant, il ne pourrait pas survivre seul. Que vient-on parler ensuite d'autonomie totale ? Elle est impossible, vu d'où on part. Bolk insiste sur la phase de foetalisation chez l'être humain, que l'on retrouve parfois dans le handicap grave : ce retour à une phase confortable de prématurité, qu'il faut empêcher, en traitant ces adultes handicapés justement comme des adultes, dans la mesure du possible. Autrement dit, il ne faut pas rajouter une dépendance dans le discours (le parler-bébé) à une dépendance bien réelle. Le but est au contraire de favoriser au maximum l'autonomie résiduelle, conformément aux principes des premiers médecins français qui se sont occupés du handicap psychique (Pinel, Esquirol) : s'appuyer sur la partie qui reste saine pour la développer au maximum.

Yannis Constantinidès, philosophe

« Le risque de la liberté »

- **Témoignages ou réflexions d'un professionnel :**

-  «Le corset», Constance GALBEAU DU FORT, JES «Arc en ciel» de Pessac.

-  «Le respect des rythmes» MAS «Biarritzzenia» à Briscous. (non communiqué)

- **Témoignage d'un philosophe :**

-  Yannis Constantinidès, philosophe.

Corset et contention

Constance Galbaud du Fort
Kinésithérapeute
JES de Pessac (33)

Je me présente, Constance Galbaud du Fort kinésithérapeute au Jardin d'enfants Spécialisé Arc en ciel à Pessac près de Bordeaux. L'établissement est un externat qui accueille des enfants polyhandicapés âgés de quelques mois à 10 ans.

Mon travail se fait sur prescription médicale avec pour objectif :

- A court terme ; la kinésithérapie respiratoire, l'éducation motrice, le positionnement.
- A long terme ; la prévention des déformations orthopédiques tout au long de la croissance de l'enfant.
- Celles-ci sont sources d'inconfort, de douleurs voire d'impotence fonctionnelle qui peut être très importante à l'âge adulte. En effet ces déformations peuvent entraîner une insuffisance respiratoire en cas de scoliose importante elles peuvent rendre le change difficile ou douloureux si les jambes ne peuvent plus être placées en abduction elles peuvent aussi rendre impossible la position assise.
- Mon rôle, « de charnière » entre mon travail et les attentes des parents est la mise en place des appareillages qui accompagnent notre objectif de prévention orthopédique.

Pour les parents il est parfois difficile d'entendre qu'il faut :

- ✚ installer leur enfant dans un siège moulé avec un plastron et des attaches clipsées
- ✚ le faire dormir dans un matelas moulé les jambes en abduction (écartées).
- ✚ lui faire porter un corset orthopédique toute la journée.

Ces « mesures » prises en équipe pluridisciplinaire (chirurgien, médecin, kinésithérapeute, psychomotricienne, ergothérapeute, équipe) qui doivent être parfois décidées assez rapidement

peuvent être perçues comme réductrices de liberté voire « instrument de torture » comme je l'ai entendu parfois.

Je voudrais vous parler d'un petit garçon que j'appellerai Léon qui est arrivé au JES à 2ans et demi. Il présente une grande hypotonie musculaire il ne peut pas tenir son dos qui a une cyphose importante (qui s'affaisse) et il est essoufflé en permanence car sa sangle (ses muscles abdominaux ?) abdominale insuffisante ne lui permet pas d'avoir une ventilation pulmonaire efficace.

Le chirurgien orthopédiste avec le médecin MPR prescrivent à Léon un corset à porter progressivement toute la journée puis également la nuit. Ce corset est en plastique rigide, moulé à la morphologie de l'enfant.

Alors au Jardin d'enfants ; avant la prise de mesures il y a un travail en amont avec l'équipe du groupe de vie qui va montrer à l'enfant sur une poupée ce que l'on va faire. Puis l'essayage se fera avec le kinésithérapeute, une personne du quotidien et les parents.

Il y a un échange permanent d'informations entre les différentes personnes de l'équipe pluridisciplinaire et la famille au sujet de l'adaptation de l'enfant à son corset.

La maman de Léon refuse qu'il porte ce corset malgré les explications et les demandes de l'équipe médicale et paramédicale. Finalement après quelques semaines elle lui remet spontanément son corset et s'aperçoit qu'il se sent mieux.

Et effectivement le corset permet une meilleure posture assise ce qui permet de libérer la motricité des bras pour jouer, pour manger, il permet un meilleur confort respiratoire et l'enfant étant soulagé de ses efforts de maintien il est alors plus réceptif sur le plan cognitif et pour interagir avec son environnement. Les témoignages fréquents des familles au sujet des corsets expriment :

-  que leur enfant respire mieux
-  il a été moins hospitalisé cet hiver pour des problèmes pulmonaires
-  -qu'il mange mieux, fait moins de fausses routes
-  qu'il est moins constipé
-  -qu'il se tient mieux même sans son corset
-  qu'il peut mieux utiliser ses mains etc.

Mon travail auprès des enfants polyhandicapés et de leur famille depuis 12 ans m'a beaucoup appris sur la nécessité de prendre du temps pour expliquer à la famille les « enjeux », le

pourquoi de ces attelles, corset et autres appareillages mais également du temps pour qu'elle se familiarise avec ces objets parfois perçus comme « barbares », du temps pour qu'elle accepte qu'ils fassent partie du quotidien de leur enfant.

Ces appareillages stigmatisent le handicap de leur enfant qui peut alors être perçu comme contraint, attaché, privé de la liberté de mouvements alors qu'il en est déjà « diminué ».

Je voudrais ajouter qu'au fil des ans je m'aperçois que les enfants s'adaptent toujours, assez facilement à ces appareillages dès lors qu'ils sont non douloureux, confortables et surtout acceptés par leurs parents.

C'est toujours pour moi une satisfaction quand les parents sont détendus pour parler appareillage quand ils peuvent assister au moulage du siège ou du matelas le mieux adapté à leur enfant en fonction de sa morphologie de ses habitudes de vie. Leur regard a changé lorsqu'ils peuvent « accepter » le handicap de leur enfant et c'est aussi notre rôle de les accompagner dans ce cheminement...

En conclusion je voudrais vous donner des nouvelles de Léon qui va très bien et de sa maman qui nous a « bluffés » en nous apprenant que Léon dormait avec son corset, ce que nous n'avions pas encore osé lui demander...



Institut d'Éducation Motrice/Jardin d'Enfants Spécialisé l'Arc-en-ciel – HANDAS
10 allée Jeanne Chanay – 33600 PESSAC – tél : 05 56 45 26 92 – secrtaire@handaspessac.fr

Quelle liberté ?

« Le risque de la liberté »

Intervention de Yannis Constantinidès, philosophe

Dans une des scènes du film *The Vow* (« Je te promets », 2012), le mari d'une femme devenue amnésique après un accident de voiture essaie de lui faire remémorer sa vie d'avant, sans succès ; il commet alors l'erreur d'organiser une soirée chez eux quand elle sort de l'hôpital. L'attendent là-bas cent personnes qui viennent la prendre dans leurs bras, qui l'embrassent... ce qui, pour elle, est évidemment d'une grande violence car elle ne les reconnaît pas. C'est quand le mari comprend qu'il lui faut laisser sa femme être cette personne qu'elle est désormais, accepter son nouveau moi, qu'ils peuvent se remettre ensemble.

Est-ce le fait de faire des choix qui fait de nous des personnes libres ? J'ai beaucoup de réticences à admettre que nous sommes vraiment libres. Est-ce qu'on est libre par exemple de faire la grasse matinée lorsqu'on a un colloque à 8 heures ½ ?... Notre liberté est en réalité très réduite, ne serait-ce qu'à cause de notre emploi du temps. Il y a un écart important entre le sentiment de liberté qu'on a, lorsqu'on est par exemple en pleine euphorie, et la réalité plus modeste de la liberté.

Prenons pour exemple le choix que l'on fait de son mari ou de sa femme : certains y voient la main du destin, d'autres le fait du hasard, l'influence du romantisme, de la musique de fond ou des paroles touchantes que l'on prononce le jour où on déclare sa flamme comme au cinéma... On peut y voir plus prosaïquement une réalité sociologique : on épouse celui ou celle qui vit dans un rayon de cinq kilomètres de chez nous, on sort rarement de son milieu social... La part de liberté individuelle dans ce choix si fondamental semble en fait bien limitée. Un philosophe français, éclipsé par Sartre de son vivant (c'est dommage car la pensée de Sartre est terriblement datée), Jean Grenier, est intéressant sur ce point : il a non seulement fait connaître le taoïsme en France (c'est bien mieux que le maoïsme !), mais il a aussi fait de belles remarques sur la liberté et le destin. L'idée de destin vient tempérer celle de liberté. Jean Grenier part d'une situation très éclairante : quelqu'un dans une gare a le choix entre rentrer chez lui en prenant le même train que d'habitude, qui part de la même voie, ou bien de tout

plaquer et d'aller n'importe où (le choix est vaste entre toutes les destinations possibles). Si le premier « choix » est quasiment automatique et n'a rien d'angoissant, le deuxième est un vrai choix parce qu'il engage l'être tout entier et est presque infini. On éprouve alors ce que Grenier appelle le « vertige de la liberté ».

Ce vertige, cette ivresse de la liberté illimitée, va plus loin encore que « le risque de la liberté » parce que la liberté digne de ce nom est fondamentalement angoissante : c'est un abîme qui s'ouvre sous nos pieds. Choisir librement est donc profondément anxiogène, c'est pourquoi nous nous réfugions tous, les sociologues ont raison là-dessus, dans le confort des choix déjà faits, du mariage plus ou moins arrangé...

Pour en venir à la contention, il est nécessaire de bien mettre en perspective cette notion : contenir, c'est aussi retenir, « tenir ensemble » ; on contient par exemple quelqu'un qui est en colère, pour son bien et pour l'empêcher de nuire. La contention évoque aujourd'hui les instruments de torture et est donc inacceptable. C'est un fait de civilisation. On ne veut plus attacher les gens. En psychiatrie aujourd'hui, des infirmières protestent contre les liens de contention, en se demandant s'ils sont vraiment nécessaires. Ils le sont pourtant parfois ! En Italie, la contention est obligatoire pour toute personne âgée quand il y a un risque pour sa sécurité. En France, on a tordu le bâton dans l'autre sens, certes pour de vraies raisons éthiques. Si naguère les contentions paraissaient normales et ne posaient aucun problème à personne, aujourd'hui, subitement, tout le monde trouve le fait d'attacher quelqu'un pour son bien anormal. La contention devient par principe inacceptable alors qu'elle peut à certains moments s'avérer nécessaire. Est-ce qu'on va par exemple contenir un fou furieux qui risque de s'en prendre à d'autres ? Évidemment que oui !

Un petit détour par l'histoire est ici instructif. Rousseau, qui s'y connaissait en enfants puisqu'il a abandonné les cinq qu'il a eus, non sans écrire ensuite un traité sur l'éducation, rappelle dans *Les Confessions* une pratique courante de son époque, celle de l'embaillotage, le fameux « maillot », qui, au XVIII^{ème} siècle, immobilisait les bébés. La liberté à l'époque était perçue comme un danger et non comme un idéal. Le bébé risquait de rouler hors de son lit. Le maillot était mis pour le bien des enfants, pour leur sécurité. Petit à petit, on en a libéré les enfants et du coup, on est tombé dans l'idéologie inverse : « on ne peut pas priver quelqu'un de sa liberté », « la liberté de se mouvoir est un droit fondamental », etc. – principes de base aujourd'hui. Ce changement très profond de sensibilité se manifeste dans notre rapport au fait d'attacher et de contenir.

Et si la contention permettait une plus grande liberté de mouvement ? Méfions-nous de l'idée abstraite de liberté. Tout le monde est favorable à la liberté. Mais si vous lui accolez la responsabilité, il n'y a plus personne pour la revendiquer. Aujourd'hui, on voudrait séparer la liberté d'agir de tout ce

qu'elle implique. Cela revient à dissocier l'acte de ses conséquences. Or, comme l'a montré Aristote, l'action libre, volontaire, a une unité. Le vrai sens de liberté est de faire volontairement les choses, de maîtriser le processus d'un bout à l'autre. Cela n'est pas le cas habituellement. La liberté idéale est un rêve, un fantasme, parce que personne n'y a accès. En revanche, la liberté réduite, l'autonomie réduite, ce que j'appelle « l'autonomie assistée » – la contradiction n'est qu'apparente – me semble beaucoup plus raisonnable et accessible. Le risque justement de la liberté est de déterminer jusqu'où on peut aller. Par exemple, la fermeture à clé des chambres des patients le soir peut être nécessaire ou contestable si elle est systématique. Attention donc à la surenchère morale, voyons toujours les bénéfices/risques en jeu, travaillons sur des solutions pratiques, concrètes.

Question : l'éthique n'est-elle pas un alibi pour justifier des pratiques ? Où met-on le curseur ?

L'éthique est devenue un alibi ou est très souvent mise en avant avec une arrière-pensée (la certification...). L'éthique imposée d'en haut – comme l'a nommée Emmanuel Hirsch –, le discours convenu sur la bientraitance par exemple, me rappelle l'huile de foie de morue que nos parents nous infligeaient. Personne n'aimait cela ! L'éthique d'en haut consiste à porter la « bonne parole » dans les établissements et les services, à grand coup de considérations morales (« le visage de l'autre est sacré », etc.) qui ne font pas beaucoup avancer les pratiques concrètes. Une « éthique d'en bas » est au contraire comme de la vitamine C : l'intérêt d'en prendre quotidiennement est largement reconnue. C'est une éthique appliquée, comme l'a dit M. Gracianette, et non une éthique théorique. Cette éthique appliquée, comme l'envisage aussi le GPF, part de situations et de témoignages concrets. Ce n'est pas un discours théorique qui va être suivi d'illustrations, c'est le contraire : à partir d'illustrations, on essaie de théoriser. Cette éthique d'en bas, comme celle d'Hippocrate, ne s'embarrasse pas de grands mots, de grandes déclarations. C'est ma conception de l'éthique. Hippocrate disait que ceux qui se paient de grands mots sont des charlatans, des sophistes. À la fin du colloque, ces gens repartent chez eux sans rien changer dans leur comportement. C'est pour cela que l'éthique peut être mise à toutes les sauces – quand on parle d'« éthique des affaires », d'« éthique d'entreprise », cela fait sourire à juste titre.

Il est sinon très délicat de placer le curseur entre liberté et dépendance. D'un côté il y a la liberté infinie et de l'autre côté la dépendance absolue, qui effraie tout le monde. L'idéal, c'est la « juste mesure », au sens où l'entend Aristote : on est souvent plus près d'un excès que de l'autre, mais sans le rejoindre tout à fait. Heureusement qu'on reste éloigné du pôle de la dépendance absolue ! Si l'on renonce en revanche à l'idéal de liberté absolue, on pourra tendre vers une certaine autonomie, et même une autonomie certaine dans le meilleur des cas.

Yannis Constantinidès, philosophe

« Une éthique de l'accompagnement »

- **Témoignages d'une famille de l'ISEP :**

- ✚ « Il était une fois : Louis, Margaux, leur Papa et leur Maman ».

- **Témoignages ou réflexions des professionnels :**

- ✚ Docteur Marc RENOUX, médecin hospitalier, « L'examen médical, les explorations para cliniques et les gestes thérapeutiques auprès d'un malade polyhandicapé ».

- ✚ Elisabeth CHARIAU, psychologue, IME «La Rosée» à Banca.
« Accompagner sans être intrusif? ».

- **Témoignage d'un philosophe :**

- ✚ Yannis Constantinidès, philosophe.

**« Il était une fois :
Louis, Margaux,
leur Papa et leur Maman »**

Sous le soleil de Bretagne il y a eu la venue de Louis en janvier 2003. La famille envisage de s'agrandir, un deuxième bébé est attendu. Tout se passe pour le mieux excepté un malaise de la maman au 6^{ème} mois de grossesse.

En août 2005 arrive la naissance de Margaux après un travail long et laborieux de la maman. Mais cette petite fille ne semble pas heureuse de faire son apparition. Elle est repliée sur elle-même, ne sourie pas, est inexpressive. Dès l'âge de 3 mois elle est opérée de la hanche au centre hospitalier de Laennec, avec pour conséquence une immobilisation de ses jambes maintenues dans un plâtre jusqu'à ses 8 mois.

Jusqu'à ses 3 ans Margaux est comme un coquillage fermé sur lui-même et le quotidien pour nous ses parents est très difficile. Nous avons quand même la chance d'avoir chaque semaine, jusqu'à ses 6 ans, le soutien du CAMPS et une intégration de 4 ans à 6 ans conjointement avec à la halte garderie et aussi à l'école, mais uniquement chaque matin avec une AVS. Par ailleurs nous ne manquions pas de la stimuler, de l'associer à toutes nos sorties, à nos voyages en France comme à l'étranger. Au Sénégal par exemple en janvier 2009.

De sa naissance donc jusqu'à ses 4 ans, Margaux à donc toujours été en visite à l'hôpital pour divers examens et consultations chez un Professeur de Paris.

Je me rappelle de la joie de son frère Louis quand il a vu bouger les petits pieds de sa sœur et croiser son premier regard.

Mais en juillet 2009 je me retrouve seul avec mes deux enfants, malgré l'aide de mon entourage il m'est difficile de concilier activités professionnelles (élevage de volailles et jardinier dans un relais château) et mon rôle de papa au quotidien.

J'arrête donc de travailler.

J'obtiens pour Margaux la notification MDPH d'une orientation en IME en Bretagne, mais malheureusement la liste d'attente est longue.

En vacances d'été dans le Lot et Garonne, je prends connaissance de l'existence de l'ISEP, établissement adapté à ses besoins.

Je fais donc les démarches nécessaires en vue de préparer son admission dans cette structure et de nous intégrer dans cette nouvelle région à dater de juillet 2011.

D'abord l'école maternelle de Tonneins à temps partiel pour Margaux, puis intégration à l'ISEP en août 2012. Margaux à alors 7 ans.

Cette période d'adaptation fut difficile pour nous trois en raison des changements de repères, de notre éloignement familial et amical *mais aussi de gérer ce climat tropical (petit clin d'œil à notre région d'origine).*

D'un coquillage refermé sur lui-même Margaux s'ouvre sur le monde. Mais malgré cela la communication reste difficile car il n'est pas facile de partager le quotidien d'une petite fille qui n'a pas la parole. En contre partie sa motricité s'est améliorée, elle se déplace au sol en rampant.

Comme avec son frère, je lui pose des limites, par exemple je lui manifeste mon désaccord quand elle le mord.

On peut dire qu'il y a une grande complicité entre nous trois, l'absence de l'un est ressentie par les deux autres, mais chacun à sa place.

Cette dynamique n'exclut pas bien entendu un ras le bol de Louis quand sa sœur est trop envahissante.

Je vis avec mes enfants dans le respect de leur rythme, conscient de leur différence et satisfait quand ils sont heureux avec les autres. Ce qui a pour avantage d'ailleurs de pouvoir profiter pleinement de ces moments de répit sans culpabilité.

Vous avez dit « le regard des autres ». Et bien il ne gêne pas et ne met pas mal à l'aise quand je suis à l'extérieur avec mes enfants. Il ne nous empêche pas de profiter pleinement des plaisirs de la vie, de nous fondre dans la foule lors de manifestations festives, quand je pousse le fauteuil de Margaux c'est comme si je lui tenais la main.

N'est ce pas le rôle d'un parent d'aider son enfant à grandir, de lui faire découvrir le monde qui l'entoure, de lui faire découvrir de multiples sensations. Et pour cela, je dois être créatif, ouvert, aventureux (Dune du Pilat, promenade en scooter, festival de Jazz à Marciac, les Vieilles Charrues....). Mais n'est ce pas cela la vie !

D'un petit coquillage fermé sur lui-même, Margaux s'est ouverte en nous faisant découvrir sa beauté intérieure et... ce n'est pas fini...

**Le papa de Margaux
ISEP à Tonneins (47)**

L'examen médical, les explorations para-cliniques et les gestes thérapeutiques auprès d'un malade polyhandicapé

**Intervention du Docteur Marc Renoux
Ancien Praticien hospitalier (AP-HP)**

I. En introduction, soulignons que l'approche d'un malade polyhandicapé implique un abord très spécifique, aussi original que doit l'être celui pratiqué en pédiatrie, ou en gériatrie.

Le Polyhandicapé, habituellement très dépendant, est un sujet comme tout malade. Nous, soignants, sommes des malades potentiels, et chacun de nous est atteint d'un handicap, souvent invalidant et caché... Il faut bien savoir qu'un proche, quelqu'un de notre famille est susceptible d'être polyhandicapé : handicap congénital (2,5 sujets pour 1000 naissances) ou acquis (pléiade des innombrables accidents et traumatismes crâniens). Ce drame doit toucher notre cœur de professionnels de la santé !

Nous sommes appelés à un supplément d'attention, d'écoute active, d'observation puisque ce patient est démuni, sans défense, dépourvu d'autonomie.

Un préalable s'impose : la formation des soignants. Cela mènera notre première réflexion, son corollaire, c'est une conception anthropologique de la personne polyhandicapée.

Puis viendra le temps de l'examen de l'examen clinique, précédant les éventuelles explorations (biologiques, radiologiques, etc.) le cœur de notre exposé sera, enfin, celui du soin.

II. Le médecin est invité à un travail sur lui-même

Le médecin est invité à un travail sur lui-même, afin de retrouver la source même de son humanité qui le conduira à être en phase avec son patient.

C'est parce que l'humanité du malade est gravement blessée qu'il faut s'abaisser intérieurement pour communier avec lui.

Cet abord, tellement original et unique, du malade polyhandicapé affichera au grand jour l'humanité réelle ou l'inhumanité quasi animale du praticien.

Par ailleurs, une formation spécifique des médecins est indispensable. On doit apprendre à évaluer la douleur (il existe des échelles), à discerner le niveau d'angoisse et de peur, à diagnostiquer une dépression. Sont à interpréter la fièvre, l'anorexie, l'agitation psychomotrice, l'automutilation, les stéréotypies, le mutisme, etc.

III. Le polyhandicapé, qui est-il vraiment ?

Il est une personne, unique, dans la plénitude de sa dignité humaine, être totalement original et irremplaçable, doté de ses droits bien résumés dans une charte. Il est l'un d'entre nous, notre égal, avec sa vocation et son devenir propres. Egalité dans la majesté et la différence. Voilà la base d'une réflexion anthropologique.

Il est appelé à réussir sa vie, en plénitude : en quoi consiste cet achèvement que nous cherchons tous ?

Trois critères sont à retenir :

- Aimer. L'attachement intense de ces patients vis-à-vis de leur entourage, les soignants, est bouleversant. L'illumination de leur visage à l'approche de leurs parents, de leurs frères et sœurs, est stupéfiante de vérité. Ils connaissent l'affection et l'amour, sont incapables de haine.
- Etre aimé. Ils le sont : pour s'en convaincre, il suffit de mesurer la peine, le désarroi même du personnel, lors d'un décès, preuve d'un attachement paternel, maternel, qui ne s'apaiseront qu'au terme d'un long travail de deuil.
- Aller au maximum de ses capacités. Certes elles sont très limitées, mais l'important, ce qui compte, c'est de développer au maximum l'existant, le potentiel, bien surprenants parfois : je pense en particulier à l'initiation musicale, véritable éducation, mise en place à l'hôpital Marin de Hendaye à l'initiative de l'Association « Les Deux Jumeaux »⁶. On assiste à un éveil prodigieux de patients, parfois très régressés, que l'on entendra dans des petits concerts... Il en va de même dans le jeu, l'apprentissage du théâtre. L'art, les voyages, les séjours ruraux sont autant d'occasion d'apprentissage et de croissance.

⁶ Voir le témoignage de Mme Behastéguy, secrétaire de cette association, lors de cette même journée. Le dispositif de création musicale Stido, adapté aux personnes gravement handicapées a été présenté lors de la journée du GPF SO 2012 à Mont de Marsan sur « la créativité » (compte rendu sur demande).

IV. L'examen médical

Nous entrons dans le cœur de notre bref exposé. En soi, il est naturellement identique à celui s'appliquant à tout malade, enfant ou adulte. Cependant, il a une spécificité propre, se résumant à un immense respect.

Quelques règles, de bon sens, sont à se rappeler :

- Veiller à l'intimité. On n'examine pas dans un lieu de vie, mais à l'écart, dans la chambre.
- On saluera le patient, en souriant, en lui serrant la main. On lui parlera, avec douceur, en cherchant son regard, même s'il n'a pas le langage, ou est atteint de surdité.
- On veillera au contexte de l'examen physique : chaleur des mains, gestes mesurés sans brusquerie.

On peut, involontairement bien sûr..., très vite terroriser un malade. En ce sens, un toucher rectal, à la recherche de fécalome, sera avantageusement remplacé par une simple radio de l'abdomen sans préparation (ASP).

Un toucher vaginal (vécu dans l'inconscient comme un viol...) laissera place à une échographie pelvienne, non traumatisante et très informative.

Un banal examen ORL (abaisse-langue, spéculum) risque d'être vécu comme très intrusif.

Ainsi, sans le vouloir certes, sans en avoir clairement conscience, on entre très rapidement dans la MALTRAITANCE.

Il faut apprivoiser le patient...

Quant aux explorations para-cliniques, on ne recherchera pas l'icône inutile, on se doit de les réserver à l'indispensable, à celles qui président aux décisions thérapeutiques.

Certes, la radiographie standard (thorax, abdomen, squelette), les examens sanguins, l'ECG et l'EEG sont bien acceptés. Scanner (tomodensitométrie) et IRM doivent être discutés dans leurs indications et exigent une préparation particulière.

Quelques conseils sont les bienvenus : toujours et encore, parler au patient, recourir aux sédatifs (avant un EEG, des radios), mettre en place un patch d'EMLA préalablement à une ponction veineuse. Enfin, on peut aller jusqu'à une anesthésie générale (en vue d'un TDM et surtout d'une IRM).

Ecole de patience, de persuasion affectueuse, d'accompagnement sécurisant et aussi... de ruse parfois !

V. Les soins.

Il convient d'envisager ce terme dans une acception très large : le « prendre soin ».

Tout est soin, les traitements médicaux ne constituant qu'un faible pourcentage de cette prise en charge qui s'étale sur 24 heures par jour...

Le rôle des équipes soignantes est primordial, clé de voûte du soin :

- C'est la douche du matin, qui ne saurait être ni glaciale, ni brûlante et les soins d'hygiène corporelle (rasage, shampooings), comportant des manipulations, des massages légers, véritable STIMULATION BASALE, introduite à l'Hôpital Marin (AP-HP) par Monsieur Michel BELOT afin d'entrer tout spontanément dans les bonnes pratiques.

- C'est l'installation dans le lit, dans le corset-siège, l'accompagnement vers le lieu de vie. On veillera à l'environnement, au niveau sonore adapté, en l'ensoleillement adéquat. Le fond musical est bienvenu, choisi avec discernement.

- Vient le temps des repas, moments très intenses susceptibles d'osciller d'une souffrance intense à une joie, à un plaisir merveilleux. Alimenter un polyhandicapé, le faire boire après avoir adapté les textures à sa situation individuelle sont des actes très professionnels qui nécessitent un apprentissage. Parmi les conditions requises, mentionnons le calme, une large plage horaire, un bon positionnement du patient, tête légèrement fléchie (jamais en extension) : l'aide soignant s'assoit en face de lui, à sa hauteur, lui parle, introduit la cuillère lentement, en vérifiant le bon positionnement de la langue et de la pomme d'Adam. Toute intrusion, l'agression d'une télévision omni-envahissante sont proscrites. Oui, c'est un véritable soin, les fautes génèrent des fausses-routes dramatiques, voire mortelles.

Il faudrait s'étendre très longuement sur le contenu des soins intitulés « para-médicaux » et qui, en vérité, sont essentiels :

- La kinésithérapie, visant à la mobilisation passive et active, à l'aide à la marche, à des messages réduisant les contractures musculaires (myorelaxation), sans omettre la place très quotidienne de la kinésithérapie respiratoire. Enfin, c'est au kinésithérapeute de veiller à un positionnement correct dans le corset-siège et d'intervenir lors du moulage de ce dernier.

- La psychomotricité : elle est un maillon fort, aidant le résident à s'harmoniser avec son corps, le fleuron de cette discipline étant l'espace multi-sensoriel qui tout à la fois stimule et apaise qu'est l'activité SNOZELEN (multi sollicitations proprioceptives, odeurs, parfums, couleurs, musiques adaptées).

- L'ergothérapie : il s'agit d'utiliser son outil corporel, au mieux de ses capacités. C'est aussi l'apprentissage de la conduite du fauteuil électrique.

- La diététique : c'est une action complexe, multipliant des contraintes, car il s'agit au départ de concilier des exigences d'un régime (par exemple en cas de surpoids, ou de diabète ou d'HTA), un apport harmonieux, équilibré glucido-lipido-protidique, avec une bonne hydratation, parfois une supplémentation calorique ou protidiques (en cas de troubles trophiques) ou à l'inverse une restriction portant sur ces nutriments. Enfin, il convient de choisir la texture adaptée à l'état bucco-dentaire et aux capacités de déglutition, sans oublier l'élaboration des eaux gélifiées.

- Une place à part est à se représenter relative au psychologue, la personne ressource du soin, omniprésente. Il ou elle intervient en soutien des équipes soignantes, est au plus près des résidents, l'écoute, l'observe. Il a un rôle capital dans l'élaboration pratique des soins précités. Il est un peu le « secrétaire général » de la structure hospitalière.

Concluons par les soins, les thérapeutiques propres au médecin.

Ce dernier n'est jamais seul, et doit rechercher à travailler en équipe médicale pluridisciplinaire (neurologue- médecin rééducateur- psychiatre pour citer les spécialités indispensables).

Il doit, je le répète inlassablement, apprivoiser le malade (à l'image du « Petit Prince » de Saint-Exupéry), et œuvrer en collaboration très étroite avec les infirmières et infirmiers :

- Prélèvements divers (sanguins- bactériologiques)
- Pose d'une voie veineuse et perfusion
- Injections
- Sondages (gastrique- urinaire)
- Pansements
- Aspiration trachéale
- Ventilation et aérosols

Deux règles d'or :

- Il faut savoir renoncer, par exemple à un lavage d'oreille vécu comme une agression (on deviendrait maltraitant, je l'ai dit).
- La contention doit être un ultime recours, impliquant la prescription du médecin, et pour une donnée temporaire (pour éviter l'arrachage d'une sonde ou d'un cathéter veineux).

Jamais nous n'insisterons avec excès (ce message devant être martelé) sur la prévention de la douleur qui peut et doit tellement être évitée.

A titre d'exemple, les soins dentaires courants (détartrage, obturation de carie, avulsion dentaire) sont effectués à l'Hôpital Marin (AP-HP) de Hendaye par le chirurgien-dentiste sous respiration de MEOPA (mélange équimoléculaire d'O₂ et de protoxyde d'azote), encore appelé KALINOX qui produit une pré-anesthésie, de courte durée, et dépourvue de danger.

Cette technique doit accompagner :

- Les sutures chirurgicales
- Les confections de plâtres
- Certains pansements très invasifs avec détersion.

Il me semble, en achevant ce court panorama, que l'ensemble des soins, innombrables, variés, en évolution constante doit être variée, en évolution constante doit être coordonné : c'est le rôle, capital, des réunions de synthèse qui réunissent, autour de la table, avec l'agrément convivial d'un café, l'ensemble des soignants, des intervenants, sous la houlette du psychologue : Cadre du service, infirmiers, aides-soignants, paramédicaux et le médecin référent. On reprend, sobrement, l'histoire du malade, on parle de sa famille, des visiteurs, et l'on discute

- du projet de vie
- de l'environnement dans le pavillon
- de sa santé actuelle, de ses multiples pathologies.

Et l'on définit un projet de soin, des objectifs, une stratégie. La parole de chacun est écoutée, la discussion animée, les décisions sont alors consensuelles, car émanant d'une équipe.

Cela n'est pas un vœu pieux, mais doit être la réalité.

VI. Concluons :

Adaptons le célèbre adage, sorte de devise qui traverse les siècles, du médecin dont la mission est de

- *Guérir quelquefois*
- *Soulager souvent*
- *Consoler toujours*

Guérir : hélas, cela ne sera pas, même exceptionnellement. Le handicap, le polyhandicap, à la naissance ou résultat des accidents de la vie, sont définitifs, incurables et fixés même s'ils évoluent très lentement.

Soulager souvent : c'est le cœur même de notre mission, démarche thérapeutique et de soins volontariste dont la priorité sera toujours la suppression de la douleur et la recherche d'un mieux-être (positionnement- hydratation- apaisement).

Consoler toujours : c'est le même nom qui désigne la COMPASSION, expression essentielle de notre relation singulière au malade et à sa famille.

Fait à Mont de Marsan le 11 octobre 2013

Dr Marc Renoux

Ancien Praticien hospitalier (AP-HP)

Une Ethique de l'Accompagnement ! Accompagner sans être intrusif...

**Elisabeth Charriau,
Psychologue,
IME "La Rosée" à BANCA**

Accompagner sans être intrusif...

Ce matin nous avons eu des pistes pour comprendre ce qu'est l'accompagnement, comment on accompagne et qui.

Nous avons pu mieux saisir ce que cela sous tend d'attachement, de lien et quand là dessus la liberté s'en mêle, pour bien souvent être contrainte par soucis de protection, de prévention jusqu'à la contention, cela s'avère fort difficile, non ?

Alors maintenant parler d'intrusion dans l'accompagnement, ça risque de complexifier davantage la situation ! Pourtant la question de l'intrusion, à mon humble avis, et je n'engage que moi, c'est la problématique qui se pose lorsque l'on accompagne.

Cette problématique, elle doit se poser à nous,

- en tant que professionnels de l'accompagnement,
- mais aussi à nous en tant que parents,

La question de l'intrusion est centrale dès que nous devons, dès que nous choisissons d'accompagner un être dépendant, qu'il soit handicapé, nourrisson, en fin de vie, profondément déprimé... et j'en passe !

Accompagner autrui, peut nous placer dans une position intrusive. Pourquoi ?

Lorsque j'accompagne, c'est à dire lorsque je chemine à côté d'un Autre, lorsque je partage un bout de chemin, va se poser la question de la cohabitation. Qui chemine à côté de l'autre, que partage-t-on ? Qui choisit la direction ?

Car accompagner ça signifie d'emblée que nous sommes au moins deux : 2 présences en interaction, 2 personnes, 2 personnalités, 2 spontanéités, 2 authenticités qui vont s'évaluer, se sentir, devoir s'appivoiser mutuellement. Mesurer ce qui est confortable de ce qui l'est moins.

Lorsque les 2 individus en présence sont dans une égalité supposée, souvent on constate une prise de pouvoir de l'un sur l'autre, une objectivation de l'un par l'autre, alors lorsque l'un des deux est très dépendant, le risque est d'autant plus grand.

Si j'ai choisi un métier d'accompagnant, je dois réfléchir à ce risque, je dois l'appréhender, le mesurer, car la situation d'accompagnement pour un professionnel est une situation à haut risque, car tout est là pour qu'une relation inéquitable s'établisse, donc pour que mon accompagnement soit intrusif !

En effet, je suis rémunérée pour accompagner. J'ai des horaires, des règles institutionnelles qui régissent mon travail et souvent me servent de bouclier, je sais ce qui est normal de ce qui ne l'est pas, je peux même avoir appris des techniques d'accompagnement.

A cela s'ajoutent qu'en tant qu'individu, j'ai des valeurs, des principes, un égo, des besoins de reconnaissance, de gratification tant à mes yeux, qu'aux yeux des autres... Bref tout ce qu'il faut pour oublier que l'autre est AUTRE, que l'AUTRE n'est pas mon objet. Tout ce qu'il faut pour que mon accompagnement devienne autre chose qu'un véritable accompagnement.

Une fois qu'on a dit cela, on n'est guère plus avancé. On peut renvoyer la balle au philosophe, on peut se cacher derrière bien des choses et éviter de regarder la situation en face. Pourtant si je prends un peu de temps, un peu de distance, il est peut-être possible d'avancer plus avant, de cheminer ensemble et ainsi parfaire notre accompagnement.

Comment faire en sorte que ceux que j'accompagne ne soit pas mes captifs, des prisonniers de mon accompagnement ?

Car comment éviter ces pièges ? Comment en prendre conscience ? Cette question se pose à chacun d'entre nous, elle me permet :

- de mesurer mon pouvoir sur l'autre,

- de vérifier la clarté de mes intentions,
- de ne pas me leurrer moi-même d'abord mais aussi de ne pas leurrer l'autre.

Ce que je découvre en réfléchissant à ce sujet, c'est qu'accompagner l'autre, surtout s'il est très dépendant, c'est cheminer avec lui mais aussi avec soi-même en toute lucidité, enfin avec le plus de lucidité possible, pour finalement peut-être s'apercevoir de notre profonde absence d'indépendance, de notre interdépendance.

Alors accompagner une personne dite dépendante, n'est-ce pas Le meilleur moyen pour se rendre compte de notre dépendance, nous soi-disant qui sommes une personne indépendante !

Pourtant, j'en arrive à penser que l'humain n'est véritablement Humain que lorsqu'il vit, qu'il accepte cette interdépendance, non pas comme une contrainte, pas comme un manque, mais comme une richesse, qui l'amène à se dépasser, à aller au delà de ce que nous connaissons de nous même. Donc finalement pour gagner en liberté.

L'AUTRE nous révèle et nous pouvons être un révélateur pour l'AUTRE si nous apprenons à nous accompagner mutuellement.

C'est parce je permets à l'AUTRE d'être que je suis.

Alors concrètement parlant, je dirai que :

- si je suis intrusive,
- si je ne respecte pas l'AUTRE,
- si je le traite comme un objet, comme ma chose,
- si je l'assiste,
- si je lui dis comment et ce qu'il doit faire,
- si je sais pour lui qui il est,
 - o je ne lui permets pas d'être ...
 - o rien ne me surprend,
 - o je ne le vois pas,
 - o je ne l'accompagne pas,
 - o je ne suis qu'un instrument à côté,

- je ne suis pas grand chose,
- pour ne pas dire rien, car l'altérité ça se construit à 2.

Alors une éthique de l'accompagnement, une éthique pour que l'accompagnement ne soit pas intrusif, mais au contraire pour qu'il soutienne, pour qu'il facilite, pour qu'il autorise, qu'il permette à l'AUTRE d'advenir.

Comment accompagner sans être intrusif ?

Je dirai que c'est au travers

- d'une écoute disponible,
- d'une empathie,
- d'une capacité à être surpris, touché par l'autre sans être déstabilisé,
 - pour lui renvoyer une image objective,
 - non déformée,
 - et lui permettre de poursuivre sa route, sa réflexion.

Cela a sans doute à voir avec la posture thérapeutique, mais l'accompagnement c'est aussi l'art de prendre soin.

Elisabeth Charriau,
Psychologue,
IME "La Rosée" à BANCA (64)

Quel accompagnement ?

« Une éthique de l'accompagnement »

Intervention de Yannis Constantinidès, Philosophe

L'accompagnement, on s'en doute, est une notion tout aussi ambiguë que l'attachement. Il y a une sorte de double contrainte dans l'accompagnement. Tout dépend de son contenu et de son intensité. On paie parfois pour être accompagné ou escorté, sans qu'il y ait de relation affective. La distinction lacanienne entre rapport et relation est ici éclairante : pour Lacan, « la relation sexuelle n'existe pas », il n'y a que des rapports « intimes ». De même, l'accompagnement du patient reste un simple rapport si le professionnel se contente du minimum. Il deviendra un accompagnement de qualité et aura un sens s'il est investi, si une vraie relation s'établit.

Le Dr Renoux nous a opportunément rappelé que nous sommes tous dépendants et handicapés d'une certaine manière. Cela entre en résonance avec ce qu'Albert Memmi écrit dans son livre, *La Dépendance*, où il propose une définition subtile et profonde de l'autonomie : l'autonomie est le libre choix de ses dépendances. On dépasse ainsi l'opposition stérile entre autonomie et dépendance.

À propos de la prise en compte de l'altérité, Mme Charriau a dit très justement que l'altérité se construit à deux. L'altérité n'existe pas pour celui qui reste enfermé dans l'identité. Pour préciser cette idée, on peut reprendre une notion développée par un éthologue allemand, Jakob von Uexküll : l'*Umwelt* qui, en allemand, signifie le « monde propre », le « monde vécu ». On attribue un peu rapidement des sentiments humains aux animaux domestiques. Mais si vous privez longtemps votre chien de nourriture, il n'hésitera pas à vous manger ! Uexküll a génialement établi que chaque animal, en fonction de sa physiologie, avait un monde qui lui est propre. La mouche a une vision panoramique, qui constitue son monde propre, très différent du nôtre... Ainsi, le fait de considérer que toutes les espèces animales éprouvent les mêmes sentiments est trompeur, parce que nos mondes respectifs se

superposent sans forcément communiquer. Ce qui nous intéresse ici, c'est que pour les êtres humains, il y a des mondes spécifiques, c'est-à-dire qu'il existe non seulement un monde propre à l'espèce humaine mais aussi un monde différent par individu. Le monde commun est vécu différemment selon les individus, selon la sensibilité de chacun. Du coup, si on part du principe que les polyhandicapés font partie de l'humanité, ce qui fut contesté à d'autres époques et est encore remis en cause aujourd'hui par certains « éthiciens » anglo-saxons, on peut considérer qu'ils sont dans un monde qui leur est propre, en relation bien sûr avec notre monde ; il faut donc pénétrer dans leur monde en douceur, s'y faire inviter si l'on peut dire. Nos mondes, radicalement différents parfois, sont aussi d'une proximité essentielle, puisqu'ils participent tous à l'humanité commune, mais chaque monde doit néanmoins être perçu dans sa tonalité propre pour être réellement compris.

Je fais ici référence à un philosophe allemand très peu connu en France, Otto Bollnow, qui a proposé la notion d'« espace vécu » pour signifier que l'espace dans lequel nous nous situons n'est jamais neutre. Cela a été beaucoup dit aujourd'hui : les personnes polyhandicapées ont leurs habitudes et ont besoin de repères très distincts dans l'espace ; ils ont besoin aussi de mouvement et de créativité, comme l'a très bien dit Andreas Fröhlich lors du dernier colloque du GPF-SO, qui a eu lieu l'an dernier ici même. Leur espace vécu est très investi, plus encore que par nous, car nous avons la possibilité de changer souvent d'espace sans éprouver d'angoisse. La grande différence entre santé et maladie, pour reprendre une idée de Georges Canguilhem, c'est la plasticité. Quand quelqu'un est en bonne santé, il peut changer de milieu sans en être affecté. Un malade souffre en revanche du changement de milieu – le changement brutal d'accompagnants par exemple.

L'espace dans lequel nous vivons n'est donc absolument pas neutre, encore moins pour les personnes polyhandicapées, qui en sont prisonnières en quelque sorte. Les parents qui ont témoigné aujourd'hui ont rappelé qu'elles réagissent très fortement aux intrusions, aux stimuli hostiles. Si l'on veut entrer dans leur monde sans violence, il faut absolument tenir compte de leur manière d'être dans leur monde – et il n'y a pas de recette ni de mystère : et c'est évidemment difficile.

L'altérité n'est généralement reconnue que dans l'identification ; cela est plus fort que nous, nous avons toujours tendance à projeter ce que nous sommes sur les autres. La romancière Anaïs Nin disait que « nous ne voyons pas les choses comme elles sont mais telles que nous sommes ». Malgré notre recul, notre sérieux professionnel, nos scrupules, nous projetons toujours un peu de nous dans le soin. La prudence consiste à se dire : ce qui est bon dans l'idéal est-il bon pour cette personne-là ? Par exemple, certains aiment se doucher avec de l'eau presque brûlante, d'autres la préfèrent tiède, l'un marche vite et s'agace que l'autre marche lentement...

Cette prise en compte de l'altérité, comme le montre la psychologie de l'empathie de Carl Rogers, suppose de se mettre soi-même de côté. Nous autres pouvons le faire en tout cas parce que nous en avons la possibilité. Beaucoup de gens bienveillants, compatissants, restent malgré eux dans la domination symbolique. C'est ce que j'appelle le « complexe du bon Samaritain » : il faut aider l'autre, de gré ou de force ! Mais si on ne met pas entre parenthèses sa manière de voir les choses, on ne peut pas entrer dans le monde de l'autre – sinon par effraction.

La frontière est fine entre le respect de l'altérité et une certaine intrusion ou violence faite à l'autre, parfois avec la meilleure volonté du monde. Ce qui permet d'être du bon côté, c'est la capacité d'abnégation, au sens propre du terme : négation, oubli de soi. Une fable de La Fontaine, que j'aime beaucoup, « L'ours et l'amateur des jardins », résume très bien ce propos : un jardinier qui se promène dans la forêt tombe nez à nez avec un ours. Il pense sa dernière heure venue. Mais l'ours est un solitaire qui est aussi en recherche de compagnie, et ils deviennent les meilleurs amis du monde. Un jour, le jardinier fait une sieste dans le jardin et une mouche vient se poser sur son nez. En voulant la chasser pour préserver le sommeil de son ami, l'ours lui fracasse la tête avec un pavé... Moralité de l'histoire : « Rien n'est si dangereux qu'un ignorant ami. Mieux vaudrait un sage ennemi ». On en fait parfois trop parce qu'on veut surcompenser le manque de réponse de l'autre ; faute de recevoir de lui la moindre gratification, on en vient aussi à se gratifier soi-même. Il faut résister à cette double tentation.

Il faut se dire que dans le métier de soignant, on est très souvent confronté à l'étrangeté – cette étrangeté familière, comme dit Freud – et le défi est d'approcher cette étrangeté sans la réduire. L'éthique véritable ne consiste pas à faire la morale aux soignants mais à engager une réflexion sur les fondements de nos actions. Est-ce que je comprends le sens de ce que je fais ? Ai-je bien saisi les tenants et aboutissants de mes actes ? On ne peut pas travailler longtemps dans ce domaine exigeant sans se poser ces questions. L'éthique consiste à sortir du cadre prédéfini par les protocoles, les règles de l'établissement, etc., et à se poser des questions particulières, concrètes ; c'est d'ailleurs en cela que réside tout l'intérêt des témoignages de cette journée. Si je fais bien mon travail, si je suis un bon professionnel, l'éthique est alors un supplément d'âme ; on sort du cadre strictement professionnel pour se demander : comment faire pour améliorer un tout petit peu ma pratique ?

Karl Popper, un grand épistémologue viennois, disait que ceux qui veulent tout changer sont souvent les fous furieux qui finissent par tuer des gens pour « améliorer » les choses... Beaucoup de bourreaux et de dictateurs ont eu au départ des idées généreuses, ont voulu sincèrement améliorer le bien public, mais se sont dit, au bout d'un moment, qu'il fallait tout détruire pour reconstruire – faisant au passage des millions de victimes bien sûr. À ce type de réforme radicale (faire table rase), il faut, dit Popper, préférer les petits changements, les ajustements, les remaniements. C'est cela l'éthique d'en

bas et de proximité : faire de petits changements, interroger concrètement ses pratiques, se demander par exemple comment limiter les soins invasifs ou douloureux.

Aller à la rencontre de l'autre s'apprend. Nietzsche disait qu'« il nous faut apprendre la souffrance d'autrui », parce qu'elle nous est au départ foncièrement étrangère. Un parent épuisé ne peut par exemple compter sur la moindre compréhension de la part de son jeune enfant... La douleur d'autrui s'apprend peu à peu. Le neurologue Nicolas Danziger a ainsi fait une étude sur l'empathie auprès de personnes congénitalement insensibles à la douleur. Il y en a 300 en France, dont un chirurgien. La question dans son cas est évidemment de savoir comment il peut prendre en compte la douleur de ceux qu'il opère. Il répondait qu'il ne peut certes pas la ressentir mais qu'il peut tout de même l'identifier en étant attentif à la crispation des muscles, à la nervosité du patient... Il a en somme un marqueur plus objectif de la douleur d'autrui que ceux naturellement capables d'empathie.

Merci de votre attention !

Yannis Constantinidès, philosophe

Calendrier prévisionnel des activités du Groupe Polyhandicap France dans votre région Prochaines réunions du Réseau GPF Sud Ouest

Thème de l'année 2014 : « Evaluation de l'accueil pour les personnes gravement handicapées: Quelle hospitalité ? »

Deux réunions de préparations sont prévues :

- **Le vendredi 21 mars 2014 à la MAS et FAM « Handivillage33 », près de Bordeaux**
- **Le vendredi 27 juin 2014 à l'hôpital Marin, à Hendaye (64). (sous réserve de confirmation)**

La journée annuelle 2014 de GPF SO est prévue **le vendredi 21 NOVEMBRE 2014 à Mont de Marsan**

Un secrétariat du GPF SO est tenu bénévolement par Françoise Claudepierre. Merci pour son soutien.

Les autres réseaux du GPF proches de notre région

Réseau GPF Midi Pyrénées : Journée annuelle le vendredi 16 mai 2014 sur le thème « Autonomie et interdépendance » à l'Université Paul Sabatier, de Toulouse- Rangueil. Contact : Michel Belot. Nous avons prévu également avec des correspondants départementaux de mettre en place un annuaire des services et établissements. Des visites ou rencontres entre établissements seront possibles durant l'année 2014.

Dates 2014 du GPF :

Assemblée générale le jeudi 15 mai 2013 à Paris.

Journée de formation à l'UNESCO Paris : jeudi 05 juin 2014 « l'essentiel du quotidien »

Enfin vous pouvez nous encourager nos actions et témoigner de votre soutien en adhérant au Groupe Polyhandicap France. Un bulletin peut être imprimé sur le site Internet du GPF ou demandé au secrétariat du GPF : 01 43 80 95 25. Cette adhésion ouvre au droit d'une réduction d'impôt.

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE SUD-OUEST

Compte rendu de la réunion du réseau Polyhandicap Sud Ouest

8 février 2013 à l'IME MAS de Layrac

Mme Joëlle CHARON, directrice, Gérard Bonnel et son équipe de la MAS du Domaine de Lapeyre à Layrac, près d'Agen (47) nous ont chaleureusement accueillis pour la rencontre du GPF-SO du vendredi 8 février 2013. Nous les remercions vivement.

Cette journée avait pour but de consolider les échanges, de créer des groupes de travail (professionnels et les familles), de faire passer des informations et de préparer la journée de Mont de Marsan prévue le vendredi 11 Octobre 2013.

Le thème de cette année -l'éthique- peut intéresser les familles, les professionnels des MAS et FAM, les centres de formation, les commissions « bientraitance » des établissements et les comités d'éthique des associations ou des hôpitaux...

Etablissements et participants :

CH Lannemezan : M. Belot. Moncrabeau : Mme Frenet. APAJH 33 Blanquefort : Mmes Saintout, Mainguy. JES Pessac : Mmes Galbaud, Roussel, M. Pregat. AGIM Tresses : Mme Monlong. ARIMOC St Jammes : Mme Mercier, M. Carcabal. CH Mont de Marsan : Mmes Debordes, Buleghin, Caceres. Résidence d'OLT Villeneuve s/Lot : Non précisé. Mas Mosaïques St Paul : Mmes Lazzeroni, Boillot, Guarin, M. Davard. MAS AGIMC Tresses : Mmes Dubarre, Meurzec, Palomo, Marion. ADAPEI 64 MAS « Domaine des roses » RONTIGNON : Mmes Lequeux, Lapallus, Duizabo, Linhaoulin. ADAPEI 64 MAS "Lou Caminot". ADES Marmande : Mme Clincon. ASEI Centre Fonneuve Montauban : Mme Baby. EEAP

Rosée, 64430 BANCA : Mme Charriau. Famille Bordes : Agen. Mas Lapeyre Layrac : Mmes Bodart, Voisin, Kerzoncuf, Ruffino, Dailedouze, M. Lacan.

1. Bilan de la journée 2012 « créativité et handicap grave »

Points positifs :

- Les objectifs (ambitieux) ont été atteints : faire une journée dynamique, vivante, diversifiée montrant de multiples facettes de la créativité.
- Tout le monde a été satisfait de cette journée, vécu comme « exceptionnelle ».
- La soirée du jeudi, organisée en collaboration avec le centre d'art contemporain.
- La qualité des intervenants (Andreas et Carme) leur disponibilité et la qualité des interventions des membres du réseau.
- La complexité du thème a été bien restituée lors de la journée.
- Le travail d'équipe pour l'organisation, même s'il y a des points à améliorer, nous avons beaucoup plus partagé et communiqué entre nous, dans le souci d'une réalisation commune.
- L'appui du GPF (Françoise et Michel...), de l'ALPAP (Martine, Ginette...), du centre hospitalier (Claude, Siltana, Cédric, Dominique...) et des établissements (Laurence, Véronique S, Véronique A., Odile, Anne, Daniel, Jean Luc, Elisabeth, Anne Claire, Sylvie P., Sylvie T, Jean Pierre...)
- La présence des hospitalisés et résidents aux ateliers du CAC et au repas et l'après midi du vendredi.
- L'implication des intervenants (AF, Carme, famille, ARIMOC et la pièce de théâtre, la marionnette de Saint Trojan, IME Mathalin...)
- Le repas : très bon, bien organisé, bien décoré, rapide...
- L'organisation de l'après midi qui n'était pas gagnée d'avance.
- La régulation des inscriptions : nous sommes arrivés à être complets en demandant une auto régulation des établissements.

Les points à améliorer :

Concernant la communication :

- Plus de clarté dans les envois qui ont été trop nombreux, trop de relances par mails ou par téléphone, documents à remplir plus clairs (modalités de paiement, factures simples ou collective...) pour éviter de rattraper ensuite.
- L'impression de travailler seul de son côté est à améliorer. Le passage de la phase d'inscription à celle du règlement administratif a été trop difficile.
- Certains établissements ne voient que leur nombril et n'ont aucune idée sur notre travail. Continuer à faire passer le message lors des réunions de préparation. Certains ont une grande facilité pour nous renvoyer à d'autres de leurs services ou pour répondre qu'ils ne savent pas. D'autres établissements ont été très disponibles et coopérants.

Concernant la programmation et le contenu :

- La réactivité des établissements : peu de réponse pendant les vacances ou début septembre.

- Les écrits ont pour la première fois posés problème : la fiche de description a été remplie par les ¾ des intervenants mais ne reflètent pas leurs vidéos ou leur intervention. Les comptes rendus des interventions sont actuellement peu exploitables pour un document de qualité.

Concernant l'organisation :

- Un nouvel établissement qui intervenait n'avait pas compris que tout le monde paye (intervenants et participants).
- Mieux anticiper l'organisation de la soirée du jeudi soir, clarifier les inscriptions car il y avait beaucoup de flou dans la commande des repas. Nous pensions être trop nombreux, puis pas assez et ensuite cela s'est régulé. Cette soirée et le repas fut quand même très agréables, sans problème au final.
- La prise des inscriptions n'a pas été facile pour les nouveaux établissements, les organisations différentes des établissements, la complication des inscriptions par établissements, par site, par pole... avec à chaque fois des interlocuteurs qui ne communiquent pas entre eux dans leurs propres établissements ou leur association.

La phase de préinscription a été instituée du fait de la venue très attendue d'Andreas Fröhlich. Elle semble avoir régulé les inscriptions (surtout celles de Midi Pyrénées) mais est lourde à gérer et doit rester exceptionnelle : ne pas en abuser. Revenir à une organisation plus simple en 2013.

2. Evolution du réseau et prochaines manifestations...

- **Appel du « réseau Lucioles »** au sujet d'un projet d'étude sur les troubles du comportement et handicap mental sévère, proposé par le réseau « Lucioles ». Ce réseau présent sur Internet est animé par Jean Marie Lacau. Ils souhaitent faire l'état des lieux des problèmes liés aux troubles du comportement et des réponses innovantes proposées dans la vie quotidienne. Ils recherchent des établissements proposant un accompagnement ayant permis une réduction substantielle des troubles. Il recherchent également des spécialistes connaissant bien la problématique des troubles du comportement (psychiatre, psychologues, neurologues, éducateurs, familles...) et un étudiant en médecine pour collaborer au groupe de travail déjà constitué, avec le soutien du réseau « Lucioles ». contact : www.reseau-lucioles.org, jm.lacau@reseau-lucioles.org . Le site du réseau Luciole propose des informations intéressantes sur le handicap grave.
- **Journée annuelle de formation du GPF** : Le jeudi 6 juin 2013 à l'UNESCO, Paris avec pour thème : **« Personnes polyhandicapées : aidants familiaux et professionnels : relation d'aide et relais »**

Renseignements sur le site Internet du GPF.

- **Assemblée générale du GPF** le jeudi 16 mai 2013 Centre «Le Fontainier» Avenue de l'observatoire à Paris
- **Le séminaire Ethique du GPF** : Le GPF continue le cycle de formation à l'éthique (4 demi-journées par an à l'Espace Ethique de l'AP-HP à Paris. Le compte rendu est sur le site « **plus digne la vie** ».

Thèmes en 2013 : Éthique du corps, éthique et formation, éthique et institution, le regard sur le polyhandicap et les représentations sociales...

- **Le réseau GPF Midi Pyrénées** organise une journée « **Autour de la bouche** », animée notamment par Catherine Senez, le vendredi 24 mai à Toulouse.
- Le réseau GPF Sud Ouest, qui a 14 ans d'âge continu, selon le calendrier habituel. Le thème pour 2013 est : «**Ethique du quotidien : quelles relations, quelle liberté, quel accompagnement?**» présenté à la journée annuelle le vendredi 11 octobre 2012 à Mont de Marsan.

3. Présentation du thème de cette année :

«Ethique du quotidien : quelles relations, quelle liberté, quel accompagnement?»

Situer l'éthique : Quelques définitions et points de convergences

par Michel BELOT, MAS « La Clairière »

Hôpitaux de Lannemezan

L'éthique est l'ensemble des principes moraux qui sont à la base du comportement de quelqu'un (famille, professionnel...). L'éthique peut se définir comme une recherche personnelle de la sagesse concernant notre l'action. Le questionnement central de l'éthique est «Que faire?». Notre approche de l'éthique sera pragmatique, concrète, ancrée dans la vie quotidienne, dans le questionnement de chacun.

La réflexion éthique est un cheminement qui dépend de l'expérience de chacun, de ses références professionnelles, de ses choix ou influences philosophiques ou morales.

Notre objectif dans les groupes de travail du GPF SO de cette année sera de permettre à chacun de s'exprimer et d'élaborer son point de vue, sans chercher à tout prix un consensus ou imposer une « pensée unique ». Cette démarche éthique d'une « indispensable parole » s'inscrit elle-même dans le respect de la parole de l'autre, l'accompagnement avec dignité, la prise de risque d'une liberté et d'une responsabilité, partagée avec les autres.

Pour cela, nous avons répertorié quelques axes de réflexions. Certains sujets ont déjà été travaillés lors de l'atelier « Ethique et Polyhandicap » coordonné par Emmanuel Hirsch de l'Espace Ethique de l'AP-HP et par Elisabeth Zucman du Groupe Polyhandicap France. Nous nous sommes inspirés de leurs écrits dans la mise en forme des thèmes. Nous les remercions de leur soutien.

Définir l'éthique :

L'ANESM⁷ définit l'éthique ainsi : « *L'éthique est la réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives aux situations déterminées.* »

Loin de représenter un nouveau domaine d'expertise généralisable, l'éthique s'affirme dans l'acte. Elle est un positionnement critique sur les normes de conduite de différentes natures, un questionnement permanent des orientations générales par l'acte singulier.

⁷ ANESM « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles- le questionnement éthique dans les établissements et services médico-sociaux » 2010, p 14 et suivantes.

Contrairement à la morale et à la déontologie, l'éthique ne donne pas de réponses visant l'universalité, ne forme pas des principes mais met plutôt en question la façon dont ses derniers sont actualisés ou réactualisés dans les situations concrètes. L'éthique est donc de l'ordre de la recherche individuelle et collective : elle désigne le questionnement de l'action sous l'angle des valeurs (principes de jugement qui exprime « ce qui importe ») et cherche à dépasser une logique d'action purement technique.

L'éthique interroge les principes de la morale en situation. Elle est faite de contradictions, d'intérêts divergents, et de non consensus même si elle vise à établir un accord. Son principe méthodologique réside dans la critique, au sens du questionnement, et dans la recherche permanente du sens de nos actions ou décisions. On y trouve la délimitation du champ de l'éthique, différencié de la morale, du droit, de la déontologie et de l'analyse des pratiques.

La distinction entre éthique et morale :

Selon l'ANESM, la morale se fonde sur une définition du bien et du mal et ne traduit par des injonctions, des interdits et des prescriptions catégoriques. Elle renvoie à une culture, une histoire et à des traditions sociales. Elle est un ensemble de règles destinées à assurer une vie en société harmonieuse et s'incarne collectivement pour les pays démocratiques dans des institutions justes et des comportements raisonnables (selon l'expression de J Rawls)

Pourquoi distinguer éthique et morale ? Les deux termes sont très proches : « éthé » veut dire mœurs en grec et « mores » veut dire en latin « coutume » (c'est la traduction latine « d'éthé ») et ces notions n'ont pas été distinctes en philosophie. Un travail sur la morale, qui renvoie à l'éducation (ce qui est permis ou interdit), à l'intégration de droits et valeurs laïques ou religieuses n'est pas simple, surtout dans nos métiers et nos institutions.

Ethique normative et éthique descriptive.

La philosophie distingue deux formes d'éthiques :

- une éthique normative qui consiste à réfléchir sur les prescriptions : ce qui convient de faire, ce qui est mal ou bien, juste ou injuste.
- une éthique descriptive qui cherche à identifier les caractères spécifiques du jugement moral.

Enfin, l'éthique appliquée est subordonnée à ces conceptions éthiques et qui cherche à clarifier des réponses, des attitudes à adopter face aux questions concrètes issues des deux approches éthiques – normatives et descriptives. Le cadre de l'ANESM est proche par certains aspects d'une éthique

appliquée. Nous ne pourrions pas faire l'économie d'une réflexion sur nos normes et nos représentations.

L'éthique et le droit :

Le droit est l'ensemble des règles (législatives et réglementaires, nationales et très souvent européennes régissant la vie en société qui s'impose à nous et définissent les droits et les responsabilités de chacun. Les considérations éthiques dans les établissements médico-sociaux portent presque exclusivement sur le droit et la conformité aux lois (droits de l'homme, lois 2002, 2005, Chartres de libertés, droit du vivant, recommandation de l'ANESM...) Ainsi, l'éthique se focalise en rapport avec une loi – française, européenne ou universelle, dans une logique d'éthique de jugement, qui concernant tout le monde propose un assujettissement proche de la morale. Cette vision kantienne de l'éthique, qui baigne la philosophie contemporaine ne favorise pas la recherche de la décision originale. Les comités et instances éthiques ont tendance à se nourrir ou s'abriter derrière les lois et jurisprudences : conformité éthique pour le respect des droits de l'homme, de la femme, de la famille..., des sciences (la bio éthique), des situations sociales (diversité, exclusion, « être ensemble »), de la communication (médiatique)... et négliger la réflexion sur l'individuel, la singularité d'une prise de décision.

La dimension politique de l'éthique.

- L'éthique de décision, au service de la politique : Hegel avait en son temps distingué « la moralité » (–réservé à la réflexion collective et aux lois) de « l'éthique de décision » (–réservée à l'action immédiate, la réponse singulière d'une personne à une situation.) Paradoxalement, il ne vous a pas échappé que la loi porte sur le respect de la personne (usager, client, enfant, adulte, patient, résident...) c'est lui qui est au centre. Cela suppose une représentation de ces personnes, une identité commune –ce qui ne va pas de soi à définir : Quels sont leurs besoins, leurs projets de vie, leur trajectoire médicale, sociale, éducative, leurs soins –y compris palliatifs et de fin de vie...? L'éthique du droit, de la bonne conscience universelle de nantis éclairés par les droits de l'homme n'est pas suffisante. Vous connaissez la difficulté de parler de la bientraitance au-delà d'une « condamnation légitime » de la maltraitance. Nos interventions, nos positionnements font qu'une « éthique de l'autre » est aussi à définir et à travailler, notamment ce qui est bien ou mal, juste ou injuste, bon ou mauvais –positionnement peu facile dans notre monde actuel.
- L'éthique et politique : S'il est aisé de dénoncer de mauvaises pratiques au nom de principes universels, il est difficile de proposer des réponses alternatives dans le quotidien. Cela suppose un

changement global et donc politique. Le positionnement éthique est un engagement, une conviction qui ne peut pas faire l'économie du politique et d'une étude critique des mouvements et modèles sociaux qui influencent et génèrent les lois.

Autres distinctions classiques en philosophie éthique :

- L'éthique de vertus : Lorsque l'éthique s'inscrit dans une visée, elle relève de la téléologie. Elle a alors une portée dépassant la personne, des objectifs qui admettent des degrés et qui supposent des dépassements de soi. L'éthique d'Aristote, le culte des vertus des grecs et latins anciens sont dans cette logique d'idéal à atteindre. « Quel genre de personne je dois être ? Quels caractères ou quelles qualités sont-ils bons à développer ? Aristote, pour atteindre une « vie bonne » propose de cultiver les vertus et réduire les vices. L'éthique des anciens est la recherche d'une bonne manière d'être. Elle est au cœur de la philosophie en tant que « sagesse de l'action ». Elle ordonne l'existence pratique en ce qui est bon ou mauvais dans nos actions. Les stoïciens ont le mieux intégré l'éthique dans leur philosophie : le sage est celui qui sait discerner ce qui dépend de lui ou non. Il organise alors sa volonté et son action avec ce qui dépend de lui et qu'il peut agir et transformer. Quant à ce qui ne dépend pas de lui, soit il le subit dignement ou le laisse passer.
- La déontologie porte sur les limites de nos actions professionnelles et sur la question « quoi dois-je faire ? » Ce qui relève de la déontologie est une obligation pour tous, sans degré ni nuances, ni exception. C'est la logique de la philosophie des lumières.

Ethique maximaliste et éthique minimaliste.

Dans l'inflation des travaux éthiques actuels, certains philosophes contemporains rejettent les classifications classiques de l'éthique et de la morale pour distinguer la morale minimale et l'éthique maximale.

Une position éthique maximaliste qualifie et régit le rapport de soi à soi et de soi aux autres. C'est-à-dire « ne pas nuire à soi et ne pas nuire aux autres ». Cette conception de l'éthique « maximaliste » s'insère dans la vie de tous et chacun, au nom de valeur et de vertus à cultiver, pour le bien de soi, le respect et la dignité ou la protection de chacun.

Une position morale minimaliste : Ruwen Ogien propose de rester au « minimalisme » moral : « ne pas nuire à autrui et être libre de faire de soi ce qu'on veut ». Il est immoral de faire mal à autrui, mais tout ce qui concerne la vie privée, dans la mesure qu'elle ne nuit pas à autrui, ne peut être sanctionné par l'ordre moral de la société.

Un exemple que cite Ruwen Ogien : « Tu devrais lire ou faire un peu de sport au lieu de rester toute la journée vautré sur le canapé en te gavant de biscuit au chocolat. »

Trois types de réponses :

- « Je ne te force pas, je te menace pas, je te dis seulement que ce serait mieux pour toi »
- « Je ne te force pas, je ne te menace pas, je te dis seulement que c'est immoral »
- « Vous êtes resté à plusieurs reprises et pour de longues périodes vautrés sur le canapé, à regarder la télévision et à vous gaver de biscuit au chocolat. En vertu de la loi de prévention de l'obésité, vous êtes condamnés à une amende de ... et à un suivi médical à vos frais à perpétuité. »

L'oisiveté et l'irresponsabilité de cet individu relève-t-il de l'éthique ou de la moralité ? Il ne fait rien qui puisse nuire à autrui. « Le sens commun » aura tendance à juger « immorales » toutes sorte de conduites, qui comme le suicide, la masturbation, la toxicomanie ne causent de torts directs qu'à soit même. Pour E. Kant, on a des devoirs moraux envers soi-même. Par exemple, ne pas se suicider, ne pas se laisser aller à l'oisiveté...

Cette police « morale », fortement ancrée dans nos habitudes et notre éducation, n'a pas disparu dans nos sociétés laïques et démocratiques. Ce débat existe : Est-il intéressant, fécond ? Légitime-t-il les carences éducatives et morales de notre société actuelle ? Dénoncer l'absence de réflexion sur la responsabilité individuelle ? Eriger les limites nécessaires pour exercer sa liberté dans une société ?

Le conséquentialisme pose la question non pas sur le plan individuel mais sur le plan général : « quel est le meilleur état du monde ? » Cette éthique va promouvoir le bien être, le plus grand bien possible pour le plus grand nombre. Peut importe si quelques individus restent sur le carreau. Stuart Mill a été l'un des premiers à se détacher des devoirs envers soi-même. Si on ne peut pas être victime de soi-même, il n'y a donc pas de crime s'il n'y a pas de victimes, si on ne nuit pas à autrui – parce qu'on est consentant par exemple (cela pose problème dans le masochisme, les automutilations...). Le but de la morale, ce n'est pas de régler la vie de chacun mais d'affirmer des principes élémentaires de coexistence des libertés individuelles et les coopérations sociales équitables.

L'éthique ne se peut se réduire à une capitalisation de « bonnes pratiques ».

Selon l'ANESM, les bonnes pratiques sont les attitudes et les comportements voire les procédures qui, dans un contexte professionnel donné, sont considérées comme efficaces et légitimes. « La bonne pratique ne relève pas de la réflexion ou du processus éthique mais plutôt de la capitalisation de ses

résultats lorsque cette réflexion (éthique) se concrétise par des décisions. » Cette réflexion doit être perpétuelle et interrogée toutes les fois qu'il est nécessaire.

Le positionnement éthique sera interrogé à partir de notre personne : Le témoignage est déjà un engagement éthique :

- Bien dire notre point de vue, de famille ou de professionnel.
- Evaluer et décrire les circonstances.

Affirmer notre vérité et les intentions de nos actes d'accompagnement.

Notre objectif dans les groupes de travail du GPF SO de cette année sera de permettre à chacun de s'exprimer et d'élaborer son point de vue, sans chercher à tout prix un consensus ou imposer une « pensée unique ». Cette démarche éthique d'une « indispensable parole » s'inscrit elle-même dans le respect de la parole de l'autre, l'accompagnement avec dignité, la prise de risque d'une liberté et d'une responsabilité, partagée avec les autres.

Pour cela, nous avons répertorié quelques axes de réflexions. Certains sujets ont déjà été travaillés lors de l'atelier « Ethique et Polyhandicap » coordonné par Emmanuel Hirsch de l'Espace Ethique de l'AP-HP et par Elisabeth Zucman du Groupe Polyhandicap France. Nous nous sommes inspirés de leurs écrits dans la mise en forme des thèmes. Nous les remercions de leur soutien.

Le positionnement éthique sera interrogé à partir de notre personne : Le témoignage est déjà un engagement éthique :

- Bien dire notre point de vue, de famille ou de professionnel.
- Evaluer et décrire les circonstances.
- Affirmer notre vérité et les intentions de nos actes d'accompagnement.

Michel BELOT

Coordinateur du réseau GPF Sud Ouest

Thèmes choisis par les participants :

- **« Le risque de la liberté »**
- **« Une éthique de l'accompagnement »**
- **« Enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap »**

Ces trois thèmes constitueront la trame de la journée annuelle 2013 avec pour chacun :

- Témoignages ou réflexions d'une famille
- Témoignages ou réflexions d'un professionnel
- Une intervention d'un philosophe.

Ces thèmes éthiques méritent du temps d'explication, de définition et de discussion. Des groupes de travail peuvent se constituer selon la proximité géographique, par département ou par ville par exemple.

Nous allons solliciter Mme Rongières, présidente du Groupe Polyhandicap France, pour demander la venue à la journée du 11 octobre d'un philosophe qui participe régulièrement à l'atelier « Espace Ethique de l'AP-HP et du GPF.

4. Compte rendu des groupes de travail réunis à la MAS de Layrac

Groupe de travail 1 « Le risque de la liberté »

Argumentaire : La liberté, notamment de bouger, de faire des choix, est un droit fondamental. Or nous observons la difficulté de combiner ce droit avec les pratiques institutionnelles ou médicales qui ont tendance à réduire la liberté – sous couvert de protection, prévention des risques, d'indications médicales ou éducatives. La liberté d'aller et venir –qui ne peut se suffire de quelques recommandations- pose question dans les recours aux contentions, les mises en retrait, les fermetures de locaux, de chambres...

Les risques de la liberté Compte-rendu de Patricia BABY

Partage de situations concrètes mettant en jeu la liberté des résidents/usagers :

- La contention

Prescription d'un corset pour un jeune afin d'éviter l'aggravation des malformations... mais adaptation refusée par la famille. Les parents le laisse donc au centre lorsqu'ils récupèrent leur fils.

Mise en place d'un matelas moulé avec sangles difficilement accepté par l'équipe.

Rappels : *Besoin d'une prescription et d'un protocole médical pour toute demande de contention : enfermement, barrière au lit... Durée maximum d'une contention en MAS : 3 mois.*

- La liberté d'aller et venir

Mise sous clé d'une résidente dans sa chambre afin d'éviter son agressivité et la protéger de ses propres gestes.

Sous prétexte de mise sous protection, un médecin administre un traitement neuroleptique à un résident afin d'être sûr qu'il ne fugue pas, sans en parler avec le tuteur et le reste de l'équipe, alors que les AMP avaient mis des choses en place avec le résident sur le plan éducatif. Depuis, le résident se renferme sur lui-même, s'oublie, ne participe plus à la vie de la MAS, ne rigole plus...

- Le respect du rythme de vie

Permettre aux résidents de pouvoir se lever quand ils le veulent, de pouvoir déjeuner en pyjama puis retourner au lit, choisir si on veut se doucher le soir ou le matin...

Objectif : Eviter que le cadre institutionnel posé empêche les résidents de vivre selon leurs envies. Il s'agit cependant d'une liberté relative puisque le cadre institutionnel pose tout de même le rythme de la journée (heures de repas, d'activités...).

- **Le choix des activités**

Dans les établissements accueillant des enfants polyhandicapés, les activités sont toujours proposées par les professionnels et mises en place par eux, pensant que celles-ci pourraient répondre à leurs besoins. Il s'agit donc d'un choix dans un non choix, ou choix guidé/imposé. C'est plus la participation ou non à cette activité qui fera que l'équipe proposera au jeune une nouvelle activité.

Alors qu'en secteur adulte, et lorsque les capacités intellectuelles des résidents le permettent, les résidents choisissent leurs activités et s'y inscrivent à l'année. Les activités mises en place tiennent compte des souhaits des résidents mais sont également mises en place en faisant le bilan des projets individualisés et de leurs besoins. Par exemple, besoin d'activités physiques pour maintenir l'autonomie de marche = mise en place d'un atelier marche.

Objectif : faire que l'usager et le résident soit acteur de son projet et décideur dans celui-ci.

- **Le choix des traitements médicaux**

Les résidents ou leurs représentants légaux sont libres de choisir et refuser un traitement médical. Le médecin d'établissement doit donc avoir l'accord des représentants légaux pour administrer ou changer un traitement médical. En cas de refus de soin, il peut faire signer une décharge. Le médecin n'est donc pas souverain et doit, à minima, prévenir le résident et son tuteur de tout changement, et chercher à avoir son consentement. Prévoir peut être le témoignage de familles sur la gastrostomie.

- **La participation au projet individuel**

Dans certains établissements, les parents, résidents ou tuteurs participent directement à la réalisation du projet. D'autres font le relevé des attentes en amont à la réunion de synthèse, puis présentent le projet, une fois celui-ci réalisé. La famille est alors libre de l'accepter ou de le refuser. Pour d'autres, seuls les professionnels sont acteurs de ce projet car les résidents ne sont pas en capacité de pouvoir y participer et n'ont pas de parents (MAS). Il est alors réalisé en équipe et présenté pour signature au tuteur administratif.

Remarque : En majorité, les établissements récoltent les souhaits des parents ou résidents, construisent le projet entre professionnels, puis le présentent aux responsables légaux. Mais nous ne sommes pas là dans une réelle co-construction du projet individualisé avec l'utilisateur ou son représentant légal.

PREPARATION POUR LA JOURNEE A MONT DE MARSAN :

Objectif : Mettre les résidents et parents en avant en leur proposant de pouvoir témoigner sur ce thème.

Moyen mis en œuvre : chaque professionnel doit voir, dans sa structure respective, quel serait le parent et/ou le résident pouvant témoigner.

Groupe de travail 2 «Enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap»

Argumentaire : La personne polyhandicapée surinvestit ses liens avec ses proches : parents et professionnels. L'inverse est souvent vrai. Les capacités d'attachements très intenses de la personne polyhandicapée fondent son amour de la vie et développent des facultés surprenantes d'intelligence sensible de la relation proche. Mais elles la rendent très vulnérable aux petites ruptures journalières et l'exposent à des risques vitaux lors des séparations brutales (deuil par exemple). Les parents doivent donc veiller tôt à l'ouverture et la souplesse des liens et les professionnels doivent développer une bienveillance à une juste distance et avec le moins de discontinuité possible.

« Enjeux de l'attachement et de la relation affective »

Compte-rendu d'Odile Clincon

Notre question de départ est de savoir de quel(s) attachement(s) parlons-nous ? ⇒ Il s'agit bien de l'attachement réciproque entre professionnel et usager

La question de la « Distance » est le sujet qui vient spontanément dans les premières discussions : La « bonne distance », comment l'identifier ?

Nous partons des apports de l'ANESM qui parle plutôt de « juste proximité », avec néanmoins toutes les difficultés que cela suppose quand il s'agit d'évoquer la juste proximité auprès de personnes en situation de polyhandicap et :

- leur besoin de proximité (y compris physique) ;
- la culture de l'institution par rapport à cela,
- ce qui peut y avoir de différent d'un usager à un autre.

Il est donc important de situer la réflexion au regard de l'utilisateur dans ce qu'il a d'unique et de singulier.

L'équipe apparaît aussi comme un régulateur. D'où l'importance d'avoir une réflexion institutionnelle où face à la pression quotidienne, l'équipe a besoin d'un espace de réflexion, d'une supervision.

CAR : La relation est complexe, les enjeux sont multiples et cette relation a besoin d'être accompagnée, médiatisée. Nous savons par exemple qu'un enfant polyhandicapé peut se laisser mourir s'il est coupé de son environnement. Mais quand nous parlons de l'environnement de l'enfant polyhandicapé nous parlons surtout des personnes qui sont autour de lui.

Les attachements de la personne en situation de polyhandicap : attachement aux soignants, à des bruits, à des odeurs, à des lieux...

L'attachement du professionnel est aussi synonyme de « détachement », mais l'attachement doit être accepté, car il est aussi un fait de la nature humaine que de s'attacher, pour autant dans cette situation professionnelle il doit être régulièrement interrogé.

Proposition pour la journée du 11 octobre :

2 témoignages

- l'un « Quand l'attachement devient un outil pour le professionnel »
- l'autre « l'attachement, la rupture et le syndrome de glissement »

Merci aux deux établissements (AGIMC Voltaire et ARIA Mont de Marsan) de contacter Michel Belot pour inclure le titre de l'intervention et nom des intervenants dans le pré programme.

Groupe de travail 3 « Une éthique de l'accompagnement »

Argumentaire : Assister, accompagner, prendre soin est une partie intégrante de la pratique médicale sociale et éducative. On accompagne quelqu'un (un usager, un patient, un bénéficiaire, un client...) L'accompagnement consiste à accueillir ce qui vient de lui dans le respect de sa personne, à son rythme. La pratique de l'accompagnement est difficile. Comment faire ensemble sans tomber ni dans une prise en charge standardisée, ni dans une guidance directive ni dans une assistance « totale » ni dans une mise sous tutelle infantilissante ?

Compte rendu : « Une éthique de l'accompagnement »

Qu'est-ce que prendre soin dans le respect d'une éthique, de valeurs ?

Le cadre de l'accompagnement doit être évolutif. Attention, trop de théorie ou de complexité peut nous faire oublier l'essentiel et masquer des problèmes éthiques.

Il est difficile de respecter la qualité de l'accompagnement dans les établissements : par exemple la continuité des activités, le respect de l'individu dans un contexte collectif...

La reconnaissance professionnelle des soins de « care » n'est pas favorisée dans les formations initiales ni dans le déroulement de carrière. Le quotidien est réduit à une tâche ingrate, des routines répétitives et peu valorisantes pour le professionnel. Ce constat désolant semble s'aggraver.

L'absentéisme du personnel dans un contexte tendu, la mise en place de nombreux protocoles, les écrits et traçages... ont considérablement modifié l'accompagnement : moins dans la vie, plus dans l'administratif, dans le « rendre compte »...

Les difficultés qui alourdissent notre activité professionnelles et qui par certains aspects diminuent la qualité de l'accompagnement, s'il n'y a pas de réflexions autour :

- du principe de précaution,
- du risque zéro,
- de la multiplication de protocoles standardisés,
- du recul de l'observation clinique et au recourt aux examens complémentaires invasifs ou déstabilisants (scanner, IRM, contrôles sanguins...)
- de la crainte d'engager sa responsabilité et du risque d'un procès
- ...

Les familles ont des exigences dans le projet individuel de leur enfant ou parent et dans la mise en application. Elles ont un savoir, une connaissance qui doit enrichir la pratique des professionnels.

Certaines familles sont moins présentes au fil du temps : faut-il préserver le lien malgré tout ?

L'accompagnement est un fil rouge qui suit la personne jusqu'à la fin de sa vie.

« Ethique de l'accompagnement »

Compte rendu d'un groupe de travail de la MAS « Lapeyre » à Layrac

Dans l'action d'accompagner, de prendre soin d'une personne handicapée, il s'agit de respecter une éthique établie dans le cadre d'une réflexion collective de l'équipe pluridisciplinaire.

L'éthique se définit sur des valeurs professionnelles et personnelles qui sont déterminantes dans l'action d'accompagner avec une définition précise des règles et des orientations.

L'éthique de l'accompagnement, c'est donner un cadre à des pratiques professionnelles en considérant les besoins de la personne et prendre en compte ses capacités. Ce cadre établi doit être respecté par tout le personnel tout confondu, en s'appuyant sur le référentiel (projet individuel).

Ce cadre ne doit pas rester immuable, il peut sans cesse évoluer en fonction des changements de comportement, de l'avancée des connaissances des pathologies dans le domaine médical etc. La réactualisation du suivi redéfinit l'ensemble des obligations que les professionnels s'engagent à respecter pour garantir une pratique conforme au code éthique établi (règle de déontologie).

A partir du projet individuel, la difficulté réside dans le sens où il faille maintenir la même qualité dans l'accompagnement individuel au sein d'un collectif et en tenant compte des paramètres d'organisation du personnel (absentéisme, nombreuses intervention d'un personnel vacant...)

Le projet individuel donne du sens à la mise en place des pratiques du quotidien (loi 2002). Il est évalué dans le cadre des réunions d'équipe. Le projet individuel peut être une façade par rapport aux questions éthiques (décalage entre ce qui est écrit et les postures au quotidien parfois malveillantes...)

Le but du projet individuel est également de travailler dans la cohérence entre l'institution et la famille en étroite collaboration, ce qui sous-entend au préalable un travail en amont, basé sur la confiance mutuelle. La juste place des parents, des professionnels et des personnes handicapées est dépend de chaque histoire et doit sans cesse être retravaillée, réajustée. La question de comment on retranscrit le déroulement d'une journée sur le cahier de liaison entre professionnels et famille est abordée dans le sens du respect de l'intimité de la personne. Ainsi que la question, par rapport à

certaines familles, du « désinvestissement affectif », le rôle du professionnel est-il de préserver le lien à tout prix ?

D'autres difficultés interviennent dans la qualité de l'accompagnement, comme par exemple tout ce qui concerne la multiplicité des principes de précaution (sécurité-dangérosité).

Sont mis en place, successivement, des protocoles, souvent au détriment du confort et du bien-être du résident, dans des décisions de ports de casques, d'interdiction formelle de bain...

La notion d'éthique relève d'un questionnement permanent sur toutes les situations de la vie quotidienne et toutes les étapes de la vie du résident, son histoire, jusqu'au décès.

L'éthique du soin dans l'accompagnement se conçoit à partir des notions comme la bienveillance, l'équité, la responsabilité, faisant référence à des principes moraux : il s'agit d'abord de faire du BIEN et surtout NE PAS NUIRE.

La notion d'autonomie qui anime le quotidien des professionnels, c'est évaluer le degré de vulnérabilité en respectant la dignité et l'intégrité de la personne.

Groupe de travail sur l'accompagnement fait à la MAS LAPYERE, à Layrac
et d'un autre groupe constitué dans ce même établissement après cette date.

Véronique Voisin.

Merci aux personnes qui ont participé à ce compte rendu,

A bientôt,
Cordialement,
Michel BELOT
Coordinateur du GPF-SO
Mas « La Clairière » Hôpitaux de Lannemezan

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE SUD-OUEST

Lannemezan le 16 juillet 2013,

Chers amis du GPF-SO,

M. JALKH et son équipe de l'ADAPEI 40 « le Foyer Marcadé » à Mont de Marsan nous ont chaleureusement accueillis à la rencontre du GPF-SO du vendredi 31 mai 2013.

Cette journée avait pour but de consolider les échanges, de créer des groupes de travail (professionnels et les familles), de transmettre des informations et de préparer la journée de Mont de Marsan prévue le vendredi 11 Octobre 2013.

Nous pouvons depuis vous présenter le programme de cette journée et le compte rendu des groupes de travail qui l'ont envoyé (merci aux rédactrices - Céline MARION Educatrice-spécialisée JES Voltaire AGIMC Cenon et Marylisse CACERES, Cadre de santé Hôpital Ste Anne, ARIA Mont de Marsan et Odile Clincon du centre de formation ADES à Marmande).

Nous remercions encore la direction et les équipes du Foyer « Le Marcadé », pour leur accueil,

A bientôt,
Cordialement,
Michel BELOT
Coordinateur du GPF-SO
Mas « La Clairière » Hôpitaux de Lannemezan

Compte rendu de la journée GPF-SO du vendredi 31 mai 2013

Foyer ADAPEI 40 « Le Marcadé »

LISTE DES PARTICIPANTS "LE MARCADE" 31 MAI 2013

APAJH 33 "Archipel Aliénor" 33 BLANQUEFORT

- MAINGUY I.
- KELLER A.

ASSOCIATION DES FAMILLES « Les Deux jumeaux » Hôpital Marin 64 Hendaye

- MAYET M.
- BEAHASTEGUY C.
- M. GONZALEZ

FAM "L'Orée du bois" 65 LANNEMEZAN

- BERGOUNIAN M.C.
- ESCRIBE S.
- TOULALAN H.
- MEME Th.
- COMMERES S.
- BARTHOMEUF C.
- BAZERQUE M.A.

JES « Arc en ciel » APF Handas 33 PESSAC

- GALBAUD DU FORT C.
- DESTRADE M.

IME « La Rosée » 64 BANCA

- CHARRIAU E.

ALPAP Association des familles des Landes

- GLEIZE L.
- DUPIN G.

MAS "BIARRITZENIA" 64 BRISCOUS

- LELONG S.
- HERRIOT A.
- FORBIN C.
- OSPITAL M.

C. H. St Anne 40 MONT DE MARSAN

- MOUREAU A.L.
- PADILLA V.
- BOUVIC A.
- JOULIA C.
- DESBORDES D.

MAS « Domaine des roses » ADAPEI 64 RONTIGNON

- VINET A.
- AMODEO S.

AGIMC 33 TRESSES

- SCHEINDER J.
- MEURZEC M.
- PALOMO F.
- MARION C.

FOYER Résidence d'Olt 47 VILLENEUVE SUR LOT

- CASTILLO B.
- CHARENTON F.
- DURAND N.

Complexe d'Habitat « Le Marcadé » ADAPEI 40 MONT DE MARSAN

- CATHUE M.
- COURBON A.
- LAFON Ph.
- ROUYER L.
- Mme JUSTI

MAS "La Clairière" 65 LANNEMEZAN

- BELOT M.
- EVARISTO A.

ARIMOC du Béarn 64 St JAMMES

- CARCABAL D.

ISEP 47 TONNEINS

- LISOCUET J.P.
M. LEGUIADERE

Présentation du thème de cette année :

« Ethique et handicap grave »

Notre approche de l'éthique sera pragmatique, concrète, ancrée dans la vie quotidienne, dans le questionnement de chacun.

Ces trois thèmes constitueront la trame de la journée annuelle 2013

- ❖ **« Le risque de la liberté »**
- ❖ **« Une éthique de l'accompagnement »**
- ❖ **« Jeux de l'attachement et de la relation affective en situation de handicap grave »**

Avec pour chacun :

- Témoignages ou réflexions d'une famille
- Témoignages ou réflexions d'un professionnel
- Une intervention d'un philosophe.

Ces thèmes éthiques méritent du temps d'explication, de définition et de discussion.

Présentation des groupe de travail « éthique et handicap grave »

Sous groupe 1.

« Le risque de la liberté »

« La liberté, notamment de bouger, de faire des choix, est un droit fondamental. Or nous observons la difficulté de combiner ce droit avec les pratiques institutionnelles ou médicales qui ont tendance à réduire la liberté – sous couvert de protection, prévention des risques, d'indications médicales ou éducatives. La liberté d'aller et venir –qui ne peut se suffire de quelques recommandations- pose question du recours aux contentions, des mises en retrait, fermeture de locaux, de chambres... »

Sous groupe 2

« Une éthique de l'accompagnement »

« Assister, accompagner, prendre soin est une partie intégrante de la pratique médicale sociale et éducative. On accompagne quelqu'un (un usager, un patient, un bénéficiaire, un client...) L'accompagnement consiste à accueillir ce qui vient de lui dans le respect de sa personne, à son rythme. La pratique de l'accompagnement est difficile. Comment faire ensemble sans tomber ni dans une prise en charge standardisée, ni dans une guidance directive ni dans une assistance « totale » ni dans une mise sous tutelle infantilissante ? »

Quelques pistes de réflexions :

- « La place des familles et des professionnels » : Il s'agit de prendre conscience des enjeux de la relation triangulaire établie entre la personne polyhandicapée, ses parents et les professionnels. Cela permet d'éviter la contre dépendance, la confusion des rôles (maternisation des professionnels, professionnalisation des parents), les défiances réciproques et les rivalités affectives ; d'éviter aussi de réduire les parents au seul rôle de parents d'enfants polyhandicapés en oubliant ou négligeant le reste de la fratrie. Les valeurs éthiques de respect et de reconnaissance mutuelles permettent de donner à chacun des trois sa juste place.
- « Valeurs et éthique du soin » Etre soignant, c'est une forme d'engagement, poussé par une intuition éthique : le bien d'autrui. Pendant sa formation, le soignant s'imprègne de valeurs et de principes déontologiques. Puis, dans sa pratique, il recherchera sans cesse, avec inquiétude et moindre mal, jusqu'à construire avec les autres un « agir juste ». Enfin, face au malade qui souffre, à son visage, il évaluera l'écart entre l'incomplétude de la pratique du soin et la complétude de l'idée du soin. Il n'y a pas théoriquement d'opposition entre les valeurs du service rendu et les valeurs du soin. Mais les tensions sont de plus en plus grandes. Les principes qui guident l'action ne sont pas vides de contenu et se rattachent toujours à des valeurs. L'envahissant principe de précaution tend à occulter les principes d'égalité et de continuité des soins. Comment répondre à l'intérêt général dans la continuité, l'égalité, la neutralité et l'adaptation ? Les soins sont nécessairement complexes et difficiles à mettre en œuvre tout au long de la vie de la personne polyhandicapée. Ils soulèvent surtout deux questionnements éthiques : d'une part, ils ne doivent pas envahir et résumer toute la vie de la personne polyhandicapée et de son entourage, d'autre part, ils doivent être étroitement intégrés à l'accompagnement de la personne polyhandicapée, fondant ainsi un « care » épanouissant allant au-delà du « cure ».

Sous Groupe 3 :

« Enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de handicap grave »

« La personne polyhandicapée surinvestit ses liens avec ses proches : parents et professionnels. L'inverse est souvent vrai. Les capacités d'attachements très intenses de la personne polyhandicapée fondent son amour de la vie et développent des facultés surprenantes d'intelligence sensible de la relation proche. Mais elles la rendent très vulnérable aux petites ruptures journalières et l'exposent à des risques vitaux lors des séparations brutales (deuil par exemple). Les parents doivent donc veiller tôt à l'ouverture et la souplesse des liens et les professionnels doivent développer une bienveillance à une juste distance et avec le moins de discontinuité possible. »

Les enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap.

Compte rendu des réflexions du groupe de travail GPF SO rédigé par Céline MARION, éducatrice-spécialisée, AGIMC.

Bilan de la 1ère rencontre le vendredi 8 Février, à LAYRAC

Le groupe est constitué exclusivement de professionnels : IDE, cadres hospitaliers, orthophoniste, ES, directeur de MAS, adjoint de direction JES, responsable d'un centre de formation dans le secteur médico-social, psychologue.

Définition de l'attachement comme l'attachement entre la personne polyhandicapée et le professionnel pour limiter le champ de la réflexion.

L'attachement renvoie aux notions :

-  De dépendance.
-  De détachement.
-  De relation personnelle.
-  De relation affective.

L'attachement dans un contexte professionnel peut être un outil de travail quand il a fait l'objet d'une réflexion institutionnelle, qu'il est supervisé et que l'équipe joue un rôle de régulateur.

Les professionnels parlaient de bonne distance, actuellement ils parlent de juste proximité.

L'attachement renvoie à la dépendance, la vulnérabilité des personnes polyhandicapées mais il ne faut pas oublier que les soignants peuvent eux-aussi être vulnérables, touchés personnellement lors de ruptures de ces liens d'attachement. Le groupe insiste sur l'importance de l'analyse des pratiques et le cadre de cette relation affective.

L'attachement est fondamental dans la création d'un lien éducatif et d'un lien tout court. L'enfant se construit par des accordages et des relations d'attachement à l'autre. L'homme a besoin de liens affectifs pour vivre. Loczy et la notion d'hospitalisme ont montré l'importance de la relation affective.

Une réflexion éthique sur ce sujet est très importante au regard de la morbidité importante lorsque les personnes polyhandicapées changent d'établissement.

Le groupe précise que l'attachement peut être multiple : odeurs, bruits, personnes,et que cette perte de repères multiples si elle n'est pas suffisamment accompagnée, trop rapide et brutale peut engendrer des risques vitaux pour la personne polyhandicapée.

L'attachement et la relation affective existent auprès des enfants et des adultes et questionnent les équipes sur des réflexions similaires et complémentaires.

La référence est partagée également dans ces 2 secteurs.

Auprès des enfants, l'autonomie affective est travaillée très tôt. La relation éducative passe par un lien affectif qui a pour but de créer un attachement qui permettra à l'enfant de renforcer sa sécurité interne pour s'ouvrir aux autres, grandir. Ainsi, l'attachement est un outil de travail à l'individualisation, à la séparation !!! Reprise des paroles de Philippe GABERAN dans le projet éducatif d'un JES, c'est aider l'enfant à passer du vivre à l'exister.

La problématique de la séparation auprès de la personne polyhandicapée est particulière puisqu'il s'agit de se détacher alors que la proximité va de fait avec la dépendance de la personne. Dans le secteur de la psychiatrie adulte, le lien d'attachement avec les professionnels est renforcé par la perte des liens familiaux des résidents. Par exemple, sur 27 personnes, 5 gardent des liens avec leur famille. L'attachement est qualifié de pervers dans ce contexte hospitalier. L'attachement ce n'est pas se faire du bien pour le professionnel. L'attachement est un lien de vie. L'éthique c'est une prise de risque.

Partage de 2 témoignages l'un en secteur adulte, l'autre en secteur enfance.

Secteur adulte :

Une personne polyhandicapée très attachée à une soignante a montré des signes cliniques de mal-être importants : perte d'appétit, tristesse massive, perte d'élan vital... Tout ces symptômes ayant disparus quand l'équipe a fait revenir cette soignante pour pouvoir travailler cette perte relationnelle progressivement.

Secteur enfance :

Un très jeune enfant ayant vécu des prises en charges rééducatives intenses et précoces montrait des signes de protection et une résistance à toutes approches. La création progressive d'un lien de confiance, d'une relation privilégiée avec son éducatrice référente, soutenue par l'équipe et la psychomotricienne ont permis à ce petit garçon de s'ouvrir à la relation. Cette évolution relationnelle a eu une incidence sur sa famille. La maman nous confiant que le fait de voir son petit garçon sourire et partager des câlins a suscité l'envie d'agrandir la famille. La maman annonçant ainsi sa grossesse à l'équipe. L'attachement est un outil de travail dans le secteur de la petite enfance.

Le groupe décide de partir de ces deux exemples pour illustrer et baser sa réflexion. Marylisse et Céline présenteront la réflexion du collectif à la journée du GPF SO 2013.

Compte rendu groupe de travail 2 « Enjeux de l'attachement et de la relation affective »

Rédigé par Odile Clincon, formatrice d'école de travailleurs sociaux ADES.

Notre question de départ est de savoir de quel(s) attachement(s) parlons-nous ? ⇒ Il s'agit bien de l'attachement réciproque entre professionnel et usager.

La question de la Distance est le sujet qui vient spontanément dans les premières discussions :

La « bonne distance » : Comment l'identifier ? Nous partons des apports de l'ANESM qui parle plutôt de « juste proximité », avec néanmoins toutes les difficultés que cela suppose quand il s'agit d'évoquer la juste proximité auprès de personnes en situation de polyhandicap et ;

- leur besoin de proximité (y compris physique) ;
- la culture de l'institution par rapport à cela
- ce qui peut y avoir de différent d'un usager à un autre.

Il est donc important de situer la réflexion au regard de l'usager dans ce qu'il a d'unique et de singulier.

L'équipe apparaît aussi comme un régulateur, d'où l'importance d'avoir une réflexion institutionnelle où face à la pression quotidienne, l'équipe a besoin d'un espace de réflexion, d'une supervision. **CAR** : La relation est complexe, les enjeux sont multiples et cette relation a besoin d'être accompagnée, médiatisée. Nous savons par exemple qu'un enfant polyhandicapé peut se laisser mourir s'il est coupé de son environnement. Mais quand nous parlons de l'environnement de l'enfant polyhandicapé nous parlons surtout des personnes qui sont autour de lui.

Les attachements de la personne en situation de polyhandicap :

- l'attachement aux soignants, à des bruits, à des odeurs, à des lieux...
- l'attachement du professionnel est aussi synonyme de « détachement », mais l'attachement doit être accepté, car il est aussi un fait de la nature humaine que de s'attacher, pour autant dans cette situation professionnelle il doit être régulièrement interrogé.

Proposition pour la journée du 11 octobre : 2 témoignages

✚ « Quand l'attachement devient un outil pour le professionnel »

✚ « Attachement, rupture et syndrome de glissement.

Bilan de la 2^{ème} rencontre le vendredi 31 Mai, foyer « Le Marcadé » à Mont de Marsan

Le groupe est différent de celui de la première rencontre. Il comprend des professionnels du secteur hospitalier et médico-social accueillant des enfants ou des adultes. Des parents ont rejoint le groupe de travail.

Notre réflexion est partie de nos témoignages sur le thème de « prendre le risque de la relation ». Les participants ont pris le risque de partager leurs expériences personnelles en toute franchise.

Témoignage 1 :

Situation concrète : Quand l'attachement devient un outil de travail pour le professionnel.

Présentation de l'enfant et de la problématique rencontrée :

Paul est né en décembre 2008, il a 2 ans et demi quand il entre au jardin d'enfants. C'est un petit garçon polyhandicapé qui présente une grande fragilité : physique, émotionnelle, relationnelle et psychique.

Paul est installé dans une coquille et porte un corset. Il ne tient pas seul sa tête, ni son buste. Il a une respiration très bruyante et peu harmonieuse. Son épilepsie est active. Paul n'a pas un rythme de sommeil régulier. Il a tendance à s'endormir plusieurs fois au cours d'une journée. Il s'endort le plus souvent le dos contre la personne qui le porte en s'enroulant autour des bras. Paul recherche le corps à corps qu'il réclame par des pleurs silencieux cessant dès qu'il est porté. Très vite, nous remarquons que Paul observe ce qui l'entoure, semble à l'écoute de nos voix tout en restant très inquiet.

Paul est sur ses gardes, il montre un fort repli sur lui par des attitudes d'enroulement allant jusqu'à l'enfouissement quand il est dans les bras. Seul, il se recroqueville portant ses mains à la bouche pour les téter en ayant les yeux mi-clos.

Paul supporte difficilement que l'on prenne l'initiative de s'approcher de lui. Le toucher semble l'agresser, en particulier au niveau du visage et des mains. Il papillonne alors des yeux, jette sa tête en arrière, repli ses jambes et bras vers lui. Il est parfois difficile de faire la part des choses entre un comportement de protection contre un environnement vécu comme trop intrusif et une crise d'épilepsie.

Il nous laisse parfois entrevoir des possibilités relationnelles par des regards bien dans les yeux et des sourires dirigés. Cependant il se positionne souvent dans un refus de la relation.

Les débuts de vie de Paul ont été marqués par des propos mortifères prononcés par du personnel médical dans ses premières heures de vie.

Ensuite, Paul a vécu des expériences corporelles négatives lors des premières prises en charge médicales et paramédicales. Ses parents racontent qu'il pleurait pendant toutes ses séances de kinésithérapie. Il a très vite été appareillé sans trop de confort.

Décision d'un travail prioritaire sur l'attachement et le lien affectif :

L'équipe pluridisciplinaire a pris la décision de proposer aux parents un changement radical d'orientation de la prise en charge de leur petit garçon.

Il nous est apparu important de donner à Paul le temps nécessaire pour nous apprivoiser, de lui laisser décider de ce qu'il nous offre et à quelle distance l'approcher.

Le premier projet éducatif visait à favoriser l'éveil relationnel de Paul. Pour cela, nous proposons une approche douce et progressive de ce petit garçon en veillant à respecter la fragilité qu'il laissait paraître.

Afin de créer un environnement propice à la création d'un lien éducatif, nous avons pensé (pensé aussi...) ses diverses installations en équipe pluridisciplinaire. Nous voulions qu'elles soient efficaces, confortables, enveloppantes tout en laissant la possibilité d'un repli dans une certaine limite afin de permettre à Paul d'être acteur de la relation. Nous lui avons proposé des repères spatiaux simples sur le lieu d'accueil et des objets personnels dans son environnement proche pour le rassurer. Ses prises en charge se faisaient sur le lieu d'accueil.

Du fait du jeune âge des enfants accueillis, une éducatrice référente du quotidien leur est attribuée. Celle-ci représente la personne qui s'occupe particulièrement de l'enfant, qui est une référence éducative dans sa vie quotidienne. C'est avec elle que l'équipe a travaillé l'attachement et le lien éducatif avec Paul.

C'est elle qui veillait particulièrement au confort et au bien-être de Paul au quotidien. Elle lui proposait des temps courts et réguliers en relation duelle tout au long de la journée. Quand un lien de confiance s'est instauré, une rencontre en stimulation basale est venue compléter cet accompagnement individuel une fois par semaine à l'extérieur du lieu d'accueil.

Afin de renforcer cette création de lien affectif et relationnel, nous avons partagé un atelier « koala » avec la psychomotricienne 2 fois par semaine. Cet atelier propose par le médiateur tissu et la présence de deux adultes une « enveloppe physique » à l'enfant et l'aide à percevoir son corps de façon unifiée et solide. En le portant physiquement et psychiquement, nous proposons à l'enfant un espace où il devient créateur de lien dans la rencontre.

Alors qu'il était proposé aux parents une prise en charge dense, soutenue, axée sur la « réparation physique » de leur petit garçon. Nous leur avons parlé de confort et de bien-être, de prendre le temps, d'instaurer une relation de confiance privilégiée avec l'éducatrice référente pour permettre ensuite une ouverture plus facile au reste de l'équipe, de repères simples rassurants. Nous leur avons bien expliqué que cela nous demanderait du temps, que nous étions conscients que nous leur proposons un projet difficilement quantifiable loin de ce qu'ils avaient connus auparavant.

Les parents nous ont fait confiance.

Résultats au bout d'un an :

Paul est un enfant plus à l'aise sur le plan relationnel, il montre beaucoup moins d'attitudes de repli sur lui-même, de papillonnage des yeux à notre approche. Alors qu'il était silencieux même dans ses pleurs, sont apparues des vocalises différentes selon qu'elles expriment un mal être (souvent besoin d'être en contact physique, d'être changé, de passer à autre chose) ou un bien-être. Paul nous interpelle et montre clairement quand nous comprenons ou pas ce qu'il souhaite. Paul a bien repéré son éducatrice référente et leur lien privilégié. Ce qui ne l'empêche pas d'être en relation avec les autres adultes.

Paul vit son corps de façon plus globale : une accroche posturale est présente, il accepte que nous lui touchions certaines parties de son corps intouchables au début (zone péri buccale, tête, dos, jambes) avec plaisir. Il gère son port de tête selon son besoin de s'isoler ou d'assouvir sa curiosité. Paul est curieux, il apprécie les promenades, être dehors.

Lorsque l'équipe a rencontré la maman lors de la rencontre annuelle des familles pour un petit bilan. La maman a pris la parole pour nous dire qu'avec son mari, ils avaient eu raison de nous faire confiance. Ils ont vu leur petit garçon devenir souriant, être bien dans les bras, être

câlin. Cela leur a donné l'envie d'agrandir la famille. La maman touchant son petit ventre, nous avons compris que Paul allait bientôt être grand frère.

Conclusion :

Le projet proposé et les résultats obtenus sont difficilement quantifiables et objectivables mais ils ont eu une incidence non négligeable sur la qualité de vie de toute une famille. Aujourd'hui, Paul a grandi. Il a changé de groupe sereinement. La famille s'est encore agrandie.

Réflexions en lien lors de la dernière rencontre du GPF-SO :

L'attachement est fondamental dans la création d'un lien éducatif et d'un lien tout court. L'enfant se construit par des accordages et des relations d'attachement à l'autre. L'homme a besoin de liens affectifs pour vivre. Loczy et la notion d'hospitalisme ont montré l'importance de la relation affective.

L'attachement dans un contexte professionnel peut être un outil de travail quand il a fait l'objet d'une réflexion institutionnelle, qu'il est supervisé et que l'équipe joue un rôle de régulateur.

Auprès des enfants, l'autonomie affective est travaillée très tôt. La relation éducative passe par un lien affectif qui a pour but de créer un attachement qui permettra à l'enfant de renforcer sa sécurité interne pour s'ouvrir aux autres, grandir.

Ainsi, l'attachement est un outil de travail à l'individualisation, à la séparation !!!

Reprise des paroles de Philippe GABERAN dans le projet éducatif d'un JES, c'est aider l'enfant à passer du vivre à l'exister.

Céline MARION
Educatrice-spécialisée
JES Voltaire AGIMC Cenon Avril 2013

Discussion :

La discussion du groupe met en avant :

- ✚ La notion de confiance. Une maman exprime le fait que les parents doivent faire confiance, ils n'ont pas le choix.
- ✚ Le fait que quand le médical prend de l'importance, il est difficile d'être en relation d'entrée. Pourtant l'éveil affectif est important dans le développement de l'enfant.
- ✚ L'attachement particulier entre le jeune enfant et le professionnel référent. Un attachement qui vise une ouverture aux autres et une séparation.

Témoignage 2 :

Situation concrète : attachement, rupture et syndrome de glissement

Mme A., 51 ans, hospitalisée dans le service ARIA depuis 1995. Patiente nécessitant un accompagnement au quotidien pour certains actes de la vie quotidienne, et une stimulation importante pour les autres. Dans cette unité, les agents ont peu de mobilité (environ tous les 5 à 7 ans pour les aides-soignants). Ce qui favorise la création de liens forts entre les soignants et les soignés. Ces liens d'attachement sont en fonction des patients qui « vont choisir » de rentrer en relation avec certains soignants plus particulièrement. Ces liens sont d'autant plus forts que le soignant les accepte.

Il s'est avéré que Mme A., s'est attachée à 2 aides-soignants de l'unité (un homme et une femme). Ce lien a permis à la patiente d'évoluer, de progresser, ayant facilité le décodage de son langage non-verbal, et ainsi la compréhension de ses demandes. En octobre dernier, les 2 agents en question ont été mutés dans une autre unité. Nous remarquons un changement significatif dans le comportement de Mme A. Elle ne s'exprime plus, ne désire plus s'alimenter, ne veut plus marcher. Elle devient apathique. Nous sous-entendons un syndrome de glissement. La question s'est posée en équipe : est-ce que Mme A. ne ferait pas un « pseudo » syndrome abandonnique, suite aux départs simultanés de ses 2 personnes de référence ? En accord pluridisciplinaire, nous avons demandé à Mme L de revenir dans le service (en visite) pour vérifier si le comportement de Mme A. change ?

Résultat : Mme A retrouve le sourire, de nouveau elle entre en relation avec autrui par ses gestes, ses mimiques, tout ce qui constitue son langage. Elle retrouve aussi l'envie de s'alimenter. Elle retrouve aussi la marche.

Conclusion : Nous en avons déduit que Mme A. a souffert du départ brutal, et non préparé de ces 2 personnes.

Réflexion d'équipe : OUI l'attachement à un patient est positif dans ce type d'unité pour développer les facultés et maintenir le plus possible les acquis. Cependant il faut être vigilant lors du détachement qui peut être vécu comme violent pour la personne polyhandicapée. Il faut le prévoir en amont et travailler dessus (exemple : trouver un soignant de substitution), dans le but d'éviter de mettre en difficulté la personne soignée.

Bilan : Expérience positive car elle nous a permis une réflexion sur nos pratiques professionnelles. Les questions principales qui ont été évoquées sont : Pour ou Contre l'attachement à un patient ? Bénéfices / Risques que ce soit pour les patients ou pour les soignants ? Problème du transfert ?

Mais aussi cela nous a fait prendre conscience qu'il faut préparer le départ des agents comme on prépare le départ d'un patient, pour que ce sentiment de manque et / ou d'abandon ne survienne pas ou du moins soit minimiser.

Ecrit par Marylisse CACERES,
Cadre de santé

Hôpital Ste Anne, ARIA.

Repris par son équipe à Mont de Marsan.

Discussion : Jusqu'où peut-on aller dans la relation ?

✚ Nous nous interrogeons sur la relation exclusive. Les professionnels entendent des recommandations telles que : il ne faut pas toucher les personnes qui nous sont confiées, le lien peut se faire autrement. Il faut mettre de la distance, ne pas s'attacher pour rester professionnel... Les familles entendent de certains professionnels : il faut couper le cordon. Une maman précise que pourtant leurs enfants ne rentrent pas dans le cadre. La personne polyhandicapée a une grande sensibilité. Le groupe trouve ces discours destructeurs. Le toucher et la relation sont importants. Pour certains patients abandonnés par leur famille cela leur permet de se sentir exister.

✚ **Existe-t-il un lien entre attachement et maintien des acquis ?**

✚ **Existe-t-il un lien entre attachement et progression de la personne polyhandicapée ?**

- ✚ **L'importance et la spécificité du lien patient professionnel dans le secteur adulte.** Les patients adultes vivent longtemps dans leur foyer de vie. Ils tissent des liens, ont une histoire institutionnelle qui dure. Ils vivent dans un microcosme malgré les ouvertures à l'extérieur.
- ✚ **« Que se passe-t-il quand un lien ne se fait pas ? »** s'interroge une maman. Les professionnels expliquent qu'il y a toujours un relai, une personne de l'équipe avec laquelle un lien se crée.
- ✚ **L'importance de la préparation aux changements :** Changer leurs repères sans préparation, c'est comme si nous rentrions un soir du travail et que tout l'intérieur de notre maison ait été changé même notre mari ! D'où l'importance du relai, de la préparation du départ des soignants.

Témoignage 4 : Situation concrète : Quand l'attachement ne va pas de soi pour le professionnel, une rencontre peut tout bouleverser...

Une professionnelle nous fait part de son expérience en tant qu'éducatrice-spécialisée lorsque pour des raisons familiales elle a changé de secteur d'intervention. Travaillant dans le socio-éducatif, elle a intégré l'équipe d'un FAM accueillant 40 personnes valides présentant une problématique psychiatrique. Elle s'était pourtant dit que jamais elle ne travaillerait dans le handicap. Elle partage avec nous le sentiment de peur que lui renvoyait le handicap et la violence du choc quand elle a rejoint l'équipe du FAM et découvert les résidents. Au début, elle ne pouvait même pas regarder les personnes accueillies. Elle n'acceptait pas le handicap. Elle ne voyait pas l'individu et ne pouvait pas faire la rencontre des personnes dont elle avait à prendre soin. La visite d'une maman à son fils a bouleversé la représentation des résidents qu'en avait la professionnelle. Dans les yeux de cette maman, elle a vu l'enfant qu'est le résident. Cela lui a renvoyé le lien qui l'unit à son propre enfant. La carapace du filtre lié au handicap a éclaté dans son regard pour laisser place à la vision de la personne. Là, une rencontre, un attachement a pu se construire.

Le décès d'un résident a fait prendre conscience de l'importance du lien qui unit cette professionnelle aux résidents et à leur famille. En tant que travailleur social, elle n'était pas prête et n'avait pas envisagé le décès d'une personne pour laquelle elle avait des projets. La violence ressentie lors de ce décès lui a fait prendre conscience de son attachement. Cette professionnelle nous fait maintenant part de ses inquiétudes. Dans le quotidien, elle dit que nous n'avons plus le temps de prendre le temps.

Parfois, les structures d'accueil procèdent à un changement total d'équipe. Ce qui déstabilise pour les résidents et les professionnels. Pour elle, l'attachement est important pourtant la relation à l'autre qui est l'essence de notre travail se perd dans les protocoles et les procédures.

Discussion :

- ✚ Le groupe remercie la professionnelle pour son témoignage sincère sur les diverses raisons qui peuvent rendre l'attachement à la personne polyhandicapée difficile.
- ✚ **Les protocoles et procédures** sont nécessaires. Il faut cependant que cela ne conduise pas à la perte de la relation. Une maman précise que « nier la relation, c'est nier l'existence de la personne polyhandicapée qui attend tout de l'autre ».
- ✚ Avant, les soignants étaient désignés par « papa » « maman » et les patients par « fils » et « filles ». Cela choquerait aujourd'hui mais cela révèle **une évolution de notre rapport à l'autre dans le secteur médico-social et hospitalier.**
- ✚ Il existe un **décalage entre la MDPH et les familles et équipes de terrain.** Une maman n'hésite pas à inviter la commission MDPH chez elle pour que les personnes puissent se

rendre compte par elles-mêmes de la réalité du quotidien et de ce qui rend sa fille si spécifique. Elle dit aussi qu'une relation de confiance est importante pour expliquer les choses et que faire des dossiers est nécessaire.

- ✚ **Choc de la rencontre de la culture hospitalière et de la culture du médico-social.** La culture gestionnaire (la TAA du secteur hospitalier par exemple) ne favorise pas d'emblée l'attachement. La rencontre de ces 2 secteurs demande du temps aux professionnels pour s'adapter. Un équilibre est nécessaire.
- ✚ Actuellement, le nursing, le maternage est décrié. Le « CARE » n'est pas développé en France. Cette perte dans le toucher, le prendre soin entraîne une perte relationnelle. Le métier de soignant est dévalorisé.
- ✚ Le travail en sous-effectif entraîne une chute du « care », une perte de disponibilité dans l'intention du geste. Les professionnels pressés par le temps agissent parfois autrement que ce qu'ils souhaiteraient éthiquement. Cela est source de frustration : celle de ne pas travailler comme il leur semble devoir le faire.
- ✚ **Des échanges de confiance sont nécessaires entre familles et professionnels.** Les familles se sentent démunies devant les manipulations liées au handicap de leur enfant, elles ne sont pas formées et manquent au début de savoir-faire. De plus, l'annonce du handicap provoque souvent une explosion de la cellule familiale. Dans ces conditions, elles expriment le besoin d'être en lien avec des professionnels et d'autres familles pour échanger et se nourrir des pratiques des uns et des autres. Les professionnels reconnaissent aux parents une connaissance très précise de leur enfant et un savoir-faire particulier avec leur enfant.

Témoignage 5 :

Situation concrète : Juste distance ou juste proximité avec une personne adulte présentant une psychose précoce s'exprimant par une automutilation importante ?

Une professionnelle présente le cas d'une résidente atteinte de psychose précoce s'exprimant notamment par de l'automutilation. Cette automutilation a provoqué une cécité chez cette personne à force d'enfoncer ses poings dans ses yeux. Cette personne est arrivée à 26 ans à la MAS, elle en a aujourd'hui 54. Sa première PEC est faite lorsqu'elle avait 2 ans. À son arrivée, la jeune femme n'était quasiment pas « socialisée ». Sa chambre ne disposait que d'une planche sur un lit avec un drap. Elle n'entraînait pas en relation.

Un lien fort s'est cependant créé avec une éducatrice. Ce lien s'est maintenu pendant de nombreuses années, jusqu'au départ à la retraite de cette personne. À proximité de cette éducatrice, la jeune femme s'est un peu ouverte à la relation et a trouvé du bénéfice dans le lien et l'attachement à cette personne.

Après son départ, la résidente a exprimé un mal-être par des cris et une recrudescence d'actes automutilateurs.

Il n'est pas précisé la façon dont le départ de l'éducatrice « repère » a été préparé.

Cette résidente présente une intolérance aux changements (lien avec sa pathologie) qui se manifeste par des cris, de l'automutilation et un refus de s'alimenter. D'ailleurs, cette personne sollicite beaucoup ceux qu'elle connaît bien et refuse de manger avec les nouvelles.

Le projet pour cette résidente est de l'obliger à manger avec tout le monde. L'équipe ne souhaite pas que cette personne vive de nouveau la perte d'une relation forte. Sur ce pavillon, le personnel

change tous les 2 ans. Cette résidante teste pendant un an les professionnelles. La professionnelle dit que l'attachement est obligatoire pour travailler avec elle sinon on la déteste. Elle est attachante mais pousse à bout.

Pour protéger la résidante de son automutilation une camisole sous la forme d'un kimono attaché par derrière empêche l'utilisation de ses mains. Cette camisole qui devait être provisoire est devenue durable. La résidante lui a donné un nom.

Des bains thérapeutiques permettent le retrait de cette camisole dans des moments détente mais ce n'est pas toujours possible. Les professionnelles ont repéré que cette personne pouvait crier pour les interpeller car elle ne connaît pas le prénom des soignants. Elle verbalise quelques mots : à boire, gâteau, lit, bain, chocolat, pot... Elle peut demander plusieurs fois la même chose pour faire venir à elle le soignant. La professionnelle dit qu'une juste distance est difficile à trouver d'autant plus qu'elle n'est pas capable d'attendre. Cette résidante interroge beaucoup l'équipe par ses comportements.

Discussion :

- ✚ En tant que professionnels, nous reconnaissons le droit aux usagers d'être singuliers. Pourquoi ne pas reconnaître le droit aux usagers de nous reconnaître comme des êtres singuliers nous aussi ? Nous ne sommes pas interchangeables.
- ✚ L'automutilation peut diminuer voir disparaître du comportement à l'aide de diverses techniques progressivement. Il faut aussi pouvoir respecter les demandes du patient quand il souhaite être contenu.
- ✚ Cet exemple fait écho à une situation vécue sur un autre centre pour adultes en psychiatrie. Lors d'une réunion, un cadre a demandé à une équipe de choisir un patient pour procéder à un échange avec un autre patient sur un autre groupe. L'équipe a refusé parce qu'elle ne pouvait se résoudre à faire ce choix qui ne tient pas compte du ressenti des patients.
- ✚ Des membres de l'autre équipe précisent que la demande initiale émane de l'équipe qui a besoin d'un relai par rapport à une patiente très difficile. Elle pense qu'une rupture permettrait de sortir de cette situation vécue dans l'impasse de solution et propose d'accueillir en échange un patient avec lequel l'autre équipe peut se trouver en difficulté.
- ✚ Dans cette situation, il s'agit d'un patient et non d'un résidant. Le patient peut être en fin de PEC du jour au lendemain. Il peut être changé de service sans son accord et sans préavis.

Cette situation ne dépend pas des professionnels et éthiquement on ne peut agir que sur ce qui dépend de nous.

Témoignage 6 :

Situation concrète : Le passage du secteur enfance au secteur adulte vecteur de difficultés dans les rapports de confiance entre la famille et les professionnels.

Une professionnelle partage avec nous le cas d'une résidante arrivée il y a 1 an à la MAS. Elle a 23 ans. Avant cela, elle avait une prise en charge dans un centre pour enfants. Cette transition du secteur enfance au secteur adulte, d'un établissement à un autre, d'un rythme à un autre n'a pas été préparée tant auprès de la jeune femme que de sa famille. Les parents sont séparés. La maman n'est pas sûre de ce choix d'orientation et se renseigne auprès d'autres établissements.

Ce manque de préparation semble avoir une incidence sur le lien de confiance que cette maman ne semble pas pouvoir construire d'emblée avec la nouvelle structure d'accueil de sa fille. Cela peut s'observer au travers des reproches qui peuvent être formulés à l'équipe : mauvaise organisation, pauvreté des temps d'activités, prise en charge inadaptée de l'autonomie sphinctérienne, manque de souplesse des temps accordés de retour au domicile... Ces reproches touchent le personnel encadrant qui peut parfois l'exprimer devant la jeune femme. La jeune femme semble s'adapter à cette nouvelle organisation de vie à la MAS. Elle peut même rire et partager des moments de complicité avec l'équipe.

Discussion :

- ✚ La personne polyhandicapée est parfois au milieu de la contestation des parents qui peut s'entendre et de l'institution qui met rarement son fonctionnement en cause. Est-ce bien sa place ?
- ✚ Le groupe note aussi l'importance des associations de parents pour le recueil des craintes, de la parole de chacun, le partage des expériences...