

**GROUPE**

**POLYHANDICAP**

**FRANCE**

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

Tél: 09 53 66 97 39 – Fax 09 58 66 97 39

[gpf.secretariat@free.fr](mailto:gpf.secretariat@free.fr) -



@GPFpolyhandicap

**GPF INFO**

**NUMERO 50**

**Octobre 2016**

## **Edito**

Dans un édito précédent, j'affirmais « qu'il ne fallait jamais baisser les bras ». Nous venons de gravir une première marche pour arriver à un plan polyhandicap. Madame Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, a nommé quelques organismes spécialisés dans le polyhandicap afin de travailler sur « le volet spécifique polyhandicap ».

Quatre groupes de travail se réunissent pour définir les orientations souhaitées :

- Groupe 1 : évolution de l'offre et des parcours de vie (copiloté par la DGCS et la CNSA)
- Groupe 2 : l'expertise de l'accompagnement (copiloté par la DGCS et la CNSA)
- Groupe 3 : citoyenneté, participation et accès aux droits (piloté par la DGCS)
- Groupe 4 : développement et partage des connaissances, recherche (piloté par la CNSA)

Le Groupe Polyhandicap France est représenté dans chacun de ces groupes par Mmes Rongières, Tézenas du Montcel et le Dr Zucman.

Les organismes spécialisés réclament un vrai « plan » ! et non un « volet » (cf article de presse).

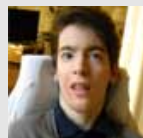
Les conclusions des travaux de ces quatre groupes sont à remettre début novembre 2016. Vous serez tenus au courant au fur et à mesure de nos avancées.

Un plan national ainsi programmé pourra alors se pérenniser au-delà des échéances présidentielles.

Bonne lecture !

Monique RONGIERES

## Urgence polyhandicap : un "vrai plan", c'est maintenant !



**Résumé :** Polyhandicap, le laissé-pour-compte ? Parce qu'elles en ont assez que ce public soit maintenu dans l'ombre, six organisations se mobilisent et appellent le Gouvernement à mettre en oeuvre un "vrai plan", comme pour l'autisme. Il y a urgence !

Polyhandicap, le grand oublié de la politique du handicap ? Face à cette situation jugée alarmiste par les personnes concernées, six organisations\* ont décidé de se mobiliser. Pas vraiment un collectif, une action encore informelle mais pugnace ! Faire front « ensemble » à l'instar du champ de l'autisme qui a réussi le tour de force de se faire entendre par les Gouvernements successifs ; déjà trois plans autisme !

### Un plan pas un volet !

Le polyhandicap a pour sa part, été gratifié d'un «volet», annonce faite par le chef de l'Etat le 19 mai 2016 lors de la CNH (Conférence nationale du handicap); une (petite ?) partie seulement des 180 millions d'euros sur 5 ans annoncés lors de cette conférence (quand l'autisme bénéficie de 250 millions pour trois ans). Pas de quoi rassurer les associations qui réclament un vrai « plan » de bataille. Des mesures fortes et ambitieuses qu'elles attendent depuis plusieurs décennies (article en lien ci-dessous), avec des délais de mise en œuvre et les moyens financiers correspondants. Le polyhandicap concerne 1,8 naissance sur 1 000 en France et ne peut donc être considéré comme un handicap rare. « *Pas grand espoir* », regrette Monique Rongières, présidente du Groupe polyhandicap France (GPF), l'association de référence sur ce sujet depuis plus de 20 ans qui tenait son congrès annuel le 3 juin 2016 en présence de Ségolène Neuville, secrétaire d'Etat en charge du handicap. La ministre a réaffirmé que ce serait un« *volet* » et pas un « *plan* ». Mais pas question de baisser les bras !

### Le droit à l'école

Les six associations refusent de se résigner et tendent un même fil rouge ; elles font partie du Comité de pilotage polyhandicap qui réunit organismes publics, ministères et associations. Participent aux réunions, aux concertations, sont force de propositions... Leurs revendications portent sur trois points majeurs. En premier lieu, un accompagnement précoce et sans rupture qui suppose la création de solutions adaptées, des plans de compensation à la hauteur des besoins, une effectivité du droit à la scolarisation. Selon Céline Poulet, déléguée nationale personnes en situation de handicap au sein de la Croix Rouge

française, « *l'apprentissage est un enjeu énorme. Ces enfants sont presque systématiquement écartés de l'école car ils ne verbalisent pas. Dans les établissements médico-sociaux, il n'y a pas toujours de temps d'enseignant spécialisé pour travailler ces apprentissages scolaires. Quelle perte de chance pour ces enfants !* » Alors l'école, pourquoi pas, même une heure par jour ?

### Une vraie politique pour les adultes

« *Et, lorsqu'ils atteignent 20 ans, poursuit Céline, certains vont en MAS -quand ils ont la « chance » d'avoir une place pour ceux qui le souhaitent-, sans aucun outil pédagogique alors qu'il est essentiel de poursuivre les apprentissages tout au long de la vie* ». André Schilte, président du CESAP (Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), constate en effet « *un écroulement en termes d'accompagnement* » de plus de 30% entre les structures d'hébergement enfants et celles destinées aux adultes. « *On leur propose le même type de prise en charge que pour les personnes très âgées, déjà insuffisante pour ce public, alors qu'il s'agit de deux publics très différents et que les personnes polyhandicapées ont encore plusieurs dizaines d'années à vivre. Ce sont des êtres en devenir.* » Un décret de 2009 prévoyait un accompagnement dans la durée qui n'a jamais été suivi d'effet, faute de moyens financiers. L'allongement manifeste de la durée de vie des personnes polyhandicapées oblige à proposer des solutions adaptées, quitte à réfléchir à d'autres modes d'accueil que le tout-collectif ou le tout-famille, incluant des temps de socialisation. D'autant que ce public est particulièrement pénalisé par le manque de places, au point que, dans certains établissements destinés aux enfants, 100% des résidents arrivés à l'âge adulte, faute de solution, bénéficient de l'amendement Creton. Pour André Schilte, c'est un « *problème majeur* ». Selon lui, dans ce public, 6 000 personnes sont en situation d'amendements Creton en France. Et de déplorer un exode permanent vers la Belgique.

### Des outils pour communiquer

Le polyhandicap reste par ailleurs un laissé-pour-compte de la communication alternative destinée aux personnes non verbales. Des solutions existent pourtant comme les « *eye tracking* » (communication par mouvements oculaires) ou certains outils numériques qui pourraient être judicieusement mis en œuvre et faciliter l'émergence des compétences. « *Mais, en France, handicap ne rime pas encore avec outils numériques*, souligne Céline Poulet ». Dans cette optique, l'APF (Association des paralysés de France), qui accueille 1 200 personnes polyhandicapées dans ses établissements, a mis en place plusieurs services et notamment le CRNT (Centre d'expertise et de ressources nouvelles technologies) qui diffuse des informations et du matériel pour faciliter, notamment, l'accès aux outils de communication. Mais également le système PULSE, un outil de communication adaptée en *Facile à lire et à comprendre* (FALC) accompagné de pictos, qui renforce le potentiel de participation. Selon Aude Bourden, de la direction développement associatif et politiques d'inclusion de l'APF, « *le polyhandicap n'est vu qu'à travers le prisme médico-social mais pas celui de la citoyenneté. Il y a un cap à franchir : à quand une véritable inclusion ?* »

### Bonnes pratiques et meilleurs soins

Deuxième grand point, les associations souhaitent davantage de moyens pour mieux accompagner les personnes polyhandicapées, par exemple la mise en

place de formations initiales et continues pour tous les professionnels, mais aussi pour les aidants, et surtout de référentiels de bonnes pratiques comme il en existe dans d'autres pays ou pour d'autres handicaps (par exemple la méthode ABA pour l'autisme). Enfin, parce que le polyhandicap induit des problèmes de santé spécifiques, elles réclament une offre de soins suffisante, adaptée et coordonnée, c'est-à-dire des centres ressources polyhandicap, des équipes mobiles, des consultations pluridisciplinaires, une recherche de diagnostic... Or, selon André Schilte, « *de nombreux centres spécialisés ne bénéficient même pas d'une infirmière de nuit et les résidents sont hospitalisés à la moindre alerte.* »

### Une grande campagne nationale ?

L'ossature de telles mesures existe depuis 2005, mises en place à l'occasion des Etats généraux du polyhandicap. « *Depuis, plus rien, se désespère Monique Rongières. Le polyhandicap on n'en parle pas, on le laisse de côté.* » « *C'est compliqué parce que la vue d'une personne polyhandicapée provoque souvent un effet de sidération qui fait qu'on préfère ne pas voir* », renchérit André Schilte. Qu'à cela ne tienne, pour Céline Poulet, « *il est temps de changer les représentations. Ou plutôt d'en avoir une car, au fond, qui sait ce qu'est le polyhandicap, dans le grand public, chez les enseignants, les professionnels du sanitaire et même parmi ceux du médico-social ?* ». C'est l'ambition de la Croix Rouge française qui compte bien mettre sa notoriété et sa force de frappe à leur service. D'une même voix, les associations réclament donc une grande campagne nationale sur le polyhandicap comme celle qui fut diffusée sur l'autisme en mars 2016.

### Rendez-vous en novembre

Ces militants ont une échéance en ligne de mire : le CIH (Comité interministériel du handicap) qui doit se réunir en novembre 2016. Elles en attendent des mesures fortes qui, ainsi programmées, pourraient être pérennisées au-delà de l'échéance présidentielle. « *Mais on rase encore gratis* », déplore Christel Prado, présidente de l'Unapei qui dit « *être montée au créneau* » sur le polyhandicap avec la parution d'un livre blanc en mars 2016. « *Nous aurions aimé que cela se concrétise avant le vote du budget de la Sécu 2017 (ndlr : fin septembre). Ce sera trop tard... Et reporté en 2018 ! Alors même si ce sujet commence à ressembler à un dialogue avec le gouvernement, les mois et les années filent sans perspective assurée, et certaines familles sont vraiment à bout...* ». Et Aliette Gambrelle, de conclure, au nom du Clapeaha (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés), « *Le Clapeaha est depuis des années engagé sur ces questions et ce qui est important, c'est qu'il y a aujourd'hui unanimité des six organisations sur le contenu des demandes. C'est déjà un message fort que nous envoyons.* »

Par [Handicap.fr](http://Handicap.fr) - Emmanuelle Dal'Secco, le 04 octobre 2016

---

**\*Les six associations mobilisées :** Croix Rouge française, Clapeaha (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés), Unapei (Union personnes avec un handicap mental), APF (Association des paralysés de France), GPF (Groupe polyhandicap France) et CESAP (Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées).

*Salle quasiment comble pour cette quatrième rencontre-thématique du 22 septembre 2016 sur le thème : la communication dans les actes de soins.*



## **Intervention du Dr Elisabeth ZUCMAN**

La communication est un besoin fondamental de tous les êtres humains : elle est la nourriture de leur vie psychique, comme l'alimentation est celle du corps.

### Bien communiquer dans le soin et l'accompagnement

Communiquer est une action complexe, nécessairement interactive : elle renforce les liens – souples et continus – entre la personne polyhandicapée et sa famille ainsi qu'avec ceux, qui dans l'équipe médico-sociale, lui apportent les aides journalières nécessitées par la grande dépendance. En effet, si les gestes d'aide renouvelés plusieurs fois chaque jour, ne s'accompagnent pas d'une écoute attentive et d'une « mise en mots » qui leur donne sens, la personne polyhandicapée les subissent passivement – comme « chosifiée » - et l'aidant familial ou professionnel – mécanisé – s'y épuise plus ou moins vite. Alors que la scène des actes de la vie quotidienne, si elle est animée par la parole de l'un et par le regard attentif de l'autre est, pour eux deux, la source naturelle du « sentiment continu d'exister ».

La communication est donc en elle-même un « care » - un prendre soin – véritablement psychothérapeutique de multiples manières : l'écoute et l'observation, précédant l'aide, instaurent une meilleure disponibilité mutuelle ; l'aidant en parlant offre des possibilités de choix et de décision (tel ou tel moment ou modalité) et élargit le champ des connaissances concrètes de la personnes aidée (par exemple sur les goûts et les couleurs...) mais il lui faut dire des mots simples, de près, modulés sans hâte...

### Le nécessaire partage d'information

Par ailleurs, les parents et les équipes ont besoin d'être informés par les médecins et par les autres soignants (infirmiers, rééducateurs...) sur l'essentiel des troubles et des traitements de la personne polyhandicapée dont ils assurent le bien-être physique et psychique : la loi « Kouchner » de 2002 sur les droits des malades permet aux parents d'en demander communication ; de plus, la loi de Santé du 26 janvier 2016 instaure « le secret professionnel partagé » avec les équipes professionnelles du secteur social et médico-social, après recueil préalable de l'accord des parents ou tuteurs de la personne polyhandicapée. Ce partage, destiné à favoriser la continuité

des soins, implique que soit rigoureusement respectée, par les professionnels informés, une obligation de réserve à l'égard de ceux qui ne s'occupent pas de la personne concernée.

Cette avancée très attendue du partage des savoirs avec les équipes demandera à tous beaucoup d'ouverture d'esprit à autrui, l'établissement de plus de confiance réciproque et de nouvelles capacités pour distinguer par exemple ce qui peut et doit être partagé pour aboutir à de véritables partenariats entre parents et professionnels, entre les équipes d'accompagnement et les soignants, dans l'établissement continuellement, et de l'extérieur.

### La personne polyhandicapée peut et doit être informée sur sa santé

Comme tous les « patients », la personne polyhandicapée trouve du réconfort à comprendre l'origine des contraintes qu'elle subit et des douleurs qu'elle ressent, des limitations qui lui sont imposées par ses différents troubles et par leurs traitements.

Nous ne savons pas très bien comment elle réussit à comprendre ces données qui la concernent directement, et à les intégrer à sa pensée que Georges Saulus qualifie « d'éprouvés d'existence » mais nous avons de multiples preuves qu'elle y accède de manière habituelle quelle que soit la gravité de son état (je voudrais en rapprocher notre ignorance sur « l'intelligence sensible » - ou émotionnelle - qui leur permet de percevoir et de comprendre les sentiments que ses parents lui portent, peut-être grâce à une faculté d'empathie réciproque ?). En tout cas, en attendant de nouveaux progrès des neurosciences, nous lui devons continuellement une information claire et précise sur sa santé. Il en saisit en général très bien l'essentiel.

Conclusion : les apports de l'information continue sur la santé

Ils sont multiples :

- Partager c'est donc dire ce que l'on sait et reconnaître ce qu'on ne sait pas, demander à d'autres, surtout aux parents, leur savoir irremplaçable : né de l'amour et de la durée
- Informer la personne polyhandicapée diminue ses douleurs, son isolement et l'angoisse qui en découle. Mon expérience en MAS m'a montré qu'une « éducation pour la santé » lui permet de mieux prendre soin de lui-même (par exemple : accepter ses médicaments)
- Informer régulièrement les parents (surtout sur les traitements), c'est reconnaître leur place, les rassurer et les aider à accepter les limites des traitements...
- Informer les équipes, c'est les promouvoir, les valoriser, les aider à se souder.

Tout cela demande du temps, beaucoup de temps mais cela en vaut la peine !

### **Intervention de Samira NOUALI, Association les Tout-Petits**

C'est dans ce cadre que j'ai découvert les métiers du social et du médico-social. Ayant un frère handicapé, c'est tout naturellement que je me suis dirigée vers la formation d'aide médico-psychologique ou AMP, comme on le dit de façon plus rapide.

À noter que cette formation a été réformée par arrêté ministériel du 29 janvier dernier pour devenir la formation d'Accompagnant éducatif et social (AES). Les AMP sont donc devenus des AES.

L'AES exerce une fonction d'accompagnement et d'aide dans la vie quotidienne, à la frontière de l'éducatif et du soin, en se référant à la classification des besoins fondamentaux proposés depuis 1947 par l'infirmière américaine Virginia Henderson, comme respirer, boire et manger, dormir et se reposer, communiquer avec ses semblables. L'AES doit être doté de qualités spécifiques et adhérer à certains concepts de la relation d'aide, comme la présence, l'écoute, le respect et l'empathie.

L'AES possède un grand sens moral et éthique et exerce sa profession en s'interrogeant sans relâche. Pour ma part, voici quelques exemples de questions que je me pose chaque jour :

- Que dois-je faire face à cette situation ?
- Qu'aurais-je dû faire ?
- Qu'est-ce qui serait bien pour la personne accompagnée ?

J'essaie de rester, dans toute la mesure du possible, la plus objective possible. Il ne m'est possible d'atteindre cet objectif que grâce aux échanges que j'ai avec l'équipe.

Au quotidien, l'exercice de mon métier est sans aucun doute complexe, mais ô combien enrichissant !

Je me trouve aujourd'hui face à Vous pour argumenter sur « La communication dans les pratiques du soin », et ce, à la lumière de mon expérience.

#### Point 1. Présentation de la structure à laquelle j'appartiens

Toutes les structures de l'Association des Tout-Petits ont à cœur d'instaurer entre les équipes médico-éducatives et les parents une relation étroite et régulière dans l'intérêt de tous.

La prise en charge des adultes polyhandicapés à la Maison d'Accueil Spécialisée Les Tout-Petits est organisée en quatre lieux de vie où cohabitent de 11 à 12 personnes.

L'amélioration de la qualité est une préoccupation majeure de la politique générale de l'établissement. Elle constitue une réponse aux besoins des personnes accueillies et s'inscrit dans les exigences de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'offre de la Maison d'Accueil Spécialisée LES TOUT-PETITS se décompose en quatre grandes catégories ou lignes de services :

- \* accueil ;
- \* vie quotidienne ;
- \* animation rééducation ;
- \* soins.

#### Point 2. Rappel des principales dispositions de la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

L'utilisateur est au cœur des préoccupations de l'hôpital public. Les droits de l'utilisateur sont précisés dans la « Charte de la personne hospitalisée », qui doit être portée à la connaissance de chaque personne hospitalisée.

Ils comprennent le droit à l'accès aux soins pour tous, sans discrimination de quelque nature que ce soit, le droit d'être informé et de participer aux décisions, l'accès aux informations de santé (dossier médical) et le respect de l'intimité et de la vie privée.

Des progrès considérables ont été réalisés en matière de démocratie sanitaire depuis la loi du 4 mars 2002 : mise en œuvre d'un droit à l'accès et à la qualité des soins, modification des relations entre les médecins et leurs patients, meilleur accès aux informations de santé de ces derniers, renforcement des procédures de mise en cause de la responsabilité des professionnels et des établissements de santé, dispositif spécifique pour l'indemnisation des infections nosocomiales, meilleure protection des données médicales, meilleure protection juridique de l'intimité et de la vie privée, etc.

### Point 3. Le partage d'informations, un bénéfice pour la personne polyhandicapée, pour sa famille et pour les équipes

Le partage d'informations est très certainement bénéfique pour la personne polyhandicapée, sa famille et les équipes. Il me permet d'accompagner au mieux professionnellement les usagers, au quotidien, tout au long de leur vie. Aussi dois-je constamment penser à reconnaître cette personne polyhandicapée en m'adressant à elle. Personnellement.

Parfois, le partage d'informations avec ces personnes est complexe. C'est ainsi que je me pose souvent cette question : « Que dire ou ne pas dire ? », car je risque d'exprimer des affects positifs ou négatifs, des jugements...

Au quotidien, au sein de la structure, j'informe les résidents de tout ce qui les concerne, de ce qui va se passer, des actes médicaux programmés et des activités prévues. Je recueille alors leur consentement, ou non, pour tous ces moments de vie. Ils savent d'ailleurs très bien se faire comprendre ! Je les écoute et je les observe.

Il est indispensable que chacun soit sujet et acteur de sa vie. Ainsi noue-t-elle une relation avec mes collègues et moi-même ; elle ne reste pas isolée et un échange fort bénéfique a lieu.

Avec les parents et mes collègues, c'est très souvent réciproque et complémentaire. LE PARENT SAIT. Nous, nous apprenons d'eux et inversement ! Pour le bien-être de leur enfant, c'est primordial.

L'objectif est donc d'échanger avec tous afin qu'émergent des regards complémentaires et croisés nécessaires et utiles à l'élaboration des projets personnalisés, car chaque famille est associée au projet éducatif et thérapeutique. Elle doit donc être informée. Cela constitue une obligation légale en vue de l'obtention du consentement au projet et aux soins proposés, et tout cela grâce à un travail d'équipe pluridisciplinaire. Travail d'équipe au cours duquel les informations circulent avec une mise en commun obligatoire. Nous veillons à ne pas porter de jugements, à ne pas émettre de commentaires subjectifs, à échanger avec beaucoup de discernement, d'ouverture d'esprit, de professionnalisme et d'empathie. Pour nous, le plus important est que le parent ait confiance et sente que son enfant a de l'importance pour l'autre.

En conclusion de ce troisième point, je vous propose de méditer deux propos :

- le premier, tenu par Madame Carine Maraquin, psychologue clinicienne. Je cite : **« Ne soyons pas des professionnels purs et durs, soyons des professionnels imparfaits et souples » ;**



- le second, un brin provocateur, tenu par Stanislaw Tomkiewicz, psychiatre humaniste. Je cite de mémoire : « ***Nous ne pouvons pas changer les parents ENTRE GUILLEMETS DIFFICILES, mais nous pouvons changer les soignants grâce à la formation et puis... nous sommes payés pour supporter ces parents alors que ces parents ne sont pas payés pour nous supporter...*** »

#### Point 4. L'obligation de réserve

Dans le cadre des communications dans les pratiques de soin s'établit un véritable partenariat fondé sur la confiance entre la personne polyhandicapée, sa famille et les équipes. Un partage d'informations se met en place et l'AES est soumis à une obligation de réserve, à une discrétion professionnelle, voire au secret médical, s'agissant des échanges avec les familles. C'est un point excessivement important pour moi. Par exemple, en tant qu'AES, j'accompagne régulièrement une personne à l'hôpital ou à un rendez-vous médical ; suite à cela, je fais des transmissions écrites et orales à l'équipe ainsi qu'au résident concerné et à sa famille si elle le souhaite.

La circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services prévoit, entre autres dispositions que, je cite : « Les relations avec les familles se font dans le strict respect du secret professionnel auquel tous les membres du personnel sont tenus vis-à-vis des personnes extérieures à l'établissement et vis-à-vis des autres parents. »

Aussi peut-il arriver que la personne accompagnée souhaite garder ses « jardins secrets » et que tout ne soit pas forcément dit à sa famille sur ce qu'elle fait dans l'établissement ou sur sa personne.

L'obligation de respecter le secret professionnel est le corollaire du droit du patient au respect de son intimité et de sa vie privée.

L'AES détient des informations d'ordre médical et familial qu'il partage seulement dans le cadre de l'équipe pluridisciplinaire.

AES, éducateurs, infirmiers, médecins, kinésithérapeutes... chacun doit rester dans son registre.

Malgré cette obligation de réserve, la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donne le droit à l'information médicale pour le patient, éventuellement pour son entourage et pour les réseaux hospitaliers.

#### Point 5. Un exemple tiré du quotidien

J'ai précédemment énoncé le fait que pour tout professionnel, le partage d'informations est un réel bénéfice pour lui-même, pour la famille et surtout pour l'utilisateur.

Pourtant, j'ai récemment été confrontée à une situation dans laquelle la communication entre les composantes de ce « triangle » a été particulièrement difficile.

Cet « événement » – c'est comme cela que je vais nommer la situation – concerne mon environnement professionnel ainsi que l'équipe pluridisciplinaire de la structure dans laquelle j'interviens.

Ella – je la prénomme ainsi pour préserver son anonymat – est une jeune femme d'une trentaine d'années, polyhandicapée, qui réside depuis de nombreuses années dans la MAS où j'exerce. Elle souffre de troubles moteurs, mais « cognitivement », ses capacités sont énormes. Elle ne parle pas, mais voit tout, entend tout et comprend tout ! Suite à une encéphalopathie convulsivante à la naissance, Ella a une hypotonie axiale ainsi qu'une hyperlordose majeure, une scoliose et un retard psychomoteur important. Par conséquent, ses mouvements sont minimes. Elle s'agite peu. Il faut bien la connaître et l'observer pour détecter un bien-être ou un mal-être. Ella a de grandes difficultés au moment des repas : elle a la langue hypertrophiée avec d'énormes problèmes de déglutition. Par conséquent, l'accompagnement est long et fastidieux.

Ella possède une forte personnalité ; elle est néanmoins très délicate et hypersensible. Elle est par ailleurs très réceptive à tout ce qui se dit autour d'elle. Je pense qu'elle est très anxieuse. L'équipe doit quotidiennement, avec une attention toute particulière, prendre certaines précautions pour lui dire les choses, pour lui communiquer des informations. Situation complexe, la psychologue nous apportant dès lors une aide particulièrement précieuse.

Je suis la référente d'Ella, c'est-à-dire la personne pivot, l'interlocutrice privilégiée pour elle-même, pour sa famille et pour les intervenants et partenaires internes et externes.

Même si elle est éloignée géographiquement, la famille d'Ella est très motivée et très présente au quotidien.

Depuis de longs mois, Ella souffre de plaies de pression. Récemment, ce problème s'est aggravé ; la famille a beaucoup communiqué pour en savoir plus. L'équipe et moi-même avons indiqué à cette dernière qu'Ella était sous bonne surveillance, que des rendez-vous avaient été pris chez des spécialistes. Je pense que l'avis du personnel médical de la MAS n'était pas en parfaite adéquation avec celui de la famille. Dit sous une autre forme, la famille était en désaccord avec la thérapeutique proposée par l'équipe soignante.

Il s'avère qu'un nombre important d'investigations ont eu lieu et que des protocoles ont été mis en place, mais la famille n'a pas été assez vite et régulièrement informée.

En tant que référente AES, je n'ai pu communiquer que sur ce qui relève de mes compétences ; j'ai respecté l'obligation de réserve qui s'impose à moi. Cela a été difficile, mais comment en aurait-il pu être autrement ? J'ai une conscience professionnelle !

Par ailleurs, un décalage certain existait, lors de nos échanges téléphoniques, entre ce que l'équipe apportait comme informations et ce que ressentait la famille. Nous savons tous d'expérience que des informations partielles ou inexacts peuvent créer ou accentuer les angoisses inutilement. L'inquiétude de la mère était bien palpable. Cette dernière aurait peut-être souhaité un avis extérieur.

La famille très investie semblait se positionner en qualité d'expert. Nous ne pouvions pas lui demander un avis médical.

La personne la mieux placée pour partager toutes ces informations était le médecin de la MAS. L'expert, c'est elle ! Durant cette période, elle partageait son temps entre notre structure et une autre. Malheureusement, au cours de cette période, nous avons tous été confrontés à une situation quelque peu complexe. Le médecin de la MAS devait assurer le suivi de l'ensemble des résidents, dont l'un d'eux connaissait une situation très critique sur le plan médical. Le médecin et l'équipe médicale ont dû établir des priorités, s'agissant des actions et des soins à mettre en place. Les liaisons avec les familles ont alors été organisées en fonction d'une part du degré d'inquiétude ressenti par chacune d'elles et d'autre part, du temps disponible. Objectivement, cette situation a été très difficile à gérer pour l'équipe médicale, ce qui a inévitablement restreint les informations données aux familles.

Je comprends que la famille d'Ella ait pu considérer les délais de transmission des informations trop longs. Durant cet épisode douloureux, elle a exprimé beaucoup de colère et de virulence dans ses échanges avec les professionnels. Des remarques ont été faites sur notre manque d'efficacité, de disponibilité et d'intérêt pour Ella, voire sur notre attitude négligente !

J'ai compris et nous avons tous compris qu'à travers cette virulence, la famille d'Ella exprimait sa grande souffrance.

Ella a finalement été transférée dans un hôpital, où elle est restée un moment. Toute l'équipe s'est mobilisée pour lui rendre visite régulièrement ; d'anciens salariés l'ayant accompagnée par le passé se sont déplacés pour la soutenir. Entre-temps, le lien a été renoué avec la famille ; j'ai beaucoup communiqué avec cette dernière et avec l'équipe. J'ai bien saisi l'intérêt du partage d'informations, ainsi que celui de l'obligation de réserve.

Enfin Ella est rentrée chez elle, à la MAS. Sachez que durant tout ce temps, nous avons pris soin de parler à Ella comme si sa famille était là, présente, avec tact et délicatesse.

Désormais, la situation d'Ella nécessite la plus grande des vigilances et la mise en place de soins en accord total avec sa famille. Nous la surveillons sans inquiétude particulière. Tout va bien mieux.

Quelque temps plus tard, je me suis rendu, avec un peu d'appréhension, au rendez-vous avec la famille, au cours duquel devait être examinée la mise en place du projet personnalisé d'Ella ; cette dernière était plutôt d'humeur joyeuse et sereine. L'équipe au complet avait étudié dans le détail ce projet si important dans la vie d'un résident. Sa mère, personne très agréable, possédant une belle personnalité et ayant parfaitement les pieds sur terre, nous a beaucoup renseignés et conseillés sur certaines pratiques, au regard de ce qu'elle connaît de son enfant, car certaines situations dans lesquelles se retrouvait Ella étaient particulièrement complexes.

Je souhaite m'arrêter quelques instants pour évoquer l'une de ces situations : nous avons expliqué à la maman d'Ella notre grande difficulté à faire accepter par sa fille le fait de se « poser » dans son fauteuil confort qui, de surcroît, lui appartient personnellement ! La maman nous a bien entendus à ce moment-là... Puis, toutes les trois, nous avons échangé à propos dudit fauteuil. Pour ma part, j'argumentais sur les bons côtés, sur sa santé et sur son confort, mais je ne pouvais pas trop insister... La maman, attentive, a alors parlé à sa fille en allant dans le même sens que moi. Ella ne cessait de tourner son regard vers moi, puis vers sa mère. Enfin, cette dernière la

questionna : « Alors, Ella, finalement tu acceptes ou pas de t'asseoir dans ce fauteuil, ne serait-ce qu'un moment par jour ? » Ella cligna des yeux avec un grand sourire : « Oui, c'est oui ! » Elle avait accepté !

Je reviens sur la réunion préparatoire à la mise en place du projet personnalisé. J'ai trouvé les participants à cette séance de travail particulièrement détendus, apaisés et animés d'une volonté de bien faire. J'ai compris que la famille d'Ella était le socle de stabilité essentiel à sa vie et que cette même famille avait pu avoir le sentiment qu'on lui dissimulait des choses lorsque l'information ne passait pas ou ne passait qu'imparfaitement...

Il me reste en mémoire ce que cette mère, à la fin de la réunion, a lancé à la cantonade : « Je suis désolée, j'étais en colère, les mots que j'ai prononcés ont dépassé ma pensée. Ella est bien à la MAS LES TOUT-PETITS. J'ai toujours confiance en Vous Tous ! »

### **Intervention Manuel COL, parent**

La problématique de communication entre les parents et le médecin : ce dernier doit sentir si le parent est en capacité d'entendre la nouvelle. Certains mots sont lâchés sans autres explications.

Il est très important que les soignants fassent attention à l'enfant (en lui disant bonjour par exemple).

Quand le polyhandicap est dépassé, l'enfant redevient un enfant comme les autres.

Les médecins mesurent-ils toujours l'impact des paroles qu'ils peuvent dire aux familles ? Il y a de bonnes relations avec certains professionnels car ils ont la communication en eux. Leurs études ne suffisent pas. L'empathie ne s'apprend pas. Certains professionnels ont su faire leur mea culpa. Les médecins, même s'ils sont les sachants, devraient apprendre à dire « je ne sais pas », loin de faire peur aux parents, cela pourrait les rassurer.

Les soignants qui prendront le temps pour s'occuper de mon enfant auront tout à y gagner et cela peut faire du bien collectivement.



---

**La prochaine rencontre-thématique aura lieu le 25 janvier 2017 sur :**

**« l'environnement de la personne polyhandicapée »**

---



L'ADIMC 74 organise son 6<sup>ème</sup> colloque régional à Annecy le 4 novembre 2016 sur le thème : **Qualité de vie ou Vie de qualité, une utopie ?**

Comment définir ce concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales et l'environnement ?

Accéder une qualité de vie serait-il un luxe impossible si l'accompagnement restait centré sur les besoins primaires sans répondre aux besoins plus larges d'épanouissement personnel ?

Au travers d'approches philosophique, psychologique et médicale, complétées des réalités de terrain, cette journée tentera d'identifier des repères ancrés dans la clinique du quotidien pour favoriser un accompagnement de qualité et permettre à la personne polyhandicapée de s'inscrire avec dignité dans la communauté humaine

Contact : [mn.grimault@adimc74.org](mailto:mn.grimault@adimc74.org)

Les journées d'études de l'AP-HP se tiendront les 21 et 22 novembre 2016 à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris) sur le thème :

**Troubles du comportement**  
**Repérer, comprendre, prévenir, pour mieux accompagner la personne polyhandicapée et IMC**

Inscriptions : [www.espace-evenementiel.com](http://www.espace-evenementiel.com)



# RAPPEL



CESAP FORMATION organise ses 8<sup>ème</sup> journées médicales à Rouen les 12, 13 et 14 octobre sur le thème : **la spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées.**

Le Groupe Polyhandicap France Sud Ouest organise sa journée annuelle à Mont de Marsan le vendredi 14 octobre :

**« Le projet individuel des personnes lourdement handicapées »**



## DES FICHES GRATUITES POUR EXPLIQUER LA SANTÉ AVEC DES MOTS SIMPLES

### QUI PEUT UTILISER LES FICHES SANTÉBD ?

- Les enfants
- Les personnes qui souhaitent mieux comprendre les consultations ou les soins
- Les personnes qui ont des difficultés pour comprendre et parler, par exemple les personnes avec :
  - Déficience intellectuelle
  - Autisme
  - Aphasie
  - Ou les personnes qui ne parlent pas français
  - Les fiches sont adaptées pour les personnes qui ont des difficultés pour voir ou pour entendre
- Les professionnels de santé
  - Pour les aider à donner des explications faciles à comprendre
  - Le dialogue est plus facile
  - Les soins se passent mieux

### QU'EST-CE QU'IL Y A DANS LES FICHES SANTÉBD ?

- Les fiches expliquent comment se passent un soin ou une consultation
  - Les dessins sont clairs et rassurants
  - Les phrases sont courtes et faciles à comprendre
- Les fiches SantéBD sont faites
  - Par des personnes formées en communication adaptée
  - Par des professionnels de santé
  - Avec l'avis des personnes en situation de handicap
- Vous pouvez personnaliser les fiches sur votre tablette ou sur votre smartphone, grâce à l'application SantéBD
- De nouvelles fiches sont mises sur internet régulièrement

**V** Fiches déjà disponibles sur internet : médecine générale, dentaire, gynécologie, anesthésie générale, prise de sang, radiologie, IRM, scanner, perfusion, douleur...

Où trouver les fiches SantéBD :

- Sur internet : <http://www.santebd.org>
- Sur tablette ou smartphone en téléchargeant l'application disponible sur GooglePlay ou AppStore

Le projet SantéBD est organisé par l'Association COACTIS SANTE

Contact : [contact@coactis-sante.fr](mailto:contact@coactis-sante.fr)



## REFORME DE LA TARIFICATION

Une réforme tarifaire pour faciliter les parcours des personnes handicapées accompagnées par les services ou accueillies dans les établissements médico-sociaux

Cette réforme s'inscrit dans les orientations de la Conférence Nationale du Handicap de décembre 2014, confirmées lors de la CNH de mai 2016 : garantir une réponse accompagnée de tous.

A télécharger sur [gpf.asso.fr](http://gpf.asso.fr)

La DREES publie une étude sur : l'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014

A télécharger sur [gpf.asso.fr](http://gpf.asso.fr)



# AGENDA

**Conseil d'Administration :**

Mardi 15 novembre 2016

**Rencontre-thématiques :**

- 25 janvier 2017 : l'environnement de la personne polyhandicapée
- 29 mars 2017 : le temps (des professionnels, des personnes, des parents)
- 27 septembre 2017 : Etre adulte

Flash info 50 – Octobre 2016  
 Direction de publication : M. Rongières  
 Mise en page : V. Bruno

**Ateliers « éthique et polyhandicap » :**

1<sup>er</sup> décembre 2016 :  
 Intérêts et limites des méthodes éducatives

9 mars 2017 :  
 Parler autour, avec... la personne polyhandicapée  
 (à la personne, à la famille, à l'entourage, aux professionnels, au public)

15 juin 2017 :  
 La personne polyhandicapée dans l'environnement ordinaire

**JOURNEE UNESCO :**

1<sup>er</sup> juin 2017 sur le thème de : soigner et prendre soin