

5 juin 2014

L'ESSENTIEL AU QUOTIDIEN

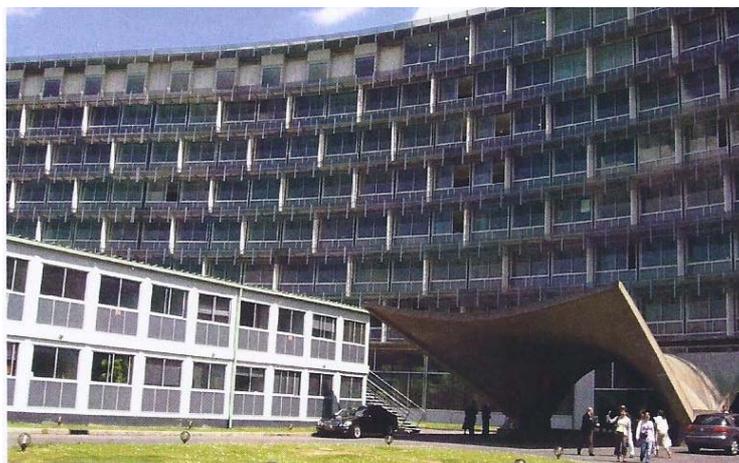
**l'indispensable valorisation d'un quotidien de qualité
pour la vie des personnes polyhandicapées**

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

**11 bis, rue Théodore de Banville
75017 PARIS**



PALAIS DE L'UNESCO – PARIS

SOMMAIRE

Ouverture de la journée <i>Monique RONGIERES, Présidente G.P.F.</i>	p : 4
Introduction du thème <i>Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur G.P.F.</i>	p : 5
Approche philosophique <i>Dr Georges SAULUS, psychiatre, DEA de philosophie médecin conseiller technique</i>	p : 6
Les paradoxes du quotidien <i>Michel BILLE, sociologue</i>	p : 8
Accompagnement et approche médicale <i>Pr Gérard PONSOT, neuropédiatre, administrateur GPF</i>	p : 14
Echange avec la salle	p : 17

Le quotidien aux âges de la vie

Modérateur : Dr Elisabeth ZUCAMN

Enfance : le quotidien des enfants polyhandicapés : Des repères pour « accrocher le temps qui passe » <i>Catherine DEROUETTE, Directrice et Jeanine DENIS, EJE APF-HANDAS Cornouaille</i>	p : 19
Adolescence : scènes de vie ordinaire pour acteurs singuliers <i>Frédérique DILLY, Directrice des établissements APF-HANDAS Metz Christine HILT, Adjointe de Direction et Nathalie MEYER, Monitrice-Educatrice IEM APF-HANDAS St-Julien les Metz</i>	p : 24
Adultes : <i>qu'est-ce qui est essentiel à un accompagnement au quotidien de la personne polyhandicapée</i> <i>Sophie NOTTALE, psychologue et Mélanie GIRIN, AMP MAS des Mesnuls, Association les Tout-Petits</i>	p : 32

Le quotidien au cœur du projet d'établissement <i>Michel BELOT, Psychologue MAS La Clairière, Hôpitaux de Lannemezan Philippe GAUDON, Vice-président Délégué GPF, Délégué Général EFFECTS, Conseil en organisation sanitaire</i>	p : 35
--	--------

Le quotidien des parents

Modérateur : Dr Lucile GEORGES-JANET

Petite enfance <i>Cécile HERROU, Directrice Générale Association APATE</i>	p : 45
Enfance <i>Cédric GICQUEL, administrateur GPF</i>	p : 47
Adulte <i>Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, administrateur GPF</i>	p : 51

Le métier et la formation d'AMP

Modérateur : Dr Anne-Marie BOUTIN

AMP : le quotidien comme essence même de cette fonction professionnelle <i>Philippe CHAVAROCHE, Formateur en travail sanitaire et Médico-social, Docteur en Sciences de l'Education, Ancien Directeur-Adjoint du Centre de Formation au Travail Sanitaire Et Social, Fondation John Bost, Bergerac</i>	p : 57
A propos du lien entre le quotidien des personnes Polyhandicapées et la formation des AMP <i>Christine PLIVARD, Directrice CESAP Formation</i>	p : 65
Echange avec la salle	p : 68
Conclusion	p : 70

OUVERTURE DE LA JOURNEE

Monique RONGIERES, Présidente G.P.F.

Mesdames, Messieurs bonjour,

Bienvenue à tous pour notre 16^{ème} journée annuelle.

Pour cette journée, le Groupe Polyhandicap France propose une réflexion approfondie sur la valeur du jour vécu ensemble, dans l'attention à l'autre, la conduite patiente du projet, en dépit du risque de la ritualisation de « bonnes pratiques » vidées de la qualité de la relation, de la sincérité.

La réflexion illustrée permettra à tous les professionnels et aux familles de reconnaître la valeur de leurs actions quotidiennes qui font le désir de vivre des personnes polyhandicapées.

C'est avec une pensée émue que je souhaite dédier cette journée à Monsieur Henri FAIVRE, décédé trop brutalement il y a trois semaines.

Je vous souhaite une excellente journée et vous remercie de votre fidélité !



INTRODUCTION DU THEME

Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur G.P.F.



Merci d'être si nombreux et attentifs. C'est un grand plaisir de vous retrouver et de partager avec tous, parents et professionnels, notre expérience, nos questionnements et nos réflexions.

Je voudrais, pour ouvrir cette grande journée, en quelques minutes seulement, vous proposer ce qui est une problématique ou un enjeu : en effet, notre journée est centrée sur la valorisation de la vie quotidienne, c'est une nécessité parce que l'enjeu est le suivant : nous tous, que nous soyons parents ou professionnels, sans toujours nous en rendre compte nous sommes attentifs dans la quotidienneté aux personnes que nous aidons, accompagnons et soignons, mais partagés entre une représentation sociale de la quotidienneté, des gestes de la vie quotidienne traditionnellement, culturellement entièrement négative. Bien sûr, notre conviction c'est qu'à travers ces gestes-là se fondent la qualité de la vie des personnes et leur attachement à la vie. Donc, l'enjeu est qu'il faut que cette journée nous aide à nous libérer de l'image sociale négative des gestes de la vie quotidienne pour leur redonner, tous ensemble, leur valeur fondatrice.

J'ai pour preuve de cette négativité deux illustrations :

- Les mères de famille les plus charmantes et les plus chanceuses ne se privent pas de dire « vivement que je sorte des couches » parce qu'à leurs yeux, le change est un geste qui n'a pas de sens ni d'autre valeur que de mettre à l'aise leur enfant une ou plusieurs fois par jour
- Il y a peu de temps, un ministre a dit qu'il n'était pas besoin d'avoir un diplôme pour changer les couches en crèche !

C'est profondément dans l'inconscient collectif, donc dans le nôtre en même temps, que nous dévalorisons cette trame de la quotidienneté. Mais nous prendrons conscience à travers nos échanges que cette image, à laquelle nous ne pensons plus mais qui est là, nous empêche de nous approprier pleinement les multiples valeurs qu'apporte un quotidien de qualité ; car pour les personnes polyhandicapées, quels que soient leurs âges et leurs situations, c'est comme pour toute personne que nous avons été, dépendante dans les premiers âges de notre vie : à travers un quotidien de qualité, nous avons fait la rencontre la plus proche et à laquelle nous nous sommes attachés le plus ; nous avons appris aussi à reconnaître notre propre corps ainsi que le temps et l'espace... bref, ainsi nous nous sommes construits et ceux dont nous prenons soin construisent leur sentiment continu d'exister à travers ces gestes journallement renouvelés ; je suis persuadée qu'à la fin de cette journée nous pourrons dire que nous avons gagné cet enjeu car nous saurons nous libérer de cette image sociale, assassine dans notre domaine, et tout ce que nous avons remis en lumière des bienfaits d'un quotidien de qualité nous sera maintenant approprié.

Merci de votre attention.

Je donne la parole au Dr Georges SAULUS, médecin psychiatre, psychanalyste, qui a une immense et longue expérience auprès d'enfants et d'adultes en situation de polyhandicap et qui travaille depuis des années sur les aspects éthiques qui nous réunissent également auprès des personnes polyhandicapées. De plus, il est le créateur, avec le groupe de travail du sud de la France, d'un concept passionnant sur l'éprouvé d'existence qui nous éclaire sur la pensée, sur la vie psychique des personnes polyhandicapées

Approche philosophique

Dr Georges Saulus, psychiatre,

DEA de philosophie, médecin conseiller technique



J'ai pour mission de vous proposer aujourd'hui une approche philosophique de ce qui peut ou de ce qui doit être ou de ce qui devrait être déclaré comme essentiel dans la vie quotidienne des personnes polyhandicapées.

Autrement dit, je vais essayer de répondre à la question : qu'est-ce qui doit être considéré, du point de vue philosophique, comme l'essentiel du quotidien d'une personne polyhandicapée ? Cette question est distinguée dans le programme de cette matinée de deux autres questions qui seront traitées après celle-là : la première étant qu'est-ce qui est, du point de vue sociologique, l'essentiel du quotidien d'une personne polyhandicapée ? Et la seconde étant qu'est-ce qui est, du point de vue médical, l'essentiel du quotidien d'une personne polyhandicapée ? Cette distinction entre les points de vue philosophique, éthique, médical, sociologique, à mon avis, ne doit pas faire illusion. La distinction entre ces points de vue, si elle est possible, ne doit pas nous faire oublier qu'il s'agit de trois points de vue sur un seul et même objet : le quotidien d'une personne polyhandicapée et, plus exactement, ce qui, au cœur de ce quotidien, en constitue l'essentiel.

Tout ce qui nous est essentiel à nous, qui sommes dans cette salle, est évidemment essentiel aux personnes polyhandicapées puisque que nous partageons avec elles la même humanité essentielle. Ce qui n'empêche pas, qu'au sein de cette humanité essentielle, se manifestent des différences entre ceux qui la partagent. Depuis longtemps et avec bien d'autres qui sont dans cette salle, j'affirme que ce qui constitue l'essentiel de la différence entre nous et les personnes polyhandicapées est une question de vulnérabilité. En effet, s'il y a un essentiel au quotidien que nous partageons avec des personnes polyhandicapées et que celles-ci manifestent d'une manière toute particulière, cet essentiel est de l'ordre de la vulnérabilité.

Je vous rappelle que dérivé, du latin « vulnerare », qui veut dire blesser, l'adjectif vulnérable désigne ce qui est susceptible d'être blessé. La vulnérabilité d'un être est la possibilité pour cet être d'être blessé. Nous sommes évidemment tous, polyhandicapés ou pas, vulnérables à des degrés divers et sur des modes divers. Ces modes peuvent être distingués pour aujourd'hui en médico-psychologique, sociologique ou éthique. Notre vulnérabilité médico-psychologique est en lien avec la qualité de l'équilibre, de la résistance et de l'adaptabilité de notre appareil somato-psychique. Notre vulnérabilité sociologique est en lien avec la solidité de notre statut sociologique. Quant à ce que j'appelle notre vulnérabilité éthique, je dirais qu'elle est en proportion de la solidité de notre lien d'appartenance à l'humanité. Au sein d'un groupe d'appartenance géopolitique donné, il y a un niveau moyen de vulnérabilité médico-psychologique, social et éthique. Un niveau moyen de vulnérabilité des êtres qui appartiennent à ce groupe mais au sein de ce groupe il y a des disparités entre ces êtres, certaines personnes sont plus ou moins vulnérables sur tel ou tel plan, plus ou moins vulnérables que la moyenne du groupe. Il y en a même qui sont particulièrement vulnérables, c'est le cas des personnes polyhandicapées qui sont des personnes extrêmement vulnérables tant au plan médico-psychologique, que sociologique ou éthique.

De l'extrême vulnérabilité sociologique et médico-psychologique des personnes polyhandicapées, Monsieur BILLE et le Pr PONSOT vous entretiendront tout à l'heure. Pour ma part, je vais vous entretenir de manière rapide de la vulnérabilité éthique des personnes polyhandicapées qui constitue la nécessaire approche philosophique de l'essentiel au sein du quotidien de la vie d'une personne polyhandicapée. La vulnérabilité

éthique des personnes polyhandicapées est illustrée par la seule possibilité, au contact de certaines de ces personnes, de l'irruption d'une question brutale en forme d'évaluation de l'humanité. Cette question est la suivante :

- Cet être polyhandicapé est-il *vraiment* une personne humaine ?
- Cet être-là mérite-t-il, *autant que moi*, d'être appelé une personne ?
- Partage-t-il *pleinement* avec moi la *dignité* de personne ?

L'irruption de cette question est la marque de l'extrême vulnérabilité éthique des personnes polyhandicapées. Il faudrait parler plus exactement de vulnérabilité onto-éthique de ces personnes pour bien marquer avec la référence à l'ontologie, que les philosophes appellent la science de l'être en tant qu'être, que cette vulnérabilité touche à la racine même de l'être de ces personnes.

Je vais tracer, aujourd'hui, les grandes lignes d'une réponse à ces questions¹ qui revient finalement à une autre question qui est la suivante :

- Qu'en est-il de *l'attribution de la qualité de personne* ? En quoi consiste, comment s'effectue, cette attribution ? *Quelles en sont aujourd'hui les conditions de possibilité* ?

L'Antiquité grecque ne connaissait pas, à proprement parler, le concept de personne. Elle connaissait le concept d'individu. L'émergence du concept de personne appartient à une vision judéo-chrétienne du monde. Historiquement, le concept de personne a deux racines indissociables : une racine théologique et une racine philosophique :

- Racine théologique : l'homme a été créé par Dieu à son image et à sa ressemblance
- Racine philosophique : la personne humaine est une substance individuelle de nature raisonnable (Boèce, 480-524)

Au concept de personne humaine est liée originellement, par sa racine théologique, l'idée d'une suréminente dignité. La personne humaine conserve le parfum de l'unité que possédait dès son origine son concept mais l'attribution de la dignité de personne à un être humain n'est plus aujourd'hui l'objet de débats théologiques ou philosophiques. L'attribution de la dignité de personne à un être humain est devenue une *création libre de valeur*, c'est-à-dire un choix éthique sans fondement ni théologique ni philosophique. Cette absence de fondement de Raison ou de Foi à la dignité de personne d'un être humain constitue une *exigence éthique maximale*.

En conclusion : l'approche philosophique de *l'essentiel au quotidien* de la vie d'une personne polyhandicapée conduit à une réflexion sur *l'extrême vulnérabilité onto-éthique* de cette personne. Cette réflexion amène à considérer les conditions de l'affirmation de la dignité humaine de cette personne. Pour que cette affirmation soit aujourd'hui possible, universellement et en toutes circonstances, elle doit être dénuée de tout fondement théologique ou philosophique c'est-à-dire répondre à une exigence éthique maximale qui est l'aspect philosophique de l'essentiel du quotidien d'une personne polyhandicapée. La valorisation du quotidien des personnes polyhandicapées repose certes sur diverses approches, médicale, psychologique, sociologique en particulier mais cette valorisation est d'abord et avant tout un impératif éthique et la force de cet impératif est en proportion de l'extrême vulnérabilité ontologique des personnes polyhandicapées.

¹ Cf. La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême (revue Champ Psychosomatique, n° 45, 2007)

Les paradoxes du quotidien

Michel BILLE, sociologue



« - Bonjour », dit le Petit Prince.

« - Bonjour », dit le marchand.

C'était un marchand de pilules perfectionnées qui apaisent la soif. On en avale une par semaine et l'on n'éprouve plus le besoin de boire.

« - Pourquoi vends-tu ça ? » dit le Petit Prince.

« - C'est une grosse économie de temps, » dit le marchand. Les experts ont fait des calculs. On épargne cinquante-trois minutes par semaine.

« - Et que fait-on de ces cinquante-trois minutes ?

« - On en fait ce qu'on veut... »

« - Moi, se dit le Petit Prince, si j'avais cinquante-trois minutes à dépenser, je marcherais tout doucement vers une fontaine... »

Et nous, que ferions-nous si nous avions cinquante-trois minutes ? Il se peut que nos réponses, aux uns et aux autres, diffèrent quelque peu en fonction d'une multitude d'éléments : nous ne sommes pas tous obligés d'aimer les fontaines ou d'avoir soif... On sent pourtant, dans cette sorte de « parabole » de Saint Exupéry, que nos réponses, s'agissant de **notre activité professionnelle**, risquent fort de varier tout particulièrement en fonction de la pression que font peser sur nous **les contraintes** de l'organisation du travail, les contraintes économiques, les contraintes administratives, et j'en passe, contraintes qui donnent forme à notre quotidien. Celui-ci se trouve alors déchiré entre deux logiques temporelles qui s'opposent : **la continuité** calme, paisible, et **l'urgence** qui tire, elle, vers la rapidité et l'agitation.

Le quotidien renvoie, en effet, à l'affrontement de plusieurs temporalités qu'il nous faut analyser, sans doute, si nous voulons tenter de reconsidérer ce quotidien.

D'abord une temporalité ambiante, sociétale pourrait-on dire : nous vivons désormais dans une **société de l'éphémère**, société qui valorise ce qui ne dure pas². Nous sommes passés en quelques années d'un rapport au temps fondé sur la valeur de la durée, de l'inusable, à un rapport au temps fondé sur la valorisation de l'instant. Négation du délai, flux tendu, temps réel, dit-on, réalité du temps réduite à un présent instantané. Cette société de l'éphémère, qui valorise ce qui ne dure pas, nous le vend d'autant plus cher qu'une « obsolescence programmée³ » en a prédéterminé la durée de vie et le remplacement. Société de l'éphémère, société de l'instant, du « temps réel », dit-on, qui ne supporte ni délai ni retard, tout, tout de suite... Société de l'urgence, malade de son rapport au temps : nous n'avons jamais vécu aussi longtemps, nous n'avons jamais disposé d'autant de temps et nous n'avons jamais autant manqué de temps... Urgence, stress, vitesse, économie de temps, tout nous pousse à une certaine « **gestion du temps** » dans toutes les sphères de nos vies, familiales, professionnelles, personnelles...

Dans cette société du temps réel, société de l'éphémère, de la très grande vitesse, de l'instantanéité, les personnes polyhandicapées sont évidemment en décalage et leur vie, l'attention qu'elles demandent font forcément figure de contrevaleur. **Leur temporalité à elles est faite de lenteur**, de répétition, de durée... de mouvements, de changements parfois à peine perceptibles...

2 Cf. Michel Billé : « La société malade d'Alzheimer » Ed. ERES Coll. L'âge et la vie 2014.

3 Serge Latouche : « Bon pour la casse ! Les déraisons de l'obsolescence » Ed. Les liens qui libèrent. 2012.

Et voici les familles ou les professionnels qui les accompagnent pris entre ces deux temporalités qui s'opposent, obligés souvent de transiger pour rendre compatibles deux logiques contraires, quitte à incorporer et à porter durablement en eux la déchirure que cela suppose, pour que les personnes qu'ils accompagnent n'en souffrent pas et que le monde ne reproche rien à personne.

Le quotidien devient, en quelques sortes, **un lieu d'affrontement de ces logiques contradictoires**. Pas étonnant alors que le quotidien fasse souffrir et qu'il n'ait pas la cote, qu'il n'ait pas bonne réputation. Tantôt il est décrit comme le lieu de la répétition lassante et fatigante par manque de mouvement, tantôt il est donné comme le lieu de l'agitation incessante et usante par excès de mouvement.

L'étymologie du mot quotidien peut alors nous éclairer un peu : le mot est formé de deux racines : « dies » le jour et la racine « quot », (quotient) qui suggère le nombre, la multiplicité. Il n'y a donc pas de quotidien qui ne soit multiple et il n'y a donc pas de quotidien sans durée. La valorisation du quotidien constitue donc paradoxalement -et malgré l'apparence- une sorte de contrevaleur qui nous invite à retenir trois composantes de la quotidienneté pour tenter d'en saisir les enjeux : le quotidien c'est tout à la fois ce qui se passe **chaque jour, tous les jours et au jour le jour...** Chaque jour, il s'agit de la **régularité**, tous les jours, il s'agit de la **répétition**, au jour le jour et voilà que le quotidien garde une part d'inconnu, d'incertitude, d'**aventure**, même...

D'abord la régularité : chaque jour...

Est régulier ce qui est réglé et l'on entend ici plusieurs sens à la règle... La règle c'est d'abord **ce qui permet l'application de la loi** : est régulier ce qui respecte un règlement, des normes, des lois qui permettent de réguler (c'est le même mot) la vie collective pour tous ceux qui y participent. Si le quotidien se fait régularité il se fait, du même coup, apprentissage des règles de la vie en société, intégration de la loi qui permet, en s'y conformant au moins en partie, de **s'intégrer**, de trouver et d'occuper sa place dans un tissu social toujours prêt à tenir à distance, à rejeter, ceux qui, justement, n'auraient pas intégré la loi. Les personnes polyhandicapées en savent quelque chose... Voici en tout cas une première vertu du quotidien : il est **vecteur d'intégration** possible.

La régularité parle également d'autre chose... C'est **le métronome**, sans doute, qui nous donne l'image de cette régularité. Il bat de manière régulière, parfaitement réglée... La mécanique horlogère du métronome ou de la montre mesure le temps, dit le temps, elle le décompte, elle le bat, elle le rythme. Le flux du temps qui passe est ainsi maîtrisé, tel le flux de l'eau de la clepsydre ou du sable dans le sablier. Cette régularité-là vient donc **rythmer le quotidien** et, de ce fait, rassurer ceux qui le vivent. **La régularité sécurise, apaise, donne la mesure**, la juste mesure. Et voilà sans doute une autre vertu du quotidien : il est vecteur de sécurité et d'apaisement...

La répétition : tous les jours...

Elle n'a pas bonne presse, la répétition... La société de l'éphémère dénigre évidemment ce qui se répète, c'est du déjà vu, la société de l'éphémère valorise le neuf : « C'est nouveau, ça vient de sortir... » Et si c'est nouveau c'est forcément mieux que ce qui se répète, déjà vu, connu, déjà ringard...

C'est vrai, la répétition est potentiellement réplique de la même chose à l'identique. Il n'y a donc dans la répétition que peu de place pour l'imagination, l'invention, l'innovation, la nouveauté. Duplication de l'existant.

La répétition peut pourtant être regardée différemment et c'est l'orchestre, le spectacle vivant, qui nous donne l'image de la **répétition positive, dynamique, salutaire...** La répétition de l'orchestre n'est jamais la stricte reproduction de ce qu'il vient de jouer... Elle est exigence croissante, elle est perfectionnement progressif et constant, recherche du

meilleur, transformation de la réalité, amélioration continue, dynamique de transformation des pratiques, travail constant, renoncement à la facilité, abandon des habitudes, ...

Autre vertu du quotidien : voici que la répétition peut être perçue comme lieu de **transformation des pratiques**, d'élaboration des pratiques, c'est-à-dire de mise et de remise au travail des pratiques professionnelles pourtant déjà éprouvées. Le quotidien comme **source de progrès** en quelques sortes, d'autant que c'est bien la répétition qui fait la durée du quotidien et que sans cette durée il ne saurait y avoir d'accompagnement et finalement d'action professionnelle véritable. La répétition donne consistance, épaisseur au quotidien. Paradoxe du quotidien là encore, la répétition est source de transformation, de progrès.

Source de progrès et voici que **la répétition rassure** parce qu'elle est à la fois **amélioration** possible et exploration d'un univers déjà connu dans lequel on évoluera de plus en plus à l'aise.

L'aventure : au jour le jour...

Il y aurait pourtant un formidable risque d'erreur à imaginer que le quotidien, parce qu'il est régularité et répétition soit connu et couru d'avance... Il est aussi profondément aventure.

De quoi demain sera-t-il fait ? Qui le sait ? Qui peut le dire ? Sauf à figer la vie, à la stériliser et finalement à tenter de l'arrêter, de l'anéantir... **Sauf à tuer la vie, demain est inconnu**, demain est aventure. Oh je sais bien que s'agissant du travail éducatif ou d'accompagnement et de soins avec des personnes polyhandicapées l'inconnu est relativement prévisible... surtout si on le referme, d'avance, si on le pré fabrique un peu trop avec des **pseudo-projets** pour l'autre qui interdisent l'inattendu, l'imprévu, la surprise.

Pour une part, demain est imprévu et imprévisible c'est ce qui nous angoisse parfois mais c'est aussi ce qui fait **le sel de la vie** pour chacun d'entre nous professionnels, parents, personnes handicapés ou non. C'est bien la surprise qui, jour après jour, provoque nos joies et nos peines et donne à la vie son relief.

Voici donc un quotidien qui, à travers la régularité, la répétition et l'aventure, retrouve à nos yeux du sens, un sens possible, même si nous savons bien que nos institutions sont parfois, malgré nous, **des machines à tuer le temps**... Je veux dire à **faire vivre les personnes qui y vivent hors du temps**, pour les protéger notamment, ou par facilité dans l'organisation de la quotidienneté...

Entrer dans la temporalité...

Vivre hors du temps, est-ce possible ? Cette question nous en pose une autre : **Comment la personne polyhandicapée entre-t-elle dans le temps ?** Comment accède-t-elle à la temporalité ? Comment acquiert-elle une représentation du temps ? On imagine, bien sûr, toutes les limites qu'il faut placer d'emblée, les réserves qu'il faut garder, face à l'ampleur de cette question mais elle est cependant importante, justement dans le rapport au quotidien.

On voit de suite comment l'enfant construit, avec ou sans difficultés d'ailleurs, un rapport au temps, une représentation du temps à travers la satisfaction de ses besoins, en nourriture par exemple, et l'on se représente assez bien la sorte « d'accordage⁴ » entre la mère et l'enfant qui permet à ce dernier de trouver progressivement un rythme

⁴ Accordage, notion introduite et développée par Daniel Stern en 1985 dans le prolongement des travaux de D.W. Winnicott et de John Bowlby.

compatible avec celui de sa maman. On saisit comment à travers cet « accordage » l'enfant entre petit à petit dans **un temps relation, un temps socialisé**. Présence et absence de la mère en particulier, donnent un rythme à la vie de l'enfant.

Une temporalité familiale viendra très vite plus largement accueillir cet enfant et sa représentation du temps évoluera... Puis viendront la crèche, l'école, et voilà l'enfant inscrit dans **des temporalités diverses** mais compatibles qui lui permettent d'être au monde, **inscrit** dans le monde, **dans le vivant, dans l'humain**. Temporalités qui ne feront que se diversifier tout au long de sa vie.

Une temporalité quand même...

On comprend alors qu'une personne polyhandicapée puisse, pour des raisons multiples, être en difficulté sur ce registre. Il peut y avoir des atteintes neurologiques, cérébrales qui rendent difficiles les apprentissages, on le sait, mais le mode de vie qui s'impose à cet enfant, par exemple au motif des soins, lui permettra difficilement de vivre ces expériences structurantes d'un rapport au temps, d'une temporalité. Comment pourrait-il alors construire **l'indispensable « sentiment continu d'exister⁵ »** sans la construction d'une représentation de la continuité, de la durée, du temps ?

C'est donc à l'univers où l'enfant est accueilli de lui offrir, comme par substitution, **une possibilité d'entrer dans une temporalité**. Et voilà une autre facette de ce quotidien qu'il nous faut décidément valoriser. Par la régularité sécurisante, par la répétition apaisante, par l'imprévu qui alerte, **le quotidien permet, grâce à la durée, de construire une temporalité**, de se faire une première représentation du temps, puis une autre, et une autre encore, sans trop de heurts, sereinement... Et peu importe, au fond, si cette représentation n'est pas tout à fait conforme au temps compté, décompté, mesuré, qui est le nôtre, et qui parfois nous met à mal d'ailleurs... L'essentiel est bien que cette personne polyhandicapée entre dans **une temporalité qui ne la fasse pas souffrir** et c'est une des vertus du quotidien encore que de permettre cela.

On devine, bien sûr, dans ce processus, la fonction des **nécessaires rituels** : ils scandent la vie quotidienne, ils font surgir l'évènement, ils proposent **un sens** à partager, ils construisent du **lien**, ils construisent l'histoire, ils évoquent la **mémoire**, ils sont éventuellement **festifs**, réjouissants, etc. Encore faut-il les faire exister !

Le quotidien investi d'un temps habité...

Construire une temporalité c'est donc entrer dans le temps vivant, dans le temps des vivants, dans le temps investi par les vivants que nous sommes. Mais voici qu'une autre question surgit : nous-mêmes, **investissons-nous ce temps auquel nous les invitons ?** Investissons-nous suffisamment ce quotidien dont on vient de souligner quelques vertus ? Habitons-nous ce temps que nous leur proposons d'habiter ?

Ce n'est pas le moindre des paradoxes du quotidien que de voir ceux qui ont à l'animer le dénigrer parfois, le regretter, le déplorer, le désenchanter... Et ils ne parlent alors que de monotonie, que de banalité, que de morne répétition lassante... **L'usure du quotidien** nous guette quand la régularité n'est que platitude, quand la répétition n'est que réplique, quand l'imprévu n'a plus sa place...

Qu'est-ce qui peut donc nous permettre d'échapper à ce travers ? Les réponses sont multiples et pourtant difficiles à trouver parfois.

⁵ Sentiment continu d'exister dont parle D.W. Winnicott à nouveau.

Les **conditions de travail**, la **reconnaissance du travail** accompli, la nécessaire **formation**, la qualité du **management**, la **gestion humaine** des ressources, tout cela joue un rôle déterminant et pourtant parfois insuffisant.

Ce qui se joue dans cette manière d'habiter le quotidien c'est, en effet, bel et bien **la question du sens de l'action**. Questionnement éthique indispensable, exigeant, qui demande du temps, du dialogue, du travail théorique, la référence à l'extérieur etc. **Indispensable questionnement éthique** parce que ce je fais perd sa valeur à mes propres yeux quand je ne sais plus au nom de quelles valeurs je le fais. Quand je perds mes valeurs, je perds ma valeur vis-à-vis de moi-même, on parle alors d'usure, de « burn-out ». Usé jusqu'à la corde comment pourrais-je trouver encore le sens de ce quotidien difficile, trouver le sens et le transmettre ? L'interrogation éthique constitue à nos yeux une démarche essentielle, exigeante qui, mettant le sens au travail, permet de lutter contre l'usure du quotidien.

Le quotidien et le minuscule...

Chaque jour, la répétition du quotidien est donc évolution possible, pour peu que nous sachions ne pas perdre l'implication, l'engagement. Mais une des difficultés que nous rencontrons, incontestablement tient au fait que **les transformations sont le plus souvent minuscules**, presque imperceptibles, parfois. Il nous faut alors cultiver non seulement la constance mais le sens de l'observation fine et patiente pour saisir les signes de ces évolutions que nous espérons tant... Rien n'est spectaculaire dans les progrès réalisés, mais rien mais négligeable, **rien n'est insignifiant !** Le sens des transformations et des comportements nous échappe parfois, nous avons tôt fait alors de dénier un sens possible. C'est à ce moment précis qu'il nous faut nous remettre au travail. Ce n'est pas parce que je ne saisis pas le sens que ça n'a pas de sens...

Il nous faut chercher, inlassablement, inventant une sorte de **pédagogie du minuscule**⁶, qui suppose continuité du **lien** et de la **parole**. Le quotidien est fait de parole, elle crée le lien à l'intérieur duquel on peut trouver le sens...

Nos vies, qui que nous soyons, sont d'ailleurs faites, pour l'essentiel de ce minuscule, souvent à peine perceptible et jamais insignifiant. Certes des événements spectaculaires surviennent parfois mais **notre quotidien à nous aussi** est, la plus part du temps, d'une apparente banalité, il est fait de régularité, de répétition, de surprises, parfois, de temporalités qui se cherchent, d'interrogation sur le sens de nos vies, de transformations minuscules... et tout ceci construit la pérennité, la continuité du quotidien...

A quoi tient alors qu'il vaille ou non d'être vécu ? Sans doute en grande partie à la manière dont nous pouvons le percevoir dans le regard que les autres portent sur lui et, de ce fait, sur nous-mêmes. C'est bien **le regard des autres** qui peut un peu plus ou un peu moins enchanter ce quotidien. Notre responsabilité vis-à-vis des personnes polyhandicapées n'en est que plus grande !

Les leçons du quotidien...

Lorsque l'évidence du handicap s'impose, lorsque le séisme qu'il produit dans la vie des personnes fait que l'on n'a pas d'autre issue que de s'y confronter et de décider de vivre avec, on est, je crois, conduit à se concentrer sur l'essentiel. **La rencontre quotidienne et paradoxale** avec les personnes handicapées, polyhandicapées, nous apprend alors, chaque jour un peu plus, une multitude choses que, pour un peu, on oublierait :

⁶ Voir « Les pédagogues de l'essentiel » Joëlle Tobélem et Michel Billé in « L'école des parents et des éducateurs » Hors-série n°2 sept. 2004. Repris dans « La lettre de l'EPHP » mis en ligne janvier 2006.

- Chaque jour, ils nous apprennent en effet que l'essentiel consiste sans doute à s'interroger sur le sens, c'est à dire sur ce qui fait **l'humanité** de l'homme et notre exigence éthique...
- Tous les jours, ils nous apprennent que les choses minuscules ne sont jamais insignifiantes, ils nous apprennent **l'humilité**...
- Jour après jour, Ils nous apprennent que le temps des uns n'est pas forcément le temps des autres, ils nous apprennent **d'autres temporalités**...
- Chaque jour, ils nous apprennent à considérer ce qui reste, à nous qui avons tellement tendance à ne les regarder qu'à travers le prisme déformant de ce qui leur manque, de ce qu'ils ont perdu... Ils nous apprennent **à avoir confiance en l'homme**...
- Tous les jours, ils nous apprennent que celui qui parle ne sait jamais exactement ce que l'autre perçoit de son discours et que celui qui écoute ne sait jamais exactement ce que vit l'autre. Ils nous apprennent **le doute**...
- Jour après jour, Ils nous apprennent à essayer d'accepter, ce que l'on n'a pas forcément choisi. Ils nous apprennent **la liberté intérieure**...
- Chaque jour, ils nous apprennent la valeur du quotidien, du geste précis, répété, doux, retenu, tendrement adressé. Ils nous apprennent que **la vie** ne peut être que quotidienne...
- Jour après jour, ils nous apprennent à quitter la logique de la différence à la recherche des traits qui nous font ensemble **« différents mais semblables⁷ »**...
- Jour après jour, ils nous apprennent que le temps qu'il nous est donné de vivre ensemble ne peut se vivre que chaque jour, tous les jours, et jour après jour ! **Dans un quotidien banal et merveilleux**, toujours paradoxal...
- Jour après jour, ils nous apprennent à regarder ce qu'est **notre propre humanité** et à la reconnaître chez chacun d'eux.

Alors, et pour conclure :

« - Bonjour », dit le Petit Prince.

« - Bonjour », dit le marchand.

C'était un marchand de pilules perfectionnées qui apaisent la soif. On en avale une par semaine et l'on n'éprouve plus le besoin de boire.

« - Pourquoi vends-tu ça ? » dit le Petit Prince.

« - C'est une grosse économie de temps, » dit le marchand. *Les experts ont fait des calculs. On épargne cinquante-trois minutes par semaine.*

« - Et que fait-on de ces cinquante-trois minutes ?

« - On en fait ce qu'on veut... »

« - Moi, se dit le Petit Prince, si j'avais cinquante-trois minutes à dépenser, je marcherais tout doucement vers une fontaine... »

Et nous, que ferions-nous si nous avions cinquante-trois minutes ? Que ferions-nous chaque jour, tous les jours, jour après jour ?

Dr ZUCMAN : merci d'avoir recoloré notre temps quotidien auprès des personnes polyhandicapées avec la surprise, avec la confiance, avec la liberté de conjuguer ces deux temps contraires, chacun à notre manière, avec eux, pour eux.

⁷ Élisabeth Zucman : « Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes »
Ed. Érès. Coll. Espace éthique. 2012.

Accompagnement et approche médicale

Pr Gérard PONSOT, neuropédiatre, Administrateur G.P.F.

Je vais parler aujourd'hui de l'aspect quotidien des soins médicaux pour la personne polyhandicapée.

Dans ces soins, il faut tenir compte de plusieurs aspects.

D'abord, les spécificités de la personne polyhandicapée dont la principale est cette communication, cette cognition, cette affectivité particulière qui fait qu'on a beaucoup de mal à comprendre leurs souhaits, leur inconfort, leurs douleurs et c'est toujours les proches, les parents, qui arrivent à cette perception. La deuxième spécificité, c'est cette déficience motrice qui va pouvoir gêner les soins et la troisième correspond plus aux soins : c'est la vulnérabilité, la fragilité physique de cette personne. Cette fragilité est particulière et importante vis-à-vis des problèmes de santé d'autant plus que quand le polyhandicap est grave (maladie neurodégénérative) c'est-à-dire des enfants et des adultes qui demandent des soins courants médicamenteux, techniques, quotidiens plus ou moins lourds et qui sont exposés à des défaillances aiguës, des dégradations suraiguës.

Nous devons toujours avoir à l'esprit cette sensibilité particulière de ces personnes aux soins car tout soin lourd, mal préparé, mal indiqué, peut entraîner des décompensations psychiques et organiques de ces personnes. La poly-médication peut entraîner des décompensations psychiques, cognitives, des altérations de la vigilance... Il faut retenir, nous médecins, cette sensibilité particulière aux soins.

Le quotidien a différentes facettes :

- Le temps qui est organisé, qui est lent mais c'est absolument essentiel pour que la personne polyhandicapée construise ses repères de l'accompagnement humain, de l'espace de vie et de temps
- La construction d'une trame d'organisation : distribution des médicaments, protocoles de soins, protocoles d'urgence, répartition des tâches...
- Pour les soignants, ce quotidien permet de disposer de temps d'observation et d'échanges partagés qui est indispensable pour connaître la personne polyhandicapée dans son ressenti, son inconfort, sa douleur
- La créativité dans les soins, l'éducation, les activités et ce malgré cet espace de répétition. Il faut créer, imaginer. Attention au quotidien qui deviendrait monotonie, routine, épuisement, découragement

Concernant les soins au quotidien, il y a impératif : ils sont au service des possibilités cognitives, communicatives, affectives, de ces personnes polyhandicapées. Les soins doivent être donnés en harmonie avec l'accompagnement éducatif, rééducatif de la personne. Ces soins spécialisés doivent être adaptés et expliqués, il faut que l'équipe et les parents adhèrent à ces soins sinon cela aboutira à des régressions de la personne.



Un projet de soins sans projet éducatif, c'est un mouvoir. Un projet éducatif sans projet de soins, c'est une utopie. Vous ne pourrez pas, ou mal, à atteindre votre but c'est-à-dire l'expression des potentiels de la personne polyhandicapée.

Concernant la fluidité des soins : qui connaît mieux cet enfant ou cet adulte polyhandicapé ? Ce sont les parents, la famille et les proches professionnels (AMP, ES). C'est vous qui avez connaissance de l'humanité de cette personne. Nous, médecins, en particulier hospitaliers, nous aurons très difficilement cette connaissance globale de la personne. Dans cette fluidité, il faut que nous échangions, que nous partagions nos compétences et nos connaissances différentes. C'est essentiel pour réussir les soins et le quotidien des soins pour la personne.

Pour améliorer cette fluidité :

- la proposition, la réflexion partagée, est essentielle
- La formation et l'information qui peut conduire à l'éducation thérapeutique des professionnels et des parents sachant que vous avez des compétences soignantes différentes les uns et les autres
- Importance du carnet de vie, de la fiche de liaison qui passe du médico-social aux hospitaliers, au médecin traitant qui permet de mieux connaître le dossier usager. Je souhaite un réseau qui repose sur des relations personnalisées entre les proches professionnels, les familles avec le milieu hospitalier
- Mise en place de nouvelles technologies comme la télémédecine où vous pourrez faire des consultations à distance à partir de vos institutions. Ce sera un moyen de mieux nous connaître sans déplacement et pouvoir régler des choses à distance en nous connaissant mieux, en nous entraînant mieux les uns les autres

La nature des soins :

- La posture quelle que soit la technique à laquelle vous avez à faire (corset, siège...). Une bonne posture favorise la communication et prévient un certain nombre de dégradations
- Les traitements médicamenteux : à vous de trouver les règles pour savoir comment et qui donne ces médicaments. C'est vous qui allez observer l'effet des médicaments sur les personnes. Ce sont des médicaments variés, souvent trop nombreux, on s'est laissé entraîner par une liste de médicaments qu'on ne remet pas assez souvent en question et il y peut y avoir un danger pour ces enfants en raison de leur fragilité
- Des techniques plus ou moins lourdes : kiné, ergo, gastrostomie, aspirations....

La qualité de vie : elle me paraît essentielle dans le quotidien car elle est la reconnaissance de l'humanité de tous et en particulier de ces personnes polyhandicapées car on essaie de s'intéresser, avec toutes les difficultés que cela pose, pour apprécier quelles sont chez eux leurs aspirations, leur souhaits, leur sensibilité vis-à-vis des activités qu'on leur propose.

Il y a une étude qui existe avec une échelle de qualité de vie, créée spécifiquement pour ces personnes (groupe de Pétri) où on essaie d'apprécier le retentissement des soins, la polymédication, les problèmes alimentaires, l'épilepsie, les problèmes digestifs

retentissent gravement sur les différents secteurs de la qualité de vie, le bien-être physique...

Je voudrais terminer par le quotidien et la fin de vie. Là où la personne est la mieux, vous comme moi, comme les personnes polyhandicapées, c'est le lieu habituel, c'est le lieu où elle se sent connue, aimée et l'un des lieux préférables pour ces personnes, ce serait la fin de vie dans vos institutions. Les professionnels peuvent avoir des réticences d'assurer la fin de vie en institution mais je vous demande d'y réfléchir car, pour moi, la fin de vie c'est un quotidien de fin de vie et c'est vous qui l'assumez au mieux avec l'aide de les parents. Il faudrait trouver une adhésion, des propositions, de votre part et que vous arriviez à trouver une organisation, une formation aux soins palliatifs et des moyens adaptés, une coopération avec les équipes mobiles de soins palliatifs, une infirmière à plein temps... Et puis, il y aura des fins de vie que vous ne pourrez pas gérer, il faut alors établir une relation personnalisée avec le milieu hospitalier qui sache vous accueillir, vous écouter et écouter les familles. Rappelez-vous que l'hôpital, dans la majorité des cas, ne connaît pas ces personnes et d'autant moins quand elles sont en fin de vie.

Conclusion :

- Comment trouver l'espace de vie et de temps qui doit être particulier pour la personne polyhandicapée, qui doit vous permettre de la connaître. Vous ne devez pas vous laisser « embarquer » dans la routine afin de vous permettre de créer, imaginer, organiser
- Les soins sont un préalable indispensable au service les potentialités cognitives de la personne. Les soins doivent être dispensés en harmonie avec l'accompagnement éducatif, rééducatif de la personne. Les soins influent sur la qualité de vie. La qualité de vie doit être présente à votre esprit
- Le quotidien, c'est toute la vie jusqu'à la fin de vie, particulière, douloureuse et c'est vous, dans certains cas, qui la gèrerez le mieux

Dr ZUCMAN : comment vous remercier d'avoir réussi à nous dire simplement, avec précision, la terrible complexité des soins, leur caractère journalier, leur caractère critique aussi, et combien il est indispensable que nous nous associions tous pour le soin, non pas pour qu'il envahisse toute la vie de l'enfant, ni toute la vie des équipes. Mais parce que, étant donné sa complexité et le silence des enfants et des adultes eux-mêmes, nous avons besoin du regard des parents, du regard de toute l'équipe, de ceux qui sont dans la proximité et qui sont chargés de l'alerte au jour le jour, comme des spécialistes de nos équipes. Nous avons besoins de cette coordination si difficile à réaliser avec l'hôpital, ou avec l'H.A.D., que nous voudrions épargner aux personnes polyhandicapées en fin de vie. Dans un certain nombre de cas nous en avons besoin, surtout en raison de la carence de soignants dans nos établissements, carence dont nous n'avons aucun signe qu'elle se calme ou qu'elle s'améliore.

ECHANGE AVEC LA SALLE



Madame RONGIERES : je voudrais saluer la présence de Jean-François CHOSSY, parlementaire honoraire, qui nous a beaucoup aidés, en 2005, à faire passer le concept « polyhandicap » dans la loi et nous l'en remercions tous. Une question : qu'est devenu le plan polyhandicap pour lequel nous avons tant travaillé ? Peut-être est-il resté dans un tiroir ?

Acquiescement de M. CHOSSY

Dr Elisabeth ZUCMAN : Monsieur CHOSSY, nous sommes heureux, fiers, de votre présence et de votre aide qui, même si elle n'aboutit pas encore, se poursuit....

La parole est à vous tous pendant 10 minutes ; à vous de réagir, de questionner, nous essaierons de vous répondre.

Maître KHELFAT : pour qu'il y ait observation des résidants, qui nécessite du temps, il faut des moyens humains, or actuellement, toutes les institutions sans exception sont confrontées à un déficit chronique de moyens humains compétents. Il est grand temps de poser le problème au plus haut niveau parce que, sinon, nous sommes confrontés à des catastrophes imminentes. Certaines institutions dans notre département (Aisne), profitant de la création d'une nouvelle M.A.S., se sont permis de regrouper tous les cas difficiles et dans notre M.A.S., nous avons eu cinq décès (sur quarante admis) en une année, ce qui est inadmissible

Dr Elisabeth ZUCMAN : merci de rappeler l'urgence de la situation objective dans ce monde à la recherche oppressante de la rentabilité. Madame RONGIERES, moi-même, d'autres membres du Bureau du Conseil d'Administration du GPF, ont fait le siège d'un certain nombre de députés qui nous ont aimablement reçus, qui ont pris le temps de nous écouter, qui nous ont fait des promesses de transférer plus haut cette demande de moyens humains qui est fondamentale ; mais rien n'a suivi ces entretiens. Nous poursuivrons l'action et des journées comme celle d'aujourd'hui, si elle pouvait avoir un écho médiatique nous aiderait aussi beaucoup à percer le mur de l'indifférence et de la préoccupation unique de la rentabilité. Néanmoins, pour ce qui est des moyens humains, je crois que nous avons le devoir, parents et professionnels, d'analyser ensemble l'usage réel que nous faisons des moyens que nous avons. Il n'est pas impossible que nous détections les moyens de nous en servir mieux, non pas avec plus de pression, au contraire. Nous avons bien entendu Michel BILLE nous dire qu'il faut réharmoniser le temps lent des personnes avec nos urgences, mais nous savons bien qu'il y a des pertes de temps... Il serait utile d'avoir le courage, nous-mêmes, en dehors des grandes évaluations dont on nous parle tout le temps, qui coûtent fort chers et ne servent pas à grand-chose, d'analyser l'usage que nous faisons nous-mêmes de nos moyens humains. Définir les tâches que nous pouvons déléguer, les tâches que nous pouvons simplifier pour garder l'essentiel, qui est toujours la présence immédiate, attentive, à ces personnes qui ne peuvent pas nous déclarer leurs vœux, ni leurs désirs, ni leur mal-être lorsqu'ils surviennent.

Gérard COURTOIS : Maître KHELFAT a raison de dire qu'il faut souligner l'importance des moyens dans le contexte actuel. Madame RONGIERES l'a souligné aussi en montrant que le plan d'action que nous avons déposé était tombé dans un tiroir, appuyé par Jean-François CHOSSY tout à l'heure ; pour autant, Elisabeth ZUCMAN a appuyé sur le fait que nous devons aussi regarder sur cet essentiel c'est-à-dire sur le regard qui est posé sur les personnes simultanément avec les moyens qui demeurent car ces moyens que nous avons, s'ils diminuent, c'est aussi parce que la considération qui est faite sur les personnes en situation de dépendance, de fragilité ou de vulnérabilité n'est pas prise en considération. Par le passé, au moment des élections

présidentielles, le G.P.F. avait souligné ce déni. J'ai envie d'ajouter que le quotidien a été approché ce matin dans la temporalité, mais j'ai envie de poser la question pour une approche sur plus d'espace, de rencontres, d'interaction des compétences, qu'elles soient soignantes, éducatives, qu'elles soient aussi dans les attentes relationnelles, affectives, voire sexuelles. C'est aussi sur cette notion d'espace que j'ai envie d'interpeller pour ne pas regarder le quotidien que dans cette temporalité de successions mais bien dans une transversalité de rencontres pour entretenir, pour mettre en évidence cette possibilité d'améliorer le mieux-vivre, le bien vivre et d'atteindre la qualité de vie. Est-ce que ce regard, plus sur l'espace qui est offert peut avoir une complémentarité à cette temporalité que Monsieur BILLE a très bien développé

Annie BAZIREAU (psychologue CESAP) : j'ai une réflexion plus qu'une question qui fait suite à l'intervention du Pr PONSOT à propos de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées. On se heurte beaucoup en milieu hospitalier à la peur ou l'appréhension ou la méconnaissance du domaine qu'est le polyhandicap. On manque de lien avec les dentistes, gynécologues... et régulièrement, quand on fait hospitaliser une personne polyhandicapée, elle nous revient au bout de quelques heures, une journée maximum au risque de devoir y retourner quelques jours après. Les médecins, lors de leurs études de médecine ne sont pas forcément formés à cette connaissance spécifique et il n'y a pas, dans le cursus non plus nulle part, noté le terme de polyhandicap et je me demandais s'il n'y avait pas un moyen de progresser du point de vue d'une éthique médicale à la fois universitaire et politique sur cette dimension-là.

Pr PONSOT : sur l'aspect de la formation pour la fin de vie, je pense que les personnes les moins incompétentes pour comprendre, soigner, accompagner une fin de vie, ce sont les soignants et le médecin. Mais le médecin ne doit jamais être seul. Il est demandé une collégialité : nous avons besoin d'être aidés dans la création de notre attitude en fin de vie par des hommes d'éthique, des sociologues, des philosophes, les autres membres de l'équipe soignante, équipe médico-technique, quand on doit gérer, accompagner une fin de vie. ?

Comment former, en dehors de la fin de vie, des jeunes médecins ? Je me le suis souvent reproché mais jamais il n'y a eu une formation à l'entrée de nos internes dans le service pour donner des procédures, des explications, pour les écouter et les aider dans cette formation, par exemple par les équipes mobiles de soins palliatifs. Il y a donc une formation « sur le tas ». On peut faire le même raisonnement dans vos institutions : comment formez-vous la personne à la fin de vie quand vous accueillez de nouveaux professionnels ? Il est indispensable que vous ayez, dans vos institutions, une formation aux soins palliatifs, aux soins antidouleur et à l'accompagnement.

Par leur formation, les jeunes médecins ne peuvent pas tout savoir mais on peut les intéresser, leur faire comprendre l'importance du sujet par une formation, bien sûr, par rapport à la loi, par une véritable formation médicale, mais il faudrait une formation avec un temps suffisant à la sociologie, à l'éthique, à la philosophie. Il faudrait une formation transdisciplinaire pour leur donner une ouverture d'esprit au moment où ils vont être confrontés à cette période très particulière, très complexe, très douloureuse qu'est la fin de vie. Bien évidemment, cette formation demande des moyens, une organisation dans les établissements, dans les hôpitaux, pour les étudiants...

A propos de la collégialité : c'est un point remarquable de cette loi mais on ne sait pas bien faire ; c'est en se réunissant tous ensemble, en ayant un véritable échange, en écoutant les avis différents... Cela ne se fait pas encore très bien mais il peut y avoir une aide collective qui sera plus humaine, plus adaptée car qui connaît mieux la personne polyhandicapée que sa famille et le personnel de l'institution ?

Dr Elisabeth ZUCMAN : pendant que les équipes de la deuxième partie de la matinée s'installent, je voudrais remercier tous ceux qui ont permis de commencer cette journée dans la qualité et ajouter quelques mots à l'attention du Pr PONSOT. Quittons la question de la fin de vie pour dire que l'un des problèmes de quotidienneté dans le soin, c'est de se préoccuper du consensus journalier entre parents et l'ensemble de l'équipe sur toutes les modifications même les plus petites au programme du projet de soin. C'est très mal ressenti quand on a augmenté ceci ou supprimé cela ; beaucoup de pertes de force tiennent seulement à l'absence de consensus. Si nous cultivons cela tous les jours, dans toutes les institutions et services pour que tout le monde soit au courant et ait pu comprendre le pourquoi du soin, à ce moment-là, les questions de fin de vie seront moins difficiles à aborder.

LE QUOTIDIEN AUX AGES DE LA VIE

Enfance : des repères pour accrocher le temps qui passe

Catherine DEROUETTE, Directrice

Jeanine DENIS, EJE

APF-Handas Cornouaille



L'auteur Freddy Tauty-Gentil dit « **L'enfant a besoin de vivre dans des lieux qui lui sont familiers, auprès d'adultes qu'il connaît, avec un déroulement prévisible de la journée. Il**

doit bénéficier d'un rythme régulier. Il a besoin de pouvoir prévoir les événements, ce qui l'aide à développer ses repères dans l'espace et dans le temps ».

En effet, les repères vont assurer à l'enfant, permanence, régularité et stabilité et favoriseront ainsi le développement de son autonomie. Dès son plus jeune âge, l'enfant acquiert un ensemble de repères symboliques qui sont indispensables à sa construction, à sa capacité à s'adapter, à se socialiser. Cet enfant va se structurer d'abord au sein de sa famille puis hors du cercle familial, en fréquentant la crèche, l'école ou autre institution.

Pour l'enfant polyhandicapé le chemin sera bien différent pour qu'il puisse accéder à la construction de sa personnalité. Ses nombreuses déficiences et incapacités vont perturber ses capacités d'expériences et d'explorations d'où l'importance de lui concevoir et lui proposer un univers sécurisant, rassurant, stable et contenant. Ce cadre sera ponctué de rituels pour l'aider à se constituer des repères. Ces repères deviennent nécessaires afin que le jeune puisse se situer dans le temps et dans l'espace. La régularité des actes peut atténuer et contenir ses angoisses, car c'est dans un sentiment de sécurité que l'enfant sera disponible pour se préparer aux différents apprentissages : d'autonomie, de symbolisation, de communication.

Dans l'établissement, nous sommes attentifs aux efforts permanents d'adaptation au rythme propre de l'enfant polyhandicapé. L'extrême complexité de ses troubles, sa difficulté à se situer comme sujet, nous conduisent à lui proposer des repères spatio-temporels, perceptifs et relationnels susceptibles d'assurer son ancrage dans son quotidien et de solliciter sa capacité à reconnaître et à anticiper.

Sylvie Jouët (psychologue) dit que « **la fonction symbolique est la capacité d'évoquer des choses absentes en se servant de signes ou de symboles...** » au sein de l'établissement nous utilisons donc différents outils : photos, images, pictogrammes, objets. Les informations temporo-spatiales sous des formes simples et accessibles vont enseigner à l'enfant comment se situer, se mouvoir et se repérer dans le temps et l'espace. Dans la structure les lieux sont indiqués à l'aide de pictogrammes, de photos. Par exemple lorsqu'un jeune doit se rendre en séance kiné, nous allons le prévenir verbalement et lui présenter le pictogramme qu'il retrouvera sur la porte de la salle kiné. Nous espérons qu'ainsi, progressivement, le jeune pourra anticiper et comprendre le lien entre l'image et l'activité. Lorsque l'on se déplace dans la structure surtout avec un jeune déficient visuel, il est important de lui décrire les lieux que l'on traverse, les gens que l'on croise. Trouver pour chaque situation, une particularité visuelle

à décrire par ex : c'est Pierre qui te dit bonjour, tu sais celui qui a une barbe. C'est la parole qui vient fixer le repère, la particularité énoncée du lieu ou de l'objet par exemple. Nous veillons aussi à adapter les repères en fonction de l'âge réel du jeune, certains arrivent dans la structure à 3 ans pour en sortir à 20ans, il est donc important de tenir compte des étapes de sa vie (enfant, pré adolescent, adolescent...) et de ses acquisitions.

Le Petit Larousse dit que le rituel est « **un ensemble de comportements codifiés, fondés sur la croyance en l'efficacité constamment accrue de leurs effets grâce à leur répétition** » en effet, la ritualisation permet au jeune de s'approprier à minima son environnement relationnel et physique. La présentation systématique et répétée : de personnes, d'objets, d'odeurs, de sons, de lieux, d'activités sont autant de portes d'entrée dans la représentation du vécu. Chaque jeune avec ses propres capacités va trouver dans ces divers « stimuli » le moyen de faire émerger des potentialités nouvelles, de réactiver des désirs, du plaisir, d'exprimer des choix, des préférences. Il nous faut souhaiter que dans cette répétitivité, le jeune va développer l'envie d'expérimenter, de s'orienter dans l'espace, dans le temps, d'acquiescer une certaine autonomie.

Tous ces temps ritualisés, qui seront détaillés plus loin, doivent se dérouler dans les mêmes lieux, aux mêmes moments de la journée ou de la semaine, avec les mêmes personnes. Nous avons pu constater qu'il est parfois préférable de proposer des séances au semestre, une fois/semaine au lieu d'une fois par quinzaine toute l'année. La régularité sur une périodicité rapprochée facilite l'anticipation, le souvenir, la sérénité et bien souvent améliore le comportement. Ce moment défini dans la journée ou dans la semaine peut contribuer à aider le jeune à repérer et mémoriser ces notions de temps « aujourd'hui, demain, hier, le passé, le présent ».

La représentation de tous ces moments clés doit aider le jeune à développer sa fonction symbolique. Pour cela, nous utilisons différents outils : la communication verbale, appuyée par des pictogrammes, du langage signé, des photos, des objets. Dans toutes ces activités ritualisées, la « communication » doit être alternative, il est primordial de laisser au jeune le temps de répondre, de savoir écouter ses vocalises, ses mimiques, ses expressions corporelles et surtout de lui répondre même si bien souvent notre réponse n'est pas toujours adaptée, il est essentiel de lui dire « tu me dis quelque chose et cette réponse n'est pas celle que tu attends ». Nous savons que bien souvent nous sommes dans l'interprétation mais la réponse ne peut que l'aider à se positionner en tant que personne à part entière, il devient acteur de sa vie. Petit à petit un repère identitaire va s'installer – **je** suis là – **tu** me parles- **il** est absent – L'existence du symbole renvoie à l'autre, à la reconnaissance de l'altérité. Ce qui implique l'existence de deux personnes et un symbole, une chose symbolisée pour qui l'un représente l'autre.

Je vais vous présenter concrètement quelques rituels et repères qui sont mis en place dans l'établissement : ce qui prime, c'est le désir de l'adulte que l'enfant découvre le monde qui l'entoure plus que l'activité proposée. Chaque proposition doit permettre à l'enfant de pouvoir repérer, s'apaiser, mémoriser voir anticiper ce temps.

Tout d'abord les rituels qui vont rythmer la journée :

L'accueil du matin, ce moment doit vraiment être accueillant, il sert de jonction entre la maison et l'institut. Cette arrivée (avec les chauffeurs) peut être difficile affectivement mais aussi dans le repérage des lieux. Chaque jeune doit se sentir accueilli par la voix, le toucher. Son vêtement et son sac sont accrochés au porte manteau qui est identifié par son prénom et sa photo. Cette action, suivant les capacités de l'enfant peut se faire avec lui et/ou en l'encourageant à faire seul.

Après un bref accueil individuel, tous les jeunes sont rassemblés dans la salle de groupe, leur lieu de vie. Suivant leur âge, l'installation d'accueil peut varier. Pour les petits, il est intéressant qu'ils conservent la même place chaque jour, de même que pour l'adulte afin de les sécuriser et suivant leurs déficiences de leur permettre de trouver leurs propres repères visuels, auditifs, olfactifs. L'adulte s'adresse à l'enfant en nommant et signant son prénom, il s'approche de lui et suivant ses capacités il va lui toucher ou serrer la main. Ensemble, le jeune avec ou sans aide ôtera sa photo de son cahier de liaison pour venir la coller sur le tableau de présence. Toujours en restant bien présent à lui, nous partageons à haute voix le mot que la famille a transmis (à l'adulte de juger de ce qui peut être dit à l'oral) puis lui laissons du temps pour qu'il puisse donner une réponse vocale ou corporelle à cette sollicitation. Ce moment peut faire appel à leur vécu familial (ce que j'ai partagé avec mes parents, la fratrie...). Parfois nous pouvons introduire dans cette conversation l'expression d'un copain. Le temps passé dans ce cadre-là est souvent très riche d'émotions, de réactions. Les enfants nous dévoilent des capacités d'écoute, de respect, de curiosité, d'attention, de plaisir. Par ce biais, nous allons contribuer à ce qu'il s'identifie en tant que sujet au sein d'un groupe. Il est également important de signifier le nom du camarade ou de l'éducateur absent. En effet, ne rien dire sur une absence peut générer de l'inquiétude.

Sur le tableau de présence, nous y faisons figurer : le jour, de façon à nous situer dans le déroulement de la semaine, le symbole qui montre le temps qu'il fait (pluie, soleil...), les pictogrammes de la maison ou de l'internat (ce soir je dors au centre ou à la maison), les photos des professionnels éducatifs présents la journée. (1^{er} film)

D'autres rituels marquent le déroulement de la journée comme :

La préparation au déjeuner : ce moment rassemble à nouveau le groupe car dans la matinée ces jeunes sont parfois hors du lieu de vie pour participer à différentes activités. Ce rassemblement ne peut qu'aider l'enfant à se situer dans le déroulement de la journée. A l'aide de la parole, du langage signé, le menu est énoncé au groupe. Puis nous présentons à chaque jeune sa serviette de table et lui indiquons avec quel professionnel il prendra son repas. Dans la salle à manger, chaque jeune a sa place attribuée. Cette préparation au repas est nécessaire car bien souvent ce moment est source d'angoisse pour l'enfant. En effet certains jeunes présentent des difficultés de déglutition, des comportements plus ou moins sonores et ce lieu peut être bruyant.

Après le repas, c'est la personne qui a donné à manger à l'enfant qui va le raccompagner sur son lieu de vie et poursuivre les actes de soins (lavage des dents, change). A travers tous ces moments de soins quotidiens, l'adulte doit verbaliser ses actes en montrant les objets ou les pictogrammes des éléments utilisés comme la brosse à dents..., et surtout être attentif à leur bien-être corporel. La répétition de ces actes peut faire apparaître chez certains jeunes des capacités à faire seul. Il faut les solliciter et les encourager à faire émerger une autonomie même si celle-ci est infime et les conduire vers une prise de conscience de leur propre corps.

Fin de journée, le départ : Cette préparation au départ, le retour à la maison ou l'internat réveille les émotions. La parole est fondamentale pour que l'enfant puisse anticiper ce moment. Mettre son vêtement, récupérer son sac, y ranger son cahier avec sa photo, il est parfois intéressant de lui dire ce que nous y avons écrit afin de le rassurer.

Ce rassemblement se fait de nouveau en cercle, la parole est associée au langage signé pour les prévenir de ce départ et leur rappeler que nous allons nous séparer pour nous revoir le lendemain.

Un classeur (ou se trouve les infos concernant chaque enfant) circule de la salle de groupe vers l'internat. Sur ce classeur nous y collons la photo des jeunes qui vont y dormir, ce visuel renforce la parole. De façon à bien ritualiser ce moment, nous écoutons une même musique chaque soir avant de nous séparer.

(2ème film)

D'autres outils peuvent également aider le jeune à se repérer :

Le séquentiel : Pour certains jeunes qui ont des capacités cognitives plus élaborées, l'orthophoniste a mis en place avec le jeune et sa famille, un classeur de communication. Dans celui-ci nous trouvons des pictogrammes classés par catégorie (jours de la semaine, activités, émotions, photos de famille....). Ce classeur reste en permanence sur son fauteuil afin d'y avoir accès facilement.

Sur le groupe, nous utilisons ces pictogrammes afin d'établir avec le jeune un séquentiel. Nous utilisons un tableau qui va représenter le déroulement de sa journée. Avec lui, nous allons y mettre le jour qu'il devra repérer entre deux puis coller les pictogrammes représentant les activités principales du matin et de l'après-midi. Ils sont séparés par le pictogramme qui marque le temps du repas. Ce séquentiel reste accroché dans la salle de groupe mais lorsque le jeune part pour son activité, le pictogramme correspondant sera posé sur la tablette de son fauteuil.

Cette représentation visuelle du moment présent et du déroulement de la journée est un support qui l'aide à mémoriser ce temps qui passe.

Puis nous proposons des activités structurées : chacune de ces activités pose un cadre contenant. L'espace limité et symbolisé (car signifié verbalement) s'impose afin de fixer l'attention. Cela crée un enjeu du dehors/dedans, d'un contenant/contenu comme

L'Atelier pédagogique : Trois jeunes participent à cet atelier qui requiert des capacités d'apprentissages. Malgré leurs compétences, le cadre doit être bien défini. Au sein de son groupe éducatif chaque jeune est prévenu oralement avec présentation du pictogramme du début de la séance. Une histoire illustrée sert de support à l'ensemble des activités proposées. Une chanson en lien avec l'histoire marque le début et la fin de chaque séance. C'est en leur présence que nous écrivons le déroulement de la séance, la trace est importante afin de suivre l'évolution de ce travail. Cette activité aide le jeune à acquérir un développement du langage et donc accès au symbolique, à la catégorisation qui permet d'indexer : où, quand, comment, qui il est....

Un cahier est réalisé avec chacun d'eux afin de laisser une trace du travail effectué, de fixer la mémoire. Lors des vacances scolaires chaque jeune partage le contenu de ce cahier avec sa famille.

(3ème film)

Les repères sensoriels ne sont pas oubliés et sont d'excellents points d'accrochement pour maintenir la vigilance du jeune.

Boîte à images : L'image ou le pictogramme sont associés à un objet qui représente au mieux l'activité ex : repas ← → cuillère, médiation animale ← → tissu de fourrure.

Elle est présentée à l'enfant pour lui signifier l'activité qu'il va suivre. Cette proposition lui permet d'être au plus près de la réalité et d'être dans une anticipation mentale de l'activité proposée.

Bar à jus : Cet atelier permet de travailler différents repères :

Le repère spatial, cette activité à toujours lieu sur le groupe sauf à l'occasion d'évènements exceptionnels, il est proposé à l'extérieur du groupe mais le bar à roulettes fait repère.

Le repère temporel : L'atelier a lieu tous les vendredis après-midi. Il est à noter que l'an passé, cet atelier avait lieu une fois tous les 15 jours. Depuis la rentrée, il a lieu toutes les semaines et on remarque une différence dans le comportement des jeunes. Cela semble beaucoup plus facile pour eux de se repérer, de voir ce que l'on attend d'eux.

Les repères sensoriels : **La vue**, le bar à jus est très coloré et est installé sur le groupe pour l'occasion. **L'odorat**, les parfums des fruits que l'on utilise fréquemment : oranges, pamplemousse, citron etc. **Le toucher**, les textures de ces mêmes fruits (lisse, rugueuse ... **L'ouïe**, le bruit des roulettes du bar que l'on installe, la même musique qui annonce le début de la séance, le bruit des appareils ménagers. **Le goût**, grâce à la dégustation du cocktail qui clôture cet atelier.

Les jeunes apprécient cet atelier qui représente pour tous, un moment fort de la semaine. Les jeunes s'y investissent en exprimant leur plaisir et leurs capacités à agir sur leur environnement. La présence de multiples repères contribuent à l'épanouissement des jeunes dans cet atelier. (4^{ème} film)

Conclusion

Ce qui semble très important dans la mise en place de ces repères, c'est d'offrir à chaque jeune une possibilité d'accrocher quelques morceaux de ce temps qui passe en ayant participé à l'enrichissement de sa pensée. Le pendant de cette intentionnalité réside dans une recherche, une adaptabilité d'outils afin d'aider chaque jeune suivant ses capacités à s'approprier et mémoriser son environnement. Tous ces repères vont contribuer à sa construction psychique.

Nous vous remercions pour votre attention.

Dr ZUCMAN : merci de nous avoir présenté des journées bien remplies et où la communication sous toutes ses formes conduit à une pensée soutenue. Mais cette pensée enrichie chez les enfants me semble aussi très utile à nous, équipes, parce qu'il nous arrive, en dehors de cette structuration, quand nous n'y avons pas été formés, et que nous nous ne la somme pas appropriée, de nous trouver aussi sans repères. C'est au bénéfice de tous que sert l'immense domaine de la communication structurée dont vous nous avez si bien parlé.



LE QUOTIDIEN AUX AGES DE LA VIE

Adolescence : scènes de vie ordinaire pour acteurs singuliers

Frédérique DILLY, directrice des établissements APF/Handas Metz

Christine HILT, adjointe de direction

Nathalie MEYER, Monitrice Educatrice

IEM APF-Handas St-Julien-les -Metz



Introduction

En préparant cette intervention, nous nous sommes questionnés sur la spécificité du quotidien des adolescents que nous accueillons, en quoi il diffère de celui des enfants ou du nôtre.

Le quotidien, c'est ce qui a lieu ou qui se reproduit chaque jour ; il se définit aussi comme quelque chose dont on use ou dont on a besoin tous les jours, et qui est nécessaire à la subsistance de chaque jour.

Ainsi défini, le quotidien s'inscrit comme une nécessité pour les jeunes que nous accueillons ; il est structurant, en ce sens où il rassure, permet à l'adolescent de se repérer. Il est aussi un levier pour les professionnels pour accompagner et valoriser l'adolescent au quotidien.

Nous nous sommes entendu sur le fait que ce quotidien qui peut faire peur car il est synonyme d'ennui, de routine, peut être contenant et structurant. Combien ces gestes maintes fois répétés sont source d'apprentissage, combien la ritualisation du quotidien les rassure et leur permet de mieux vivre le moment présent.

Notre établissement accueille 18 adolescents en situation de polyhandicap. Notre particularité (à l'époque en 1996) est d'avoir un internat d'adaptation, qui permet à l'enfant de cheminer vers un statut d'adolescent ; une semaine sur trois l'adolescent reste en internat, les 2 autres semaines, il retourne à domicile. Ce passage est difficile et angoissant pour les familles, car il va falloir confier son enfant à des inconnus pendant la nuit. Notre établissement s'inscrit dans le parcours de vie de la personne, en complément d'un IEM pour enfants et d'une MAS implantés sur des sites géographiques différents et bien sûr une équipe différente, seule la directrice est commune. Les différents projets institutionnels s'inspirent des travaux de Charles Gardou et de Jean François Gomez sur les étapes de vie.

Car naître enfant, devenir adolescent et exister en tant qu'adulte...Voici le destin de tout à chacun, mais cela peut être bien différent, si nous ne sommes pas vigilants pour les personnes que nous accueillons. Aussi ce quotidien doit lui signifier son passage chez les ados, dans l'organisation mise en place, les activités proposées...

Avant d'être en situation de polyhandicap, l'enfant est avant tout un individu à part entière, un esprit en devenir, logé dans un corps en développement.

Cela oblige tout un chacun à se souvenir de l'âge réel de la personne dont il s'occupe au risque de se déliter dans un temps diffus, sans consistance, sans passé, présent ni futur. C'est ce que Mme GROBETY appelle le temps suspendu.

Etre adolescents et polyhandicapé, ces 2 mots sont antinomiques. Nous pouvons noter une contradiction entre la spécificité de l'adolescent qui se construit par l'opposition, par sa quête d'autonomie, et le polyhandicap qui fige l'adolescent dans un état de dépendance. Les changements physiologiques et corporels, les manifestations psychologiques et émotionnelles constituent une étape importante qu'il est nécessaire de prendre en compte. Elisabeth Zucman écrit : *«la puberté, chez les jeunes atteints de polyhandicap, est un signe de normalité auquel, dans le fond, personne ne s'attend. C'est une surprise qui est fondamentale et qui devrait changer notre regard»*⁸.

L'établissement de Saint Julien les Metz a été créé dans cet esprit d'identification et de reconnaissance de cette étape spécifique qu'est l'adolescence, tant dans la conception architecturale que dans l'élaboration de son projet institutionnel. Ce lieu géographique spécifique participe à cette nouvelle étape dans la vie de la personne polyhandicapée.

Nous allons choisir de faire parler 2 d'adolescents accueillis à l'IEM de St Julien les Metz, 2 situations différentes qui nous ont semblées représentatives de leur quotidien : le passage à l'internat, l'acquisition du statut d'adolescent et la prise en compte de l'affectivité.

➤ **Le passage à l'internat**

Le quotidien est rythmé par le départ et l'arrivée en minibus, sauf pour celui ou celle qui est en internat. Pour elle, le quotidien va se structurer différemment, autour de la préparation de la chambre, de la préparation du repas, sa toilette...des gestes anecdotiques pour nous, mais qui requiert une grande concentration pour les accomplir ; ces moments sont source d'apprentissage et prennent sens dans le projet de l'adolescent. L'internat d'adaptation est une partie intégrante de notre projet d'établissement. L'acceptation par la famille de l'orientation de leur adolescent vaut adhésion au projet proposé.

Mais l'internat est souvent vécu comme un abandon par la famille, Simone Sausse explique que la difficulté d'accepter l'orientation de son enfant vers un internat serait à rapprocher de l'idée d'abandon, de rejet. Et là aussi la semaine d'internat est une rupture dans le quotidien familial, qui permet progressivement d'investir ou de retrouver un autre rythme. Face à cette ambivalence, et à la demande des familles, nous avons fait le choix d'imposer l'internat. Il leur était plus facile de faire reposer la décision sur la directrice que sur leur propre choix.

PRESENTATION DE JULIETTE

Bonjour

Je m'appelle Juliette, je suis née le 3 février 2001 et je suis d'origine magrébine. J'ai un frère jumeau et une sœur de 3 ans plus jeune que moi. Ma maman et mon papa ont été très marqués par notre naissance prématurée car je suis issue d'une grossesse multiple pour laquelle le troisième enfant est décédé à 4 jours.

Le 28 février 2001 restera un jour important pour mes parents. Quant à moi je suis atteinte d'un handicap.

C'est pourquoi, je tiens à vous raconter mon parcours et mon quotidien de l'enfance à l'adolescence.

Je grandis mais il s'avère que l'on découvre petit à petit que mon handicap évolue et qu'il entraîne certaines difficultés à vivre normalement.

Je ne parle pas, par contre je fais des vocalises, je ne marche pas mais j'arrive à me déplacer en rampant, je n'arrive pas à manger et à boire seule et on doit m'alimenter. J'ai besoin aussi de recevoir des soins et d'être changée. Je suis Juliette une pré-adolescente polyhandicapée.

⁸ZUCMAN E., SPINGA J-A, 1985, *Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés*, sous la direction du CTNRHI, n°124 hors-série, Paris : PUF, p.3.

Pendant toutes ces années, mon quotidien est basé sur les jeux et l'apprentissage les relations avec les autres enfants et adultes qui s'occupent de moi. On me fait profiter de nombreuses activités comme la balnéothérapie, la salle multi sensorielle, les jeux éducatifs, les activités manuelles et des sorties pédagogiques. Ces actions éducatives m'aident à développer ma motricité, ma communication et surtout ma socialisation.

J'ai alors 12 ans et j'intègre la structure de l'I E M de Saint Julien les Metz pour adolescents en situation polyhandicapés. C'est une nouveauté pour mes parents et moi car c'est un centre avec un externat et surtout un internat dont la spécificité est d'être un internat « d'adaptation ».

J'ai du mal à comprendre ce qui va nous arriver, l'équipe nous prépare à une nouvelle organisation familiale et un nouveau quotidien. Mes parents semblent être inquiets.

Nous avons des inquiétudes, des angoisses, c'est notre première séparation. Nous sommes très fusionnels avec mes parents, ils ne sont pas prêts et moi non plus. Mon quotidien va changer, je resterai dormir à l'internat...

En effet, des éducatrices nous ont dit que je vais devoir dormir une semaine dans une structure en dehors de ma maison.

Ah, j'ai bien compris que j'allais dormir avec d'autres adolescents mais moi c'est la première fois. Depuis ma naissance, je ne dors pas bien, je descends de mon lit à quatre pattes, je crie, j'appelle mes parents, je pleure et j'ai surtout besoin des câlins de maman pour me rendormir.

Alors ce n'est pas facile ce qui m'arrive. Et puis je suis très attachée à ma famille. Ma sœur et mon frère vont me manquer le soir. Je ne m'imagine pas être sans eux.

Les professionnels comprennent notre situation.

Ils nous expliquent que « l'internat est un lieu vivant et convivial dans lequel les jeunes adolescents doivent tous pouvoir cueillir quelque chose d'essentiel à leur développement personnel car au-delà de notre handicap, notre déficience, nous avons tous des potentialités à révéler pour le développement de notre bien-être et de notre confort. »

Nous assistons à des réunions d'informations à propos du quotidien à l'internat. Mes parents semblent être à l'écoute de l'équipe même si la séparation avec moi va être difficile.

Mes parents demandent alors un plus de temps et une phase d'adaptation pour les premières semaines d'internat. Je ne suis pas prête à ce nouveau quotidien pourtant il le faudra bien...

Est-ce que ça veut dire que je grandis et qu'il va falloir vivre d'autres moments que ceux partagés avec mes parents?

Je commence à comprendre ce que sera mon nouveau quotidien rythmé par des moments clés et essentiels.

Par exemple, quand j'arrive à l'établissement l'éducatrice du groupe m'accueille et me dirige dans mon groupe d'apprentissage qui sera le groupe rose, il y a deux autres groupes, le vert et le bleu pour mes copains plus âgés. C'est bien que l'on puisse s'identifier, savoir nos âges grâce à ces références de couleur.

Je rejoins les autres adolescents de mon groupe, je commence à bien les connaître car je suis là depuis la rentrée, je suis également rassurée car j'ai des éducateurs référents du groupe.

A force de discussions, mes parents souhaitent que je reste 3 nuits à l'internat pour commencer. Malgré leurs appréhensions ils sont décidés et conscients qu'il fallait faire cet essai pour me permettre de vivre d'autres événements que dans mon milieu familial.

Les éducateurs d'internat nous rappellent le projet qui est de travailler la séparation pour se construire aussi à l'extérieur du milieu familial. Mes parents ont maintenant compris que le quotidien des équipes éducatives est aussi de travailler en partenariat avec nos familles et de les impliquer dans nos projets afin de diminuer le sentiment de « rupture » avec nous. Je sais mes parents ont besoin de se sentir en confiance.

Les semaines passent, je prends mes marques dans le fonctionnement journalier, j'ai bien remarqué que certains adolescents se dirigeaient tous les jours vers la partie internat et je suis tout de même curieuse de voir ce qu'il s'y passe.

Ca y est !

Le premier soir arrive, voilà c'est à mon tour de voir les copains retournés vers leur domicile et moi à mon tour de me diriger vers l'internat.

J'observe, je regarde, je retrouve d'autres adolescents qui ont l'habitude de l'internat. Je ne suis pas plus inquiète que cela, je suis le mouvement, on me montre ma chambre c'est là où je vais passer la nuit, on me montre où l'on range mes affaires et puis les éducateurs m'expliquent que lors des soirées l'équipe prépare un planning avec nous pour les différentes activités proposées comme le snowhall, le poney, les activités de détente et de loisirs comme la balnéothérapie, salle multi sensorielle mais également vivre de nombreuses expériences sans nos parents comme aller au restaurant ou au cinéma, aller faire du shopping ou visiter d'autres établissements.

Mes parents sont donc invités à venir partager ma première soirée. Lorsqu'ils arrivent, je suis à table. Ils connaissent mes difficultés à manger seule et pourtant ils sont surpris de constater mes progrès.

En effet à force d'essais en journée, d'ustensiles adaptés et d'apprentissages, je suis en partie autonome car j'arrive à manger seule avec la cuillère. C'est à force de gestes quotidiens que je progresse. Mes parents restent sans voix, ils n'en reviennent pas, ils sont fiers de moi. Ils me découvrent avec beaucoup d'étonnement grandie. Mon papa était si content de me voir manger seule qu'il a souhaité que l'on m'en redonne à manger mais maman n'était pas d'accord, ils ont juste souri tous les deux.

Les nuits se passent bien car malgré mes angoisses nocturnes les équipes présentes savent me rassurer.

Je ressens dès les premiers jours qu'il y avait un changement de situation, de lieu l'internat, mais à force d'être accompagnée dans mon quotidien avec toute l'équipe, je me suis sentie en confiance et ainsi j'ai pu communiquer cette confiance et rassurer mes parents grâce à mon comportement.

Au travers d'une organisation quotidienne rythmée par des moments forts (ateliers éducatifs, repas, relaxation) je peux montrer à mes parents mon désir d'indépendance et ma volonté de croquer mon adolescence à pleines dents, j'ai pu leur montrer que j'ai grandi et ma fierté de vivre aussi des moments forts en dehors du contexte familial. Manger seule en fait partie.

Voilà, après avoir été le porte-parole de Juliette, je souhaite m'exprimer maintenant en tant que professionnel éducative.

Nous professionnels, nous pensons que l'internat est un lieu où nous travaillons la séparation, la distanciation avec le milieu familial pour se construire sachant que tout adolescent se sépare de ses parents au moins ponctuellement et quitte un jour sa famille. L'alternance famille-internat dans l'accompagnement de l'adolescent doit à la fois pouvoir « responsabiliser » les jeunes et déculpabiliser les parents.

Le quotidien des équipes c'est également de travailler avec les parents, les considérer comme partenaires et surtout qu'ils ne sentent pas dépossédés de leurs enfants.

Cette formule permet aussi aux parents et à la fratrie de faire une « pause ».

En effet, comment peut-on pouvoir faire une pause quand on est parent d'une adolescente en situation de polyhandicap ?

Le quotidien est la trame de la vie de l'ado polyhandicapé celle par laquelle il va prendre conscience de lui-même et du monde environnant. Comme Juliette l'expliquait lors des soirées, l'équipe favorise des nombreuses activités, de détente et de loisirs. L'équipe permet de faire vivre à chacun d'autres expériences. L'internat proposé par l'institution aide à la séparation, et à la déculpabilisation.

Oui, les repas occupent une place particulièrement importante dans le quotidien, c'est l'occasion en effet de réunir tous les jeunes et les éducateurs autour d'une même table

riche d'échanges. Les repas sont en général vécus comme des moments de plaisir pour ces jeunes polyhandicapés malgré leurs difficultés de mastication et leurs troubles de la déglutition.

La situation d'internat permet d'approfondir certains apprentissages tels que la toilette, l'habillage, déshabillage. La propreté, la qualité de l'habillement sont revalorisant au niveau de l'image de soi. Ils sont le reflet de la considération apportée à l'adolescent polyhandicapé.

Ces actes essentiels de la vie quotidienne ne peuvent se faire sans une aide véritable et avec un certain état d'esprit, une philosophie, des valeurs éthiques, et l'idée qu'on va les faire avancer, grandir, etc... au lieu de les maintenir dans une vision réductrice du quotidien.

En effet, il ne s'agit pas de se limiter à la matérialité des actes et du « simple soin » mais il faut en permanence introduire la dimension éducative et relationnelle.

L'adaptation en internat pour Juliette a été respectée par la direction et l'équipe. Cette adolescente Juliette a pu intégrer progressivement et en douceur un nouvel environnement un nouveau quotidien.

Pour parvenir à ces objectifs, il nous faut un certain nombre de moyens et de principes de travail :

- des temps de sensibilisation et d'information,
- créer des conditions pour que les parents se sentent de véritables partenaires.
- des temps de réunion avec la famille, des échanges pendant l'installation de Juliette le premier soir,
- de décrypter et d'élaborer des codes de communications,
- de favoriser des interactions entre les jeunes adolescents,
- de respecter l'intimité,
- de garder et renforcer l'autonomie,
- de veiller en permanence au confort, et au bien-être des jeunes,
- de proposer et d'inciter des choix, favoriser la prise d'initiative,
- de reconnaître l'adolescence propre à chacun,
- de les aider à gérer leurs émotions en parlant avec eux, en essayant de mettre des mots sur ce qu'ils peuvent ressentir,
- de les rassurer en instaurant une confiance entre eux et l'adulte qui les entourent.
- c'est donc reconnaître aux actes de la vie quotidienne une importance et en faire une occasion d'accompagnement valorisant et d'autonomisation.
- Et bien pour conclure,
- en donnant de l'importance à chaque geste de notre quotidien nous en faisons un merveilleux outil de développement personnel du jeune adolescent en lui permettant de devenir acteur de sa vie malgré au-delà, au travers de la lourdeur et des paradoxes du quotidien.

Ainsi pour en revenir à Juliette après quelques semaines d'adaptation à son nouveau mode de vie elle a su montrer à ses parents et à l'équipe qu'elle pouvait s'approprier son quotidien.

Conclusion : le travail d'accompagnement de la famille par les professionnels est nécessaire pour que ce passage, cette évolution vers le statut d'adolescent soit valorisée. Nous voyons combien le quotidien sert d'appui à la valorisation de l'adolescent

➤ **L'acquisition du statut d'adolescent**

Le quotidien d'un adolescent est rythmé par les copains, les sorties, l'opposition aux contraintes parentales...le leur est entravé par la dépendance et le corps à corps qu'elle nécessite.

Le handicap rend problématique le processus d'individualisation et de séparation habituel à l'adolescence, les passages et les rites sont inexistant. Si nous n'y prenons pas garde, la vie de l'adolescent polyhandicapé se résume bien souvent à son histoire médicale. Il s'inscrit dans une sorte d'intemporalité. Les parents ignorent ou préfèrent ignorer l'évolution de leur enfant.

Avec la tentation de le garder petit le plus longtemps possible. La surprotection déployée à l'égard de la personne polyhandicapée prend sens dans cette angoisse de perte du nourrisson éternel.

L'établissement de par son fonctionnement impose une distance avec la famille, qui peut être difficilement vécue. Il s'agit alors pour les professionnels de rassurer l'adolescent, de prendre appui sur le quotidien pour lui instaurer des repères.

PRESENTATION D'HECTOR

Je m'appelle Hektor, Hektor avec un k, oui je suis d'origine polonaise. Je suis arrivé en France en 2011, à mes 12 ans, avec mon frère jumeau, ma maman, mon beau père et ma petite sœur. Nous habitons dans un petit appartement avec une chambre. Moi j'aime ce petit appartement, car je ne suis jamais seul, j'entends les bruits de l'appartement, ça vit autour de moi, je dois vous dire que je ne vois qu'à une distance de 50 cm, je reste couché et j'apprécie...mais j'ai entendu dernièrement maman discuter avec la voisine, une amie polonaise, d'un institut pour adolescents qui pourrait m'accueillir. Un institut comme celui que j'avais en Pologne, qui me permettrait d'avoir des copains, d'apprendre le français, de faire des activités, des sorties, d'avoir des séances de kiné et surtout je pourrai rentrer tous les soirs ; je devrais juste dormir une semaine dans le mois dans l'établissement.

Oh J'avais bien compris, car le lendemain c'était parti pour cet institut.

Installé tant bien que mal dans la poussette, deux dames : la directrice et l'adjointe nous reçoivent, moi je souris car je ne comprends pas ces mots nouveaux. Je souris d'ailleurs tout le temps. La voisine traduit en polonais à ma maman ; elle dit "il n'y aura pas de problème, Hektor est très gentil, il sourit toujours". Et voilà après une visite encore avec le docteur, l'adjointe remet un dossier à mes parents, l'ergothérapeute me prête un fauteuil, un corset siège en attendant que j'ai les miens...

Et le lundi j'arrive à l'IEM avec un transport adapté, plus de manipulations. Ouf je suis installé confortablement dans mon fauteuil...un éducateur m'accompagne dans une salle, quel brouhaha, ça parle sûrement en français car je ne comprends rien. Je pense qu'ils sont tous autour de moi et tout devient très fort, et là je ne supporte plus, je hurle plutôt je pleure, je veux retourner dans mon petit appartement avec maman.. je me calme un garçon Zakary me parle, me console, ce sera mon parrain, il me dit " t'inquiète pas Hektor je te fais visiter l'établissement et ensuite tu iras dans ton groupe, je suis ton parrain " je ne comprends pas tout ce qu'il me dit, mais sa voix me rassure et en plus c'est un garçon comme moi. Un éducateur pousse mon fauteuil et Zakary explique les différents lieux. , je suis présenté dans chaque groupe.

Puis j'intègre mon groupe, il se compose de 5 copains accompagnés de 2 éducatrices.

Voilà, une semaine que je suis accueilli et je ne comprends pas le rythme, le matin ça va: petite collation pendant la verticalisation. Les éducateurs se mobilisent tous, je ressens bien toute l'énergie qu'ils doivent fournir. Puis je joue à différents jeux, il me propose même une balle accrochée à un fil et je tape, et j'ai aussi des séances de kiné, ortho.

L'après-midi ce sont des actions intergroupe "comme ils disent" ça c'est pour nous faire grandir, nous ne sommes plus dans notre groupe, nous participons aux différentes activités (poney, ski, peinture, conte..) avec des autres éducateurs. C'est difficile ce

quotidien, un jour ne ressemble pas aux autres, de même pour les repas un éducateur me donne à manger, la semaine suivante un autre éducateur, une journée n'est vraiment pas comme une autre. Ils disent que c'est ça être ado, apprendre à ne pas être toujours avec les mêmes éducateurs. Il faut nous préparer à être adulte, je viens à peine d'arriver, laisser moi m'adapter, tout doucement, que je comprenne ce rythme différent et que je puisse me repérer moi. Après le repas c'est le temps libre, c'est Zakary, mon copain, mon parrain, qui me rassure. J'écoute la musique avec lui, j'aime ce moment c'est mon moment calme; je ne pleure pas. Et même lorsqu'il ne dit rien je sais qu'il est là...

Le temps qui m'énerve le plus, c'est le temps des changes (ils sont toujours 2 éducateurs), ils prennent bien soin de moi ça c'est sûr, mais lorsque je dois attendre mon tour, je crois que je suis seul, tout semble s'arrêter, je n'entends plus rien... oh j'ai peur maman, maman... et je crie je pleure je ne parviens plus à m'arrêter... et des voix fortes "Hektor, Hektor" c'est tout ce que je comprends, et des voix encore plus fortes, et je voudrai simplement qu'une personne me câline comme maman, maman je veux maman et personne ne comprend rien... alors je crie et ouf une éducatrice me sort, me promène et je me calme je ne suis plus seul... et j'entends des voix encore fortes "il faut qu'il s'habitue, il est adolescent, on ne peut pas le promener comme ça tout le temps..." et moi je ne comprends rien. Adolescent c'est quoi ça ? Déjà je n'ai rien demandé, je voulais rester avec maman... ça veut dire quoi ? Être adolescent, c'est toujours être seul ? ah non alors je ne veux pas et j'entends, ouf une voix qui ressemble à celle de maman qui semble dire «laissons-lui le temps... et d'autres "hors de question de le mater" je ne comprends rien, je crois qu'ils se disputent comme mon frère et ma sœur ...et là c'est la chef, j'ai reconnu il l'appelle comme ça, qui vient leur dire d'arrêter, comme maman pour séparer mon frère et ma sœur... tout se calme.

Et savez-vous quoi le lendemain ? J'ai eu droit à une chanson polonaise lorsque j'attendais mon tour pour être changé, c'était beau et les éducatrices me disent des mots en polonais avec un accent, je les comprends quand même...et moi aussi j'ai envie d'apprendre des mots français et je les répète.

Cela fait 3 semaines que je suis accueilli et je suppose que je dois dormir ce lundi. Mes parents ont souhaité une semaine complète, « c'est mieux pour lui » ont-ils dit, bon, alors je suis arrivé avec ma valise. Et à 16h45 je me dirige vers l'aile gauche, je goûte dans la salle à manger de l'internat, ensuite petite réunion. Chaque adolescent s'exprime et choisit les activités du soir, moi j'ai envie d'une balnéothérapie, un peu de salle sensorielle et j'irai faire les courses mercredi soir car le jeudi nous confectionnons le repas, un copain veut manger des croques monsieur, moi je ne connais pas...et le choix de nos activités est inscrit dans un cahier, et nous ne pouvons pas changer, attention de ne pas se tromper !!

Le premier soir toute ma famille est venu à l'institut, ils ont rencontré toute l'équipe de l'internat, et même le veilleur, ils ont discuté, et ensuite au revoir et plus personne...

Au réveil c'est difficile, je n'ai pas envie de manger, ils sont tous pénibles je ne veux pas c'est tout...et dans la journée j'ai pleuré et j'ai pleuré toute la semaine j'aimerais que l'on m'aide pour savoir quand je rentre à la maison... j'énerve toute l'équipe et je les entends dire " il faut rencontrer ses parents, cela n'est plus possible".

La chef a fait venir ma famille et on a discuté, j'étais fier, j'ai tout écouté, je n'ai pas tout compris, mais ma famille avait l'air contente mes éducateurs aussi, c'est important pour moi, car j'ai envie d'être bien dans cet institut, et je veux faire plaisir à mes parents, et j'ai aussi envie d'avoir le droit d'être bien à la maison.

Et vous savez quoi, j'ai arrêté de pleurer, parce que j'ai confiance.

Et à la rentrée je change de groupe, c'est la chef qui l'a dit, elle nous a tous rassemblé dans la grande salle et elle a annoncé les nouveaux groupes, je dois dire que tous les adolescents ont été attentifs, nous pouvons tous partir en

vacances et je suis content car dans mon sac j'ai mon agenda avec ma photo...je deviens un adolescent, j'ai appris à vivre des moments sans mes parents et maintenant je dis beaucoup de mots en français.

Ainsi voilà mon quotidien...

Je l'ai découvert petit à petit aidé par mon parrain et l'équipe. Je me suis familiarisé avec de nouvelles habitudes, de nouveaux rythmes, de nouvelles personnes et une nouvelle langue. Ce quotidien me sécurise et m'aide à avancer.

Et les différents membres de l'équipe sont attentifs à ce que ce quotidien me soit le plus agréable possible et ils font tout pour bien l'exploiter et le rendre le plus extra possible.

D'ailleurs à ce sujet, mon copain Christopher pourrait en témoigner. Amoureux de Jeannette, les éducateurs ont même organisé pour eux un repas de Saint-Valentin. Une belle table était dressée avec des bougies pour eux deux, tous les deux étaient bien habillés et ils se sont échangés des cadeaux, c'était comme au restaurant.....

Ils étaient fiers et heureux... un quotidien rendu plus qu'extra-ordinaire, fabuleux pour eux...

Cette histoire nous montre comment une équipe à partir d'observations similaires adopte des attitudes professionnelles différentes, mais surtout comment dans cette situation conflictuelle l'intérêt de la personne émerge, comment le quotidien lui sert de repère, de point d'appui pour l'élaboration de son projet.

La relation amoureuse prend une place importante dans le quotidien de l'adolescent. La difficulté pour l'adolescent qui présente un polyhandicap est qu'il parvient difficilement à transmettre à son entourage ce qu'il ressent. Ce flou sur la nature de leur vie intérieure entraîne des hésitations chez les personnes qui prennent soin d'eux et sur l'interprétation de leurs attitudes. Il n'existe pas de réponses toutes faites et nos repères quant aux adolescents que nous connaissons sont inadaptés. Simone Sausse dans le Miroir brisé dit que le polyhandicap «*va à contre-courant de l'évolution normale vers l'autonomisation*»⁹. Cette situation de dépendance imposée rend difficile la distanciation de la famille et l'investissement à d'autres objets d'amour.

Conclusion

Il est nécessaire pour l'équipe de se renouveler, de chercher des supports qui motivent l'adolescent ; nécessité d'être à l'écoute, d'observer pour être au plus près des besoins et attentes de l'ado. C'est à partir de nos observations que vont être élaborés le projet de chaque adolescent. D'une manière générale, ce sont les adolescents qui par l'observation affinée et l'écoute attentive des professionnels, nous font progresser dans notre réflexion, nous permettent d'adapter notre projet et d'ajuster nos pratiques professionnelles à leurs besoins et attentes. Que ce soit par rapport à l'internat, par rapport à la dépendance affective, à la prise en compte de leur affectivité.

Si nous revenons à la définition du quotidien, il s'oppose au rêve, à l'imaginaire ! Pourtant, au sein de l'établissement, ce quotidien-là est la base de notre travail. Faire que chaque geste soit valorisé, prenne sens dans l'environnement, tout en étant vigilant à ce qu'il ne soit pas une fin en soi.

Dr Zucman : merci pour cette expérience originale d'entrée, un tout petit peu « militaire » dans l'adolescence mais qui nous réveille et nous fait réfléchir.

⁹ SAUSSE S., 1996, *Le miroir brisé*, Paris : Calmann Lévy, p.135.

LE QUOTIDIEN AUX AGES DE LA VIE

Adultes : qu'est-ce qui est essentiel à un accompagnement au quotidien de la personne polyhandicapée

Sophie NOTTALE, psychologue

Mélanie GERIN, AMP

MAS des Mesnuls, Association Les Tout-Petits



*" Le désir s'ébauche dans la marge
où la demande se déchire du besoin. "*
J. LACAN Ecrits

La MAS des Mesnuls, de l'Association Les Tout-Petits, accueille 46 adultes principalement polyhandicapés. Nous accueillons ces personnes en internat majoritairement, également en externat et en accueil temporaire. En tant que jeune structure ouverte depuis un an ½, nous aimerions vous faire partager nos réflexions, qui sont encore actuelles, concernant le sujet qui nous réunit ici aujourd'hui et que nous pourrions résumer par cette question : qu'est-ce qui est essentiel dans l'accompagnement au quotidien de la personne polyhandicapée ?

La notion de quotidien a été expliqué tout à l'heure, par contre, qu'entendons-nous par « essentiel » ? Le Petit Larrouse nous dit que l'essentiel c'est entre autre ce qui est indispensable pour que quelque chose existe, le principal, ce qu'il y a de plus important, l'essence, le fondamental.

Alors quel est cet essentiel qui fonde un accompagnement de qualité ? En premier lieu, ce qui nous paraît indispensable pour mener à bien notre mission à tout à chacun, quels que soient sa fonction, son titre, sa place au sein de l'institution et surtout avant toute proposition que nous pourrions faire à la personne que nous accompagnons, c'est selon nous, ce que nous avons appelé « le désir de rencontre », c'est-à-dire ce désir sans qui la rencontre est impossible, la condition sine qua non, l'essence même de toute entrée en relation.

Rencontrer l'autre, là où il en est de son vécu ne va pas de soi. Jamais. Mais encore moins lorsque cette rencontre se situe dans le polyhandicap. Et cela du fait des nombreuses fragilités et limites de toutes natures dont est sujet la personne polyhandicapée.

Pourtant, chaque professionnel se doit de tout mettre en œuvre pour qu'advienne cette rencontre, afin d'offrir à celui à qui il s'adresse, un accompagnement singulier et adapté, qui fera alors qualité.

Mais alors, comment rencontre-t-on l'autre ; l'autre parfois si différent, si souvent étranger, mystérieux ?

On parle souvent d'empathie, qui est cette faculté intuitive de se mettre à la place de l'autre, de percevoir ce qu'il ressent. Bien sûr, mais cela ne suffit pas. Selon nous, il s'agit avant tout d'avoir envie d'aller là où en est l'autre. Mais pour cela, il faut posséder quelques postulats de départ, sans lesquels rien n'est possible :

- Ainsi, il faut pouvoir envisager l'autre comme un individu à part entière, digne de

respect, de potentiels, de désir, avec une vie et une autonomie psychiques dignes d'intérêt qui le rend désirable,

- Il faut pouvoir l'appréhender comme pourvu d'une vie intérieure animée, que le handicap restreint au silence ou presque, si on n'y est pas suffisamment attentif,
- Il s'agit avant tout de pouvoir être mué par une réelle préoccupation vis-à-vis de celui avec qui nous sommes alors en relation, lui permettre d'exprimer ses émotions, ses ressentis, tenir compte de son avis.

En résumé, lui donner l'occasion, à chaque instant, d'être au cœur de ce qui le concerne, avoir envie de l'aider à se sentir exister, le reconnaître comme ayant une réelle appétence pour la vie.

Et c'est bien de cela dont il s'agit, de leur appétence et de cet objectif avec lequel nous partons.

La manière d'aborder le sujet polyhandicapé, de le rencontrer dépend de nos représentations, de nos interprétations, mais aussi de nos connaissances concernant la spécificité du polyhandicap. D'où l'extrême importance de la formation et de la réflexion, afin de toujours revenir à la question du sens de nos observations, de nos actes et des mécanismes en œuvres, visibles ou moins visibles.

Désirer rencontrer l'autre, c'est aussi accepter de briser ses propres cadres de références, la morale, les conventions, réussir à mettre ses représentations de côté pour qu'elles n'entravent pas trop la capacité de décrypter le vécu de l'autre.

Par exemple, il est de bon ton de parler de « la convivialité du repas » or le repas est souvent source de stress – le rendre convivial peut être parfois une utopie.

Mais alors, quelles postures adopter, quel état d'esprit est-il nécessaire de cultiver, quels moyens sont à créer pour mener à bien ce projet si ambitieux et complexe, qui est de participer à l'épanouissement des personnes accueillies ?

Dans un premier temps, il est indispensable selon nous, essentiel de se rendre disponible. Cette disponibilité, nous l'envisageons avant tout psychique. Être disponible, c'est se mettre dans une posture d'accueil, prêt à recevoir ce que nous envoie comme message, l'individu qui est face à nous.

C'est être attentif, vigilant, et aussi surtout créatif. C'est cette disponibilité qui permettra au résident de venir à nous, s'il le souhaite. Et c'est parce que nous n'attendons rien de lui, mais acceptons de faire avec ce qu'il nous offre, que pourra alors peut-être, émerger son désir.

Je disais à l'instant créatif ; comme nous l'avons vu dans le film précédent, il faut pouvoir inventer, réinventer, au fil de la conversation, de la rencontre, pour donner matière à la poursuite de cet engagement mutuel. Mais pour que cette rencontre advienne, il faut que s'instaure un sentiment de sécurité intérieure et de confiance réciproque. Ceux-ci passent par la prise en considération de l'autre, de son désir, de son être, de son corps, de son langage, de sa spécificité....

Il est nécessaire d'accepter d'être surpris, de chaque fois redécouvrir celui que l'on côtoie pourtant chaque jour, et souvent, de se laisser guider par le lui.

Nous l'avons vu, ces notions impliquent celles de temps, de rythme et de régularité. En effet, tout espace nécessaire à la rencontre s'inscrit dans un espace-temps qu'il faut

parfois long avec les personnes polyhandicapées pour qu'elles se positionnent. C'est cet aller-retour entre soi et l'autre, dans une position asymétrique par de nombreux aspects, cette capacité de sans cesse pouvoir se remettre en question, qui donne corps à une rencontre et à ce qui fonde toute relation : avoir la possibilité de se dire en tant que sujet désirant.

Cette asymétrie, qui peut être perçue comme une difficulté, n'est finalement qu'un des nombreux outils que nous avons à notre disposition pour aller vers l'autre. En effet, elle suscite chez chacun de nous cette posture particulière dont parle Wilfrid Bion (psychanalyste) sur le modèle de la relation mère/bb, qu'il nommait « la capacité de rêverie », c'est-à-dire cette fonction psychique qui permet de donner sens à des éprouvés corporels, émotionnels bruts, souvent incompréhensibles, parfois sidérants.

Ainsi, parce que l'encadrant sera amené à se réajuster sans cesse, à se mettre dans cette attitude particulière d'accueil des éléments bruts que lui communique le sujet polyhandicapé, de les déchiffrer et de pouvoir ensuite les lui renvoyer organisés, que sera alors possible la mentalisation, l'assimilation du monde extérieur, trop souvent perçu comme d'une inquiétante étrangeté pour la personne polyhandicapée. La mentalisation par introjection (la mise au-dedans de soi) d'expériences agréables, rassurantes, permettra qu'advienne un sentiment de sécurité intérieure, indispensable à un sentiment d'existence.

C'est la capacité à créer, à oser, à proposer qui rendra possible cette construction mutuelle. Ainsi, nous sommes persuadés que la prise en considération de l'autre en tant que sujet désirant, la disponibilité et l'ajustement pas-à-pas de chacun de nous, sont des éléments essentiels à l'avènement d'une rencontre, que nous souhaitons la plus juste possible.

Sans ce désir de rencontre, le risque est grand de se perdre dans la chosification, l'objectalisation de l'individu polyhandicapé. Le désir de rencontre est une démarche qui se veut avant tout éthique, une remise en question perpétuelle à plusieurs. Ainsi, Une équipe pluridisciplinaire est un filtre, un outil indispensable. Elle est cette plaque d'argile sur laquelle s'inscrit, touche par touche, les empreintes d'un quotidien qui donnera naissance à un ensemble cohérent, évitant alors, autant que faire se peut, le morcellement et le clivage, tellement souvent présents dans le domaine qui nous occupe ici. Nous sommes, en quelque sorte, des pointillistes.

Je finirai par une phrase écrite par Martine Laurent du GPF, qui disait « L'essentiel est au creux de chacun de nous ». J'ajouterais : alors, donnons-nous les moyens d'y avoir accès le plus souvent possible.

Gérard COURTOIS : j'ai regardé avec beaucoup d'émotion cette dernière intervention car il s'agit de l'Association dont je suis le Secrétaire Général. Je voudrais remercier mon équipe notamment par rapport à la phrase qu'a dit une éducatrice à savoir que son action recherchée était toujours consécutive à la validation de ce qu'avait voulu le résidant ; cette validation du projet, des actions du résidant me paraît essentielle. Ces témoignages de vie quotidienne ont bien montré ce respect et je voulais témoigner de mon émotion par rapport à ce que j'ai entendu ; merci à cette équipe.

Dr Elisabeth ZUCMAN : votre émotion est la nôtre bien évidemment. Le plaisir et la richesse des trois interventions est essentiellement centrée, à mon avis, sur ce souci de bien comprendre et de bien entendre ces personnes qui ne peuvent pas s'exprimer verbalement. Ce souci est vraiment mis en œuvre, vous en prenez le temps autant qu'il est possible. Néanmoins, je crois, à voir ces documents très vrais et honnêtes, que nous aurons à y revenir pour fonder une pédagogie de leur prise de parole : je crois qu'il y a dans l'avenir à déterminer ensemble les conditions qui s'y opposent (ne serait-ce que le bruit, les interventions, les ruptures...) et insister positivement sur cette vigilance que vous avez très bien décrite, cette adaptation continue à l'autre, à partir d'une permanente observation de proximité. Tout cela nécessiterait, me semble-t-il, d'être réfléchi, travaillé continuellement dans tous les établissements et services qui accueillent les enfants et les adultes qui ne parlent pas...

LE QUOTIDIEN AU CŒUR DU PROJET D'ETABLISSEMENT

Michel BELOT, psychologue MAS La Clairière, Hôpitaux de Lannemezan (65)

Philippe GAUDON, Vice-président Délégué GPF, Délégué Général EFFECTS, Conseil en organisation sanitaire



Sommaire

A ce stade de notre réflexion sur le quotidien, nous pourrions dire la vie des personnes polyhandicapées, il nous apparaît essentiel de nous poser la question du rôle et de la forme du **Projet d'établissement** dans sa vocation à penser les propositions, l'quotidienne, les places et fonctions... Dans la richesse des temps passés ensemble.

Pour cela sans doute faut-il replacer le projet d'établissement dans ses mérites revisités, lui qui a, ces dernières années été quelque peu délaissé au profit de l'évaluation, objet de toutes les attentions et priorités. Et pourtant... cette évaluation demeure intimement interdépendante de ce que le projet d'établissement a pensé, imaginé, projeté, du socle de nos connaissances, de nos convictions, de nos croyances, de la formalisation de ce que l'on veut mettre en œuvre.

Dans cette démarche, nous vous proposons quelques rappels utiles de cette notion de projet, encore parfois si abstraite, et un retour sur cet outil essentiel qu'est **l'observation**, sans laquelle le projet se met au risque de la projection de son propre désir au détriment de ce que l'Autre, la personne polyhandicapée, a à nous dire des siens propres.

Nous aborderons ensuite la notion de **prestations**, incontournable contemporain du projet d'établissement dont nous connaissons les travers réducteurs mais qui ont pour mérite d'interroger les aspects de la vie quotidienne, dans une approche analytique et un souci d'adaptation collective et personnalisée.

Nous verrons enfin, au plan de la méthode, combien l'approche concertée et transdisciplinaire s'avère essentielle à la mise en place du quotidien de la personne polyhandicapée et où se situent les écueils potentiels à la mise en œuvre de cette action collective.

1 – A propos du projet : «Ce qui se conçoit bien s'énonce clairement – Nicolas Boileau »

Nous avons connu des générations successives de projets, témoins de l'évolution des références théoriques, des « cultures » professionnelles.

La loi du 2 janvier 2002, dans son volet « droit des usagers » est venue consacrer ce projet, en faisant une obligation légale, accessible aux personnes accueillies ou à leur représentant légal, imposant de fait une « architecture » et une forme rédactionnelle soucieuses de la plus grande transparence, compréhension de la part de cette « cible » non exclusive. Le Projet est ainsi devenu un outil essentiel de la communication externe des établissements et services. (CASF – L 311-8). Cette approche revisitée établit de fait

un lien intime avec les démarches d'évaluations interne et externe précédemment évoquées.

La recommandation de l'ANESM (2010) s'inscrit dans cet esprit, même si, nous y reviendrons, celle-ci demeure plus prolixe sur la méthodologie d'élaboration du projet que sur son contenu propre, **le quotidien** n'y figurant même pas comme une mention essentielle ou devant être déclinée. Cela a été développé ensuite : la recommandation ANESM de novembre 2009 « concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement (qui aborde l'utilisation des espaces dans le quotidien, l'organisation des repas, des levers, des couchers et la participation à la vie collective – p 22 24 en autres, et les recommandations plus récentes de décembre 2013 sur « qualité de vie en MAS-FAM, notamment le volet 2 « vie quotidienne ».

Fondamentalement, le projet d'établissement relève désormais d'une démarche largement concertée, traduction d'une représentation commune, interdisciplinaire, de l'action à mener, de ses déterminants et de ses modalités. Symboliquement, sa dimension « universelle » se trouve consacrée par la validation de l'ensemble des « instances » représentatives : le comité d'établissement (Professionnels) ; le Conseil de vie sociale (usagers) et le Conseil d'administration de l'organisme gestionnaire. Le projet d'établissement devient ainsi une forme de code commun, de « **Sémaphore** » pour l'ensemble des partenaires, notamment les équipes professionnelles, qui participent à son évolution et peuvent régulièrement s'y référer, notamment lorsque le doute apparaît.

– A propos du projet : *le projet en question*

Il demeure que le Projet d'établissement appliqué au polyhandicap soulève un cortège de **questions**, témoignant d'une forme de **complexité** spécifique que l'analyse de nombreux documents est venue confirmer.

- Du récit historique ou théorique au manuel de procédures prôné par certains auteurs, comment trouver le **juste équilibre** qui permettra à chaque acteur de « se retrouver » dans ce document et y puiser les éléments utiles à sa pratique ?
- Comment concilier en un seul document le souci de la **personnalisation** des approches et les impératifs propres à la vie en collectivité qui nous valent de voir apparaître dans les appels à projets cette référence saugrenue à « La journée type » de l'utilisateur... oui mais lequel ?
- Comment ne pas se laisser enfermer dans une approche trop normative, standardisée de l'action conduite, au détriment de l'essentielle **créativité** qui doit animer le quotidien ?
- Comment ne pas céder à la tentation de la « lettre au Père Noël » et prendre en compte la réalité des **moyens disponibles** pour penser une action ambitieuse mais réaliste ?
- Enfin comment traduire en termes accessibles à tous, la réalité de cette action quotidienne, ses déterminants et ses modalités, considérant la grande **variété des attentes** (professionnels ; usagers ; ACT...) qui doit impérativement se traduire en termes de projet global rapporté à la personne accompagnée ?

A propos du projet : *enjeu et risques*

Le projet apparaît ainsi comme porteur d'un **enjeu majeur** : Mettre la pensée collective et la pratique approuvée à l'épreuve de l'écrit, de la formalisation et de l'évaluation de sa bonne mise en œuvre.

Corollaire, et forme de **risque** : La standardisation de l'action et la stérilisation de la créativité individuelle et collective, l'illusion de maîtrise ou le déni de l'imprévu.

A propos du projet : le contenu

Ces principes étant posés et ces écueils repérés, sans doute pouvons-nous nous accorder sur les champs ou rubriques incontournables que le projet d'établissement se doit de « visiter » :

1. La vocation du projet (Pourquoi – pour qui...)
2. Les éléments historiques (le contexte institutionnel, associatif...)
3. Les valeurs et références théoriques qui fondent l'action (Humanisme – sciences de l'éducation – qualité des soins...)
4. Les personnes accueillies (Formes de polyhandicap – limites à l'accueil...)
5. Le droit des usagers et la place des familles au sein du projet (Accueil – participation...)
6. Les principes généraux du projet (Analyse des besoins, – principes « transversaux », – quotidien – activités – prendre soin – observation – reconnaissance d'âges – qualité...)
7. Les objectifs et les moyens (l'organigramme – le plateau technique – l'organisation générale – l'architecture – le projet personnalisé...)
8. Les moyens humains et matériels (Structure de l'emploi – partenariats – équipements spécifiques...)
9. Les prestations délivrées (Sélection des prestations les plus significatives au regard des besoins des personnes)
10. Le travail en réseau (Qui – pourquoi - comment ? – cartographie des réseaux – conventions ou autres formes)
11. La politique d'amélioration de la qualité
12. Les modalités de réactualisation du projet

Impacts de la spécificité du polyhandicap sur le projet d'établissement

A cette déclinaison de thèmes incontournables, nous pouvons également nous risquer à associer une série de sujets qui apparaissent propres et essentiels aux projets d'établissements ou services dédiés aux personnes polyhandicapées :

- Typologies de polyhandicap et « frontières » avec d'autres handicaps graves.
- Formes et techniques propres à la communication
- L'interaction des soins et de l'éducation au quotidien
- La pluridisciplinarité – inter ou transdisciplinarité
- La reconnaissance des âges de la vie
- L'adaptation des prestations aux besoins propres de la personne
- La dialectique autonomie / risque
- La place, l'implication des familles – l'éducation thérapeutique
- La fin de vie

Et alors me direz-vous... Le quotidien dans tout cela... ?

Trois niveaux du quotidien

Si l'on admet ces prérequis, nous admettrons également que le projet d'établissement, dans son élaboration, consiste essentiellement à **penser le quotidien** de vie des personnes accueillies.

Nous proposons que cette réflexion s'élabore sur les trois niveaux essentiels que constituent, en termes de quotidien :

1. **L'établissement.**
2. **Le groupe, l'unité de vie qui se déclinera dans un projet séparé et spécifique.**
3. **La personne ; le projet personnalisé qui se déclinera également dans un projet séparé et spécifique.**

- Ces trois niveaux sont nécessairement coordonnés, solidaires, interdépendants.
- Ces trois niveaux imposent une large « mobilisation » des équipes, de chaque professionnel, des familles, c'est-à-dire essentiellement ceux qui partagent le quotidien de vie des personnes accueillies.

Illustration d'un projet d'établissement :

Présentation du projet de la MAS « La Clairière » des Hôpitaux de Lannemezan

- Pour mieux situer la place de « la vie quotidienne » dans un projet d'établissement, on décrira le plan de celui de la MAS « La Clairière » des Hôpitaux de Lannemezan.
- Pour mieux comprendre la dynamique de la construction du projet, on utilisera une métaphore, celle de la vinification.

« Description de la vinification » Michel BELOT, MAS des Hôpitaux de Lannemezan 2014

POUR FAIRE DU VIN, il faut:

Un « terroir viticole », avec des:

- Facteurs environnementaux : les conditions géographiques, les conditions géologiques (sol, sous-sol), adaptation du cépage...
- Facteurs culturels : l'enracinement historique, vigneronns connus et appellations réputées, « les pratiques culturelles » locales...

Un travail en cave :

Une phase de récolte du raisin et d'extraction des jus

- La récolte : la maturation des grains et bien choisir le jour la vendange une sélection des parcelles (vieilles vignes...)
- Le triage des grappes, l'égrappage, le foulage,
- L'égouttage. Extraction du jus.
- L'écoulage : séparation des jus.
- Pressurage (pour le vin de presse)

Une phase de fermentation (alcoolique et malolactique)

- Phase de filtrages et de contrôle
- Premiers jus, vin de « goutte »

Une phase de maturation :

- **Phase d'affinage** et mise en barrique ou en fût (bois, inox...)
- **Clarification** (par sédimentation, par décantation ou sous tirage, par collage ou par techniques modernes (centrifugeuse, traitement par le froid))
- **Dosages (apport d'oxygène...)** Oxygénisation (microbullage), ajustements (sulfitage)...
- **Phase de stabilisation.**
- **Contrôle qualité** : analyses chimiques et expertises gustatives (dégustations)

Un conditionnement et traçabilité :

Mise en bouteille (contenant et contenu) : formes des bouteilles, contenance...

Bouchonnage : qualité des bouchons, leur durée de vie.

Étiquetage : mentions légales, identification précise du producteur, qualités et caractère du produit

Un transport :

Mise en carton (grouper et assortir les bouteilles)

Expédition à l'utilisateur pour une utilisation : les prestations.

«Analyse de la vinification» : description générale des processus et des différentes opérations (Michel BELOT, projet de la MAS des Hôpitaux de Lannemezan 2014)

On retiendra les verbes d'actions utilisés dans le processus de vinification, et ils seront rapprochés des processus nécessaires pour la construction et l'élaboration d'un projet d'établissement.

- o **Prendre en compte le contexte** : Les facteurs environnementaux, les acteurs...
- o **Faire des choix, trier, sélectionner, extraire, séparer ou assembler, presser... Faire fermenter. Filtrer, contrôler.**
- o **Elever jusqu'à maturation. Affiner. Clarifier. Doser. Stabiliser. Contrôler la qualité**
- o **Présenter le produit et le mettre en forme (contenant et contenu). Tracer, identifier.**
- o **Conditionner, transporter, présenter.**

La métaphore de la « La vinification du projet d'établissement » (Michel BELOT, projet de la MAS des Hôpitaux de Lannemezan 2014)

Comparons le processus du projet d'établissement et celui de la vinification :

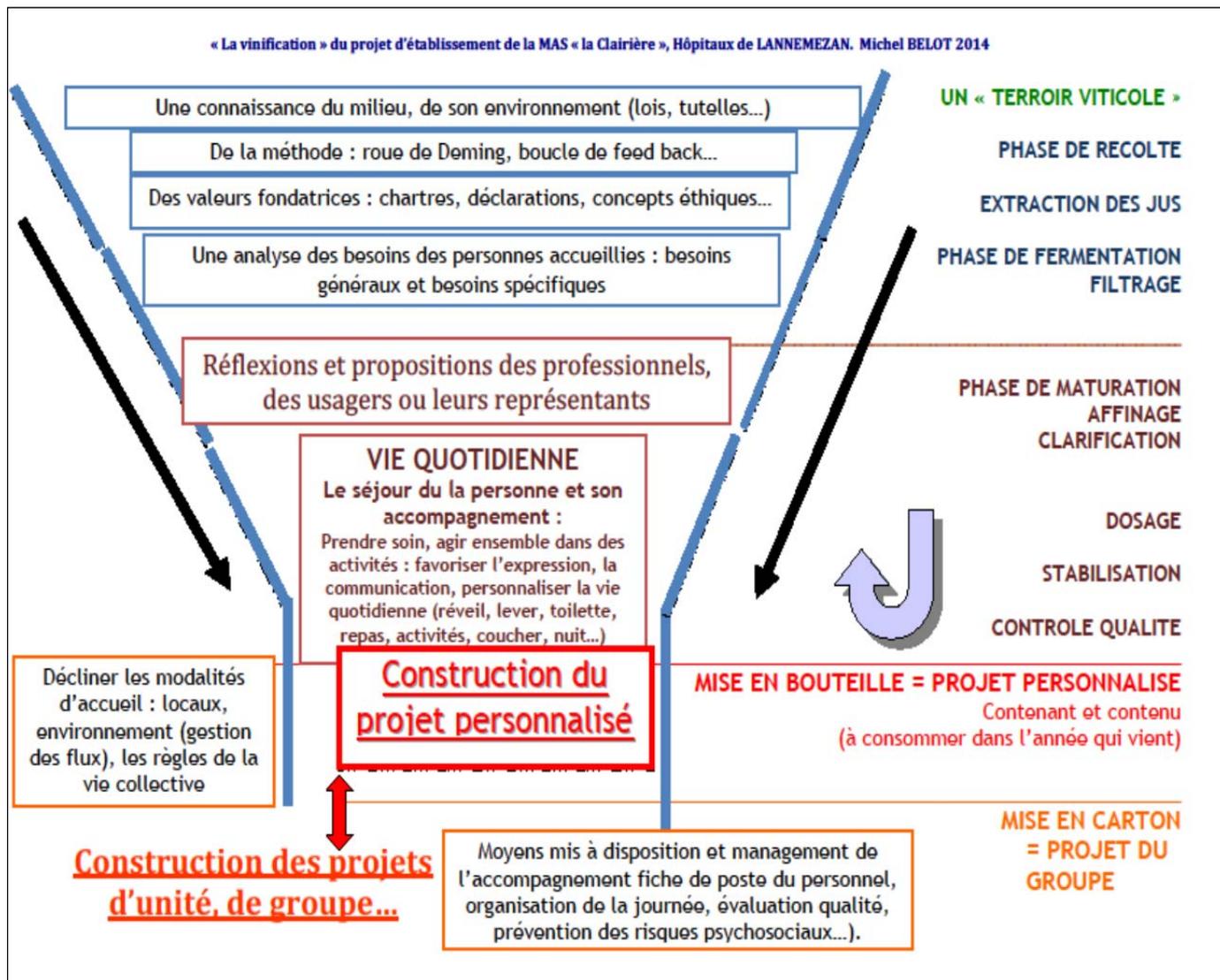
PROCESSUS DU PROJET D'ETABLISSEMENT à la MAS «La Clairière» Hôpitaux de Lannemezan	PROCESSUS POUR FAIRE DU VIN
<p>Une connaissance du milieu et de son environnement (histoire, tutelles, législation...) De la méthode : roue de Deming, boucles de feed back... Des valeurs fondatrices : chartres, déclarations, concepts éthiques... Une analyse des besoins des personnes accueillies : besoins généraux et besoins spécifiques.</p> <hr/> <p>Réflexions et propositions des professionnels et des usagers ou leurs représentants.</p> <hr/> <p>VIE QUOTIDIENNE : Le séjour de la personne et son accompagnement Prendre soin, agir ensemble dans des activités : favoriser l'expression, la communication, personnaliser la vie quotidienne (réveil, lever, toilette, repas, activités, coucher, nuit...)</p> <hr/> <p>Construction et trame du projet personnalisé</p> <hr/> <p>Décliner les modalités d'accueil : locaux, environnement (gestion des flux), les règles de la vie collective Moyens mis à disposition et management de l'accompagnement, fiches de poste du personnel, organisation de la journée, évaluation qualité, prévention des risques psychosociaux...).</p> <p>Trames et axes principaux des projets de vie collective (groupes) : les prestations.</p>	<p>Prendre en compte le contexte : les facteurs environnementaux, le terroir viticole, les acteurs... Faire des choix, trier, sélectionner, extraire, séparer ou assembler, presser... Extraction du jus. L'écoulage : séparation des jus</p> <hr/> <p>Analyse et propositions d'amélioration, mesures de correction. Faire fermenter. Filtrer, contrôler</p> <hr/> <p>Elever jusqu'à maturation. Affiner Clarifier Doser (apport oxygène...) Stabiliser Contrôle qualité : analyses chimiques et expertises gustatives (dégustations)</p> <hr/> <p>Présenter la bouteille et la mettre en forme, boucher, étiqueter, tracer, identifier</p> <hr/> <p>Conditionner, mettre en carton (grouper et assortir les bouteilles) Transporter, présenter à l'utilisateur</p>

«L'entonnoir du projet d'établissement»

Michel BELOT, projet de la MAS des Hôpitaux de Lannemezan 2014

Pour rester dans la métaphore viticole, on peut représenter l'élaboration d'un projet d'établissement comme une succession de tris, de sélection d'informations, pris dans un entonnoir, qui peu à peu définit des propositions pour la vie quotidienne des personnes accueillies.

Ce processus demande du temps, de la méthode, de la « culture » et du savoir-faire.



Le quotidien ainsi décrit dans ce schéma est bien au centre, au cœur du projet d'établissement. Comment penser le quotidien et l'encadrer pour le rendre opérationnel et l'utiliser comme un outil professionnel ?

Pour penser le quotidien, il est nécessaire de penser le temps, d'analyser qui se passe dans des espaces d'observation, de noter et tracer ces observations pour les réintroduire dans les projets personnalisés, de groupe ou du prochain projet d'établissement.

«Penser le quotidien au travers le rythme et le temps»

Cette réflexion sera marquée par le rapport au **temps** qui, nous le savons, pose régulièrement question au sein des « institutions » :

- Notre temps (des professionnels, des familles) – Leur temps : le temps organisé (soins, activités) et le temps des activités spontanées, y compris le temps pour soi ou pour « ne rien faire »
- La mise en place de « rituels », temps repères nécessaires à la structuration des rythmes de vie et à la construction, la maîtrise de l'environnement
- La « déconstruction » possible des rythmes précités, comme facteur d'adaptation au changement, marque de l'originalité du jour, les temps forts de rencontre (fêtes, animations, anniversaires...)

- L'individualisation des rythmes... prendre en compte les désirs propres de la personne, du jour, permettre l'individualisation au sein du groupe et savoir la « parler ».
- ...

Observer le quotidien dans différents espaces

Outre l'importance du temps, la description précise et détaillée de l'activité nous apparaît également être un « marqueur » essentiel du quotidien et du projet d'établissement appliqué au polyhandicap. L'observation prend ici toute sa place pour se concentrer sur le besoin propre des personnes accueillies, des individualités. Selon Esther BICK, psychanalyste, l'observation suppose d'une posture spécifique, d'une rencontre possible des vies psychiques, d'un partage et d'une analyse de la chose observée. L'observation cherchera à faire « table rase » (tabula rasa) de nos repères et représentations stéréotypées.

L'observation se présente comme un « matériau » précieux, à raffiner, à façonner, qui nous permet d'aller au-devant de l'univers de l'Autre, dans sa singularité, sa subjectivité et de bâtir le projet. C'est une source de richesse, capitalisée, exploitée pour nourrir la réflexion et les propositions.

Les observations sont des outils privilégiés pour comprendre, pour analyser et si besoin réajuster. Elles sont indispensables notamment à la phase initiale du projet personnalisé et dans les phases de réajustement. Que faire des observations ? Nous devons les recueillir, les tracer et les travailler.

Tracer le quotidien

Au-delà de notre forte tradition orale, nous plaçons ici pour les bienfaits de la **traçabilité des événements**, des « choses » observées, au plan des individus, du groupe, des interactions, des événements originaux ou indésirables, des faits marquants...

Le projet d'établissement doit là répondre aux questions :

- Pourquoi je trace ?
- Pour qui je trace ?
- Quel suivi, quel devenir pour ces observations ?

Les observations influenceront le projet, par un processus de feedback. Elles enrichiront les projets personnalisés, les projets de groupe et le projet d'établissement.

Définir et adapter les prestations (les services)

Le troisième volet-objet de notre approche du projet appliqué au quotidien porte sur la définition et l'adaptation des **prestations** proposées. Sur cette question la polémique n'est jamais bien loin, sémantique ou conceptuelle, tant cette notion de prestation nous est souvent si familière dans un registre « consumériste ».

Afin de la dissiper, nous proposons tout d'abord de préciser que le projet d'établissement ne peut se réduire à un catalogue de prestations isolées les unes des autres. Celles-ci sont liées, en un tout cohérent, cimentées par l'interdisciplinarité, l'éthique, la réflexion « institutionnelle ».

Cette précaution prise, nous ne pouvons ignorer que dans le domaine du polyhandicap, certaines prestations doivent impérativement faire l'objet d'une attention-réflexion spécifique autour de cette triangulation :

Public-Attente- Besoins → **Prestations- Services** → **Évaluation- Mesures correctives**

La liste est longue de ces prestations singulières et interdépendantes qui peuvent-doivent être appréhendées dans l'esprit et la forme de cette triangulation et faire l'objet d'une réflexion et description attentives :

Définir l'offre de prestation :

Quelques exemples incontournables :

- Les transports
- L'alimentation
- Les soins
- L'éducation adaptée – la scolarisation
- Le confort
- L'accès aux droits – la participation
- Les loisirs
- L'esthétique
- L'éducation thérapeutique
- L'intimité – la vie sexuelle
- La sécurité
- ...

Evaluer les prestations

Naturellement, la définition d'une prestation depuis son « cahier des charges » jusqu'à sa formalisation, s'associe à un devoir d'évaluation continue qui s'apprécie dans une méthodologie :

- o 1. Evaluer **le contenu** la prestation : je dis ce que je fais.
- o 2. Evaluer sa **conformité** de mise en œuvre : « Je fais ce que j'ai défini ».
- o 3. Evaluer la **satisfaction** des bénéficiaires, dans ce qu'il m'est donné d'observer, de recueillir directement ou auprès de leurs proches (familles et aidants).

Cette évaluation est sans doute désormais inscrite dans les pratiques, sous l'effet de la démarche d'évaluation engagée par les politiques publiques de notre secteur.

Outre l'aspect « prescrit » nous voudrions souligner ici combien cette démarche nous semble adaptée à la conception d'un quotidien marqué par le confort, la sécurité, la qualité des propositions, l'individualisation, le souci de progrès qui nous anime dans notre action auprès des personnes très vulnérables.

Loin de l'aspect contraint, c'est là davantage une **méthodologie**, empreinte de rigueur (et non de rigidité) que nous proposons d'adopter.

« Concerter le projet » avec tous les intervenants

Cette méthodologie intègre, en amont, une large démarche de concertation, faite du recueil des attentes, des « savoirs », notamment des familles, des désirs et attentes, de ce que l'on en sait ou suppose (observation).

Elle peut amener, et c'est souhaitable, une « confrontation » de points de vues, de divergences, de priorités, de ressentis, d'hypothèses, dont il faudra faire jaillir des formes

d'actions collectives et individuelles, produit de cette forme « d'intelligence collective » qui dépasse le compromis voire le consensus.

Elle supposera également la possible reconnaissance **des quotidiens, différenciés**, dans la famille et au sein de la structure, autant d'occasion de reconnaître les fonctions propres aux différents espaces avec leurs repères, leurs attendus, leurs points communs et leurs différences, leurs limites... Autant de repères possibles et parlés pour l'enfant ou l'adulte polyhandicapé.

Dépasser les écueils

Bien sûr, il demeure des risques, des écueils à cette patiente co-construction, nous les connaissons pour l'essentiel :

- L'éternelle « **usure** » du quotidien, la tentation d'abandonner devant cette forme d'exigence éthique dont les effets pourront tarder à apparaître, introduisant le doute...
- Le risque d'excès psychologiques lors de l'élaboration du projet (excès émotionnels, affectifs ou par inductions, projections, identifications massives...)
- Le risque de **représentations sociales stéréotypées**, celle d'un quotidien supposé « normal », pour qui ? En référence à quelles « croyances » ?
- Le risque d'imposer un rythme collectif qui serait déconnecté des besoins personnels.
- Enfin, le risque majeur en ce qui concerne le sujet de cette journée : que le discours technique et théorique occulte la réalité du quotidien.

Et pour conclure : Penser le quotidien et l'avenir

Toutes ces questions n'emporteront sans doute pas une vérité universelle, et sans doute est-ce bien ainsi.

L'essentiel est ailleurs, dans cette capacité, ce devoir de « *penser le quotidien* », trop souvent synonyme de répétition, dans sa noblesse sa capacité à produire de l'extraordinaire, de l'espoir.

L'élaboration d'un projet d'établissement –telle une vinification- demande du temps, de la rigueur et pouvoir anticiper, se projeter, soi-même dans un avenir proche. Le projet est aussi à vivre dans l'ici et maintenant, dans la réalité d'un quotidien porteur d'avenir, convaincus que chaque jour est... *UN AUTRE JOUR*.



LE QUOTIDIEN DES PARENTS

Petite enfance : *Cécile HERROU,*
Directrice Générale Association APATE

Je vais vous présenter un film très court pour parler de l'Association APATE. Ce film est extrait d'un 52 mn réalisé par des professionnels du documentaire.

L'APATE a été créée en 1990 ; le premier établissement, La Maison Dagobert, a été créé en 1992, puis l'école Gulliver en 1998 et la Caverne d'Ali Baba en 2006. Il y a sur ces trois sites, deux multi accueil et deux jardins d'enfants. L'association accueille des enfants de 1 jusqu'à six, voire sept ans. La vocation de l'association est de réserver une place sur trois à un enfant qui présente un handicap, polyhandicap ou autisme pour leur permettre de vivre avec les autres.



Philippe GAUDON a rejoint l'association pour la fondation de la Maison Dagobert et en est devenu le président en 1995. Il y a donc un lien ancien entre l'APATE et le GPF.

(visionnage du film)

Ce sont des images fortes.

Je vous précise que nos structures sont à l'identique des structures de la petite enfance, financées par la mairie et la CAF et que nous bénéficions d'un personnel identique dans sa composition : éducatrices jeunes enfants, personnels titulaires du CAP petite enfance, médecin généraliste vacataire, il n'y a pas de personnel soignant hormis une infirmière à mi-temps sur les trois structures. Nous tenons à ce plateau technique classique car l'APATE a toujours voulu prouver que si ces enfants étaient suivis par des équipes de soins (CAMPS, CMP...), ils avaient aussi un temps pour une vie d'enfant classique. On considère qu'on a un regard averti mais pas de spécialiste. Cela fait 23 ans que notre association existe et c'est une preuve de la bonne marche de nos établissements.

Il y a un mythe fondateur de notre association : les enfants handicapés ne sont pas des enfants comme les autres mais comme les autres, ils sont des enfants et, à ce titre, ils ont des droits comme les autres dont la possibilité de vivre en collectivité de jeunes enfants ; au-delà du progrès que cela leur fait faire, c'est une évidence qu'il y a des effets thérapeutiques tout à fait reconnus par les spécialistes

Le deuxième aspect du mythe fondateur : les droits des mères, donc le droits des femmes car les nouveaux pères ne font pas encore les anciennes mères ; quand ce sera le cas, ils seront pris en compte comme les mères dont on s'occupe

Troisième aspect : la question de la responsabilisation d'une société, la question du partage. On considère que pour tous les enfants, qu'ils aient ou non une difficulté, il ne faut pas laisser les parents tout seuls car l'éducation d'un enfant, c'est très lourd ; quand il y a un handicap, il ne faut pas laisser les parents tout seul, cela signifie ne pas seulement les avoir en séance de rééducation... mais aussi que, dès le plus jeune âge, on puisse les accueillir et être de véritables relais

L'APATE a plus de 22 ans. Il s'agit aujourd'hui d'un accueil totalement ordinaire pour des enfants extraordinaires. Bien sûr, il y a une adaptation à la pathologie de l'enfant mais même si le handicap est grave, l'accueil ne l'est pas.

Les constats :

- L'énergie dépensée pour accueillir un enfant pas comme les autres n'est pas en tant que telle directement proportionnelle à la nature ou gravité d'une pathologie. On a certains enfants sans handicap qui réclame de la part des professionnelles une attention beaucoup plus importante que d'autres lourdement handicapés
- Au fur et à mesure de nos expériences d'accueils d'enfants lourdement handicapés, lorsque les parents nous font découvrir le véritable sauvetage opéré par le simple fait d'accueillir leur enfant extra-ordinaire comme les autres enfants, nous ressentons, nous professionnelles, une certaine sidération ; nous sommes en effet stupéfaites de constater que le simple fait d'accueillir leur enfant produit des effets aussi essentiels. Il est courant d'imaginer des sentiments comme la honte, la culpabilité, les problématiques liées à la symbiose prolongée mère-enfant, il est facile de mesurer que, grâce à cet accueil, une mère peut retrouver une vie sociale, une vie professionnelle. Ce qui semble être occulté par les observateurs, c'est une expérience ressentie par certains parents, une sensation plus ou moins longue, plus ou moins difficile, plus ou moins profonde, de perte d'identité, de dépersonnalisation dans le doute d'avoir engendré une créature qui n'appartiendrait pas à l'espèce humaine. Cette angoisse archaïque rencontre, pour ces parents, une réalité insupportable, source des pires sentiments et pires frayeurs. Cet accueil banalisé de leur enfant replace l'enfant et replace les parents dans la cité des hommes, le cercle des humains. Le regard juste des professionnelles de l'enfance ordinaire leur tisse un filet, un harnais de protection. Les équipes de la petite enfance en général ne mesure pas encore l'impact d'une telle action sur ces parents. La découverte de ce pouvoir par nous, professionnelles de l'association, nous surprend toujours et ce pouvoir nous avons envie de le revendiquer car nous avons tellement l'impression de faire peu par rapport à ce que cela nous apporte et nous gratifie.



LE QUOTIDIEN DES PARENTS

Enfance : *Cédric GICQUEL, Administrateur GPF*

5h30. J'entends gratter contre le mur. Quelques petits mouvements d'agitations, quelques rires étouffés. Tu commences à te réveiller et dans une trentaine de minutes, il faudra te sortir du lit sinon tu vas secouer les barreaux de ton lit, tu vas taper contre le mur, au risque de réveiller ta petite sœur ou bien les voisins. Tu es très malin, vraiment, car tu sais que cela va m'obliger à m'occuper de toi.

J'arrive dans ta chambre, tu me joues ton numéro de charmeur, avec ton grand sourire et tes yeux joyeux qui brisent toutes mes récriminations matinales envers un fils aussi lève-tôt. Tu rayannes et mon cœur te regarde plus que mes yeux endormis.

Tu appartiens à la France qui se lève tôt. Pas de RTT. Pas de week-end. Pas de vacances. 6 h 00, c'est 6 h 00.

Je te sors de ton lit, tu restes un peu assis en cherchant un peu tes repères mais très rapidement tu te diriges à quatre pattes vers la cuisine.

Il est 6 h 15 et déjà tout ton esprit est focalisé sur la machine à laver. Tu as réussi à ouvrir la porte du salon et de la cuisine pour te poser devant l'objet de ta fascination. Et comme tu n'es pas qu'un contemplatif, tu ouvres le hublot et tu tapes, tapes sur le bien nommé tambour de la machine.

6 H 17, tu ne t'arrêtes pas de taper, je mets une chaise devant la machine, elle dégage en quelques minutes. Bruit lancinant et répété de ta main contre la paroi métallique. J'aimerais me recoucher un peu.

Non. Tu tapes, tu tapes.

Il y a encore quelques mois, il suffisait de mettre un peu de musique et t'installer sur le canapé pour profiter des quelques instants de répit. Ce n'est plus le cas. Et si par chance, j'arrive à amonceler correctement ta poussette et une chaise de telle sorte que tu n'aies plus accès à la machine à laver, tu files dans la salle de bain pour ouvrir les robinets. Il me faut alors te mettre dans ta poussette, près de la fenêtre où tu regarderas la rue se réveillée tranquillement.

Je me plais à penser que tu auras peut-être une carrière de testeur qualité chez Darty, dans le secteur très convoitée des machines à laver. On verra bien plus tard. Cela devrait plaire à la MDPH lorsqu'il faudra de nouveau rédiger ton projet de vie.

Ah la MDPH, cette administration que le monde entier nous envie, cette administration qui vous envoie un courrier dans lequel on peut lire : « les délais d'instruction peuvent être supérieur au délai légal fixé à 4 mois » O joie d'une institution officielle qui officialise son illégalité ! Encore un de ces « machins », pour reprendre l'exclamation gaulliste, qui est parfois plus handicapé que toi, mon fils.

Je plaisante mais derrière ces mots légers se cachent mon incompréhension et mon impuissance face à ce que j'appelle tes obsession : la machine à laver, tes stéréotypes, l'eau.



Te voir jour après jours ronger ta main, l'engouffrer jusqu'au gosier, voir tes doigts tordus, malgré les attelles de coudes. Ces attelles que tu arrives à plier ou à faire glisser ; je crois que nous aurons tout essayé et que l'ergothérapeute n'a plus beaucoup d'idée en réserve.

Il y a toujours avec toi, ce mouvement de balancier entre fascination et colère. Tu me fascines par ton regard interrogateur sur le monde qui t'entoure, par la façon dont tu peux créer des liens et de l'affection, par ta puissance de vivre, et en même temps tu me désolés par ce peu d'appétit dans les jeux, dans une certaine fixation, par ton silence ou tes pleurs qui sont sans pourquoi.

Car, voilà, le quotidien c'est un peu la fameuse expression des mystiques rhénans : « la rose est sans pourquoi », c'est toujours un perpétuel questionnement sans réponse : pourquoi pleures-tu ? As-tu mal ? As-tu peur ? Pourquoi te perds-tu dans ces stéréotypies ? Angoisse ? Douleur ? Où est-ce que ça cloche ? Comprends-tu notre impuissance à te soulager ? à t'aider ? à te comprendre ?

Tu es mon fils, ce fils si différent qui me demande chaque jour une patience d'ange alors que je ne suis pas un ange pour reprendre l'expression de JL Fournier dans Où on va Papa ?

Je ne suis pas un « papa Kangourou », je n'ai pas l'esprit « nouveau père », je suis mal à l'aise avec ton bonheur ou ton malheur, je ne suis pas forcément à l'écoute, il me serait plus simple de te raconter des histoires, je ne suis pas toujours à l'aise avec la communication non verbale même s'ils nous arrivent, mon petit bonhomme, de nous retrouver en de rares moments de complicité. Mais peut-être aussi parce que je suis en phase d'apprentissage parce qu'il faut bien apprendre « comment tu fonctionnes » étant donné que le mode d'emploi n'a pas été livré avec la commande... Oserai-je te comparer à un meuble Ikea, avec une notice en pashtoun pour un meuble qui ne répond pas forcément aux normes iso3122 ? Si c'était le cas, étant donné ma mauvaise disposition pour bricoler, nous en avons encore bien pour 20 ans, mon bonhomme et je ne garantis par le résultat.

Tu es silencieux, je suis taiseux. Ce que tu aimes plus que tout ce sont les promenades en poussette, c'est sentir le mouvement de la vie, je t'installe dans ta poussette et parfois nous allons nous faire des virées entre gars, nous communions dans la marche, nous échangeons quelques regards de temps à autres, mais surtout nous nous laissons porter par nos pas ai-je envie de dire car, d'une certaine façon, tu t'inscris dans cette marche... j'ai hâte d'avoir ta nouvelle poussette tout terrain afin que nous puissions prendre les sentiers plus escarpés de la forêt de Fontainebleau, quitter les sentiers battus, parcourir ces espaces qui t'apaisent, te portent, cette nature où tu te sens si bien car je crois que tu n'es pas un citadin, comme moi en fin de compte. J'aime ces moments où plus rien ne compte, bercer par le simple mouvement de la marche, où nous partageons tous les deux un certain sentiment d'éternité, de paix « Dessus, devant derrière/autour de moi/la paix, la solitude » Wordsworth, comme si la marche nous réconciliait tous les deux.

Te donner à manger, te doucher, changer ta couche, tout cela il me faut me battre pour que je ne le fasse pas de façon mécanique, il faut me battre pour ne pas te chosifier. Je dois être honnête, devant ton silence et parfois ta passivité, je peux avoir tendance à t'emmenner d'un point A à un point B sans vraiment faire attention; certes, je m'améliore doucement, je verbalise comme conseillent les spécialistes mais dans le maelström du quotidien, entre le travail, la vie de famille, la vie de couple, les transports, les emmerdes de la vie moderne, je t'oublie parfois, j'oublie que tu es un petit d'homme qui grandit, ressent peut-être plus que les autres le monde environnant.

Dois-je t'avouer qu'il m'arrive encore d'avoir la gorge serrée lorsque je croise un petit garçon de ton âge qui discute avec passion avec son père ? Dois-je t'avouer qu'il m'est arrivé la semaine dernière l'idée folle que tu allais me poser la même question que ta petite sœur « dis, Papa, c'est quelle couleur l'eau » et partir dans des dissertations sans fin sur les mille et une nuances des couleurs, sur la transparence, de se laisser envoler de question en question. Mais cette idée est venue se fracasser sur cette chose comme appelle » polyhandicap ».

Je me souviens très bien du jour où ce mot a pris toute sa consistance. C'était lors de notre première visite de La Colline, le centre où tu es pris en charge et où tu te sens si bien. Le choc de rencontrer d'autres enfants handicapés, le choc de te voir en eux, le choc d'une prise de conscience aussi effrayante que soudaine : il n'y aura pas de guérison. J'ai senti monté un moi une rage et j'ai eu beaucoup de mal pour contenir une tristesse qui me dépassait, l'espoir un peu fou d'une rémission, d'un retard qui aurait pu être comblé s'enfuit. « Vous qui entrez ici, abandonnez toute espérance », peut-on lire en entrant dans l'Enfer de Dante car l'enfer ce n'est pas le feu c'est lorsque l'espoir disparaît, lorsqu'il s'éclipse sans retour possible. Et cette chose, ce mot est devenu comme une réalité. Il m'a fallu du temps pour commencer à accepter au fond de moi que si l'espoir s'est envolé reste l'espérance, reste ta joie d'être ce que tu es , un fils, mon fils.

Le polyhandicap est devenu un quotidien si bien que je ne peux même plus imaginer ce que serait une vie sans polyhandicap car une vie sans polyhandicap c'est une vie sans toi.

Il y a une certaine banalité, une forme d'anesthésie, oserai-je dire une acceptation du polyhandicap ? Je peux te le dire : je suis incapable de t'imaginer autrement que polyhandicapé. Le polyhandicap est devenu notre quotidien, mais comme toute anesthésie, il y a des phases de réveil, des moments où l'on ne sait pas si l'on pense bien, si notre âme n'est pas devenue elle aussi polyhandicapée.

Alors on apprend à se réjouir des gestes qui sortent du quotidien, ces moments qui brisent une discussion atone, par exemple lorsque tu me « prends » dans tes bras et que tu poses doucement ta tête contre mon épaule, il y a comme une extinction du temps, une suspension, une épaisseur du réel. Ce geste simple prend une signification toute particulière, toi qui es plutôt coutumier des gestes un peu brutaux, tu y mets toute ta douceur, tout ton poids d'amour.

Différent. Avec toi, tous est différent. Ton régime alimentaire, ce fameux régime qui de carnassier préhistorique que tu étais t'as fait passer à végétarien tendance huile à volonté. Si tu avais vu ta tête, la première fois que tu as mangé tes 30 grammes de viande ! Nous avons eu beaucoup de doutes sur ce régime car ton petit bonheur c'était d'avaler des steaks, mastiqué bien entendu, de te régaler de viande bien rouge, bien saignante... alors 30 grammes par repas !

Ton école est différente, même ses horaires sont différents et nécessitent une gymnastique et une adaptation pas toujours évidente. Mais tu y es bien et tous les matins tu attends avec impatience le camion qui t'y conduira.

S'adapter. Il faut toujours s'adapter, à ton rythme, à tes horaires, à tes petites facéties comme les fois où 15 minutes avant l'arrivée du transporteur, tu décides de faire une grosse selle, abondante et généreuse.

Branle-bas de combat, il faut retirer ton pantalon, ah flûte, ça ne passe pas avec les chaussures orthopédiques, il faut donc les retirer, on fait des nœuds, on les refait ou on les redefait on ne sait plus trop, tu bouges dans tous les sens, j'en ai partout, je cours dans la salle de bain tout en exhortant ta petite sœur à mettre ses chaussures et à ne

plus se moquer de moi en criant « guillaume, il a mis plein de caca sur papa »... Tu veux t'asseoir mais ce n'est pas possible ta couche est toute souillée. On passe dans la douche, tu gigotes, tu veux rester jouer avec l'eau, il faut trouver de nouvelles affaires et le téléphone sonne, tu rigoles, tu rigoles, je m'énerve, je m'énerve. Ta sœur est prête ? Non, elle veut changer de robe car elle a froid. Non pas possible, il fait soleil et on n'a plus le temps. Elle pleure ; elle veut sa maman qui est déjà parti au travail.

Mince j'ai oublié de remettre le body, trop tard, plus le temps.

Tu es presque habillé, on remet tes chaussures tu me donnes des coups de pieds, flûte j'ai mal mis les boutons de la chemise, tu es tout de travers.

Par je ne sais quel miracle, tu descends de ta chaise et tu file dans la cuisine, et tu tapes, tapes pendant que je console ta petite sœur... ça crie, ça hurle, ça pleure, ça rit car maintenant c'est toi qui rigole en voyant ta sœur pleurer qui, bien entendu, pleure parce que tu ris de ses pleurs... La journée va être excellente !

Je change rapidement de chemise mais j'aurai cette sensation de sentir « bon » toute la journée...d'ailleurs dans le métro, tous ces regards, je suis sûr que...non, non ne pas penser, se plonger dans son livre !!

C'est certain, avec toi, on ne s'ennuie pas. Anaëlle, ta petite sœur, t'aime beaucoup, et vous vous chamaillez souvent, elle te court après dans l'appartement, quand tu lui tires les cheveux, elle te regarde avec un air sévère et te gronde. Ce n'est pas évident pour elle car elle doit suivre un rythme qui n'est pas le sien, c'est souvent celui de Guillaume qui donne la mesure, elle doit donc suivre, cela nous questionne mais nous n'avons pas d'autres choix ; nous lui avons choisi une bonne école, avec un bon encadrement, nous essayons de réserver du temps juste pour elle, nous essayons de la protéger, ta petite sœur. Y arrivons-nous ? Lorsqu'elle est chez ses grands-parents et qu'elle téléphone, elle demande souvent si tu ne fais pas une crise alors que tu en fais peu...cela a dû la marquer lorsqu'elle t'a vu te convulser la nuit, nous avons voulu lui donner notre chambre et dormir au salon mais à chaque fois ta sœur nous répétait « non, je veux dormir avec Guillaume » et tous les soirs, sa petite prière demande que Guillaume marche et qu'il ne tire plus les cheveux.

Jongler entre les nécessités, les obligations de ton handicap et la volonté d'avoir une vie comme les autres, ne pas se laisser submerger par une lassitude, une amertume, ni ne pas se plaindre tout le temps et cultiver une juste distance.

Et pourtant, mon fils, si tu savais comme je t'aime. Lorsque la nuit est bien avancée, avant d'aller me coucher je passe dans votre chambre, éteindre la lumière et remonter quelques couvertures.

Tu dors tranquillement, tes doigts toujours dans la bouche. Je te regarde, tu ressembles tellement à n'importe quel petit garçon, tu ressembles à tous les petits garçons de 7 ans. Il y a parfois avec toi, des temps de flottement, de porosité avec la normalité, juste quelques instants que je vole au polyhandicap, où tu es un petit garçon qui parle, marche, cours... Lors d'un séjour organisé par La Colline, une très belle photo a été prise, tu es assis bien droit sur un petit muret. Tes mains sont posées délicatement sur la pierre. Tu regardes bien l'objectif. Tu souris, et hormis ton attelle de coude, rien ne laisse transparaître le handicap. Juste le temps d'une illusion, tu te redresses, tu te lèves, tu marches et tu reprends le cours normal d'une existence d'un petit garçon de 7 ans... mais comme le dit la chanson, c'est juste une illusion.

LE QUOTIDIEN DES PARENTS

Adulte : Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL,
Administrateur GPF



INTRODUCTION

Bonjour je m'appelle Marie-Christine Tézenas du Montcel, j'ai trois enfants dont l'ainé, Grégoire, 29 ans, est polyhandicapé de naissance.

C'est un tout petit gaillard, presque 1,50m, presque 30 kg. Il est tétraplégique, et ne parle pas, et il est difficile, même pour moi, de savoir ce qu'il comprend ou pas de notre langage articulé. Il a le regard le plus expressif du monde, et il sait parfaitement faire comprendre quand ça va...et quand ça ne va pas. Et son sourire est un vrai cadeau.

Un mot sur ce que vient de dire Cédric Gicquel, dont 20 ans me séparent : il ne s'agit hélas pas de nos âges respectifs mais de l'âge de nos enfants et donc d'une durée de parcours différente. Ce n'est pas la première fois que ce que dit un parent d'enfant plus jeune me touche au cœur. A la fois parce que je m'y retrouve, mais aussi parce que je mesure le chemin parcouru. Car le quotidien de mon fils, aujourd'hui devenu adulte, se partage plutôt avec les professionnels, et bien moins avec sa famille.

Quand on arrive à l'âge adulte, un certain nombre de choses sont devenues claires ; les espoirs fous sont morts. On a sinon admis, sinon accepté, du moins pris conscience que son enfant ne marchera pas, ne parlera pas, ne rentrera même pas major à Polytechnique.

Après les difficultés adolescentes, orthopédiques, épileptiques, on arrive à une sorte de stabilité.

Après un certain nombre de difficultés, voire d'échecs, éventuellement de renoncements, mais aussi une prise de conscience des possibilités réelles de son enfant, on a baissé la barre et adapté, comme pour les autres enfants, ses exigences et ses espoirs au champ des possibles. On n'a pas pour autant renoncé aux progrès, aux apprentissages, mais c'est moins aigu. Le quotidien prend d'autant plus de sens qu'on a la possibilité de se retourner et d'avoir un vrai recul ; on a moins de possibles à explorer, mais on peut les explorer plus à fond, se consacrer à une attention la plus fine possible

Moi, ce n'est pas tant le quotidien qui m'intéresse. C'est l'essentiel.

A mon œil de parent, l'essentiel, c'est qu'il soit heureux tel qu'il est, heureux pour lui-même.

Comment va-t-on l'aider à être heureux, ce qui est quand même le rêve le plus communément partagé, même si les voies d'accès différent...

Bien physiquement, évidemment, et c'est tout un soin à apporter aux installations, corset siège, fauteuil, verticalisateur, postures de nuit... Tout cela demande une

grande qualité d'observation, tout le monde sait bien ce que l'inconfort peut générer de souffrance, et comment il occulte tout le reste. On dit aujourd'hui " pourrir la vie ".

Alors mon garçon, une fois bien, confortablement installé, qu'est ce qui peut te faire plaisir ? T'intéresser, t'amuser ?

Le souci le plus poignant est celui de la communication. Que ressentent-ils ? Qu'éprouvent-ils de leur existence, de leur quotidien ? La tentation de la pirouette est grande " Oh, ça a l'air d'aller ". Mais qu'en savons-nous vraiment ? Et si on ressent un mal être, comment savoir à quoi il tient ? Vous étiez Champollion, à tenter de déchiffrer l'indéchiffrable. Vous voici Sherlock Holmes, à observer l'indice le plus ténu, à traquer le signe le plus menu, jusqu'à ce qu'il prenne sens.

LE QUOTIDIEN A LA MAISON

La vie humble aux travaux ennuyeux et faciles, est une œuvre de choix qui veut beaucoup d'amour" (Verlaine)...

Pour vous donner un exemple du quotidien qui pouvait s'avérer répétitif et peut être contraignant, mais aussi se révéler un moment formidable de bonheur partagé, il y avait la préparation du matin. Tout le monde connaît la différence de qualité d'un réveil provoqué par une sonnerie stridente ou par un câlin. C'est vrai pour tout.

La toilette, l'habillage, le choix du vêtement peuvent être une corvée. Ou un plaisir. C'est parfois une question de temps, c'est beaucoup une question d'état d'esprit. Habiller une personne spastique peut être inconfortable pour la personne, ou, avec quelques minutes de mieux, une occasion de détente, de massage, de plaisir. Le choix du vêtement, si je fais participer Grégoire et même s'il ne donne pas vraiment son avis, reste tout de même une occasion d'échanges et de dialogue. L'attention portée à l'épaississement convenable d'une farine de petit déjeuner, qui ne fait pas tousser, mais qui désaltère quand même... La couche pas trop serrée à la taille, l'installation, le bon positionnement, la ceinture pelvienne bien à sa place... On dirait une check-list. C'est de cet ordre-là, juste avant le décollage pour l'établissement.

Autant d'exemples d'un soin qui peut se faire dans le respect strict d'un protocole ou dans un échange constructif, plaisant pour tout le monde, de qualité en un mot. Cela se voit tout de suite à l'expression du sujet...et du parent. Il peut m'arriver d'être stressée, pressée, en retard... Alors il me regarde. Il ne dit rien, évidemment, mais la façon dont il me regarde remet instantanément les choses en place.....

Je pourrais vous en dire autant pour les soirées, brèves car Grégoire est très lent pour ses prises de repas: goûter, toilette, dîner...

L'essentiel, c'est le lien, le dialogue, toujours le dialogue, fut il constitué d'un échange de regards ou du simple contact de sa main sur mon genou.

J'en profite pour insister, encore une fois, sur les cahiers de liaison, primordiaux pour les personnes polyhandicapées comme pour leurs proches : vous pouvez parler de ce que vous avez fait, mais si vous ne savez rien de sa journée, cela limite l'échange ; Cela peut même lui donner, parfois, un sentiment de frustration de voir que vous ignorez ce que lui-même ne peut vous exprimer...

Tout cela, c'était le quotidien de l'externat. Et il n'y a pas d'âge pour cette réalité-là, à la maison. Restaient à l'établissement la kiné, la psychomotricité, toutes choses

auxquelles il est fondamental de faire participer les parents qui le désirent, car cela peut se conjuguer avec les activités du week-end à la maison. Ce n'est ni le lieu ni le moment de faire l'éloge de l'éducation thérapeutique, mais cela participe très largement d'un quotidien de qualité. C'est avec le recul que je le mesure.

Car tout rebondit, et tout a du sens pour qui veut se donner la peine d'un peu d'attention. Les choses s'enchaînent, et un peu d'intérêt manifesté par votre enfant pour quelque chose, si vous le remarquez, va ouvrir la porte à des enchaînements qui auraient pu ne pas voir le jour... .

Le week-end, tout est toujours à inventer. On essaie, on tâtonne, on observe. Rien ne remplace l'attention constante à l'autre, et le respect du choix de la personne, même s'il est difficile à décrypter. D'où ma méfiance pour les protocolisations à outrance, et la vogue du risque zéro qui peuvent à eux deux tuer l'initiative...

Je ne suis pas sûre, dans le cas de Grégoire, que les activités parisiennes lui plaisent beaucoup. Je l'ai vu, à la différence de certains de ses copains, s'ennuyer ferme dans une exposition, peut-être parce qu'il ne voit pas à distance ; et je crois qu'il me convaincrait facilement que l'exercice de sa citoyenneté commence d'abord par le refus d'aller dans la rue ou dans un lieu public trop fréquenté. Tant pis pour la mode. Doté d'un facteur E très développé, qui, par périodes, le fait sursauter à chaque bruit inattendu, Grégoire n'apprécie que modérément la rue ; mais ce n'est pas toujours vrai. Il peut se montrer tranquille, plus rarement intéressé.

Il a un fauteuil que vous pouvez conduire d'un seul bras, en marchant à sa hauteur ; Il peut vous regarder mieux que si vous le poussiez, vous pouvez partager un commentaire avec lui, et c'est, là encore, pur bonheur... Il aime les balades dans les jardins, surtout quand il y a des plantes parfumées ou de la musique. Ou du vent. De façon inattendue, il aime le vent. Même le vent artificiel d'un séchoir à cheveux. Il a fait à son premier transfert une balade en char à voile sur la plage de Fromentine, et, de ce qui m'a été rapporté, c'a été un grand, très grand moment. Si j'ai un regret, c'est bien de n'avoir pas pu réitérer l'expérience.

Etonnant, non ?

Il ne faut jamais jurer de rien : qui croirait que ce jeune homme sursauteur s'endort paisiblement pour la sieste pour peu que ses jambes soient sur les genoux de son père, devant un match de rugby si bruyant que je l'entends à l'autre bout de l'appartement ? Alors que seul dans sa chambre, il ne fermera pas les yeux... Ce sont de ces "paradoxes du quotidien", comme les appelait Michel Billé, que naît ma méfiance des formalisations excessives.

Et que dire du plaisir du grand bain du weekend que Cléopâtre elle-même envierait à Grégoire ? Crèmes, parfums, massages, étirements, gym ...

Nous ne sommes certainement jamais à la hauteur de la tâche, nous qui sommes les jambes et la voix de ces personnes qui ne peuvent ni s'exprimer comme elles le voudraient ni aller où elles veulent quand elles veulent. Mais ils sont heureux de si peu, se contentent de si peu, c'est-à-dire de l'essentiel, de se sentir aimés. C'est vrai à tout âge.

LE GRAND TOURNANT

La grande question qui se pose à l'âge adulte est celle de l'institution, de l'internat définitif : C'est une étape angoissante car on choisit pour lui, mais sans lui, même si on fait des essais, un lieu de vie qui doit être le sien pour des années, peut-être pour toutes les années qui nous restent, qui lui restent..

Oui, non, quand, où ? Quels sont la bonne association, le bon établissement, le bon directeur ? Est-on sûr qu'on a fait le bon choix ? Va-t-on tomber sur l'équipe avec laquelle on pourra partager ce qui a été le quotidien de son enfant ?

Grégoire a bénéficié pendant six ans, grâce à l'Association des Amis de Karen, d'un accueil alterné internat/externat dans la MAS de Notre Dame de Joye à Paris. Apprentissage pour lui comme pour sa famille de la séparation, du vivre ailleurs, au quotidien précisément, qu'aucune explication n'aurait pu remplacer... Il a donc déjà l'expérience de l'internat.

Et il est rentré il y a six semaines en internat complet. Ca reste un tournant majeur dans notre vie familiale et ça change complètement la donne en termes de quotidien. Pourtant l'histoire ne s'arrête pas là.

LES PROFESSIONNELS

L'année dernière, où j'avais eu la chance d'être invitée aussi à témoigner au sujet des aidants, j'avais insisté sur le dialogue entre parents et professionnels. J'avais dit :

Je connais mon enfant mieux que personne mais eux connaissent beaucoup d'autres personnes polyhandicapées

Ils voient des choses que je ne vois pas, et j'en vois dont ils ne se rendent même pas compte.

Mais si nous ne nous les disons pas, c'est peine perdue! Car nous sommes la voix de ces personnes. Il faut parler, informer, commenter.

Il faut de part et d'autre faire preuve de bienveillance, de confiance, de respect.

Cette année, comme les imbéciles, je n'ai pas changé d'avis, mais de situation. Alors j'ajoute : comment conjuguer nos savoirs ? Comment conjuguer nos approches d'une personne à travers son quotidien, et en tirer parti pour rebondir, avant que s'installe la lassitude ?

Les professionnels, paramédicaux comme éducatifs m'ont beaucoup appris et beaucoup apporté. Ils ont eu parfois raison contre moi, et leur empathie, l'affection témoignée à mon fils (qui bénéficie d'un fan club qui ferait envie à beaucoup de gens), la variété de leurs compétences ont été d'une aide inestimable pour nourrir, parfois pour construire, notre quotidien. Je ne peux pas m'empêcher d'évoquer chaque fois avec sympathie, j'ai presque envie de dire avec tendresse, les premiers professionnels que j'ai connus, ceux du SESSAD du CESAP. Ils étaient dans un sur mesure de très grande qualité et dans une distance très juste.

Ils nous ont aidés à progresser, au jour le jour, vers, comme le dit si bien Gérard Courtois, "une vie toujours meilleure". Mais ça, c'était il y a des années, et c'était chez moi.

J'ai perdu une première fois les « repères » que j'avais avec Grégoire lorsqu'il est rentré en IMP. Vais-je aujourd'hui perdre mon quotidien connu ou réussir à le partager ?

Je peux aller le voir dans l'établissement où il vit aujourd'hui. L'observation dure et durera, si je sais à la fois décrypter ce que disent les professionnels, et observer moi-même à l'aune de ma propre expérience, un Grégoire que je verrai moins qu'avant: c'est son lieu de vie, pas le mien. On est dans sa vie à lui, chez lui, en quelque sorte. Il faut qu'il s'y installe avec tout son passé, et que la transition se fasse en douceur. Pour que les retours à la maison comme à l'internat ne soient pas une source de regret mais d'enrichissement, car rien ne fait progresser comme le bonheur.

Même si ma place reste à tout jamais inaliénable, mon rôle passe aujourd'hui par l'échange avec les professionnels, par la transmission, plus que par le direct. Ce qui est sûr, c'est qu'on ne fera rien de bon les uns sans les autres. Ou du moins, on fera moins bien. Il y aura, sans doute, des difficultés. Et des émerveillements, aussi. Et des fureurs, non pas contre eux, mais contre la société, car ils ne seront pas assez nombreux pour des raisons budgétaires, et leur nombre ne sera pas à la hauteur de leurs ambitions...

Les professionnels méritent qu'on leur fasse confiance, car s'ils travaillent dans ce métier, ce n'est pas anodin. Même si au départ ils ne l'ont pas choisi, même s'ils y sont arrivés par hasard, ils ont tout de même choisi d'y rester.

Le quotidien, désormais, sera sans doute plus dans l'observation et le partage que dans l'action directe. Différent. Au départ, plus difficile. Mais tout aussi enrichissant et surtout, pour Grégoire, tout aussi essentiel, car un jour viendra où on ne pourra plus le sortir, ou du moins plus le reprendre à la maison, et on en voit déjà les prémices.

CONCLUSION

Le GPF nous invite à une journée de réflexion sur l'essentiel au quotidien. Je voudrais terminer sur une question.

Etre parent d'un adulte polyhandicapé, c'est aussi penser au sens de sa vie et c'est aussi envisager la fin de cette vie. Celle du parent, celle de l'enfant devenu adulte et, dans le contexte des projets de loi actuels, avec cette menace effrayante de l'exception d'euthanasie et de ses dérives possibles à l'égard de nos enfants, sur lesquels il nous faut faire preuve d'une vigilance extrême.

Etre parent d'une personne polyhandicapée, c'est proclamer qu'on ne fait pas le détail de la qualité, de la dignité, de l'honneur d'une vie. La qualité d'une vie ne se juge pas. Sa dignité non plus. Il s'agit d'une vie humaine, d'un être humain, et ce simple critère se suffit à soi-même.

Nos enfants ne sont pas si nombreux, marginaux disent certains. Peut-être. Mais leur simple existence suffit à nous interroger sur l'essentiel, qui passe trop souvent après l'accessoire.

A vivre avec eux, on comprend que ces personnes dépendantes, lentes, altérées, différentes, polyhandicapées en un mot, sont des gens formidables, courageux, déterminés. Cela revient sans cesse dans la bouche ou sous la plume de tous les parents, professionnels, de tous ceux qui côtoient au quotidien les personnes polyhandicapées ; cette force incroyable dissimulée sous cette immense vulnérabilité, sous cette apparente faiblesse, cette confiance donnée et jamais reprise, cet appétit de vivre...

Je voudrais juste vous en livrer quelques témoignages venus après des disparitions qui libèrent une parole qui n'aurait peut pas été dite de leur vivant.

Dit par une maman :

Merci à toi, et à tous nos enfants, pour ce que vous suscitez en nous, parce que vous nous tirez vers le haut, parce que votre regard fait surgir ce qu'il y a de meilleur en nous, parce qu'à travers votre apparente faiblesse, vous nous donnez tous les jours des leçons de vie.

Dit par une professionnelle :

On t'a tendu la main pour t'accompagner, et finalement, c'est toi qui nous a emmenés et guidés sur le chemin.

Tu nous as appris, construits, parfois révélés à nous-mêmes ou remis en question ;

Tu nous as appris à savoir écouter, dans cet échange bien au-delà des mots ; écouter non pas d'une oreille distraite, en passant, mais écouter pour de vrai, en étant tout entier à disposition de l'autre.

Tu nous as appris à prendre le temps.

Et quand on avait pris le temps, entendu, compris, alors, ta détente, tes regards, tes sourires, ta confiance dans nos mains étaient autant de cadeaux

Et c'était un bonheur partagé, un vrai bonheur tout simple

Dit par un papa :

L'humble enfant que Dieu m'a ravie

Rien qu'en m'aimant savait m'aider ;

C'était le bonheur de ma vie

De voir ses yeux me regarder.

Le dernier papa c'est Victor Hugo. Sa fille n'était pas handicapée, mais c'est une des plus belles images que j'ai trouvées...

C'est grâce à tout cela qu'on arrive, comme le dit très bien le GPF, à " la valeur du jour vécu ensemble, dans l'attention à l'autre, la conduite patiente du projet."

C'est ce que les personnes handicapées proposent au quotidien aux personnes si ordinaires, si formatées que nous sommes : des perspectives différentes.

Différentes de nos perspectives utilitaristes, différentes de notre appréhension habituelle du temps, différentes de ce qu'on prétend nous donner pour modèles.

Elles bousculent nos certitudes.

Ainsi inversent-elles, prenons en conscience, les rôles éducatifs traditionnellement dévolus aux uns et aux autres.

Le thème de cette journée, c'est "L'essentiel au quotidien". Mais cet essentiel, qui l'apporte à qui ? Je vous remercie.

Gérard COURTOIS : après les interventions de Monsieur GICQUEL et Mme TEZENAS, j'ai envie de dire à ces parents combien moi, qui n'ai pas d'enfant handicapé, je me suis aussi retrouvé dans ma vie de tous les jours à travers votre discours. Nous sommes des parents semblables et différents aussi. Merci de ces témoignages aussi forts car nous avons tous vécu dans notre quotidien des choses tout à fait similaires que nous ne savons pas bien regarder et dans vos témoignages, nous regardons mieux notre vie et notre quotidienneté et demain nous regarderons peut-être mieux les enfants que vous nous confiez.

LE METIER ET LA FORMATION D'AMP

AMP : le quotidien comme essence même de cette fonction professionnelle

Philippe CHAVAROCHE, Formateur en travail sanitaire et médico-social, Docteur en Sciences de l'Education, Ancien Directeur-Adjoint du Centre de Formation au Travail Sanitaire et Social, Fondation John Bost, Bergerac



AMP : un métier pensé dès l'origine pour le quotidien

La quotidienneté est au cœur du métier d'AMP. Un point d'histoire : les AMP ont été pensés dès l'origine pour le quotidien. On peut évoquer la figure de François TOSQUELLES qui était médecin au Clos du Nid en Lozère et qui a recruté des « femmes de la campagne des enfants « débiles profonds » parce qu'elles ont l'expérience des ordinaires de la vie quotidienne avec leurs propres enfants... (et, sans aucun caractère péjoratif, savaient s'occuper des animaux de la ferme...). Il les forme (ou plutôt il se laisse former par elles) à partir des récits de ce qui se passe dans l'ordinaire de la vie quotidienne des enfants : le repas, la toilette, la promenade.... Au-delà des qualités naturelles, il faut compléter par une formation et ce qui a donné naissance à ce métier d'AMP qui est né auprès des personnes les plus handicapées, les plus dépendantes. C'est ce qui donne à ce métier toute sa noblesse.

L'apparente simplicité du quotidien

Le quotidien s'inscrit dans la **banalité** de la vie de tous les jours. Nous vivons nous-mêmes notre quotidien la plupart du temps sans nous en rendre compte, sans y penser... Je reprendrais la phrase de Georges PEREC : « ce qui se passe chaque jour et qui revient chaque jour, le banal, le quotidien, l'évident, le commun, l'ordinaire, l'infra-ordinaire, le bruit de fond, l'habituel, comment s'en rendre compte, comment l'interroger, comment le décrire ? ». C'est peut-être cela qui est au cœur du métier d'AMP : pouvoir interroger ce quotidien et le décrire.

Je reprendrais aussi, et ce sera l'occasion d'évoquer sa figure, la phrase de Jean OURY, médecin directeur fondateur de la Clinique de La Borde, qui disait que le quotidien est une alchimie tellement complexe qu'on ne pouvait jamais en définir toutes les composantes. Le quotidien, c'est extrêmement compliqué.

Le quotidien est-il encore une valeur ?

La valorisation des métiers « éducatifs » porte presque exclusivement sur le « **dehors** », de la vie sociale, des activités... au détriment du « **dedans** », de la vie ordinaire... Je prendrais comme exemple le CAFAD (certificat d'aptitude à l'aide à **domicile**) qui est devenu le DEAVS (diplôme d'état d'auxiliaire de **vie sociale**). Comme si la notion de « **domicile** », symbole de la vie quotidienne, n'était plus intéressante !

La dévalorisation de la vie quotidienne, renvoie à ces symboles de **lourdeur** (surtout avec les personnes dépendantes), de **routine**... avec l'idée qu'il faut « **rompre** » avec **la vie quotidienne**. Le risque, c'est que ces professionnels (AMP, aide soi, aide à dom), qui sont attachés à ce quotidien, soient dévalorisés.

Intégrer le quotidien dans les projets d'accompagnement

L'intégration de la quotidienneté dans les projets d'accompagnement exige qu'il soit **pensé dans le champ professionnel**, comme tous les autres outils que nous utilisons. Or, élaborer une pensée sur le quotidien reste difficile, justement parce qu'il est évident, que nous le pratiquons avec les résidants « le nez dans le guidon » ou « au ras des pâquerettes » ! Il est donc nécessaire de se donner un **cadre théorique** pour penser ce quotidien.

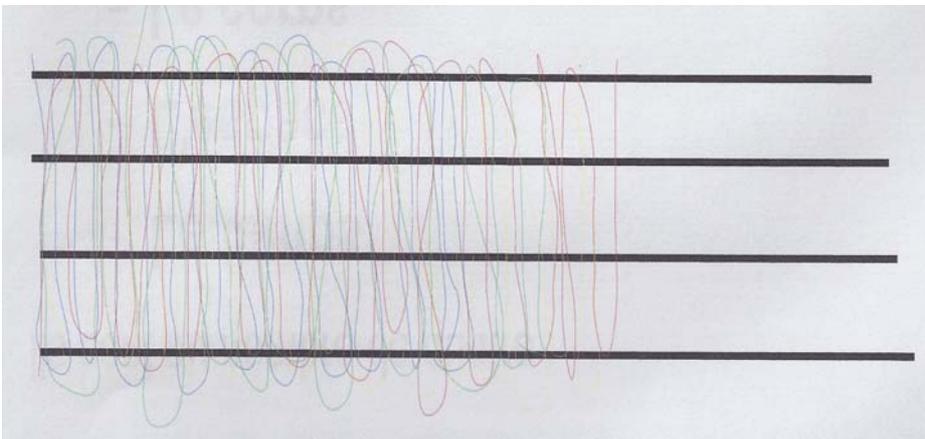
Un cadre théorique pour penser le quotidien

Le quotidien, c'est ce qui « tient », c'est ce qui fait « CADRE ». Ceci en Référence à la notion de « CADRE » : pour José Bleger (psychanalyste argentin), le **CADRE** est constitué par les éléments invariants qui organisent les **fondations** de l'identité : **« Le cadre fait partie de l'image du corps (...), c'est l'image du corps dans son aspect non encore structuré et différencié ».** Il renvoie à la **symbiose** avec la mère. Le quotidien est notre première expérience de vie.

« Le cadre a une fonction comparable (à la symbiose) ; il agit comme support, comme étau... »

Une représentation du quotidien

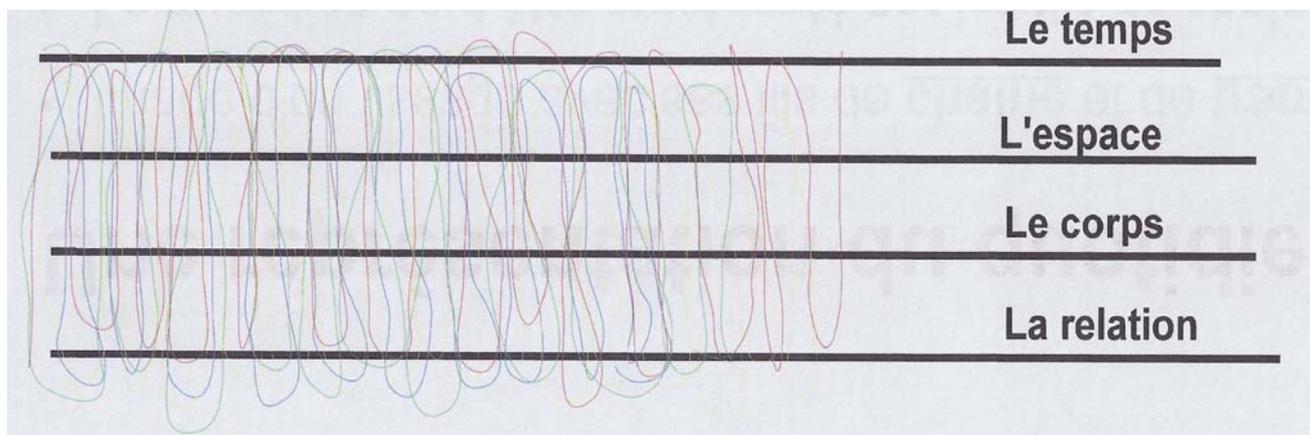
Grâce à une métaphore avec l'image d'un tissage avec ses fils de **chaîne** et de **trame**.... Le quotidien peut être représenté par les fils de chaîne, ce sont eux qui sont **posés en premier**, qui **structurent le tissage**, qui le font **tenir** et **se tenir**



Les fils de trame représentent la façon dont chacun vit son quotidien de **manière singulière et originale** mais sur une « **armature** » **constante et relativement invisible**

Les éléments qui font « tenir » le quotidien

- Le temps
- L'espace
- Le corps
- La relation



Ces quatre éléments sont fondamentaux et font tenir le quotidien. Ils doivent être posés et tenus par les professionnels pour que sur ces éléments de stabilité, les personnes polyhandicapées puissent élaborer quelque chose de leur propre existence.

Le temps

Le temps est pour la plupart d'entre nous un support stable et sécurisant de son identité (sentiment de sa propre continuité). Nous le vivons sans en avoir conscience, nous nous y appuyons **pour anticiper, faire des projets...**

Le rapport sécurisant au temps se construit chez l'enfant dans le séquençage organisé et réassurant des apports maternels face aux angoisses archaïques.

Pour de nombreux résidants, du fait de leur handicap ou pathologie, il est au contraire **un support très insécurisant, menaçant, chargé d'angoisses...**

Types d'angoisses

- *Angoisses archaïques de non continuité, de disparition...*
- *Angoisses d'un temps qui va inexorablement vers la finitude, la catastrophe, la mort...*
- *Angoisses d'un abandon affectif irrémédiable face à la moindre attente, au moindre délai...*

Les symptômes sont des demandes incessantes sur la réalisation effective de ce qui doit arriver... sur la présence des professionnels... difficultés à attendre... non inscription dans le temps présent.

Combien de fois dit-on « attends » aux résidants dans une journée ?

A travers ce mot, on manipule du temps. Pour nous, nous avons la possibilité de penser l'attente avec des images, des émotions... Nous avons un rapport symbolique au temps : penser l'absence, se représenter ce qui n'est pas encore là...

Mais pour beaucoup de résidants, ce travail psychique est difficile, voire impossible et il y a nécessité, pour eux, d'un balisage du temps qui s'inscrit dans la réalité.

Le quotidien dans ses répétitions obligées (le lever, la toilette, le repas...) offre un ancrage du temps dans la réalité des actes de la vie quotidienne jusque dans ses moindres détails.

Cette ritualisation du temps (que nous vivons nous-mêmes sans nous en apercevoir) est nécessaire pour les résidants car si chaque jour est identique au précédent, cela veut dire que le temps est solide... On sait que lorsque le temps devient fragile, incertain, cela génère des angoisses chez les résidants.

Pour certains, il faut accentuer cette ritualisation... et les aider à s'accrocher à un temps prévisible : calendrier, agendas, time-timer...

Il est même parfois nécessaire de proposer un balisage plus serré du temps entre les temps « forts » du quotidien avec, par exemple, une mini-action toutes les ½ h ou heure (courte promenade, boisson, petit soin...).

Il est vrai que cette ritualisation signifie souvent pour les professionnels la **ROUTINE**...

Et c'est le paradoxe de la routine : pour les résidants, c'est nécessaire et sécurisant... mais pour les professionnels : usure de la pensée et de la créativité, impression de perpétuel recommencement...

Dans la professionnalisation du temps, ce qui est important c'est tout ce travail **d'observation** et de **théorisation** sur ces éléments répétitifs pour qu'ils gardent du **sens**...

L'espace

L'espace de la vie quotidienne est un **DEDANS** (par rapport au dehors)... On peut faire des liens entre **vécu corporel** et le **vécu de l'espace**, de nombreux résidants s'étaient sur l'espace pour mieux sentir leurs propres **limites corporelles**. On sait les sensibilités particulières de certains résidants aux **intrusions** dans l'espace (= dans leur propre espace corporel), surveillance des ouvertures...

Certains utilisent l'espace dans des déambulations incessantes (« lignes d'erre » de Deligny). Cela renvoie à l'importance des **portes** comme séparation et lien entre le dedans et le dehors (rapprochement avec les sphincters corporels). On peut dire qu'une portes toujours ouverte, c'est un trou ; une porte toujours fermée, c'est un mur.

On voit bien l'organisation prévisible des moments **d'ouverture** et de **fermeture**... On sait que parfois les lieux de vie sont des endroits où l'on entre « comme dans un moulin ». Cela pose la question d'une sonnette à la porte pour prévenir que quelqu'un arrive.

L'espace renvoie à des questions très pratiques comme le ménage. Le ménage, c'est nécessaire mais on voit bien la valeur symbolique d'un **espace organisé**, rangé... en référence à **l'espace corporel et psychique désorganisé des usagers**. On ne peut pas accompagner quelqu'un « dans le bazar ».

IL y a aussi le ménage des espaces personnels (chambre) avec le risque d'intrusion dans l'espace corporel, soins aux objets... Pour d'autres, il peut y avoir des problèmes **d'entassements d'objets ou matières** dans les chambres avec nécessité de les **enlever** quand il y a débordement ou problème d'hygiène...

L'espace pose un problème spécifique pour les résidants qui **ne maîtrisent pas leurs déplacements dans l'espace** (polyhandicapés...). Qui les déplacent et les placent ? Ce sont les professionnels qui les « placent »... mais **où** ? (au milieu de la salle de vie, dans un coin pour le « protéger » ?). Il y a une réflexion à avoir en permanence sur où on place les résidants qui ne peuvent pas se déplacer tout seul. On sait que beaucoup de ces résidants sont particulièrement sensibles aux **intrusions** car l'absence de mobilité rend leurs **ajustements posturaux** ou leurs **défenses motrices**, à l'approche de l'autre, impossible... Cf la notion de « **Moi corporel exposé** » de Georges SAULUS.

Le corps

Le corps est la dimension fondamentale du quotidien dans ses **exigences physiologiques** : manger, dormir, éliminer, se protéger, ne pas trop souffrir physiquement...

- Attentions particulières pour les résidants les plus fragiles somatiquement (repas, confort, troubles du transit, douleurs, crises comitiales...)
- Garantie de continuité : ces besoins doivent être satisfaits et ne peuvent souffrir de rupture

Autres aspects de la quotidienneté du corps

- **les repas** : mettent en jeu le vécu corporel notamment au niveau de l'orifice buccal et de l'intériorité viscérale...
- **la toilette** : difficultés dans le vécu corporel (angoisses de morcellement), schéma corporel perturbé...
- **l'élimination** (plus particulièrement les selles) : fréquentes angoisses, conduites encoprésiques, constipations psychopathologiques...
- **les vêtements** : « seconde peau » pour certains, conduite vestimentaires particulières, maîtrise sur les vêtements (armoires), inquiétude de disparition (lavage)...

Problématiques spécifiques du corps dans le quotidien

- le corps dans ses aspects les plus **triviaux** : déformations corporelles, souillure, odeurs, nudité... quel vécu pour les professionnels ?
- le corps **souffrant** : douleurs, évolutions de pathologies invalidantes, angoisses s'exprimant sur et avec le corps (automutilations...)
- relation parfois « **au corps à corps** » (manutentions, violence, fusion...) où le corps du professionnel est engagé...
- question de « **l'autonomie** » pour assurer ses soins d'hygiène ? (personnes vieillissantes par exemple)

La relation

Importance de la **relation intersubjective** qui **soutient** ces éléments de la quotidienneté...

Fonction de la parole pour accompagner le quotidien : **on leur parle... Mais on leur dit quoi ?** Ce sont souvent des **paroles d'injonction** : on va à la toilette, venez, attendez, c'est l'heure du repas... et cela pose la question du « **commentaire** » sur ce

que vit l'utilisateur dans ces moments du quotidien : vous êtes content (ou pas content), vous avez très faim, (ou vous n'aimez pas manger), vous avez peur, c'est difficile pour vous d'attendre...

Cela montre l'importance de la **mise en pensée du quotidien** par le professionnel et la restitution de cette pensée à l'utilisateur pour qu'il puisse « psychiser » ce vécu souvent difficile...

L'intériorisation du cadre du quotidien ne peut se faire que par sa « **fonction contenante** » soutenue par les professionnels

- fonction contenante : **fonction essentiellement psychique**, mise en pensée de ce qui n'a pas de sens pour l'utilisateur
- référence à la **fonction alpha** de Bion
- c'est sur la **banalité de la vie quotidienne** du nourrisson que **se construit sa pensée**

La **présence** des professionnels dans l'accompagnement de la vie quotidienne des usagers ?

- risque d'une présence « robotisée » (par l'usure qu'engendre la routine) ou uniquement centrée sur la dimension pratique, instrumentale, du quotidien autour des actions à réaliser (levers, toilettes, repas, hygiène...)

Il faut redonner du **sens à sa présence** auprès des usagers dans **l'ordinaire de la vie de tous les jours** « la présence a peut-être toujours à voir avec le domestique comme fondement du monde ordinaire » (P. MOLINIER)

Le quotidien comme « cadre » du métier d'AMP

Ce **cadre** pose les **étayages fondamentaux de l'identité** pour que les usagers viennent s'y accrocher ou renforcer leurs propres cadres défaillants constitue **le cœur de métier des AMP**

Les professionnels AMP (et les autres) ont à «**TENIR**» le temps, l'espace, le corps et la relation intersubjective :

- Dans la **continuité** : pas trop de changements, importance de la stabilité des professionnels...
- Dans la **sécurité** : importance des rituels, des procédures...
- Dans leur possibilité de le **penser** (et non de le subir)

Le quotidien : une exigence permanente de professionnalité pour les AMP

Nécessité d'une théorisation permanente du quotidien :

- Pour éviter de le vivre avec les usagers « sans s'en rendre compte » !
- Valoriser l'observation des choses les plus simples, les plus banales...
- Clinique « fine » sur laquelle un travail de sens peut être fait à l'aide d'outils théoriques

LE METIER ET LA FORMATION D'AMP

A propos du lien entre le quotidien des Personnes polyhandicapées et la formation Des Aides Médico-Psychologiques

Christine PLIVARD, Directrice CESAP Formation



INTRODUCTION

La définition du quotidien est : « de chaque jour ; qui se fait, revient tous les jours. » C'est aussi : « monotone et banal comme tout ce qu'on voit tous les jours. »¹⁰

Il n'y a pas pléthore de définitions. Alain Rey cite Fernand BRAUDEL: « Je crois l'humanité plus qu'à moitié ensevelie dans le quotidien. D'innombrables gestes hérités, accumulés, pêle-mêle, répétés infiniment jusqu'à nous, nous aident à vivre, nous emprisonnent, décident pour nous à longueur d'existence ».

D'emblée, dans sa définition même, apparaît l'aspect négatif du quotidien, son aspect routinier mais également son utilité.

Qu'en est-il du quotidien des personnes polyhandicapées qui n'est pas exclu de la définition générale mais dont la caractéristique principale est d'être entièrement dépendante de l'autre, dans tous les actes de la vie quotidienne ?

Comment, dans ces conditions, cet « autre » indispensable, l'Aide Médico-Psychologique, peut-il passer de la monotonie à la motivation, de la routine à l'enthousiasme ?

Quelle place essentielle peut avoir la formation initiale et continue des Aides Médico-Psychologiques dans ce projet ?

C'est ce que nous allons tenter de décrire, avec d'autant plus d'intérêt que les interrogations sur l'avenir sont nombreuses compte-tenu de la refonte des diplômes, de la place de la VAE, de la nouvelle loi sur la formation professionnelle continue mais aussi des divers projets de formations qui fleurissent çà et là et réduisent la durée de la formation mais aussi ses pré-requis comme l'expérience préalable et l'alternance.

Les objectifs de la formation des AMP

1- Découvrir un métier ou l'acquisition d'une identité professionnelle

L'objectif essentiel de la formation initiale est la construction d'une identité professionnelle. Dans le cadre de sa formation initiale, le professionnel se forme à un métier. Il acquiert des techniques, des connaissances, une pratique spécifique. Il doit être en capacité de s'adapter à différents publics tout en conservant sa spécificité professionnelle.

¹⁰ Le petit Robert

La formation initiale n'apporte bien sûr pas toutes les connaissances et techniques à la pratique d'un métier, mais elle doit créer les bases, apporter les connaissances indispensables à cette identité qui permettra tout au long de la vie professionnelle d'évoluer, de rechercher et d'acquérir d'autres connaissances et savoirs, de développer la réflexion pour une amélioration constante de la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap.

2- Acquérir une « culture » professionnelle

La formation initiale a aussi pour objectif de situer le futur AMP dans une « culture » professionnelle, celle du social et du médico-social, culture – heureusement – en constante évolution. Il s'agit ici d'apporter des connaissances sur le cadre légal, éthique et déontologique, de clarifier les valeurs auxquelles les institutions se réfèrent, de clarifier sa place et la place de chacun au sein de l'équipe transdisciplinaire, de penser, repenser, réfléchir au sens du travail, et d'avoir conscience de l'importance de prendre du recul, de la distance, pour favoriser la réflexion. C'est valable dans tous les métiers et dans toutes les circonstances. Il est essentiel que les AMP s'approprient réellement ces notions qui leur permettront de continuer à faire valoir leur rôle central, d'autant plus qu'il s'attache au quotidien des personnes.

3- Savoir se situer dans la relation

Un autre objectif essentiel de la formation initiale est le long travail de réflexion/maturation sur la question de la relation à la personne accompagnée. Ce travail est amorcé en formation initiale et nécessite de se poursuivre tout au long de la pratique professionnelle.

En effet, comment accepter en moi la différence de l'autre ?

Comment, malgré son extrême dépendance, arriver à le reconnaître comme comptant pour un pour moi, comme comptant autant que moi dans cette humanité partagée ?

Comment accepter qu'il soit comme il est, si semblable et si différent de moi ?

Comment le soutenir pour qu'il adienne ce qu'il pourra advenir ?

Tant de questions sans réponse préconçue mais qui vont aider le futur AMP à se forger une identité professionnelle qui continuera de s'affirmer, se repenser et se réinterroger avec la formation professionnelle continue.

Le déroulement de la formation

1- L'importance de l'alternance

CESAP Formation, dans le cadre de sa formation des Aides Médico-Psychologiques, est très attaché à cette alternance qui favorise un réel parcours de professionnalisation.

Il nous semble que cela reste le meilleur dispositif pour travailler les points que nous venons d'aborder. Pourtant aujourd'hui, la formation peut être organisée autrement. Il nous appartient, dans la dynamique des centres de formation et en lien avec les milieux professionnels, de ne pas perdre de vue cette nécessaire maturation qui impose des allers et retours entre la pratique de terrain et les contenus théoriques. Dans l'entre deux, il nous faut continuer d'inventer des dispositifs qui favorisent et permettent le

recul nécessaire à la professionnalisation tant par la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) que par la voie directe.

L'alternance est idéale pour certaines professions car elle permet d'allier la formation théorique (l'apport de connaissances) à la pratique professionnelle de terrain (la découverte du quotidien.) Cet aller-retour est tout particulièrement adapté aux professionnels qui accompagnent les personnes polyhandicapées dans leur vie quotidienne. C'est une façon essentielle de découvrir le polyhandicap. Associée à la formation, cette découverte peut être interrogée et pensée avec des pairs, des cadres, des formateurs.

2- Une lente maturation

18 mois n'est pas excessif pour acquérir tout cela. Tout comme dans l'accompagnement au quotidien des personnes polyhandicapées, le facteur temps est essentiel dans la formation. Mais cette maturation ne s'arrête pas au terme de la formation initiale. La formation continue peut se penser également comme un engagement qui prend sa forme de multiples manières, individuelle ou collective et où même certains dispositifs récents en font obligation. Le Développement Professionnel Continu (DPC) pour les médecins et les paramédicaux ou le Compte Personnalisé de Formation (CPF) en sont des exemples récents qu'il nous faudra développer à bon escient. Charge à nous, là encore, de penser des dispositifs utiles à la qualité de vie des personnes polyhandicapées.

Le contenu de la formation

1- Les exigences législatives : les domaines de formation

L'enseignement théorique se décompose en six domaines de formation (DF), pour un total de 495 heures (et 840 heures de formation pratique) :

DF1 : connaissance de la personne : 105 heures.

DF2 : accompagnement éducatif et aide individualisée aux personnes dans les actes de la vie quotidienne : 90 heures ;

DF3 : animation de la vie sociale et relationnelle : 70 heures ;

DF4 : soutien médico-psychologique : 125 heures.

DF5 : participation à la mise en place et au suivi du projet personnalisé : 70 heures.

DF6 : communication professionnelle et vie institutionnelle : 35 heures.

Ce qui concerne le quotidien (hygiène, alimentation, installation) relève plutôt du DF 2. Mais le dispositif montre bien comment ce quotidien s'intègre et s'articule avec les autres domaines pour un accompagnement de la personne dans sa globalité.

Logique pédagogique toujours remise en cause pour affiner l'élaboration d'un « échafaudage » de formation harmonieux qui permette, in fine, une construction professionnelle bien étayée.

Une perception du quotidien en lien avec les besoins de la personne polyhandicapée

Nous le savons, les personnes polyhandicapées sont totalement dépendantes pour tous les actes de la vie quotidienne. Or bien souvent, sans doute à cause de l'aspect répétitif, routinier, ce quotidien n'est plus perçu par les professionnels comme faisant partie de

leur travail. Seule la pénibilité persiste, prenant alors le devant de la scène, parfois même au détriment de la personne accompagnée... Comment alors redonner au quotidien son sens, sa place, qui est au cœur du travail des AMP, leur rôle et mission essentiels ?

Différentes pistes apparaissent qui seront travaillées au moyen d'outils pédagogiques variés : échanges sans cesse renouvelés avec les formateurs et les employeurs sur les outils qui permettent la prise de conscience, travail sur les représentations, mises en situation, débats... Ils viseront à :

- Rappeler que ce travail est **réellement vital** pour les personnes accompagnées. En effet, quoi que trop souvent dévalorisé, répondre aux besoins fondamentaux des personnes, c'est permettre le maintien de leur vie, dans une qualité optimale
- Rappeler que cet accompagnement du quotidien est **le moment privilégié pour la relation** mais aussi pour l'acquisition de repères, tant spatiaux que temporels qui font tant défaut aux personnes polyhandicapées
- Rappeler que le quotidien offre **un temps privilégié d'observation** de la façon d'être de l'autre, de ses compétences, capacités et appétences, tous les jours semblables ou au contraire différentes
- Insister sur le fait que c'est sans doute le meilleur moment pour entendre la personne accompagnée dans ce qu'elle exprime mais aussi pour repérer ce **qu'elle souhaite ou est capable de faire par elle-même, seule ou avec aide**
- valoriser la prise en compte du quotidien qui doit faire partie intégrante du **projet individualisé**. C'est au cours du quotidien, dans la répétition journalière, que le projet va pouvoir se mettre lentement en place. C'est aussi à travers le quotidien que le projet pourra être pensé, repensé, évalué et ré-évalué afin d'être constamment ré élaboré et être ainsi le projet le plus adapté à la personne accompagnée
- Ainsi reliées au projet, **les activités du quotidien** peuvent donc se penser comme des **moyens de réalisation du projet**, au même titre que les autres activités éducatives et / ou thérapeutiques
- Enfin, ce qui va aussi donner tout son sens au quotidien, c'est la **complexité de la relation au corps**. Pour la personne polyhandicapée, la place du corps est centrale. Comment faire en sorte que les soins d'hygiène, l'alimentation par exemple, ne soient pas subits mais réalisés dans un réel respect du corps de l'autre ? Comment arriver à rester attentif à toute expression de douleur ou de souffrance ? La réflexion, le dialogue dans l'équipe, les échanges sur le quotidien permettent d'en modifier son sens. La formation est alors un des lieux privilégiés pour mettre à l'épreuve sa propre capacité à analyser et à prendre part aux échanges au sein d'un groupe comme au sein d'une équipe pluri-professionnelle.

C'est tout cela qui est travaillé au cours de la formation des Aides Médico-Psychologiques, cette nécessité de rechercher sans cesse du sens dans tous les temps de l'accompagnement, fussent-ils répétitifs et monotones, mais aussi de prendre conscience de l'importance d'interroger inlassablement sa pratique professionnelle.

C'est ce qui nous semble indispensable pour sortir de l'aspect routinier du quotidien et ainsi améliorer la qualité de l'accompagnement et de la relation, en vue de favoriser autant que possible la qualité de vie des personnes en situation de polyhandicap.

CONCLUSION

Tout au long de leur itinéraire de vie, les personnes polyhandicapées vont être contraintes à la relation à de multiples professionnels (en grande partie des AMP), et cela tout au long de l'avancée en âge. Comme nous l'avons vu, leur qualité de vie va dépendre de la qualité de la relation et de l'accompagnement au quotidien.

Nous sommes absolument convaincues à CESAP FORMATION que la formation initiale des AMP, mais aussi toute autre forme de formation (continue et qualifiante, conférences, journées d'étude...) est un moyen essentiel et extrêmement efficace pour améliorer et maintenir la qualité de la relation et de l'accompagnement au quotidien des personnes en situation de polyhandicap. C'est bien entendu la mission première d'un centre de formation, mais dans le contexte actuel il ne faut jamais perdre de vue les besoins des personnes.

C'est pourquoi nous espérons que l'avenir permettra de poursuivre et maintenir la qualité des formations proposées ! La refonte des diplômes de niveau V va probablement apporter des changements qu'il nous faut d'ores et déjà anticiper, sans doute en mutualisant nos compétences dans le champ de la formation à travers des plateformes régionales. Comment, alors, la connaissance du polyhandicap développée aujourd'hui par CESAP Formation en lien avec les parents, les professionnels et les chercheurs peut-elle trouver plus d'impact dans les formations initiales ?

L'autre inconnue reste encore aujourd'hui les effets de la loi sur la formation professionnelle et les décisions de la branche professionnelle. Ce que nous savons déjà, c'est que les formations diplômantes et qualifiantes prendront sans doute le devant de la scène.

Dans ce contexte « remuant », nous restons attentifs à ce que chacun prenne conscience de l'importance du métier d'Aide Médico-Psychologique, notamment dans l'accompagnement au quotidien des personnes en extrême dépendance et veillons à son attractivité au travers d'une formation qui permette toujours un parcours de professionnalisation chevillé à un développement personnel. Chaque année nous avons le plaisir d'accompagner de beaux parcours avec des professionnels qui reviennent ensuite en formation, donnant ainsi de leurs bonnes nouvelles ! Celles, surtout, de rester toujours en alerte et en réflexion autour de la qualité d'accompagnement de la personne polyhandicapée.

ECHANGE AVEC LA SALLE



Dr GEORGES-JANET : le quotidien de la vie quotidienne des parents est-il foncièrement différent de celui des professionnels ? En y réfléchissant, on se rend compte que ces vies quotidiennes sont faites de moments singuliers, joyeux ou difficiles. Ce qui caractérise peut-être les difficultés particulières des parents, c'est d'une part, par rapport à leurs autres enfants et au reste de la vie, l'extrême complexité de cette vie quotidienne et d'autre part la relation de dépendance où se trouvent les parents vis-à-vis des structures, des institutions, de tout cet arsenal administratif qu'ils doivent maîtriser.... Malgré cela, le quotidien des parents et des professionnels est très semblable mais, comme l'a dit Mme TEZENAS DU MONTCEL, les professionnels connaissent beaucoup d'enfants et d'adolescents polyhandicapés alors que les parents connaissent très bien leur enfant. Malgré les difficultés, la vie se déroule avec ces moments et avec ces difficultés mais dans ce quotidien

Mme BELLAN-ROQUETTE, Présidente association de familles d'Hendaye : nous essayons d'occuper les 320 adultes qui sont occupés, c'est vrai, par l'hôpital mais de façon parfois insuffisante. La vie quotidienne est au centre de nos préoccupations. Nous ne pensons pas que rapidement il puisse y avoir d'augmentation du nombre de personnel et c'est un problème immédiat que l'on doit résoudre. Nous faisons intervenir des musiciens pour donner une forme de langage aux patients pour qu'ils puissent s'exprimer sous forme de musique. C'est insuffisant mais est-ce qu'il ne peut pas y avoir des visiteurs bénévoles qui soient formés à accompagner les équipes ? Cela existe pour les enfants avec les blouses roses qui ont maintenant un rôle important dans les hôpitaux qui est reconnu, organisé. A l'Arche de Jean Vannier, il y a des jeunes qui s'occupent d'aider des professionnels en ayant des rôles bien précis et déterminés. Il nous semble que les quelques visiteurs bénévoles qui viennent chez nous agissent librement mais sans apporter une contribution qui serait nécessaire au personnel. Est-ce qu'on ne pourrait pas passer, dans le mois qui viennent, à monter rapidement des équipes qui puissent aider à la vie quotidienne, pour passer le temps qu'on habite chez soi ou dans un centre. Pour devenir une personne humaine normale, il faut qu'on ait quelque chose car cela nous paraît un problème urgent qui ne sera pas résolu par des financements complémentaires. Est-ce qu'on ne pourrait pas former davantage de bénévoles à participer à la vie quotidienne. Il y a beaucoup de gens qui sont de bonne volonté, il y a des gens qui sont doués et ils s'en rendent compte dès qu'ils approchent nos enfants. Il y a des étudiants qui ont du temps, il y a des retraités qui sont désireux de se rendre utiles mais il n'y a pas d'organisation, est-ce qu'on ne pourrait pas réfléchir pour les polyhandicapés en ce sens ?

Gérard COURTOIS : ce que vous venez de dire est important. Le Dr ZUCMAN attache beaucoup d'importance à la place de bénévoles et à l'ouverture sur le monde extérieur. L'invitation de cette demande à s'interroger sur la formation des bénévoles est intéressante ce qui ne veut pas dire que les acteurs doivent se substituer les uns aux autres mais se compléter, c'est important de le souligner. On a besoin de bénévoles, c'est le monde de la vie extérieure, cela désacralise les établissements. Les bénévoles peuvent compléter l'action des professionnels.

Concernant la formation, les deux interventions ont permis de rappeler qu'il n'y a pas qu'une formation théorique et une pratique qui pourraient se suffire à elles-mêmes. Elles doivent se rappeler les unes aux autres sans arrêt. Il faut toujours réveiller la pratique par une réflexion théorique.

Dr Anne-Marie BOUTIN : concernant la question des bénévoles, tout le monde est d'accord pour dire qu'ils peuvent apporter beaucoup de choses ; ce qu'a dit M. COURTOIS est important : chacun a sa fonction dans ses missions.

La valorisation du quotidien, pour les professionnels qui accompagnent les personnes, c'est de faire des gestes du quotidien un support non seulement pour l'autonomie mais aussi pour la structuration de la personne (cf Frolich). Un bain qui est fait de façon professionnelle et adaptée, cela stimule l'olfaction, le tactile. On peut en faire un support extraordinaire « d'activité ». Le repas, ce n'est pas toujours de la convivialité, cela peut quand même être un support d'apprentissage des règles sociales, cela peut être un plaisir pour le goût. Ces instants du quotidien obligatoire, on a un intérêt à toujours y réfléchir en en faisant des moments de support pédagogique, de stimulations... Cela n'est pas que dans les activités repérées comme telles que cela se passe, cela peut tout à fait se passer dans les moments du quotidien. Cela demande beaucoup plus de temps, cela demande une organisation et une vision des choses un peu différente. La vie quotidienne permet aussi la généralisation, c'est-à-dire le passage, dans le quotidien, des apprentissages qu'on a fait en situation d'apprentissage. L'aller et le retour avec ce qui se passe avec l'orthophoniste, par exemple, pour la communication, que cela soit repris dans le quotidien. C'est le quotidien qui permet la généralisation de ces apprentissages spécifiques.

CONCLUSION

Dr Lucile GEORGES-JANET



Tout au long de cette journée, nous avons entendu beaucoup de choses, nous avons beaucoup de réflexions à faire. Nous allons tous repartir vers du quotidien mais du quotidien peut-être vu dans un sens un peu différent, comme la part de la tâche générale que nous devons faire dans une vie, dans une société, et la part quotidienne que nous devons faire de cette tâche qui nous est impartie à nous et à personne d'autre et qui vraiment la nôtre.

C'est ça le quotidien vu du côté de la tâche journalière et nous partons avec dans notre petit sac un certain nombre de choses essentielles comme des mots que nous avons entendus :

- Régularité
- Répétition et non pas routine
- Au jour le jour, c'est-à-dire le quotidien mais qui a une possibilité de changer un peu chaque jour
- La fluidité des soins
- Le passage et la continuité entre les soins et l'éducation

Nous avons le quotidien, nous avons l'essentiel et nous avons aussi l'essentiel dans la relation, dans ce que nous devons chercher dans la relation, dans la reconnaissance de l'autre en essayant de savoir quel est son quotidien et quel est son quotidien aussi par rapport au temps que nous vivons avec lui et puis le retour à ces soins simples de base qui sont tellement importants et qui ne doivent jamais être négligés.

Dans ce quotidien, dans cet essentiel, la vie se déroule. Il ne faut pas croire que la vie des parents d'un enfant polyhandicapé soit une perpétuelle catastrophe. La vie se déroule, elle n'est pas un long fleuve tranquille mais il faut savoir que ses méandres peuvent être quand même joyeux, sereins.

Je vous remercie.