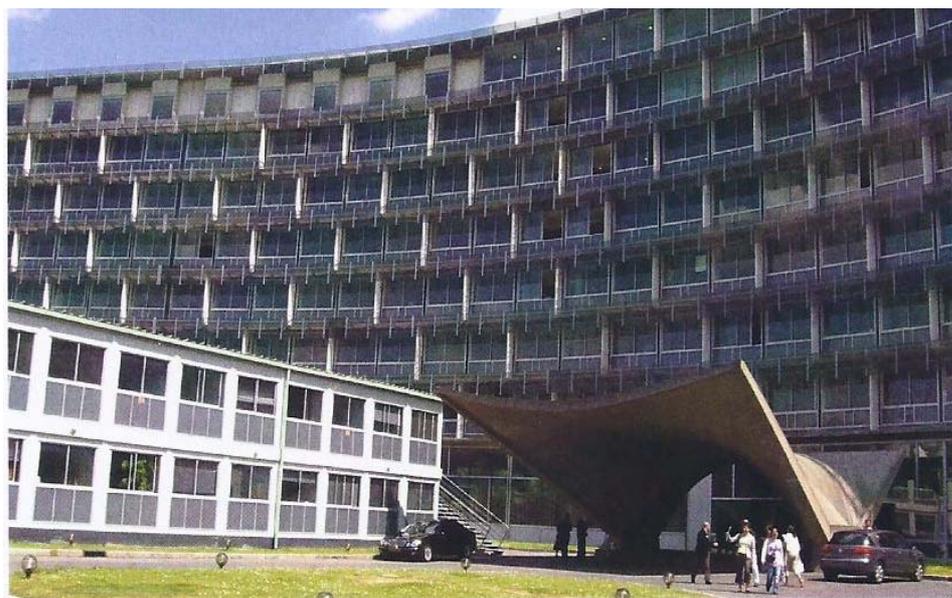


**GROUPE**  
**POLYHANDICAP**  
**FRANCE**



## **LE SOIN ET LE PRENDRE SOIN** **L'attention à l'autre, condition de la bientraitance**

1er juin 2017



*PALAIS DE L'UNESCO – PARIS*

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE - 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS  
Tél. 09 53 66 97 39 – [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr) - @GPFpolyhandicap

# SOMMAIRE

**Ouverture de la journée** p : 4  
*Monique RONGIERES, Présidente G.P.F.*

**Introduction du thème** p : 5  
*Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué G.P.F.*

**Soigner en corps, soigner encore...** p : 6  
*Michel BILLE, sociologue, spécialisé dans les questions  
Relatives aux handicaps et à la vieillesse*

**La construction interpersonnelle de l'attention** p : 14  
*Geneviève PETITPIERRE, Professeure Département de  
Pédagogie Spécialisée, Université de Fribourg*

## **Table ronde : Approche du soin et du prendre soin Approche différenciée et convergente des professionnels**

*Modérateur : Philippe GAUDON*

- Dr Bruno POLLEZ, MPR en MAS (Paris et Lille) p : 19
- Luc DESSAIVRE, kinéthérapeute p : 21
- Léone COURAT, AMP MAS CESAP La Cornille (Thiais) p : 23
- Charlotte HUBERT, Educatrice Spécialisé  
IME Léonce Malécot p : 24
- Etienne GUILLUY, cadre infirmier Hôpital de la  
Roche Guyon, AP-HP p : 26

Echange avec la salle p : 28

**Valeurs partagées, cohérence et cohésion de l'équipe** p : 31  
*Sylvie PANTALEON, Directrice Centre Hélio-Marin St-Trojan (17)  
Déléguée Régionale PGF Poitou-Charentes*

**Pour la personne polyhandicapée, la démarche médicale se construit grâce à la compétence de tous** p : 39

*Dr Finn-Alain SVENDSEN, ancien Directeur Médical IME et MAS Home Charlotte (Eure) – Ex-Directeur Médical CESAP*

**Intervention de Xavier DUPONT, Directeur des établissements et services médico-sociaux à la CNSA** p : 47

Echange avec la salle p : 52

## **Table ronde : Vivre les soins auprès de son enfant polyhandicapé Attentes, besoins, rôles et implication**

Modérateur : Philippe GAUDON

- *Manuel COL, parent enfant* p : 54
- *Martine LAURENT, parent jeune adulte* p : 57
- *Jacques GUILLOTREAU, parent adulte* p : 62

### **La mise en œuvre du soin et du prendre soin**

- Protocoles, procédures, lois, freins, enjeux et « pouvoirs  
*Roselyne BRAULT, Directrice Générale CESAP* p : 64
- Communication et partage de l'information  
*Michel BELOT, psychologue MAS La Clairière, Lannemezan* p : 75
- Projet individualisé  
*Philippe CHAVAROCHE, Formateur* p : 81

Conclusion p : 86  
*Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF*

# **OUVERTURE DE LA JOURNEE**

*Monique RONGIERES, Présidente G.P.F.*

Bienvenue à toutes et à tous.

Cette journée abordera l'approche du soin et du prendre soin, l'approche différenciée et convergente des professionnels et des parents nous feront part de leurs attentes et de leurs besoins ; ils exprimeront la façon dont ils vivent les soins auprès de leur enfant.

Je tiens à remercier les intervenants pour leur présence et la qualité de leur intervention.

Je vous souhaite une excellente journée et vous remercie d'être là.



# INTRODUCTION DU THEME

*Philippe GAUDON, Vice-Président G.P.F.*

Traditionnellement, cette journée de l'Unesco est l'occasion, pour nous, de vous remercier de votre fidélité à ce rendez-vous annuel qui va essayer de combler une forme de contextualisation de la problématique qui est posée mais aussi des témoignages et des illustrations sans rien sacrifier aux échanges que vous pourrez entretenir avec nos intervenants. En début d'après-midi, nous aurons la présence d'un intervenant « politique », Xavier DUPONT, représentant la CNSA, Directeur des établissements et services médico-sociaux à la CNSA. Car l'année a été riche pour le polyhandicap, après quelques années de jachère, nous connaissons un renouveau d'intérêt des autorités publiques par rapport au polyhandicap illustré par le plan polyhandicap et un certain nombre d'éléments d'actualité qui touchent les établissements et services médico-sociaux pour lesquels nous aurons l'occasion d'échanger avec Xavier DUPONT.

Le thème : soin et prendre soin, nous a été inspiré par un constat et une forme d'inquiétude. Le constat est positif puisque c'est une forme de progrès constaté dans les techniques de soins au sens large et aussi dans le champ du polyhandicap ; l'inquiétude, c'est le corollaire qui peut être associé à ce constat et qui constituerait une forme de risque de déshumanisation du soin dans le sens de l'anglicisme du « care » et non pas exclusivement du « cure ». C'est souvent cet équilibre que nous essayons de respecter autour de la personne polyhandicapée mais aussi dans la dynamique des équipes pluridisciplinaires ; c'est cet équilibre qu'il nous faut sans cesse rechercher sans sacrifier à la précipitation et aux nécessaires valeurs humanistes qui inspirent l'action quotidienne auprès de ces personnes polyhandicapées.

Nous allons inaugurer ce propos en donnant la parole à Michel BILLE, que l'on remercie de sa présence, sociologue qui a produit de multiples contributions écrites sur la question du handicap et plus globalement des soins, de la vulnérabilité et des personnes âgées.

## ***Soigner en corps, soigner encore...***

*Michel BILLE, sociologue, spécialisé dans les Questions relatives aux handicaps et à la vieillesse*



*Partout dans le monde de la santé et dans le secteur médico-social, on semble cultiver actuellement une distinction parfois subtile entre deux sortes de soins qu'un anglicisme nous suggère de nommer « cure » et « care ». Chacun saisit évidemment la nuance entre un acte essentiellement technique qui s'adresse au corps malade et une relation de soin. Cette distinction, pourtant, risque parfois de nous faire oublier que c'est fondamentalement la relation qui donne sens à l'acte technique. Le travail auprès des personnes polyhandicapées nous rappelle chaque jour cette réalité et nous invite, de ce fait, de manière continue à ne pas perdre de vue que le « protocole », omniprésent désormais, ne prend son sens qu'au service de la relation, de l'interaction, qui s'établit et se cultive entre la personne soignée et la personne soignante. C'est précisément cette relation qui permet de soigner encore même quand on sait que l'autre ne guérira pas...*

*« Pour nourriture, j'ai mes soupirs  
« Comme l'eau s'épanchent mes rugissements  
« Toutes mes craintes se réalisent  
« Et ce que je redoute m'arrive<sup>1</sup>. »*

Peut-être, parce que je ne suis pas directement un soignant au sens où l'on emploie généralement ce terme, peut-être trouverez-vous étonnant que j'ose prendre la parole sur un sujet le plus souvent réservé aux dits soignants. J'espère pour autant ne choquer personne à travers mon propos et je ne prétends ici donner de leçon à personne, j'aimerais simplement essayer d'ouvrir avec vous une réflexion sur cette notion de soin, sur l'usage, les usages que l'on en fait, la manière dont elle évolue ou dont on la déforme, dont on la pervertit peut-être... Ouvrir une réflexion, questionner, parce que je ne pense pas être détenteur d'une vérité définitive, juste un observateur critique qui, comme vous sans doute, cherche à comprendre et qui tente, à sa manière, de mettre cette critique au service de ceux qui soignent et de ceux qui sont soignés.

### ***D'abord le souci de l'autre...***

Peut-être nous faut-il commencer ce questionnement par une sorte de réflexion sur ce que c'est que le soin et pour cela je trouve souvent utile ou déstabilisant de retourner à l'étymologie.

Deux sources, deux origines, sont alors possibles, qui se complètent de belle manière, je crois.

**La première est latine<sup>2</sup>**, assez peu évoquée dans les réflexions sur les soins : *somniare* a pu donner *songer* et *soigner*, à côté de *songe*, **soin** prend le sens de « action de songer à quelqu'un, attention, soin ». Et voilà que le soin commence dès l'instant où vous pensez à moi... Il n'est pas inintéressant, je crois, de mettre tout de suite en valeur cette dimension, vous savez, en effet, vous soignants à quel point le souci de l'autre est présent dans la tête de celles et ceux qui

---

1 Ancien Testament, Livre de Job, III. 24 à 26.

2 Dictionnaire historique de la langue française sous la direction d'Alain Rey. Le Robert 2000.

pratiquent les soins. « *Comment vais-je m'y prendre ? A quel moment ? Que vais-je lui dire, comment vais-je l'aborder ? Etc* ». Et l'on comprend déjà que ce souci -qui peut être parfois difficile à vivre soit fondamental dans la manière de penser les soins. Soigner c'est d'abord songer à l'autre, porter la préoccupation de l'autre, songer... Et vous savez bien que l'on en rêve parfois la nuit !

**La seconde source étymologique**, la plus souvent retenue est plutôt germanique et nous oriente dans deux directions intéressantes :

- La « soigne » en vieux francique c'est le souci, la peine, le verbe soigner rappelle alors le be-soin, la besogne.
- La racine renvoie alors au germanique la « sunnia » qui exprime le souci, la peine que l'on se donne lorsque l'on s'occupe de...
- Le message est clair : il ne suffit pas que vous **songiez** à moi, encore faut-il que vous vous donniez la **peine** de vous occuper de moi en tentant de prendre en considération mes be-soins.

Et voilà que la notion de besoin devient indissociable de celle de soins. En 1947 Virginia Henderson proposera une approche dite « **Holistique** », globale de la personne à travers la nécessaire prise en compte de 14 besoins fondamentaux et toute une partie de la profession moderne d'infirmière se construira sur cette base.

En 1970 Abraham Maslow proposera quant à lui sa « *pyramide de hiérarchisation des besoins* », on est dans la même logique, l'usage de la notion de besoin s'impose progressivement comme base de la conception des soins.

Lorsqu'à la fin des années 80 on tentera de définir une nouvelle classification pour les personnes âgées que l'on classait encore en valides<sup>3</sup>, invalides et semi valides, la notion de dépendance sera retenue et avec elle la notion de besoin puisque ce qui définit la dépendance c'est que « *la personne doit s'en remettre à quelqu'un pour accomplir les gestes nécessaires à la satisfaction de ses besoins...* »

Soins et besoins sont donc liés inexorablement mais pour autant le soin ne se réduit sans doute pas à cette satisfaction du besoin, en tout cas ne se réduit pas à la satisfaction du besoin matériel... Parce que le soin est souci de l'autre, il est en effet d'abord relation.

### **La relation de soin...**

Relation ! Dit comme cela c'est presque une évidence. Pourtant, si tant de soignants sont aujourd'hui malheureux dans l'exercice de leur métier de soin c'est sans doute, justement, parce que cette dimension de relation fondatrice du soin est actuellement très malmenée. Chacun ici sait combien les contraintes budgétaires pèsent sur les personnels soignants au point de rationaliser, standardiser tous les actes de soins, médicaux ou infirmiers, avec toujours la même logique gestionnaire qui s'impose partout : « **dépenser mieux pour dépenser moins** »... Bien sûr ! Dépenser mieux, personne ne peut contester la logique et déclarer préférer dépenser mal ! Mais ce mieux nous fait admettre un objectif second qui, n'en doutons pas, est devenu premier depuis déjà longtemps, **dépenser moins !** Comme si les soignants avaient plaisir ou même insouciance coupable à gaspiller l'argent pour les soins... Comme si les horaires

---

3 Et ce depuis Louis XIV qui avait fait construire l'Hôtel des Invalides pour y accueillir les soldats du roi blessés au combat... Édité royal du 24 février 1670.

de travail étaient extensibles, comme si les soignants, comme les enseignants du reste, étaient globalement payés à ne pas faire grand-chose...

La normalisation des pratiques, la rationalisation du découpage des temps de travail, la technicisation et la segmentation des tâches se sont alors infiltrées partout, et nous font prendre, permettez-moi l'expression, des « vessies » budgétaires pour des « lanternes » infirmières ou médicales.

Bien sûr l'acte de soin a une dimension technique, qui chercherait à le nier ? Mais soigner c'est d'abord établir une relation de soin sur laquelle l'acte technique vient se poser, parce que c'est la relation qui le permet, lui donne du sens et crée les conditions optimales de sa réalisation.

Cette relation demande du temps... surtout, mais je ne vous apprend rien, lorsqu'il s'agit d'entrer en relation avec celles et ceux de nos contemporains qui en ont le plus besoin parce qu'ils sont les plus vulnérables. Les personnes polyhandicapées dont le souci, justement, nous rassemble ici sont précisément dans cette situation et **si le travail auprès d'elles a un coût c'est justement sans doute parce qu'il n'a pas de prix...**

Nos manières de parler en disent long parfois sur la façon dont nous considérons les plus vulnérables... Partout s'est imposée la « prise en charge »... Le message est clair : ils sont une charge ceux qui ont perdu ou n'ont pas acquis l'autonomie... Ils sont une charge ceux dont la situation exige des soins corporels quotidiens... Ils sont une charge ces vieux qui n'ont pas le savoir-vivre suffisant pour quitter la scène avant de coûter cher... « Prendre en charge »... Faut-il que les soignants soient eux-mêmes maltraités pour oublier que les personnes malades ou handicapées qu'ils soignent sont d'abord une chance... Une chance apparemment très matérielle : c'est grâce à eux que les soignants ont du travail... Mais surtout une chance de rencontre, de questionnement sur ce qui donne du sens à nos vies...

Alors pour trouver une alternative à cette effrayante « prise en charge », on développe une « prise en soins »... Chacun saisit dans ce « prendre soin » ce « prendre en soins » l'effet de mode qui est à l'œuvre mais au moins on a retrouvé le soin et potentiellement la relation ! Non vous ne me prenez pas en charge, vous me soignerez, comme vous savez le faire, comme vous aimez le faire et vous m'accompagnerez parce que le soin et l'accompagnement sont décidément relation portée par le souci de l'autre et parce qu'il y a dans l'accompagnement un pain partagé, (*cum panem*) un pain réel et symbolique évidemment bienfaiteur.

### ***Le cure et le care***

A travers ces éléments de réflexion, forcément vous aurez spontanément mis en place la distinction très britannique entre le cure et le care.

*« To cure se traduit par soigner dans le sens thérapeutique du terme visant à obtenir une guérison.*

*To care qui peut se traduire également par soigner, est cette fois utilisé dans le sens de porter attention à l'autre et son gérondif caring est traduit par « prendre*

*soin » dans le langage professionnel, c'est-à-dire soigner en accordant de la sollicitude à l'autre<sup>4</sup>. »*

Il me semble très significatif que cette distinction ait progressivement gagné notre manière de parler et de penser le soin... Le français soigner, justement ne dissociait pas les deux mais la logique technicienne et gestionnaire envahissante ne pouvait plus s'en accommoder. On admettra donc que les uns soient dans *le « cure »* quand d'autres sont dans *le « care »*...

Bien sûr l'importance de la technicité du cure ne peut être niée... A chaque fois que nous-mêmes nous avons besoin de soins, nous sommes bien heureux de trouver des soignants de haute technicité capables de pratiquer des soins ultra performants... Tous, quel que soit notre handicap, notre maladie ou notre âge nous avons droit à la qualité technique évidemment !

Pour autant, tous nous en faisons l'expérience personnelle, quand les difficultés prennent un peu de volume dans nos vies, ce qui nous reconforte au moins autant que l'acte technique et au-delà de lui, c'est ce médecin qui sait écouter et qui entend au-delà même de ce qui est explicitement exprimé ; c'est cette infirmière, cet infirmier qui pose une main douce sur un front crispé de douleur, c'est ce kiné qui accepte les larmes de celle ou de celui qui parvient à relâcher la tension, c'est cet orthophoniste qui a compris depuis longtemps que le corps parle aussi, etc...

### ***Le paradoxe du minuscule...***

C'est donc bien la relation de soin qui porte l'acte technique de soin mais le soin fondé sur la relation s'élargit encore quand on prend le temps de réactiver la belle expression que nous propose la langue française : prendre soin... Et si nous la transformons en prendre en soins, souhaitons que ce soit pour intégrer l'idée d'un soin enveloppant, dans lequel la personne soignée trouve une place attentivement pensée pour elle par des soignants presque aux petits soins...

Prendre soin, porter attention aux détails, à ces choses minuscules qui prennent parfois aux yeux de ceux qui les vivent une importance si grande qu'elles peuvent leur gâcher la vie... J'aime bien utiliser le terme de « philosophie du minuscule » parce que ce minuscule-là n'est jamais insignifiant, toujours porteur de sens, d'un sens qui parfois, souvent nous échappe à nous qui ne savons pas le percevoir ou ne prenons pas le temps de le percevoir.

Paradoxe du minuscule parce que pour une personne donnée ce minuscule, répété à longueur de jour, peut devenir immense, obsédant, désespérant, terrible ou au contraire, s'il est entendu et pris en considération, source de réconfort pour la personne polyhandicapée mais aussi pour ses proches qui sont témoins de ces attentions qui soignent et qui font vivre.

On cherche alors, avec la personne soignée, une position corporelle simplement plus confortable, un vêtement mieux adapté, mieux ajusté, on adoucit une lumière, on arrange l'oreiller, on ferme ou on ouvre une porte, on prolonge un échange verbal, la main effleure, touche à peine ou au contraire retient, caresse. Une multitude de petites choses dont les soignants ont l'intuition et qu'ils ne peuvent parfois s'autoriser, qui témoignent pourtant de l'attention qu'ils portent

---

4 Cf. les Cahiers du CERFEE Exercice et apprentissage du métier d'infirmier : à la recherche du *Care* Isabelle Eyland et Alain Jean. N° 40 2016.

à la personne soignée, à ses proches. Ce minuscule, ce presque rien, essentiel pourtant, si facilement oublié ou délaissé parce que la charge de travail, la pression gestionnaire, les protocoles de soins, tout tend à nous faire privilégier le respect de la forme plus que l'attention aux enjeux de la relation.

Pour rationaliser encore on ne manquera pas d'utiliser l'argument un peu récupéré de la bonne distance à établir avec les personnes soignées... Bien sûr ! Belle incitation que celle de la recherche de la bonne distance, là encore qui est contre ? Chacun nous cherchons cette bonne distance dans la relation encore faut-il que nous acceptions de penser la bonne distance comme une bonne proximité, parce que c'est dans ce paradoxe que peut s'ouvrir le questionnement éthique sur la qualité des soins. C'est ce questionnement éthique qui permet que la démarche qualité, nécessaire démarche qualité rendue obligatoire, formalisée, appuyée sur tous les répertoires de bonnes pratiques possibles et imaginables, ne prenne jamais le pas sur la qualité de la démarche...

Il y a pourtant parfois de quoi prendre peur, quand on observe comment notre langage professionnel vient révéler l'idéologie qui donne forme à l'action... « *Vous distinguerez alors le territoire de santé et le territoire de soins sur lequel vous aurez à organiser le parcours du patient, conformément à son projet individualisé, à l'intérieur de la filière, en accord avec le projet de territoire, en vous appuyant sur les ressources et les acteurs du territoire, en procédant à la mutualisation des moyens, à l'intérieur de contrats pluriannuels permettant une visibilité à moyen terme en toute transparence, évidemment...* »

### ***Soigner en corps, soigner encore ...***

Bref, soigner, prendre soin, prendre en soins, porter le souci de l'autre, répondre aux besoins de l'autre, cultiver avec lui une relation structurante, voilà qui apparaît comme un formidable défi que pourtant des milliers de soignants de toutes sortes tentent, chaque jour, de relever parce que des personnes malades, handicapées, âgées souffrent et demandent des soins attendent des soins.

Elles attendent quelque chose de nous. Et nous qu'attendons-nous d'elles ? La question peut sembler incongrue mais elle est peut-être essentielle : toi qui me regardes qu'attends-tu de moi ? Qu'attends-tu de moi qui suis handicapé, polyhandicapé, tordu, cassé, vieilli, dépendant... C'est en effet dans un jeu d'attentes réciproques que peut se construire l'image que les uns et les autres se forgent d'eux-mêmes. L'image c'est à dire la représentation de soi, l'identité suffisamment positive sans laquelle aucune estime suffisante de soi ne peut se construire.

Alors toi qui me soignes, toi qui me soigne en corps, toi qui inscris le soin dans mon corps, dans ce soin incarné tu inscris quelque chose de l'attente que tu formules à mon égard. C'est pour cela qu'Éric Fiat a raison de nous suggérer « *qu'un peu d'incarnation ça peut pas faire de mal<sup>5</sup>* ». Toi qui me soignes, qu'attends-tu de moi ? Cette question devient plus importante encore dans les pratiques de soins qui s'adressent à « *ceux qui ne guériront pas* » pour reprendre la belle expression d'Élisabeth Zucman<sup>6</sup>. C'est que nous ne pouvons pas confondre les registres et les personnes handicapées nous le rappellent à leur manière : vous me soignez, vous avez ce devoir et ce pouvoir mais... Je guéris,

---

5 Éric Fiat : « *Corps et âme Ou qu'un peu d'incarnation ça peut pas faire de mal...* » Ed. Cécile Defaut 2015.

6 Sous la direction d'Élisabeth Zucman : « *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas. La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie* ». Ed. Eres Coll. L'âge et la vie. 2016.

peut-être... Je guéris ou non et cela ne vous appartient pas. Ce n'est d'ailleurs pas toujours facile à admettre ni pour les soignants qui s'installeraient volontiers dans la maîtrise, dans le pouvoir pour ne pas dire la toute-puissance de guérir l'autre et finalement de maîtriser la vie de l'autre... Ni pour celui qui est soigné qui se voit bien, parfois, exiger du soignant la performance, l'efficacité, l'efficacité d'une pratique médicale que la science viendrait garantir. Tu me soignes et je guéris... peut-être.

Les personnes polyhandicapées, justement, ne guérissent pas de leurs handicaps... Le soin prend alors une autre signification et si nous les soignons en corps, dans leur corps, nous avons également à les soigner encore, encore et encore, parce que c'est particulièrement dans la répétition et la durée que s'élabore pour eux la représentation positive qu'ils peuvent construire d'eux-mêmes. René Schaerer qui fut en France l'un des initiateurs du mouvement des soins palliatifs les définissait comme ayant pour objet de « *Soigner encore même quand on sait ne plus pouvoir guérir* ». Soigner encore, soigner jusqu'au terme de l'existence alors même que nous sommes bien incapables de dire quand adviendra ce terme.

Il adviendra pourtant, et nous aurons alors à savoir, suprême élégance, reconnaître à celui qui termine sa vie non seulement le droit de mourir mais le besoin de mourir<sup>7</sup>, parce que « *Bisogna morire* » comme dit un superbe poème de la renaissance italienne.

Voilà que nous retrouvons là la racine du soin, vient le moment, en effet, où le besoin qu'il nous faut identifier est celui de mourir. Le regard bienveillant de celui ou de celle qui pense les soins présente alors au moins deux caractéristiques : il tente de ne pas réduire l'autre à l'un de ses attributs, surtout négatifs : un handicapé, un Alzheimer, un mourant...

Il lui reconnaît pleine humanité parce que l'autre est simplement mon semblable : « *Tout un homme, fait de tous les hommes et qui les vaut tous et que vaut n'importe qui*<sup>8</sup> » écrivait Jean Paul Sartre. Un homme, figure d'une humanité qui ne saurait lui être ni contestée ni marchandée ni contestée, surtout au moment où s'expriment non seulement son droit de vivre mais son besoin de mourir.

« *Il n'aurait fallu*  
« *Qu'un moment de plus*  
« *Pour que la mort vienne*  
« *Mais une main nue*  
« *Alors est venue*  
« *Qui a pris la mienne*  
« *Qui donc a rendu*  
« *Leurs couleurs perdues*  
« *Aux jours aux semaines*  
« *Sa réalité*  
« *A l'immense été*  
« *Des choses humaines*<sup>9</sup> »

---

7 Michel Billé Ibidem.

8 Jean Paul Sartre, « *Les mots* », Paris Gallimard. 1964.

9 Louis Aragon : « *Le roman inachevé* » 1956.

## **LES 14 BESOINS FONDAMENTAUX de VIRGINIA HENDERSON**

Selon le modèle de Virginia Henderson, les besoins fondamentaux de l'être humain peuvent être classés selon une liste ordonnée que les professionnels de santé utilisent lors des soins d'une personne malade ou en bonne santé.

Virginia Henderson établit son classement se basant sur une vision paradigmatique, par une approche à la fois biologique et physiologique (les besoins primaires, homéostasie), psychologique et sociale (les besoins secondaires), et même spirituelle (bien-être, besoin tertiaire et développement personnel).

Le modèle présenté inclut la notion de satisfaction du besoin, c'est-à-dire la capacité et la motivation de combler une perte, de maintenir ou d'améliorer un état.

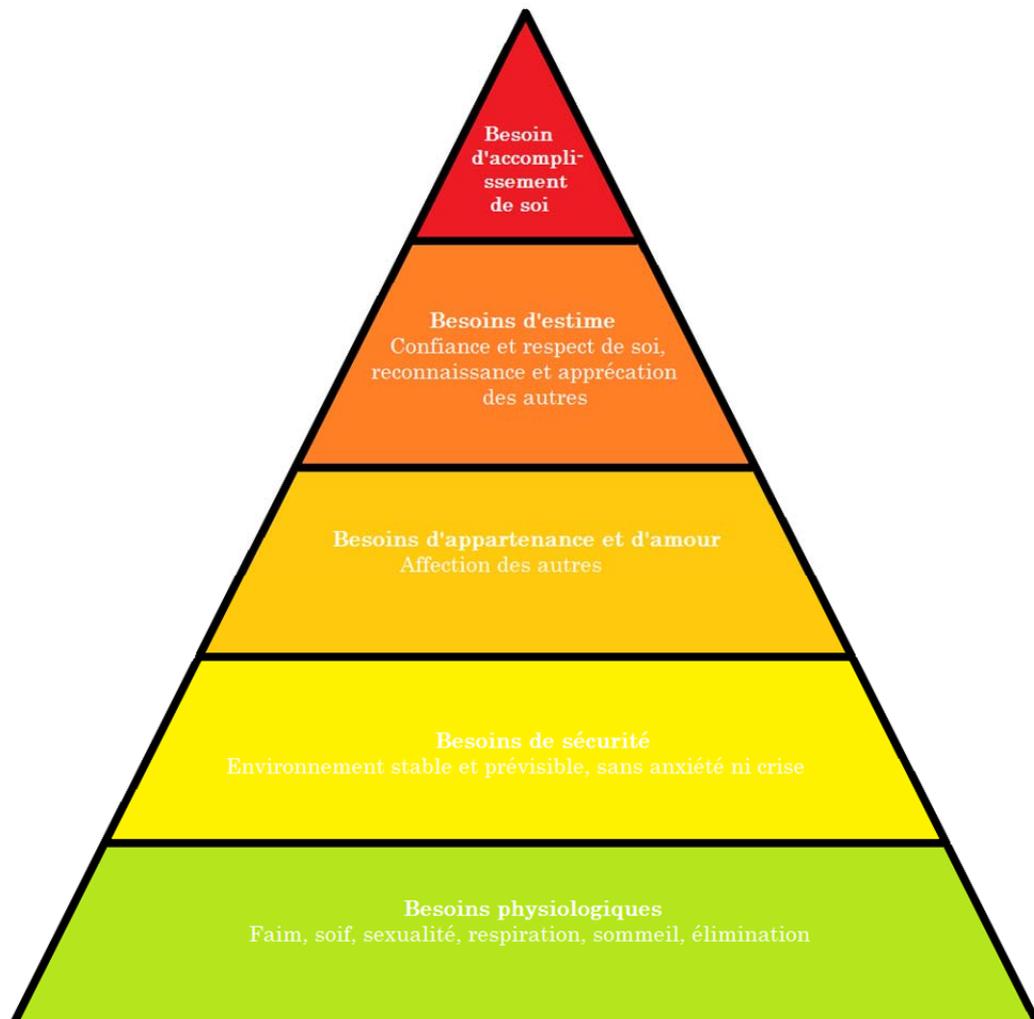
Cette vision schématique du fonctionnement et des besoins humains est un guide pour le soignant. La grille des quatorze besoins est aussi utilisée pour établir l'anamnèse d'une personne ou un recueil de données infirmier, lorsqu'elle est demandeuse de soins, notamment de soins infirmiers. Ces besoins sont aussi utilisés en psychiatrie, où les patients ne sont pas forcément demandeur de soins. Il convient donc d'adapter l'utilisation de ces besoins aux patients rencontrés, comme le voulait Virginia.

1. Respirer : Capacité d'une personne à maintenir un niveau d'échanges gazeux suffisant et une bonne oxygénation.
2. Boire et manger : Capacité d'une personne à pouvoir boire ou manger, à mâcher et à déglutir. Également à avoir faim et absorber suffisamment de nutriments pour capitaliser l'énergie nécessaire à son activité.
3. Éliminer. : Capacité d'une personne à être autonome pour éliminer selles et urine et d'assurer son hygiène intime. Également d'éliminer les déchets du fonctionnement de l'organisme.
4. Se mouvoir, maintenir une bonne posture : Capacité d'une personne de se déplacer seule ou avec des moyens mécaniques, d'aménager son domicile de façon adéquate et de ressentir un confort. Également de connaître les limites de son corps.
5. Dormir, se reposer : Capacité d'une personne à dormir et à se sentir reposée. Également de gérer sa fatigue et son potentiel d'énergie.
6. Se vêtir et se dévêtir : Capacité d'une personne de pouvoir s'habiller et se déshabiller, à acheter des vêtements. Également de construire son identité physique et mentale.
7. Maintenir sa température corporelle dans la limite de la normale (37,2 °C) : Capacité d'une personne à s'équiper en fonction de son environnement et d'en apprécier les limites.
8. Être propre et protéger ses téguments : Capacité d'une personne à se laver, à maintenir son niveau d'hygiène, à prendre soin d'elle et à se servir de produits pour entretenir sa peau, à ressentir un bien-être et de se sentir beau. Également à se percevoir au travers du regard d'autrui.
9. Éviter les dangers : Capacité d'une personne à maintenir et promouvoir son intégrité physique et mentale, en connaissance des dangers potentiels de son environnement.
10. Communiquer avec ses semblables : Capacité d'une personne à être

comprise et comprendre grâce à l'attitude, la parole, ou un code. Également à s'insérer dans un groupe social, à vivre pleinement ses relations affectives et sa sexualité.

11. Agir selon ses croyances et ses valeurs : Capacité d'une personne à connaître et promouvoir ses propres principes, croyances et valeurs. Également à les impliquer dans le sens qu'elle souhaite donner à sa vie.
12. S'occuper en vue de se réaliser : Capacité d'une personne à avoir des activités ludiques ou créatrices, des loisirs, à les impliquer dans son auto-réalisation et conserver son estime de soi. Également de tenir un rôle dans une organisation sociale.
13. Se récréer : Capacité d'une personne à se détendre et à se cultiver. Également à s'investir dans une activité qui ne se centre pas sur une problématique personnelle et d'en éprouver une satisfaction personnelle.
14. Apprendre : Capacité d'une personne à apprendre d'autrui ou d'un événement et d'être en mesure d'évoluer. Également à s'adapter à un changement, à entrer en résilience et à pouvoir transmettre un savoir.

Selon ce modèle, tous les besoins sont à considérer avec la même attention. Chaque individu peut avoir à un moment ou un autre une lacune dans un ou plusieurs besoins.



Pyramide des besoins selon Abraham Maslow

# ***La construction interpersonnelle de l'attention***

*Geneviève PETITPIERRE, professeure département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg*



L'attention dans le soin remplit différentes fonctions.

Je vais évoquer trois d'entre elles en m'appuyant sur des travaux principalement conduits en psychologie ou en neurosciences dans le cadre du développement typique. Le but est de mettre en évidence l'importance cruciale que revêt l'attention dans le soin et de prendre conscience de la dimension intersubjective de l'attention

## **1. L'attention dans le soin est cruciale pour le développement de l'attachement**

La relation d'attachement, telle que l'a décrite Bowlby (1958, 1969), est un lien émotionnel particulier qui se crée entre une personne (en principe un enfant jeune durant la 1<sup>ère</sup> année de vie) et son(ses) caregiver(s) qui devient-vent une/des figure-s d'attachement stables pour lui. L'attachement primaire est le processus qui renvoie à cette relation spécifique qui émerge au fil du temps à partir d'une histoire d'interactions dans le *caregiving* entre l'enfant et certains proches (Sroufe et Waters 1977 cité par Tereno et al. 2007, p. 151). Le soin et le prendre soin servent donc d'ancrage aux premières formes d'attachement. Ils relient. Les caractéristiques du soin qui élicitent et soutiennent l'attachement varient selon l'âge: "Durant l'enfance, la proximité physique et la disponibilité émotionnelle du caregiver sont des facteurs critiques de la qualité du caregiving. De la deuxième enfance à la vie adulte, le fait de savoir que le caregiver est potentiellement disponible devient progressivement aussi efficace que la proximité" (Tereno et al., 2007, p.153).

Quand il existe plusieurs personnes s'occupant de l'enfant, ou plusieurs personnes qui participent de près à son quotidien, la relation se construit au travers des interactions avec chacune de ces personnes (Easterbrooks, 1989)<sup>10</sup>.

La proximité physique et la disponibilité émotionnelle du donneur de soin mises à part, certains auteurs évoquent aussi la nécessité d'une certaine continuité dans la relation, d'une prévisibilité, d'une constance et d'une rapidité minimale des réponses (Schaffer, 1971). Mary Ainsworth et al. (1974, 1979) mettent l'accent sur la sensibilité du caregiver. Il est important que le caregiver soit (et reste) sensible aux besoins et aux signaux de la personne, que ses réponses soient contingentes (càd assez stables et régulières) et par conséquent génératrices d'un sentiment de sécurité.

## **2. L'attention dans le soin est aussi capitale pour la gestion du stress**

Les interactions dyadiques régulent les états et comportements affectifs de l'enfant à court terme. Elles permettent aussi à l'enfant d'élaborer progressivement les bases de sa sécurité psychique<sup>11</sup> pour un équilibre à plus long-terme. La recherche

---

<sup>10</sup> L'enfant peut établir une hiérarchie entre les figures d'attachement. Il est d'usage de distinguer les figures d'attachements primaires ancrés dans le caregiving des figures d'attachement subsidiaires.

<sup>11</sup> L'intériorisation des figures d'attachement et la construction, au niveau intrapsychique, de «modèles internes opérants» (Bretherton, 1990) permettent à l'enfant d'élaborer progressivement les bases de sa sécurité psychique. De la même manière, la possibilité de réguler son ressenti émotionnel grâce à l'aide de l'adulte favorise la genèse de conduites d'autorégulation des émotions. «It is now thought that the process of reexperiencing positive affect following negative experience may teach a child that negativity can be endured and conquered. Infant resilience emerges from an interactive context in which the child and parent transition from positive to negative and back to positive affect, and resilience in the face of stress is an ultimate indicator of attachment capacity and therefore adaptive mental health» (Shore, 2001, p. 20-21).

montre que les interactions avec les caregivers conduisent aussi à des changements structuraux (Schore, 1994, p. 31).

Les études neurophysiologiques menées chez de jeunes enfants confrontés à des situations stressantes montrent que la présence d'un donneur de soins disponible et sensible réduit le risque de déstabilisation et facilite le rééquilibrage émotionnel de l'enfant. Le rôle des interactions se manifeste également sur le plan de l'organisme où elles agiraient comme des facteurs qui «tranquillisent le système nerveux» (Shore, 1994, p. 244, cité par Sloman et al., 2002, p. 315). A l'inverse, les études en neurosciences observent que "l'absence d'un donneur de soins disponible et sensible conduit à des élévations significatives des niveaux de glucocorticoïdes<sup>12</sup> en réponse aux stressseurs" (Rochette-Gugliemi, 2015, p.79), en particulier chez le tout petit<sup>13</sup>.

3. Une 3<sup>e</sup> fonction très importante de l'action soignante du caregiver et/ou de l'accompagnant réside dans le fait que celui-ci contribue - souvent sans en avoir conscience - à aider la personne à construire ses propres capacités attentionnelles<sup>14</sup>.

On se situe là sur un registre plus cognitif. Dans leurs interactions avec le nourrisson, les parents et les autres adultes, adoptent un comportement favorisant l'apprentissage et la gestion de son attention en s'adressant à lui et en recherchant le contact visuel. « *La mère tient l'enfant par les mains, par les yeux, par la voix, par son sourire, et elle substitue un comportement à un autre quand le bébé s'y habitue. Ces expériences de maintien de l'attention sont l'occasion pour le bébé d'apprendre à contrôler son activité motrice, pour fixer son attention pendant des périodes de plus en plus longues* » (Brazelton, Koslowski & Main, 1974, cités par Lécuyer, Pêcheux & Streri, 1994, p. 45).

- Dans une première étape, le bébé apprend à orienter, à focaliser et à maintenir son attention sur un stimulus social – à savoir le caregiver.
- Dans un deuxième temps, le bébé apprend à contrôler son attention sur l'objet à travers son interaction affective et relationnelle avec l'adulte (principe d'attention conjointe, Collis & Schaeffer, 1975; Butterworth & Cochran, 1980 ; Bruner, 1983). A ce stade, l'adulte poursuit son travail de stimulation en présentant un objet au bébé et en l'encourageant à porter et à maintenir son attention le plus longtemps possible sur cet objet.

Il y a certains principes à respecter pour favoriser l'attention conjointe chez l'enfant et encourager le maintien de son attention sur un objet ou un événement.

- Si l'adulte ou le parent attire l'attention de son enfant de façon répétée sur le même spectacle ou sur la même activité, l'attention de l'enfant finira par décroître à partir d'un certain nombre de répétitions du spectacle/de la tâche. On qualifie d'« habituation », la perte d'intérêt induite par la présentation répétée du « stimulus ». L'habituation est une réaction adaptative qui permet à la personne de ne pas se mettre en état d'alerte face aux stimulations qui lui sont familières ou connues (Petitpierre, 2005). Le stimulus quant à lui peut être le matériel utilisé

---

<sup>12</sup> Réactivité du système hypothalamo-hypophysaire.

<sup>13</sup> Ces élévations seraient même plus "plus fortes que celles que l'on observe chez les enfants plus âgés ou chez les adultes (Lyons-Ruth, citée par Rochette-Gugliemi, 2015, p. 79 )

<sup>14</sup> Ce § est tiré de la publication suivante: Petitpierre, G. & Gyger, J. (2015). L'attention chez les personnes polyhandicapées. <https://www.dropbox.com/s/9inr82qtnf8rcx0/MaletteSocioPedagogique.pdf?dl=0>

dans le soin (serviette, savon, etc.) ou toute forme de stimulation sous-tendant l'action soignante elle-même (contact tactile en lien avec l'habillement, etc.) Des réactions d'habituation ont été observées chez la personne polyhandicapée lorsque la même tâche ou le même matériel est proposé durant toute la durée de la séance d'activité, en revanche l'introduction consécutive de plusieurs tâches différentes à l'intérieur d'une même séquence d'intervention permet de maintenir l'attention (Facon & Darge, 1996; Chard, 2014; Chard, Roulin & Bouvard, 2013).

Ainsi, si l'adulte ou le parent prend la peine de varier (ou de relancer) la stimulation (spectacle ou objet nouveau, introduction de variations dans la tâche), l'enfant conservera son attention sur une plus longue durée.

- De façon générale, il est recommandé de ne pas se contenter d'« éveiller » l'attention de l'enfant ou de la personne. Il est préférable que le personnel éducatif cherche à prolonger l'attention de la personne en introduisant des variations dans la tâche de façon à soutenir et remobiliser celle-ci au moment où elle commence à décroître (Lécuyer, Pêcheux & Streri, 1994). Dans le développement régulier, la gestion des ressources attentionnelles et le contrôle de l'attention débutent dès le début de la vie. Les processus continuent cependant à se mettre en place jusqu'à l'adolescence (Klenberg, Korkman & Lahti-Nuutila, 2001).

Petit à petit, avec l'aide de l'entourage, la personne peut parvenir à avoir un meilleur déploiement de ses ressources attentionnelles et arrive à maintenir son attention sur la tâche sur des durées plus longues. Le développement de l'attention soutenue constitue une condition favorable au développement de toutes les autres fonctions cognitives. L'attention permet l'exploration de l'environnement.

## **Conclusion**

On peut rapprocher ces observations de la loi dite de double formation des fonctions supérieures proposée par Vygostky, l'une des figures les plus marquantes de la psychologie du XX<sup>e</sup> siècle. Cette loi postule que «dans le développement culturel de l'enfant, toute fonction apparaît deux fois: dans un premier temps, au niveau social, et dans un deuxième temps, au niveau individuel; dans un premier temps entre personnes (niveau interpsychique), et dans un deuxième temps à l'intérieur de l'enfant lui-même (niveau intrapsychique)» (Vygotsky, 1931/1978, p. 57).

Une telle loi encourage l'intervenant à tirer parti de tous les moyens en évidence par la recherche et l'observation clinique et qui sont désormais connus pour leur action favorable sur le fonctionnement et le développement de la personne :

- Parmi ces moyens, l'augmentation par l'intervenant de sa sensibilité aux signaux vient incontestablement en première position. La personne polyhandicapée dispose de différentes formes de comportements auxquels l'environnement peut attribuer une valeur socio-communicative et qui peuvent servir de socle au développement de compétences plus complexes. Par exemple, des comportements de signalisation (sourires, vocalisations, agitation, pleurs) ou des comportements ayant pour effet d'assurer la proximité du caregiver (poursuite visuelle, recherche de contacts physiques, oculaire et auditif, agrippement). Si la personne polyhandicapée en raison du caractère peu différencié de ses manifestations, ne parvient pas à induire spontanément des réactions chez le donneur de soins, il est d'autant plus

important, pour celui-ci, d'apprendre à augmenter sa sensibilité aux signaux. Certains programmes ont du reste été développés dans ce sens.

Par exemple, le programme connu sous le nom d' "Intensive Interaction" développé dans les années 95 en Grande Bretagne par Dave Hewett et Mélanie Nind, deux enseignants-chercheurs de la Harperbury Hospital School dans le Herfordshire. Ce programme vise à entraîner les proches à augmenter leur réceptivité aux signaux de la personne polyhandicapée afin de lui donner plus de place ou de multiplier les opportunités favorables p. ex. au développement d'intentions communicatives ou de cpts de réciprocité. Il suppose p. ex. que lorsque l'intervenant s'adresse à cette personne, il lui laisse suffisamment de temps pour manifester sa réponse. Que lorsque l'intervenant engage un échange avec la personne, même si celle-ci ne réagit pas (ni vocalement, ni verbalement, ni gestuellement, ni encore par la mimique) qu'il ménage des pauses "réponses" qui correspondent au rythme naturel de conversation. Cette manière de faire, appelée "proto-conversation", est aussi présente chez les parents et le bébé, il s'agit d'échanges de mots, de sons, de gestes et d'attitudes entre le donneur de soins, et le jeune enfant, dont le rythme évoque et anticipe l'échange dialogique.

- Réfléchir aussi à la place du contact physique et du toucher, mis en évidence par Bowlby, comme un élément important du soin. Nos travaux ont montré que lorsque la personne polyhandicapée devient adulte, contrairement aux enfants, le caregiver ne la touche plus du tout à des fins socio-communicatives... Le contact physique entre l'intervenant et la personne adulte est uniquement présent dans le cadre des actions fonctionnelles et/ou lors des transferts (Petitpierre et Hauenstein, 2010). On comprend ce qui laisse songeur.

**Je terminerai en disant que la place de l'attention dans le soin est fondamentale. Sur le plan scientifique, il ne fait plus aucun doute maintenant que la genèse des capacités humaines s'appuie sur les interactions sociales avec les proches, en premier lieu les donneurs de soins. Si le soin et le prendre soin restent uniquement fonctionnels, le risque est grand de vider ces actes d'une partie de ce qui fait leur très grande richesse, autrement dit leur contribution à la sociogenèse et au bon fonctionnement des grandes fonctions et potentialités humaines, que sont par exemple l'attachement, la régulation des émotions ou encore l'attention pour ne citer que celles-ci. L'importance de l'attention dans le soin est confirmée par différents travaux appartenant à des champs disciplinaires différents, prendre en compte cette dimension dans la comptabilisation du soin est une nécessité.**

#### Références:

- Ainsworth, M. S. D., Bell, S. M. & Stayton, D. J. (1979). *L'attachement de l'enfant à sa mère. la recherche en éthologie*. Paris: Seuil, Points.
- Ainsworth, M. S. D., Bell, S. M. & Stayton, D. J. (1974). Infant-mother attachment and social development : "socialization" as a product of reciprocal responsiveness to signals. In M. P. M. Richards (Ed.), *The integration of a child into a social world* (pp. 9-135). London: Cambridge University Press.
- Bruner, J. (1983). *Le développement de l'enfant. Savoir-faire, savoir dire*. Paris: PUF.
- Butterworth, G., & Cochran, E. (1980). Towards a mechanism of joint visual attention in human infancy. *International Journal of Behavioral Development*, 3, 253-272.
- Bowlby, J. (1958). The nature of infant's tie to his mother. *International Journal of Psychoanalysis*, 39, 350-373.
- Bowlby, J. (1969/2002). *Attachement et perte*. Paris: PUF (5<sup>e</sup> ed.).

- Cassidy, J. (1994). Emotion regulation: influences of attachment relationships. In N. A Fox (Ed.), *The development of emotion regulation: Biological and behavioral considerations* (pp. 228-249). Monographs of the Society for Research in child development (59, 2-3).
- Cassidy, J. & Berlin, L. J. (1994). The insecure/ambivalent pattern of attachment: Theory and research. *Child Development*, 65, 971-991.
- Chard, M. (2014), *Polyhandicap et évaluation cognitive : apports du paradigme d'habituation visuelle*. Thèse de doctorat en psychologie. Université de Savoie. <http://www.theses.fr/s96975>
- Chard, M., Roulin, J. L., & Bouvard, M. (2013), Visual habituation paradigm with adults with profound intellectual and multiple disabilities: A new way for cognitive assessment ?, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 481-488.
- Collis, G. & Schaffer, H.R. (1975). Synchronisation of visual attention in mother-infant pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 16(4), 315-320.
- Easterbrooks, M. (1989), Quality of attachment to mother and to father: effects of perinatal risk status, *Child Development*, 60, 825-830.
- Facon B. & T. M. Darge (1996). Evaluation of toy engagement in a leisure activity of two children with profound multiple handicaps. *Psychological Reports*, 79, 203-210.
- Klenberg, L., Korkman, M. & Lathi-Nuuttila, P. (2001). Differential development of attention and executive functions in 3- to 12-year-old finnish children. *Developmental Neuropsychology*, 20(1), 407-428.
- Lécuyer, R., Pêcheux, M.-G. & Streri, A. (1994). *Le développement cognitif du nourrisson* (Tome1). Paris : Nathan Université.
- Petitpierre, G. (2005). Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées. Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique. *Devenir*, 17(1), 39-53
- Petitpierre, G. & Hauenstein, I. (2010). *Touch in relationships between caregivers and persons with profound intellectual and multiple disabilities*. \*rd IASSID European Conference (Rome, 20-22.10.2010)
- Robert-Tissot, C. & Rusconi Serpa, S. (2000). Interactions du nourrisson avec ses partenaires. In *Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Psychiatrie*, 37-190-B-60. Paris : Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS.
- Slovan, L., Atkison, L., Milligan, K. & liotti, G. (2002). Attachment, social rank and affect regulation. Speculations on an Ethological Approach to Family Interaction. *Family Process*, 41(3), 313-326.
- Rochette-Guglielmi, J. (2015). Le bébé agent des états mentaux d'autrui. *Spirale*, 4 (76), p. 77-85. DOI 10.3917/spi.076.0077
- Shore, A. N. (1994). *Affect Regulation and the Origin of the Self. The Neurobiology of Emotional*. New-York: Ed. L. Erlbaum Associates.
- Shore, A. N. (2001). Effects of a secure attachment relationship on right brain development and infant mental health. *Infant mental health journal*, 22, 1-2, 7-66.
- Sroufe, L. A. (1997). *Emotional Development: The organization of emotional life in early years*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sroufe, A. (2000). Early relationships and the development of children. *Infant mental health journal*, 21(1-2), 67-74.
- Sroufe, L. A. (2005). Attachment and development: a prospective, longitudinal study from birth to adulthood. *Attachment and human development*, 7(4), 349-367.
- Vygotsky, L. S. (1931/1978), *Mind in Society : The development of higher psychological processes*, Cambridge, Harward University Press (Trad. M. Cole & S. Scribner).

# Table ronde

## Approche du soin et du prendre soin : Approche différenciée et convergente des professionnels

### Dr Bruno Pollez, MPR en MAS (Paris et Lille)

*Vision d'un médecin MPR travaillant en MAS auprès de personnes polyhandicapées adultes*

Pour différencier ces deux expressions, l'on pourrait dire que *prendre soin* (le «care» des anglo-saxons) est plus large que *soigner* («cure»). Le soin est toutefois la base indispensable du prendre soin. Réaliser un soin est effectuer un acte technique, en réponse à un besoin de soin. Donc une approche assez focalisée : le champ d'action ne déborde pas ce motif. Si le soin doit être réalisé avec une recherche de perfection, il est cependant à peu près standardisable dans son déroulement, pouvant être effectué avec la même perfection technique chez deux personnes différentes.

Prendre soin suppose une considération plus large, le bien-être de la personne, et individualisée : prise en compte de sa singularité, écoute de ses aspirations.

Si le soin est un «ici et maintenant», prendre soin s'inscrit dans une tout autre dimension spatiotemporelle : la personne singulière dans son entier bio-psycho-social, dans son environnement (ce qui inclus les proches), et dans le temps.

### **Approches différenciée et convergente entre les professionnels**

- Pluridisciplinarité : conformément aux modélisations du handicap que constituent successivement la Classification internationale OMS du Handicap, le Processus canadien de production du handicap et finalement la Classification internationale OMS du fonctionnement, du handicap et de la santé, la lutte contre le handicap vécu par une personne suppose une pluridisciplinarité et une pluriprofessionnalité pour servir les trois niveaux d'approche :

- 1) analytique,
- 2) fonctionnel,
- 3) situationnel ainsi que sociétal

Chacun des acteurs pluridisciplinaires, sanitaire ou social, concentré sur sa mission, est indispensable mais n'est pas suffisant.

- Interdisciplinarité : cette pluri-professionnalité nécessaire voit son action collective optimisée par la connaissance mutuelle, la concertation, la répartition des rôles, le travail en bonne intelligence interprofessionnelle : plus que la pluridisciplinarité, il faut en effet l'interdisciplinarité. Ainsi, le «PIII» des

canadiens (plan d'interventions interdisciplinaires individualisé) concrétise et structure ce partenariat.

- Transdisciplinarité : dans certains cas, il faut même savoir aller encore au-delà: comme dans le monde médico-social adulte (les MAS accueillant des personnes polyhandicapées par exemple) les moyens humains sont parfois un peu insuffisants, servir le bien-être des personnes suppose de savoir dépasser les « casquettes » pour travailler en transdisciplinarité : ainsi l'indispensable prévention de la constipation chez les personnes les moins mobiles par les massages abdominaux d'aide au transit intestinal doit alors pouvoir devenir une tâche effectuable par les professionnels présents, quel que soit leur métier premier : formé(e) par le (la) kinésithérapeute, tout(e) aide médico-psychologique peut ainsi contribuer au bien-être de la personne, l'objectif porté par toute la communauté professionnelle de la structure. Il peut en être de même des activités motrices, par exemple.

### **Une proposition de structuration du Prendre soin d'une personne polyhandicapée**

Cette proposition construit le prendre soin dans une démarche à trois niveaux, trois strates. D'abord la recherche d'un *état de base paisible*, non douloureux, non inconfortable, sans souffrance somatique ou psychologique. Cela suppose, tout au long de la vie de la personne, une attitude vigilante active et permanente, de soins préventifs, de mesures de dépistage, de soins curatifs, de soins réadaptatifs et, le cas échéant, de soins palliatifs. Ce n'est pas la place ici de détailler ces mesures, elles correspondent à l'ensemble de la « médecine » (ou plutôt « dynamique de soins ») nécessaire et avertie qui doit être mise en oeuvre pour toute personne polyhandicapée, considérant tous les chapitres somatiques (nombreux) et la dimension psycho-affective (chez ces personnes hyper-sensorielles, sans facilité pour rationaliser une peine). Sans cet état de base paisible, la personne est privée de toute possibilité d'épanouissement. C'est la condition fondamentale.

Le second niveau est le maintien et *l'optimisation des potentialités*, des possibilités fonctionnelles, en termes de communication, de contrôle des besoins élémentaires, de perception, de mobilité, de gestualité, d'interaction avec l'environnement, de relations et de participation sociale, de créativité, de liberté psychomotrice... Non pas la recherche de la performance, mais *l'aptitude au plaisir de vivre*. Ceci indique donc le troisième niveau : *accompagner la dimension existentielle*, la recherche de cette appréciation positive de la vie, écouter les appétences et servir avec constance les sensations heureuses, le bien-être (celui de la personne et celui de ses proches). Le sourire joyeux du moment est l'indicateur.

### **Pour conclure, rappelons-nous**

- que la santé est le bien-être physique, mental et social même si l'on n'a pas pu empêcher la présence d'une maladie ou d'une « infirmité », comme l'OMS disait en 1946 (à ce titre d'ailleurs, tous les professionnels, sanitaires et sociaux ou médico-sociaux, sont des acteurs de santé, conformément aussi à l'acceptation de ce mot faite dans l'expression « agence régionale de santé »),
- que chez les personnes polyhandicapées, la santé, le bien-être, dépendent entièrement des autres ; elles sont les plus vulnérables de nos contemporains et de nos concitoyens
- qu'il y va donc de l'éthique (le questionnement permanent au sujet du faire bien) et de la morale,

- que plus généralement, et comme ceci est souvent énoncé, la qualité d'une société se mesure à la façon dont elle prend soin des plus dépendants et des plus fragiles d'entre les siens.

## **Luc DESSAIVRE, kinésithérapeute**

Quand on m'a posé la question de l'approche du soin et du prendre soin, approche convergente et différenciée des professionnels, je me suis posée la question : est-ce que le prendre soin dépend de ma fonction de kinésithérapeute ou alors le prendre soin dépend-il de ma personne en tant que personne ? Cela m'a fait réfléchir et j'ai repensé à un livre que m'avait conseillé le Dr Finn Svendsen qui s'appelle « La maladie de Saxe » écrit par Martin Winkler qui relate l'expérience d'un médecin de campagne qui se pose des questions et qui va s'aider dans son travail grâce à l'écriture, en voici un extrait :

« Choisir d'être médecin, ce n'est pas choisir entre deux spécialités ou deux modes d'exercice mais d'abord entre deux attitudes, entre deux positions : celle de docteur, celle de soignant. Les médecins sont plus souvent docteurs que soignants, c'est plus confortable, c'est plus gratifiant, ça fait mieux dans les soirées et dans les diners, ça fait mieux « dans le tableau ». Le docteur sait et son savoir prévaut sur tout le reste. Le soignant cherche avant tout à apaiser les souffrances. Le docteur attend des patients et des symptômes qu'ils se conforment aux grilles d'analyses que la faculté lui a inculquées. Le soignant fait de son mieux en questionnant ses maigres incertitudes pour comprendre un tant soit peu ce qui arrive aux gens. Le docteur prescrit, le soignant panse. Le docteur cultive le verbe et le pouvoir. Le soignant déraille ».

Cet auteur parle du médecin car il est médecin mais je pense que chaque professionnel, quels que soient sa formation et son niveau de qualification, peut osciller entre ces deux attitudes à savoir le soin en tant que tel c'est-à-dire le savoir être et le savoir-faire, c'est-à-dire les soins que l'on prodigue à la personne.

En tant que kinésithérapeute, ce savoir-faire on l'apprend durant nos études, on n'est pas très bien préparé à s'occuper d'ailleurs de personnes polyhandicapées, on est plutôt formé à aider les gens à récupérer une fonction ; or, avec le polyhandicap, cette « rééducation », je préfère parler plutôt « d'éducation » et comment on accompagne d'une personne au cours de sa vie.

La grosse difficulté, c'est qu'on est un peu formaté à travailler seul, sous le regard du médecin et très peu en équipe. Or, la personne polyhandicapée, à cause de ses troubles, de ses déficiences, va être amenée à être suivie par une cohorte de professionnels. Je pense qu'il ne s'agit pas uniquement de bien faire, de bien maîtriser des techniques pour se révéler complètement dans une situation de soin. Avant tout, il faut prendre en compte la situation singulière de la personne qu'e l'on accompagne et cette distinction entre le soin que l'on fait sur le corps et les soins qu'on prodigue à la personne réside dans un cheminement personnel, c'est une intention dirigée vers ce qui nous semble bien, intention par laquelle on s'interroge sur le bien-fondé et le sens de nos actions auprès de la personne.

Il y a un souci aussi généralement, c'est que cette intention dépendra énormément de notre propre représentation sur ce qui nous semble bien et elle évoluera dans le temps en fonction des rencontres que l'on fera notamment moi, j'ai eu la chance de rencontrer des AMP qui, grâce à leur qualité de prise en charge et leur finesse

d'observation dans le quotidien, ont pu m'éveiller à une conscience qu'un dialogue, que je ne voyais pas au départ, était possible avec ces personnes-là grâce à leur « prise en charge ». Au début, je ne voyais que des personnes déformées qu'il fallait redresser grâce des appareillages et j'oubliais très souvent que, derrière ces corps déformés, il y avait des personnes.

Pour terminer, la grosse difficulté, c'est de toujours trouver l'équilibre entre ce faire, en évitant de tomber dans une frénésie de faire, comptable de plus en plus aujourd'hui, où la finalité semble celle de faire quelque chose. Il faut être dans l'action et la nécessaire réflexion du sens que nos actions ont pour les personnes que l'on accompagne. Le soin dans la relation nécessite que l'on l'entretienne, à chaque rencontre, il faut remettre cela sur le tapis car il n'est pas acquis une fois pour toute. Il demande un effort constant d'où l'importance des réunions d'équipe, du soutien et de l'échange avec les familles et les différents professionnels. Il faut faire attention aussi car on travaille avec des personnes qui ont de troubles chroniques d'où le risque aussi pour nous de se chroniciser ; au bout d'un moment, on tombe dans des habitudes de prises en charge.

Il y a aussi l'autre risque, c'est de travailler avec des personnes qui sont extrêmement dépendantes et qui ne verbalisent pas leur ressenti d'où le risque possible de tomber dans une espèce de toute-puissance en sachant ce qui est bon ou mauvais pour la personne qu'on accompagne. Avec nos vue de redresser, on oublie de temps en temps les personnes qui sont derrière ces appareillages.

Je pense que ce prendre soin nécessite un travail de tous les instants et surtout c'est un travail qui est remis à chaque fois « sur le tapis » dès qu'on fait une nouvelle rencontre.

## **Léone COURAT,**

*AMP MAS CESAP La Cornille (Thiais – 94)*

Je voudrais parler du prendre soin de la personne malade. Prendre soin n'est pas seulement soigner sur le plan médical, cela doit être habité d'autre chose, surtout du respect attentif de la personne. Nous le vivons au quotidien dans nos prises en charge.

Prendre soin d'une personne âgée dépendante, handicapée ou d'une personne momentanément invalide, c'est apporter du bien-être à la personne aussi bien sur le plan physique que psychologique.

Prendre soin, c'est une attitude globale à avoir à l'égard de quelqu'un qui est vulnérable. C'est se soucier de l'autre, veiller notamment à son soin quotidien mais veiller aussi à son épanouissement ; on accompagne, on écoute. Surtout l'écoute pour des personnes qui souvent ne peuvent pas s'exprimer, dire ce qu'elles ressentent, il est important d'être très attentif.

Dans nos établissements, on est souvent confronté à ce genre de population et on essaie de tout mettre en œuvre pour les accompagner au mieux. Elles peuvent nous dire par des mimiques, par des sourires ou des mal-être... On est toujours très attentifs à cela. On cherche à établir un contact d'une manière ou d'une autre de façon à tout simplement comprendre ce qui se passe et l'accompagner au mieux,

prendre toute sa place dans la société et par la même occasion, on apprend sur la valeur de la vie humaine.

Prendre soin, c'est aussi avoir de l'empathie, se mettre à la place de la personne sans prendre sa place bien sûr. Exemple, nous avons un jeune dans notre institution qui ne voit pas et qui entend très peu; nous arrivons quand même à lui apporter le bien-être dont il a besoin pour s'épanouir, nous l'accompagnons au mieux, nous arrivons à le solliciter pour diverses activités, de façon à ce qu'il soit bien dans la société.

C'est aussi avoir une attitude caractérisée sur une certaine sollicitude ou de bienveillance qui consiste à être avec la personne dans la même direction ; ce n'est pas toujours simple, on y est confronté au quotidien dans nos métiers.

J'apporte ce que je peux à mon niveau, je m'épanouis dans ce que je fais.

Je vous remercie d'avoir porté une attention à ces quelques mots que j'avais envie de vous dire aujourd'hui.

## **Charlotte HUBERT, Educatrice Spécialisée** **IME Léonce Malécot**

### **1. Le « prendre soin » au quotidien : une attitude et une posture à adopter en tant que professionnel :**

- Le prendre soin commence par la rencontre à l'autre, cela passe par la relation à l'autre, la communication.
- Le professionnel doit s'engager dans la relation et donner du sens à cet engagement
- Faire preuve d'empathie, de simplicité et d'humilité
- Etre à l'écoute, attentif à tous les signes qui nous indiquent une douleur, une gêne, un inconfort ... ou au contraire un bien-être, une joie, un plaisir ...
- Prendre en compte les capacités et potentialités : la personne en situation de polyhandicap ne doit pas être vue que par ses déficiences et ses difficultés, chacune à des ressources que le professionnel apprend à connaître au fil du temps et qu'il tente de valoriser quotidiennement
- Envie, joie, humour des professionnels sont aussi des qualités essentielles pour favoriser le « prendre soins » au quotidien.
- Prendre le temps : la notion de temps occupe une place importante dans l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap. Elle se situe à différents niveaux en fonction de la place occupée (personne accompagnée, famille ou professionnel)
- Les soins doivent combiner technicité et relation pour permettre le prendre soin (moment du change, des transferts ...)
- L'observation est une base essentielle pour prendre soin de la personne en situation de polyhandicap au quotidien : L'observation c'est :
  - Ecouter, toucher, regarder... : Les différents sens vont donner aux professionnels autant d'indications, d'éléments qui vont lui permettre d'ajuster au mieux son accompagnement de la personne en situation de polyhandicap
  - Etre attentif à tous les moyens d'expression de l'enfant (verbaux et non verbaux)

- Ecrire ce qui est vu, entendu, perçu pour garder une trace et voir les évolutions
- Verbaliser ce que l'on fait et/ou utiliser un moyen de communication reconnu par la personne accompagnée pour l'informer de ce que l'on fait (POP, pictogrammes, photos...)
- Faire preuve de créativité, d'imagination et d'innovation : il faut oser faire autrement, sortir de ses habitudes, faire des propositions différentes et audacieuses.
- Personnaliser l'accompagnement
- Permettre à l'enfant de se sentir en sécurité physique, affective et émotionnelle.

## **2. Une équipe inter professionnelle : une posture commune, un sens commun au prendre soin :**

- Travail en équipe inter professionnelle : partage des compétences, regards croisés : pour enrichir et affiner l'observation
- Travailler dans le même sens, avoir une unité de service, avoir une même ligne directrice sur le service pour plus de cohérence dans notre accompagnement
- Utiliser les compétences de chacun des professionnels pour favoriser le prendre soin au quotidien.
- Complémentarité de chaque professionnel : sur les indications des ergothérapeutes, kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien, psychologue... les éducateurs axent davantage leur accompagnement en sollicitant l'enfant ou l'adulte polyhandicapé, pour favoriser certaines capacités et/ou compétences (mise des atèles...). Les éducateurs transmettent leurs observations aux professionnels compétents (ergo, kiné, infirmière, psycho...) notamment en cas de douleur, encombrement, gêne pour essayer d'ajuster l'accompagnement.
- Les temps de réunions et d'ADP contribuent à favoriser le prendre soin, elles permettent d'échanger en équipe, de confronter les points de vue et les hypothèses pour trouver ensemble les solutions les plus appropriées en faveur de la personne en situation de polyhandicap.

## **3. Importance d'une étroite collaboration et d'une co-construction avec la famille pour favoriser et faciliter le prendre soins**

- La famille nous transmet l'histoire de vie de son enfant
- Transmission des habitudes de vie, des rituels, des peurs, des choses que l'enfant apprécie, des modes de communication et d'expression...
- Complémentarité dans l'accompagnement : partage des observations, regards croisés
- L'idée de formations communes (parents et professionnels) pour permettre le partage, la confiance
- Réunions à thème proposées par les professionnels à destination des familles (atelier goût, réunion mixés, réunion trucs et astuces...)
- Il est essentiel de partir de là où en est la famille

*La relation de confiance établie avec la famille contribue et est indispensable au prendre soin de l'enfant en situation de polyhandicap au quotidien.*

## **Etienne GUILLUY, cadre infirmier Hôpital de la Roche Guyon, APHP**

L'hôpital accueille en soins de suite et réadaptation des enfants et adolescents polyhandicapés, âgés de 3 à 18 ans, pour des séjours allant d'une semaine à plusieurs années.

Les patients présentent :

- une déficience mentale profonde
  - + un handicap moteur
  - + une mobilité réduite
  - + une restriction extrême de l'autonomie
- d'autres déficiences sensorielles : l'audition, la vision, une épilepsie réfractaire, des troubles comportementaux et relationnels,

Entraînant :

- un état de dépendance majeure avec complications orthopédiques
- des besoins sanitaires lourds et chroniques

### **L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE**

- 2 Médecins Praticiens hospitaliers à mi-temps (MPR, Neuro-pédiatre)
- 4 Praticiens attachés associés
- 1 secrétaire médicale
- 1 assistante sociale
- 1 Psychologue
- 1 Cadre supérieur de Santé
- 2 Cadres de santé
- 1 Cadre SER
- 23 Infirmiers
- 72 Aides-soignants
- 10 Auxiliaires de Puériculture
- 3 Masseurs-Kinésithérapeutes
- 3 Psychomotriciennes
- 1 Diététicienne
- 2 Ergothérapeutes
- 4 Educatrices

### **UN PROJET SPECIFIQUE**

Pour accompagner 80 enfants et adolescents atteints d'un polyhandicap grave :

- Dispenser des soins sanitaires dans un lieu de soins **et de vie**,
- Prendre en compte la personne dans son entité pour une qualité de vie adaptée à ses besoins,
- Proposer une prise en charge pluridisciplinaire,
- Accompagner les jeunes et leurs familles dans les différentes phases de la maladie jusqu'à l'accompagnement de fin de vie,
- Permettre des séjours temporaires pour soulager la charge des familles,

## **LES SOINS INFIRMIERS**

Les soins découlent de l'élaboration d'un projet de « soins » et de « vie » individualisé, établi en équipe pluridisciplinaire, en concertation avec l'entourage du patient.

- Les soins de nursing en collaboration avec les aides-soignants et les auxiliaires de puériculture :
- L'aide à la toilette
- L'aide aux repas...

Les soins relationnels et éducatifs en collaboration avec l'ensemble de l'équipe et parfois les familles :

- Lecture
- Ateliers musicaux, concerts
- Snoëzelen
- Bain plaisir, Piscine et bassin thérapeutique
- Séance de toucher détente
- Après-midi ludique...

Les soins techniques sur prescription médicale :

- Administration des traitements
- Réalisation de pansements
- Soins de gastrostomie (75% de patients sont porteurs de gastrostomie)
- Soins de trachéotomie
- Soins sur cathéters centraux
- Soins de dialyse péritonéale
- Soins en suite de chirurgie d'arthrodèse...

## **LE PRENDRE SOIN**

Dès l'accueil de nouveaux patients, les soignants prennent le temps de l'observation et de la découverte mutuelle.

Dans leurs attitudes et dans leurs gestes, au quotidien et tout au long du séjour du jeune, les soignants font preuve de bienveillance et de sollicitude. Ils cherchent à repérer et à respecter les limites de l'autre. Ils ont le souci d'être humains, humbles, d'accepter leurs propres limites et leurs fragilités.

Les soignants établissent une communication adaptée et bienveillante pour tous, à tous les moments du soin et de la vie quotidienne.

- Lors de chaque soin, les professionnels cherchent à établir un lien et à obtenir le consentement de l'enfant par :
- Le « oui/non »,
- L'expression de son corps,
- Les vocalises,
- Les pleurs / les rires,
- Les regards

Le prendre soin est aussi un travail en équipe pluridisciplinaire. Ainsi, les professionnels échangent et croisent les regards portés sur les jeunes lors au cours de: réunions de synthèses pluri professionnelles, réunions d'équipes, transmissions quotidiennes, transmissions hebdomadaires élargies, réunions de prises en charges, Mais pour que cela fonctionne, le prendre soins doit aussi être porté par l'institution.

## **LES MOYENS INSTITUTIONNELS AU SERVICE DU SOIN ET DU PRENDRE SOIN**

Pour assurer la prise en soin globale et le bien-être des enfants, les professionnels bénéficient :

- De moyens techniques et de soins adaptés
- De plannings fixes
- D'une mobilité organisée sur les différentes unités du site
- D'un accès aux formations : stimulation basale, déglutition, manutention, toucher-détente, process, communication, douleur, soins palliatifs...
- De temps institutionnels de réflexion et d'échange : groupes de parole avec le psychologue ou les cadres, des ateliers pratiques permettent aux professionnels d'échanger sur leurs pratiques...

A l'intention des patients et de leurs familles :

- Un « studio des parents » est mis à disposition
- Un « espace famille » convivial qui permet aux fratries de se retrouver
- Un budget a été dégagé pour permettre de financer les transports en taxi de familles en difficulté pour venir visiter leur enfant
  
- Deux fêtes institutionnelles sont organisées chaque année
- Une réunion d'information et d'échange avec l'ensemble des familles se tient chaque année au mois de juin
- Des cafés des parents sont proposés à différents moments de l'année pour favoriser les échanges entre familles (en présence du psychologue et de l'assistante sociale du site et de soignants)



# ECHANGE AVEC LA SALLE



Dr Lucile GEORGES-JANET : c'est une réflexion qui s'adresse à chacun d'entre vous. Il s'agit d'une très ancienne définition du soin qui va vous paraître très triviale, une définition germanique qui date du Moyen-Age qui dit que soigner c'est apporter ce qui est nécessaire. Il me semble que cela nous conduit à un ensemble de réflexions. C'est d'abord avoir du jugement, comprendre ce qui se passe, déployer toutes ses facultés pour essayer de comprendre au mieux ce qui peut être nécessaire maintenant, dans ce moment-là, pour la personne dont on s'occupe. Apporter ce qui est nécessaire, c'est apporter mais pas trop, il y a des choses nécessaires et d'autres qui sont de l'acharnement éducatif ou thérapeutique ; ici, intervient de nouveau le jugement, la compréhension de ce qui se passe et l'échange avec les collègues et l'équipe pluridisciplinaire. Nous sommes là pour apporter ce qui est nécessaire aux personnes dont on s'occupe de la manière la plus mesurée, la plus juste possible.

Michel BILLE : trivial, certainement pas parce que ces personnes sont exactement dans cet état de nécessité et nous avons à le comprendre, les y rejoindre pour pouvoir accompagner pour qu'elles puissent y vivre.

Odile PEZART : je suis la personne qui, me semble-t-il, vous avez oublié dans cette équipe pluridisciplinaire. Je suis la référente qualité dans un établissement qui accueille des personnes polyhandicapées du SESSAD à la MAS. En tant que référente qualité, quand nous menons une évaluation, nous observons et nous entendons le travail des professionnels mais nous observons et entendons aussi les failles dans ce travail. Dans le traitement des réclamations et des dysfonctionnements, nous voyons et nous entendons ce minuscule qui devient majuscule pour la personne. Cette place que nous avons qui n'est pas une place de cadre, qui n'est pas non plus la place de la personne qui est tout auprès la personne polyhandicapée, c'est une place de courroie, de lien, qui permet d'appuyer là où ça fait mal pour l'équipe c'est-à-dire réveiller l'équipe quand elle a oublié de prendre soin et un travail de réassurance pour les familles et les personnes qui ont une oreille attentive qui va répercuter en d'autres mots leur mal être parce que les équipes ne sont pas parfaites, tout ne va pas très bien. On accompagne aussi par ce que nous savons des textes cadres réglementaires et législatifs, les équipes dans la recherche de solutions et cela vous ne le mettez pas assez en avant.

Pascale LELONG : je suis chef de service dans une MAS-FAM spécialisée dans l'accueil de personnes épileptiques et cérébro-lésées. J'ai quelques petites observations : ce qui manque aussi ici c'est la psychiatrie, on a parlé des différents troubles, c'est vrai qu'on a peu parlé de la psychiatrie et dans nos secteurs, on est très proche du secteur de la santé mentale et dans tous les professionnels j'ai regretté qu'il n'y a pas eu la possibilité d'entendre un psychiatre même s'il n'y en a plus beaucoup. On n'a pas non plus parlé du travail avec les tutelles et les juges, qui statuent à la place de la personne et avec lesquels on peut avoir de grosses difficultés pour la prise de certaines décisions (gastrostomie...). Autre absent : Maslow qui est une excellente référence quand on veut prendre la personne dans toute sa globalité. On parle de divergences et de convergences pour les différents personnels ; pour moi, c'est surtout la complémentarité qui est intéressante.

Bruno POLLEZ : s'il est certain que la personne polyhandicapée a des problématiques complexes notamment sur le plan somatique, elle est avant tout une personne susceptible d'être bien ou pas bien dans sa tête, en souffrance ou pas avec parfois jusqu'à des troubles du comportement et de la relation. La psychiatrie est indispensable, les psychologues sont indispensables aussi. Je suis stupéfait du travail extraordinaire des psychologues qui arrivent avec ces personnes, qui n'ont pas le verbe, à verbaliser avec elles leur souffrances et les apaiser. Ce sont des acteurs indispensables. C'est vrai que, d'une manière générale, auprès des personnes cérébro-lésées, la psychiatrie n'est pas toujours très proche. On a besoin d'une dimension mentale, vous avez raison.

Eric ZOLLA : chacune des interventions a été passionnante. J'ai deux questions. La première : il y a une nécessité, de la part des soignants, pour la personne polyhandicapée, de continuité et de constance. Or, dans nos institutions, nous sommes confrontés à une foultitude d'intervenants (équipe pluridisciplinaire) et beaucoup d'absences, de remplacements... Pouvez-vous nous dire quels outils mettre en place pour favoriser cette continuité et cette constance auprès des usagers ? La deuxième question : on a parlé de soins éducatifs, de l'apprentissage tout au long de la vie du côté du soin, du meilleur état de base ; on a évoqué aussi d'épanouir les potentialités. Moi, j'aurais mis l'apprentissage plutôt du côté d'épanouir les potentialités plutôt que dans l'état de base de soin

Geneviève PETITPIERRE : effectivement, au niveau de la continuité des intervenants, on est confronté à une réalité d'intervenants qui vont et viennent, qui ont aussi leur propre projet personnel et professionnel et on n'a peu de prise sur cette dimension. Par contre, il y a une possibilité de veiller à une certaine continuité du soin et de la relation à l'intérieur de la présence de ces intervenants : l'organisation de l'agenda, la possibilité de désigner une personne de référence, la possibilité de garantir que le lien puisse être maintenu dans une certaine régularité, la possibilité de visibiliser la personne qui sera la personne proche de la personne accompagnée et aussi l'interlocuteur privilégié pour la famille ; cela fait partie de la continuité du soin sur laquelle on a prise. On doit tout faire pour préserver cela, ce qui n'est pas toujours le cas.

Il y a un deuxième aspect dans la continuité, c'est la difficulté à pouvoir garantir qu'un projet reste actif et valable indépendamment des va et vient des intervenants, c'est une continuité qui doit être assurée et assumée par l'établissement. C'est bien l'établissement qui est garant du projet au-delà de la personne référente. On a parlé de la question du dossier de l'enfant qui n'existe qu'à partir d'un certain âge, cela pose des questions au niveau de la continuité ou du manque de continuité. Ce ne sont pas les intervenants en tant qu'individus qui peuvent être garants de cette continuité mais c'est bien le système dans son ensemble et l'établissement qui a la responsabilité de pouvoir offrir cette garantie.

Bruno POLLEZ : j'ai mis l'éducatif dans les soins de base parce qu'on parle souvent de soins préventifs dépistage, curatifs, réadaptatifs et palliatifs. En l'occurrence, il ne s'agit pas que de soins réadaptatifs mais de soins éducatifs, c'est pour cela que j'ai ajouté l'adjectif « éducatif » sur la ligne des soins réadaptatifs et c'est comme cela que je me suis finalement trompé en parlant de l'apprentissage à tous les âges de la vie mais j'y tiens en les mettant dans les soins de base. Vous me prenez en défaut et cela pourrait être très justement placé dans l'épanouissement des potentialités sans outrance pour servir le bien-être de la personne. En même temps, l'accès à l'éducation fait partie quand même des soins de base. J'ai bien du mal à trancher et à dire que cela doit être mis dans l'épanouissement des potentialités ; cela doit faire

partie des soins de base et toute la vie ne pas négliger dans cette temporalité particulière qu'est celle des personnes polyhandicapées, ces potentialités qui sont les leurs.

Philippe GAUDON : que pensent Mme COURAT (AMP) et Mme HUBERT (Educatrice Spécialisée) sur l'éducatif et le prendre soin ?

On a beaucoup parlé du prendre soin des personnes polyhandicapées mais il faut aussi déjà penser à prendre soin de soi pour apporter du soin aux autres. Il faut que l'entourage, l'institution prenne soin de ses professionnels.

On a parlé de complémentarité, tout est imbriqué. En tant que professionnels, on va se servir des indications des kinés, des orthophonistes... en tant qu'éducatifs pour prendre soin de la personne mais nos indications en tant qu'éducateur ou AMP vont aussi être utiles à nos collègues pour pouvoir améliorer une installation par exemple. Tous ces échanges permettent, au fur et à mesure, de prendre soin de ces personnes.

Philippe GAUDON : on peut parler d'organisation apprenante quand il s'agit de décrire ces liens et ces apprentissages réciproques que les différents professionnels peuvent s'apporter les uns aux autres.

Mary Mc Guinness : je suis directrice en MAS. Je suis épatée par les différentes interventions qui ont été d'une richesse extraordinaire et qui mettent en lumière la grande complexité du travail avec les personnes polyhandicapées. Mme Petitpierre a parlé des signes de faible intensité. Chaque intervention auprès des enfants ou adultes polyhandicapés sont amenées à décrypter ces signes de faible intensité. Il me semble que très peu de personnes viennent dans des établissements formés pour ce travail que soient les médecins, kinés, infirmières, éducateurs... en général, on découvre l'intervention « sur le tas ». Concernant le côté « interactions » entre le soignant et la personne accompagnée, j'ai envie d'ajouter qu'en s'engageant, en donnant du sens, en développant les potentialités et la capacité de de la personne, on développe aussi nos capacités, ce n'est pas à sens unique car la personne polyhandicapée nous apporte peut-être plus que ce que nous lui apportons. En exerçant notre métier, on donne du sens à notre travail, on renforce notre identité professionnelle, on donne peut-être un sens à notre vie. Comment restituer ce sens à la personne polyhandicapée, qu'elle sente que cela donne un sens à sa vie et comment on peut transmettre cela ?

Michel BILLE : le premier mot qui me vient, c'est respect. J'ai d'abord envie de vous entendre davantage. Je fais le lien, en vous écoutant, avec l'intervention de la personne référente qualité. Il y a, dans vos deux interventions, des choses qui se rejoignent et qui réveillent en moi une crainte. J'ai tenu un discours critique sur la démarche qualité mais, évidemment, je ne souhaite pas une dégradation de la qualité au contraire mais de quoi parle-t-on quand on parle de qualité ? De quoi parle-t-on quand on nous annonce le passage de la qualité à la performance ? Demain, ce ne sera plus des évaluations des établissements pour permettre des marges de progression mais ce seront des mesures de la performance. La performance, au fond, c'est : plus vite, plus haut, plus fort, là où moi je voudrais que nous soyons capable de développer plus de lenteur, plus de douceur, plus de tendresse. Vous imaginez une agence nationale de soutien à la performance douceur ? J'ai des doutes quand même.

## Valeurs partagées, cohérence et cohésion de l'équipe

Sylvie PANTALEON, Directrice Centre Hélio-Marin  
St-Trojan (17) - Déléguée Régionale GPF Poitou-Charentes



Je viens témoigner de l'expérience de l'établissement Centre Hélio Marin. Je vais vous retracer très succinctement l'histoire de l'établissement et vous le présenter pour vous permettre de comprendre comment nous avons posé nos valeurs, créé de la cohérence. Mon propos n'est que le témoignage d'une expérience.

### **Présentation de l'établissement**

**Un peu d'histoire :** à l'origine le Centre Hélio Marin **était un établissement médical de cure**. Il fut créé à la fin du 19ème siècle, par un Professeur de médecine de Paris, le Docteur Emmanuel Pineau. En **1896**, le sanatorium est né, inauguré par le Président de la République Félix Faure. **Il s'agit de l'œuvre des hôpitaux marins**, association reconnue d'utilité publique qui deviendra l'œuvre des sanatoriums marins. **Après 1947**, la reconstruction est engagée pour répondre à la demande d'accueil d'enfants venant de la région parisienne, 299 enfants sont accueillis **en pouponnière**. **Après 1970**, le centre Hélio Marin revoit son activité, il devient un **Centre de Réadaptation Fonctionnelle accueillant des enfants en situation de handicap ou atteints de mucoviscidose**. Les agréments sanitaires correspondaient à une pouponnière pour 242 « enfants débiles » de 0 à 3 ans et 37 places de Lazaret (enfants en isolement). **En 1976, l'établissement obtient un agrément médico-social de 40 places** pour enfants présentant une infirmité motrice et cérébrale. Puis, de **1982 à 1988, l'agrément est passé de 58 à 70 places**. **En 1994, l'établissement obtient deux agréments médico-sociaux : 35 places pour enfants déficients moteurs avec ou sans handicap de 3 à 20 ans, 40 places polyhandicap de 3 à 20 ans et conserve 90 places relevant de l'agrément sanitaire**.

L'application de ces agréments est exigée par les autorités de contrôle de l'époque. Cette injonction oblige alors à accueillir les enfants relevant d'un même agrément sur un même lieu de vie et de différencier les budgets de fonctionnement. Les deux sections sanitaire et médico-sociale sont bien déterminées pour autant l'accompagnement des enfants en situation de polyhandicap reste orientée vers une approche médicale.

**Avant 1998, ils étaient accueillis dans des services de 45 places**. Toutes les parties (chambre, salle de bains) étaient vitrées : n'oublions pas qu'il s'agissait auparavant d'un bâtiment pouponnière sanitaire. Il n'y avait que deux salles de bains à chaque extrémité avec deux baignoires dans chaque salle de bains. Heureusement, en 1999, des travaux ont été réalisés. **En 2002**, les enfants en situation de polyhandicap sont accueillis sur des lieux de vie pouvant accueillir de 13 à 15 jeunes. Tous les matins, les résidents étaient levés très tôt et attendaient alignés dans le couloir. La répartition se faisait selon le poids pour équilibrer les tâches du personnel des deux salles de bains.

**En 2010**, il y a une réelle séparation entre les deux secteurs : séparation bénéfique pour distinguer 2 missions distinctes et mise en place progressive de partenariat entre ces deux entités. **En 2014**, ouverture de l'établissement sanitaire CRO et l'autre établissement concerne la partie médico- sociale.

**2002, une réflexion institutionnelle est menée :** il y a 15 ans, quand j'ai pris mes fonctions de Direction après avoir été 10 ans éducatrice spécialisée accompagnant des enfants présentant une IMC, j'envisageai la même offre d'accompagnement pour les enfants polyhandicapés, leur accorder la place de sujet pouvant choisir, décider, de leur proposer des activités sportives, ludiques, diversifiées. Mais le fonctionnement de l'institution ne permettait pas la même approche que j'envisageais. L'accompagnement des enfants était principalement axé sur une approche médicale. Une attention toute particulière était centrée sur leur soin. L'organisation de la journée de l'enfant en situation de polyhandicap était principalement construite à partir du soin, d'une hygiène « stricte » et ensuite de l'éducatif pour être occupés.

Bénéficiant d'une dotation globale, le médecin -directeur décidait des orientations dans l'établissement : les enfants présentant un polyhandicap et une certaine médicalisation étaient obligatoirement orientés vers la section 24 ter. L'institution offrait tout aux résidents : leurs produits de toilette, le linge... tout était uniformisé. L'organisation des toilettes se faisait en fonction des poids des enfants. Ces pratiques professionnelles m'ont renvoyé à de la maltraitance, même si les professionnels n'avaient pas le sentiment d'être maltraitants. En 2002, j'ai donc engagé une réflexion sur les pratiques professionnelles pour mettre en exergue l'accompagnement, pour situer l'enfant en tant que personne en situation de handicap et pas seulement objet de soins, en tant que personne communicante. Attribuer une pensée à l'enfant polyhandicapé comme nous l'a indiqué Jacques Souriau lors du colloque sur la communication du GPF PC, ancien directeur du CRESAM, Centre Ressource National pour les personnes aveugles et sourdes et chargé de cours à l'université de GRONINGEN (Pays Bas).

### **La réflexion institutionnelle : les fondements de nos pratiques professionnelles**

**« La Bienveillance est une notion qui ne peut se comprendre que dans le sillage d'une recherche collective de sens ». Recommandations de l'ANESM**

Afin de changer cette approche, il y a eu **une réflexion** institutionnelle menée avec l'ensemble des équipes sous l'angle de différents thèmes avec plusieurs objectifs de réflexion. Nous aider aussi à nous décentrer de notre place de professionnelle, d'interroger notre interaction avec les enfants en situation de Polyhandicap. Nous avons repris les textes de lois (décret 1989, loi du 02 janvier 2002)

- Construction et identité : la place de l'enfant ou adolescent
  - Sa trajectoire de vie
  - Reconnaître sa place à l'adolescent handicapé (en tant que sujet intentionnel)
  - Prendre en compte dans le projet l'impact de l'entrée dans l'adolescence pour ces jeunes polyhandicapés
  
- Vivre dans son environnement
  - L'accompagnement
  - La relation à l'autre
  - Cadre de vie pour un épanouissement physique et psychique
  
- La famille
  - Accueillir et écouter
  - Informer et associer les familles
  - Soutenir

Ces différents groupes ont permis :

- de partager des valeurs,
- de définir des conditions essentielles de l'accompagnement des enfants, des adolescents et jeunes adultes
- de changer l'organisation des services,
- de déterminer des objectifs d'accompagnement,
- de réfléchir aux actions proposées et menées, de donner du sens :
- Adopter une autre posture professionnelle, s'interroger, se questionner
- Apporter une cohérence et une cohésion d'équipe

### **Des exemples de changement : suite à cette réflexion institutionnelle**

- ✓ Aménagement des lieux de vie : groupe de 10 jeunes maxi,
- ✓ Intimité : des sonnettes pour prévenir de l'arrivée
- ✓ Des espaces de transmissions d'équipe en dehors des enfants
- ✓ Une réflexion sur le quotidien : des bains personnalisés
- ✓ Des décorations et personnalisations des espaces
- ✓ Des outils de communication de stimulation
- ✓ Changement de notre vocabulaire (gavage-alimentation, service- lieu de vie)

### **Les formations :**

*Des formations qualifiantes*

J'ai également restructuré les équipes du quotidien suite à des départs en retraite en cherchant à augmenter la qualification des professionnels. Bien souvent les professionnels non qualifiés étaient orientés à travailler auprès des enfants polyhandicapés.

*Des formations non qualifiantes :*

La communication  
La stimulation basale  
La déglutition  
La douleur

Il m'a fallu repositionner la notion de soins et d'éducation spécialisée sans les mettre en concurrence, mettre en exergue la complémentarité de l'intervention des différents professionnels : A la fois une approche différenciée et convergente des différentes professions. Il a fallu plusieurs étapes d'ajustements et du temps pour trouver cet équilibre de la complémentarité, pour amener ce changement de regard, de positionnement.

### **D'un tout soin à du tout éducatif pour tendre à une complémentarité : le juste équilibre.**

Développer des actions éducatives sans pour autant négliger le soin, pas de banalisation. Amener les éducateurs à mesurer les risques de certaines pathologies. Rappeler à l'équipe rééducative ou d'Ide de prendre le temps d'associer l'enfant et sa famille à ses soins : autant que possible le mettre en position de choix ou ses parents (ex coquille).

## **L'inscription à des réseaux :**

**En 2009, le réseau du GPF SO** a permis aux équipes de rencontrer d'autres équipes et des familles d'autres établissements.

**En 2011, Le réseau du GPF PC :** j'ai souhaité initier ce type de réflexion au niveau de la région à cette époque Poitou – Charentes pour soutenir les échanges, le partage et continuer à mener des réflexions avec les parents et des professionnels.

## **Une réunion institutionnelle pour une meilleure connaissance de l'enfant en situation de polyhandicap et une valorisation du travail**

Il me fallait valoriser et partager ce travail d'accompagnement en organisant une réunion institutionnelle est venue affirmer, conforter cet accompagnement auprès de ces enfants à l'ensemble des professionnels de l'établissement. Car l'histoire n'avait pas permis une valorisation de l'accompagnement des enfants polyhandicapés et des professionnels y travaillant.

- Mettre en valeurs ce que veut dire : Accompagner une personne polyhandicapée
- montrer que cela demande à tous les professionnels et à leurs familles d'acquérir un savoir, un savoir-faire, une technicité, avec une bonne conscience de ses besoins, ses déficiences et ses compétences.
- Reprise par la psychologue du développement sensori- moteur de l'enfant.

Mais pour la reconnaître en tant que personne, cela ne suffit pas : il faut entrer en relation avec elle, lui permettre de faire des apprentissages, de participer, d'être acteur de sa vie selon ses moyens ; il faut lui accorder une vraie place de sujet, lui proposer un parcours personnalisé et renforcer ses droits. Sortir des apparences, sortir des représentations que pouvaient avoir les autres professionnels de l'établissement.

Une **recherche de définition** : le CNTERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur le Handicap et les Inadaptations) et le Docteur Zucman, comme un handicap associé à des déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente proche et individualisé. En effet, cette définition élargie refuse de restreindre le retard mental aux seules catégories sévères ou profonde et supprime les termes de restriction extrême et tient compte des possibilités d'évolution, d'expression et de relation. De plus, cela garantit une certaine diversité favorable à l'évolution et l'épanouissement des enfants si l'hébergement et l'accompagnement sont structurés. Pour cela, **une recherche de définition précise du polyhandicap** est nécessaire afin de définir au mieux les besoins de l'accompagnement, les pratiques professionnelles et l'organisation de l'établissement.

## **Aujourd'hui :**

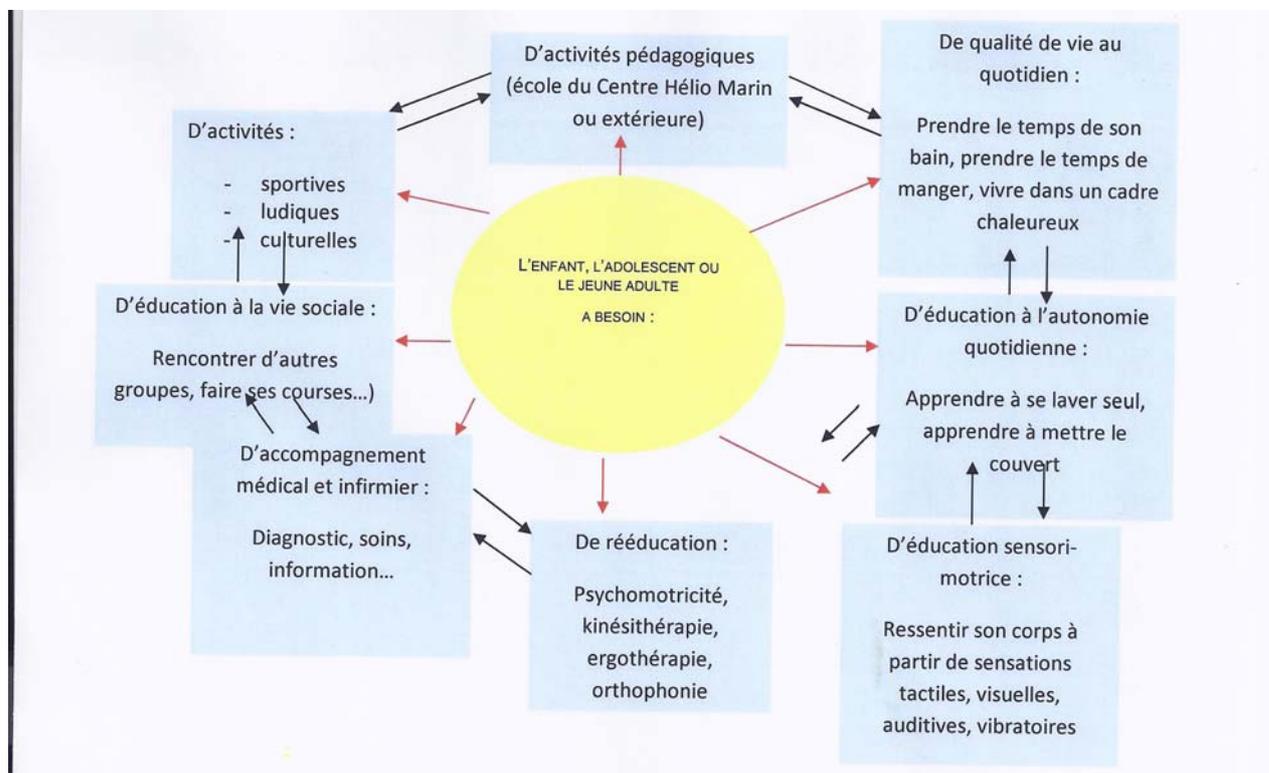
### **Les valeurs ont été posées :**

- Reconnaître à chaque enfant, adolescent et jeune adulte le droit à l'accompagnement et à des soins individualisés, adaptés, régulièrement évalués et ajustés, dans une perspective respectueuse de la personne en l'assurant d'un projet adapté à son âge,

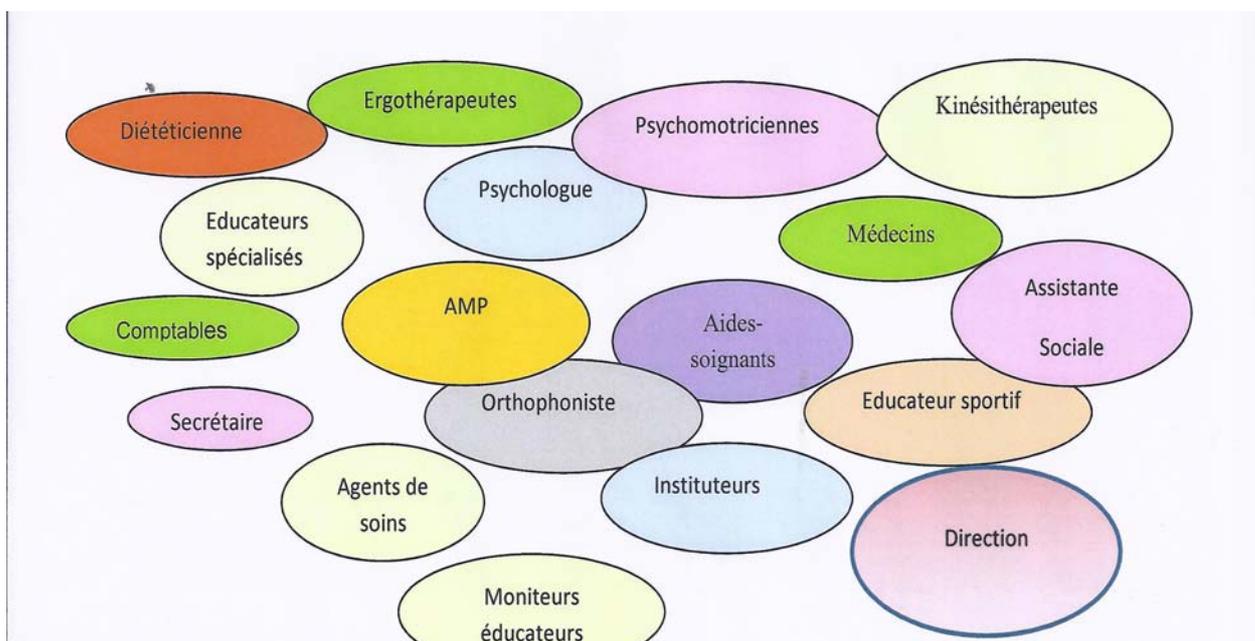
- Permettre à chacun de bénéficier de temps d'intimité, d'espace privé, dans une alternance réfléchie et répondant à leurs possibilités d'adaptation avec des temps et des espaces collectifs,
- Mobiliser autour des jeunes accueillis une équipe pluridisciplinaire organisée, coordonnée avec une volonté de complémentarité affirmée et vérifiée au cours de l'élaboration et des suivis de projets et des réunions cliniques,
- Lutter contre la marginalisation sociale et l'enfermement institutionnel (pour les jeunes, les familles, les équipes),
- Accompagner, soutenir le lien familial et s'appuyer sur la place fondatrice de la cellule familiale,
- Garantir la confidentialité et la transmission des informations les concernant

Les fondements de l'accompagnement s'appuient sur des valeurs qui placent la **dignité de la personne humaine comme une obligation, un principe intangible.**

Chaque enfant ou adolescent a un **PROJET D'ACCOMPAGNEMENT** élaboré par l'équipe et sa famille en fonction de ses besoins



## **Cohérence et cohésion : Une équipe pluridisciplinaire qui s'engage dans ce projet d'accompagnement**



Une équipe pluridisciplinaire diversifiée qui intervient en interaction avec les équipes des lieux d'hébergement comme avec les éducateurs transversaux qui animent des ateliers cognitifs, sensoriels. Cette action se construit dans le temps (à court, moyen et long terme), se réalise au sein des lieux de vie ou dans des locaux spécifiques en interne, se prolonge aussi à l'extérieur de l'établissement (famille, réseaux divers), s'organise individuellement ou collectivement, se module et se relaye entre les divers intervenants en fonction des besoins des jeunes.

**La richesse de la pluridisciplinarité** et la variété des interventions possibles permettent d'apporter au sein de l'institution continuité et créativité. Les différentes approches se nourrissent mutuellement pour évoluer vers une forme de transdisciplinarité. Ergothérapeute et orthophoniste se complètent autour de la mise en place des aides de la communication, de la conception d'outils ; les AMP et les aides-soignantes s'interrogent sur les aménagements nécessaires au quotidien avec les ergothérapeutes. Les ateliers sont également transversaux :

**La transdisciplinarité se définit comme la capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique de données issues de disciplines différentes de la sienne sans perdre sa spécificité (Saulus 1998)**

**Le projet d'établissement Sénèque philosophe Romain : « il n'y a pas de vent favorable pour celui qui ne sait pas où il va » .**

Ce pré travail de réflexion nous a permis de lancer dans l'écriture **du projet d'établissement**

## **Le projet individualisé :**

*Pour le médecin, Dr BRISSE, directeur médical du CESAP, il convient de « prévenir toutes les épines irritatives physiques à partir d'un projet global basé sur l'accompagnement cognitif, psychique autour de l'éveil, la communication, la socialisation, couplé à des soins physiques parfois complexes. **Il existe ainsi une balance permanente entre ces différents soins à équilibrer pour atteindre la meilleure qualité de vie possible** ». <sup>15</sup> Dr BRISSE, Directeur médical du CESAP, intervention sur les nœuds gordiens au colloque du GPF, Unesco juin 2009*

**Le projet individualisé de l'enfant est une co-construction entre la famille et les équipes professionnelles. Les parents y sont conviés. Il est élaboré tous les ans.** Pour réaliser les bilans concernant l'enfant, les professionnels et les parents s'appuient sur une trame reprenant les forces, obstacles et besoins de l'enfant selon différents volets : la motricité, la santé, les déplacements, les centres d'intérêt, etc. Des grilles d'évaluation peuvent être complétées et permettent aux intervenants d'affiner leurs observations et d'orienter les objectifs du projet de l'enfant. L'implication des familles à la construction de ce projet renforce leurs compétences en tant que parents, et ouvre le regard des professionnels (je me rappelle de M., jeune homme de 16 ans dont les professionnels mettaient en doute la compréhension verbale : l'échange qu'il a eu avec sa maman à la fin de cette réunion de projet nous a permis de constater avec évidence la réalité de cette compétence dont nous avons toujours douté !...). Cette organisation augmente la validité des objectifs : chacun y adhère plus facilement puisqu'ils ont été partagés. L'enfant est invité à être présent le dernier quart d'heure de la réunion, ou plus selon la situation. Même si tous ne comprennent pas ce qui se dit, ils ressentent l'atmosphère, perçoivent que ce temps leur est dédié, que c'est eux qu'on écoute et qu'on regarde. Enfin, cela rappelle aux professionnels pour qui nous élaborons le projet : l'acteur principal en est l'enfant lui-même....

Prendre du temps pour des points médicaux, RDV avec le médecin. Revoir les attentes des parents en amont par un RDV et non un questionnaire qui se répète tous les uns et que certaines familles ne remplissent plus.

## **Les projets de lieux de vie :**

Des projets de lieux de vie décrivent et garantissent les modalités d'accueil et d'accompagnement des enfants dans leur environnement. Le fonctionnement des lieux de vie est organisé pour apporter sécurité et confort. Il doit être structurant et contenant et poser des repères stables à la fois temporels et spatiaux par des espaces codifiés avec des repères visuels, sonores ou tactiles pour bien les identifier.

Les enfants ont besoin de groupes d'appartenance dans des lieux bien repérés où ils doivent vivre dans la continuité de leurs relations familiales et institutionnelles. Ils peuvent donc ramener de la maison des objets qui rappellent leur appartenance familiale (musique, photos, vidéos, fournitures alimentaires, petit mobilier ou objet de décoration...)

- L'accueil
- Le lever
- Les repas
- Projet envoyé à chaque parent

---

15 Dr BRISSE, Directeur médical du CESAP, intervention sur les nœuds gordiens au colloque du GPF, Unesco juin 2009

## **L'emploi du temps des enfants :**

Ce qui leur est proposé est respecté, pas de priorité sauf urgence.

Le soin s'inscrit dans l'emploi du temps de l'enfant, ce qui n'est pas aisé pour articuler toutes ses accompagnements. Cela demande encore du temps de préparation, de rencontre entre les différents professionnels. L'élaboration de ces emplois du temps prend du temps : nous commençons en juin pour terminer fin septembre. Cela nécessite des temps d'échanges, de recentrage par rapport à l'enfant.

Ces enfants ont donc des besoins de soins spécialisés, somatiques et psychiques ; leur état de santé reste relativement fragile et des périodes de leur vie peuvent déclencher des états de mal-être, de décompensation. Ils nécessitent donc un suivi médical quotidien et spécialisé : une crise d'épilepsie qui se déclenche malgré le traitement, un état douloureux sans cause apparente, etc. Les exemples sont nombreux. Ces états font partie de leur quotidien, il faut savoir les gérer. Il peut donc être réajusté en fonction de l'état de santé de l'enfant.

## **Un quotidien réfléchi et adapté avec des ateliers partagés : une complémentarité**

Des ateliers d'expression et de création : quel que soit la gravité de son handicap et la restriction de ses moyens de d'expressions qu'elles soient verbales, corporelles ou gestuelles ; il nous appartient de favoriser cette expression et de reconnaître le potentiel de créativité.

Des activités sensorielles

Des ateliers de communication

## **Des temps de réunions, toujours en équipe pluridisciplinaire :**

Transmissions ciblées

Réunions thématiques ou des groupes de travail : contention, la sexualité, la douleur en équipe pluridisciplinaire,

Des réunions de gestion des risques pour être

## **Des outils d'observations : grille sensorielle**

**Les consultations** avec le médecin, l'IDE et la référente, consultation d'orthopédie se font avec le médecin de rééducation, les ergothérapeutes, le kinésithérapeute, l'IDE.

**Création d'un comité d'éthique** : mise en place progressive avec la participation des familles

## **Un travail de collaboration étroit entre le médecin chef et moi-même**

**En conclusion :**

**Papotage  
Tricotage  
Décodage  
Accordage**

## ***Pour la personne polyhandicapée, la démarche médicale se construit grâce à la compétence de tous***

*Dr Finn SVENDSEN, ancien Directeur  
Médical IME et MAS Home Charlotte  
et ex-Directeur Médical CESAP*



*Le véritable voyage de découverte ne consiste pas à chercher de nouveaux paysages, mais à se forger un nouveau regard sur les choses.*

*(Marcel PROUST : A la Recherche du Temps perdu)*

Pour soigner la personne polyhandicapée, le médecin est dérouté. Il ne peut compter sur les repères habituels de la médecine classique. La gravité des troubles, leur évolutivité et les difficultés considérables pour procéder aux soins, lui donnent facilement l'impression d'être impuissant. Il y a trente ans, travaillant auprès de ces personnes polyhandicapées, Xavier Bied-Charreton a pu qualifier fort justement cette pratique médicale de "médecine impossible"<sup>16</sup>. Mais depuis que les médecins côtoient régulièrement cette population, quels progrès avons-nous fait pour sortir de cette impasse ?

### **A - DE L'ENCEPHALOPATHE INSOIGNABLE AU POLYHANDICAPE**

Pour bien comprendre comment se construit la démarche médicale face au polyhandicap, il est nécessaire de faire un rappel de l'histoire de sa prise en charge, laquelle s'est mise en place en un temps extrêmement court.

#### **A1 – L'enfant encéphalopathe et le monde pédiatrique :**

Avant 1960, l'enfant arriéré profond était étiqueté "encéphalopathe". Cet enfant était toujours très jeune car son espérance de vie n'était que de trois ou quatre ans. Pour les médecins, il n'y avait rien à faire et il ne méritait même pas d'être examiné. Il n'était justiciable d'aucun traitement médical, d'aucune rééducation. Compte tenu son extrême fragilité, les parents étaient le plus souvent dans l'incapacité de reprendre leur enfant à la maison et il était alors orienté vers un établissement psychiatrique. Là, il aboutissait souvent dans un pavillon dit de "défectologie" qui regroupait les sujets ne nécessitant aucun soin. Mais les vives protestations de parents contre ces conditions indignes furent à l'origine de la circulaire de 1961 réglementant l'admission en hôpital psychiatrique des enfants de moins de seize ans.

Avec la fermeture de la filière asilaire, les services de pédiatrie se trouvèrent alors sans débouché possible. Le nombre d'enfants hospitalisés ne cessait de croître. L'engorgement prenait un caractère spectaculaire avec des salles entières d'enfants sans solutions, situation qu'un grand professeur de pédiatrie a pu qualifier de "marée montante des encéphalopathes dans les services de pédiatrie"<sup>17</sup>. Des tentatives d'orientation ont alors été faites vers des centres pour handicapés. Mais

16 BIED-CHARRETON X. (1989), L'impossible médecine, Action Sociale en Auvergne, n°4-5, 2.

17 TOMKIEWICZ S. (1999), L'adolescence volée, Calmann-Levy Editeur, 252 pages (page 105).

ce fut un échec. En effet, pour les centres de rééducation, l'enfant devait avoir une capacité de compréhension, et l'enfant déficient mental était refusé. Pour les centres psychiatriques, l'enfant ne devait pas avoir de troubles moteurs, et l'enfant paralysé était refusé. Pour les centres spécialisés dans le monohandicap, l'enfant ne devait pas présenter plusieurs handicaps, et l'enfant plurihandicapé était refusé.

## **A2 – Les premiers "Centres pour arriérés profonds" voient le jour**

Refusés par l'ensemble des centres spécialisés dans le handicap, il fallut créer des centres spécifiques pour ces enfants. Des trains entiers d'enfants arriérés profonds vidaient les services hospitaliers de ces patients considérés comme encombrants pour les disperser aux quatre coins de l'hexagone.

Au tout début, ces établissements étaient "spéciaux" plutôt que spécifiques, dans la mesure où la Caisse Nationale d'Assurance Maladie ne remboursait pas les soins des enfants dont la santé ne pouvait être améliorée. Le prix de journée dans ces centres était donc à la charge des parents, sauf s'ils faisaient une procédure d'abandon afin que le coût soit supporté par "l'Aide Sociale à l'Enfance". Ce fut pour un grand nombre de parents une grande souffrance que d'être obligé de signer une procédure d'abandon de leur enfant pour la simple raison que la société ne le prenait pas en charge. Cette situation scandaleuse prendra fin en 1964 lorsque la prise en charge de l'enfant arriéré profond fut enfin agréée par la Sécurité sociale.

Paradoxalement, la création de ces "Centres pour arriérés profonds", solution qui n'était pas voulue mais dictée par les circonstances, se révéla une chance extraordinaire pour cet enfant. Cela a permis aux équipes de vivre avec lui et d'étudier ses troubles au quotidien, de jour comme de nuit. Rapidement, ces centres devinrent une opportunité inédite pour observer cette population et pour comprendre ses besoins. De nouveaux types de professionnels firent leur entrée et les échanges inaugurèrent un travail d'équipe constituant l'ébauche de la pluridisciplinarité à venir. Travaillant au contact de ces enfants, Stanislaw Tomkiewicz<sup>18</sup> et Elisabeth Zucman<sup>19</sup> furent les premiers à écrire sur l'enfant arriéré profond dans des revues médicales et proposèrent, pour la première fois, d'avoir une démarche soignante vis-à-vis de cette population<sup>20</sup>.

## **A3 – La création du CESAP dynamise l'étude de l'arriération profonde**

En 1965, la création du CESAP (Comité d'Etude et de Soins aux Arriérés Profonds), grâce au soutien de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, a été une révolution pour la prise en charge de l'enfant arriéré profond. Dès le départ, sous la direction médicale d'Elisabeth Zucman, cette association vise des buts en apparence irréalistes et que résumait l'article 2 de ses statuts qui, cinquante ans plus tard, sont toujours aussi pertinentes : "Le CESAP a pour vocation l'étude et la recherche de tous les moyens propres à aider à résoudre les problèmes médico-sociaux posés par les arriérés profonds, ainsi que leur conditions de vie et leur insertion dans la société". Cette association est ainsi le premier groupement qui fait de l'arriération mentale l'objet spécifique de son action.

---

18 TOMKIEWICZ S. (1962), *Examen d'un enfant encéphalopathe*, *Revue de Neuropsychiatrie Infantile*, vol 11 n° 9-10, 447-459.

19 TOMKIEWICZ S. et ZUCMAN E. (1965), *Les encéphalopathies infantiles*, *Semaine des Hôpitaux*, 50, 787-806.

20 TOMKIEWICZ S et ZUCMAN E. (1967), *Prise en charge médicale du jeune enfant déficient mental*, *Réadaptation*, n° 143 : 33-38.

Le premier socle de l'action entreprise consistait à apporter une aide à l'enfant arriéré profond : cela par la création de structures adaptées et en particulier par la création de consultations hospitalières spécialisées. Totalement différentes des consultations pédiatriques de l'époque, elles sont d'emblée pluridisciplinaires, associant médecins, rééducateurs et travailleurs sociaux. Dans ces consultations, l'enfant arriéré profond et sa famille venaient pour un bilan dépassant le simple bilan médical pour englober une vision élargie de la vie de l'enfant et de la situation socio-familiale. De plus, la consultation médicale était suivie d'une séance de rééducation motrice où l'on enseignait aux parents certaines méthodes de stimulation. Ces consultations ont été rapidement complétées par des actions d'aide à domicile et de halte garderies. Puis, divers services de suite sont créés sous la forme de Placement familial spécialisé, d'externats, de placements temporaires en institution, de colonies de vacances et d'internats.

Le deuxième socle consistait à apporter une aide aux personnes de proximité (parents et professionnels). En particulier, il y avait le souci de former et de soutenir ceux qui avaient à accompagner l'enfant arriéré profond. Pour cela, dès 1972, est créée une formation spécifique pour les professionnels de proximités sous forme d'un nouveau métier : Aide Médico-Psychologique ou "AMP".

Le troisième socle consistait à apporter une aide aux décideurs en proposant une évaluation des besoins. Ainsi, dès son origine, le CESAP se dote d'un Service de Recherche et d'un Conseil Scientifique et Technique visant à informer sur ce qui se fait en son sein et en dehors du celui-ci dans le domaine de l'arriération profonde. Ces réunions sont d'emblée à la fois scientifiques et techniques, n'hésitant pas à plonger dans la pratique de tous les jours et invitant les équipes de terrain à confronter leur expérience à celle des spécialistes hospitaliers. Elles furent un lieu exceptionnel de rencontre entre la pratique et la réflexion scientifique et qui a ouvert les premières pistes de recherche clinique dans le domaine jusqu'alors vierge de l'arriération profonde.<sup>21</sup>

En créant ces conditions très particulières d'un travail d'équipe, prolongé dans le temps, le CESAP favorisera une réflexion clinique que l'on peut qualifier de "recherche clinique" même si les méthodologies scientifiques rigoureuses n'y avaient pas encore vraiment cours. Au moins avaient-elles le mérite de se pencher sur des problématiques qui n'intéressaient pas encore la recherche universitaire. Grâce à elle, le monde de l'arriération profonde se révélera, au fur et à mesure qu'on le connaîtra mieux, d'une complexité qu'on ne soupçonnait absolument pas. De plus, ces études donneront souvent à l'entourage de proximité des outils et des stratégies de prise en charge et de soins dont ils étaient totalement démunis.

#### **A4 – Les apports inestimables des études de terrain**

Avec les enquêtes de terrain, l'enfant arriéré profond devient digne d'être étudié. Ces enquêtes vont radicalement modifier les connaissances à son sujet et vont aboutir au concept de "polyhandicap".

Ce furent tout d'abord des études sur la prévalence, sur les étiologies et sur les typologies. Ces dernières montrèrent que l'arriération profonde n'était pas un domaine uniforme comme on le croyait mais présentait une extraordinaire diversité.

---

<sup>21</sup> SALBREUX R, TOMKIEWICZ S et MANCIAUX M. (1974), *La recherche dans le secteur médico-social : objectifs et méthodes*, *Sauvegarde de l'Enfance*, n° 7-8, 400-412.

Ainsi, pour se repérer, nous avons à l'époque pris l'habitude de classer l'enfant arriéré profond en trois catégories :

.. Les "mous", qui étaient les enfants hypotoniques, le plus souvent par malformations congénitales anténatales ;

.. Les "raides", qui étaient les enfants spastiques par atteinte le plus souvent périnatales ;

.. Les "agités", qui étaient les enfants atteints de psychoses déficitaires ;

Cette classification grossière nous permettait alors de préconiser les toutes premières mesures médicales car chacune de ces catégories nécessitait une démarche soignante particulière.

Mais la révolution des connaissances va surtout venir de l'enquête où, de 1972 à 1975, le CESAP associé à l'INSERM et au Centre International de l'Enfance entreprend une grande étude épidémiologique sur les enfants arriérés profonds de la région parisienne afin de déterminer précisément les handicaps et leur prévalence, ainsi que les prises en charge dont ils font l'objet<sup>22</sup>. Les précieuses données de cette enquête vont faire apparaître les réalités cachées de cette population, et seront à l'origine de tout ce qui va être entrepris par la suite. Elles vont montrer que la gravité de l'état de l'enfant arriéré profond ne résulte pas de la somme des déficiences, mais avant tout du fait que ces déficiences se potentialisent et s'aggravent mutuellement. Quand une déficience s'aggrave, d'autres déficiences s'aggravent conjointement. Mais, inversement, lorsqu'on améliore une déficience, cela améliore d'autres déficiences. L'intrication des déficiences devient alors la préoccupation principale des équipes qui va orienter leur action. La prise en charge ne résulte plus du cumul des soins de chaque déficience mais d'une la prise en charge conjointe et simultanée des divers troubles de l'enfant. A partir de ces constatations, le terme de "polyhandicap" va entrer dans la littérature médicale<sup>23</sup>

## **B – DE LA PRISE EN CHARGE A L'ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT DE L'ENFANT POLYHANDICAPE**

S'il n'y a une seule chose à retenir pour appréhender la démarche médicale, c'est de comprendre que le polyhandicap est certes un handicap complexe, mais aussi une vraie maladie. La personne polyhandicapée fait intégralement partie du monde du handicap, mais elle souffre également de troubles médicaux terriblement invalidants qui rendent nécessaire une démarche médicale<sup>24</sup>. Là encore, l'histoire du polyhandicap nous le démontre.

### **B1 – Le polyhandicapé, malade du cerveau meurt du poumon**

L'élaboration des premières démarches médicales trouve son origine dans la souffrance des équipes de proximité qui devaient vivre les longues agonies de ces enfants. C'est par le biais de l'étude des mécanismes de décès, pour tenter de soulager l'enfant et son entourage, que l'on a commencé à étudier les diverses séquences qui aboutissent à la dégradation de cet enfant. Il est rapidement apparu

---

22 SALBREUX R, DENIAUD J-M, TOMKIEWICZ S et MANCIAUX M. (1979), *Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants, premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne, Neuropsychiatrie de l'Enfance, Tome 27 n° 1-2, 15-28.*

23 TOMKIEWICZ S, MEILHAC M, ZUCMAN E, LERT F, ANKER-BRUN M et LELONG A (1975), *Enfants polyhandicapés et handicapés profonds dans la région parisienne, Revue de Neuropsychiatrie Infantile, vol 23 n° 1, 389-401.*

24 GEORGES JANET L. (1968), *Importance de la prise en charge médicale précoce de l'enfant arriéré profond pour le traitement et le pronostic, CESAP Informations, n°7, 9.*

que plus la déficience motrice est sévère et plus la mortalité est forte. Chez l'enfant confiné au décubitus, la mortalité atteignait, à l'époque, dix pour cent de la population chaque année, ce qui est énorme<sup>25</sup>. L'étude de ces décès était sans équivoque : le poumon est l'organe vulnérable et la détresse respiratoire omniprésente<sup>26</sup>. Nous pouvions alors affirmer : "Le polyhandicapé, malade du cerveau, meurt du poumon".

Cette mortalité effroyable s'accompagnait d'une grande culpabilité de l'entourage de proximité. Chaque établissement gardait pour soi cette écrasante perception jusqu'au jour où, échangeant leurs pratiques, les équipes ont pu prendre conscience qu'ils étaient confrontés à la même problématique dans toutes les institutions. Or, les études de la mortalité que nous avons entrepris dans diverses institutions, avec l'aide de Stanislaw Tomkiewicz, ont permis de comprendre que ces décès n'étaient le fait de l'incompétence des équipes mais qu'ils résultaient directement de la sévérité des troubles médicaux de l'enfant. Ces études ont aussi permis de montrer que ces décès engendraient une émotion massive au sein des équipes. Il était même fréquent que le médecin soit licencié à l'occasion d'un de ces décès. Comme je m'en étonnais auprès de Tomkiewicz, il me répondit avec un charmant sourire : "C'est normal ! C'est tout à fait normal ! Pour la majorité des gens, le handicapé n'est pas malade et s'il y a un décès, c'est forcément à cause du médecin qui a fait une faute. En le virant, cela permet à l'équipe de moins souffrir". Et il ajoutait : "Mais c'est une illusion ! Le problème resurgira inéluctablement !"

## **B2 – Dans les années 1980, on commence à soigner activement l'enfant polyhandicapé**

Après la publication des études de terrain, le champ du polyhandicap est mieux circonscrit mais l'entourage de proximité demeurait très démuné quant aux possibilités d'action.

Ce sont les orthopédistes et les médecins de rééducation fonctionnelle qui ont été les premiers à entreprendre des soins actifs chez l'enfant polyhandicapé. Confrontés aux désastres provoqués par l'abandon orthopédique, ils vont mettre en lumière les deux fondements de la prise en charge médicale : d'une part les troubles de cet enfant sont évolutifs et d'autre part ils peuvent être prévenus par des mesures mises en œuvre jour après jour par l'entourage de proximité. Ces premières mesures de prévention, incluses dans les gestes de la vie quotidienne, réalisaient un véritable "nursing neuro-orthopédique"<sup>27</sup>. Elles associaient la stimulation motrice, l'utilisation d'installations spécifiques pour contenir les déformations et des gestes chirurgicaux prudents. L'appareillage cherchait à maintenir une posture visant à limiter les déformations et à assoir l'enfant pour qu'il puisse appréhender autre chose de son environnement que le plafond de la pièce où il reposait. A l'époque, même chez le tout petit enfant, sa prescription devait être validée par la Commission d'appareillage des Anciens combattants, tout comme les "Gueules cassées" de 14 -18<sup>28</sup>. Enfin, la chirurgie orthopédique de l'enfant polyhandicapé, soutenue par Paul Masse et Gérard Taussig, avait une visée fonctionnelle. Elle

---

25 ROBOZ P. (1972), *Mortality rate in institutionalized mentally retarded children*, *The Medical Journal of Australia*, vol 1, 218-221.

26 BATTISTELLI F (1974), *Les complications respiratoires observées chez l'enfant encéphalopathe grabataire*, In "Compte rendu du Conseil Scientifique et technique du CESAP du 17 octobre 1974", 24 pages.

27 LE METAYER M. (1972), *Rééducation motrice de l'enfant déficient mental polyhandicapé : adaptation des techniques*, *Réadaptation*, n°190, 34-36.

28 MASSE P. (1975), *Un "ancien combattant" de neuf mois*, *Le Concours Médical*, Tome 97 n°11 : 1863-1864.

devait avoir des objectifs limités mais précis et ne devait pas pénaliser l'enfant sur d'autres plans<sup>29</sup>

Dans les centres, le premier objectif a aussi été de soulager l'inconfort de l'enfant car rien ne peut être élaboré chez une personne qui est en souffrance<sup>30</sup>. Il fallait pour cela commencer par rétablir un équilibre physiologique correct qui, selon notre slogan de l'époque, se résumait à fournir à l'enfant "eau, gaz et électricité" :

.. L'eau : c'était veiller à ce qu'il ait une hydratation correcte car très souvent, en raison des très grandes difficultés qu'il y avait à le faire boire, l'enfant "mourrait de soif à cinq mètres des robinets".

.. Le gaz : c'était lutter contre les problèmes respiratoires qui épuisait l'enfant de jour comme de nuit et le rendait inapte à toute interaction.

.. L'électricité : c'était gérer les épilepsies de façon à ce qu'il ne soit pas trop perturbé par ses crises et surtout pas trop assommé par des traitements parfois monstrueux.

La recherche universitaire étant muet sur les problématiques de cet enfant, les équipes se sont trouvées contraintes de faire eux-mêmes un certain nombre de travaux cliniques centrés sur les problèmes qui empoisonnent leur existence et qui évoluent spontanément de façon défavorable si on ne les contre pas. Aussi, outre les facteurs qui pouvaient déclencher des états de détresse chez l'enfant polyhandicapé (infection intercurrente, déshydratation, voire même une simple modification de son environnement), on a commencé à étudier les troubles qui peuvent mettre la vie de l'enfant polyhandicapé en danger<sup>31</sup> :

.. D'abord la contamination bronchique : les repas de l'enfant polyhandicapé sont apparus comme des moments à hauts risques en raisons d'importants troubles de la déglutition. Il a donc fallu apprendre à apprivoiser ces troubles pour rendre les repas plus sûrs.

.. Ensuite le reflux gastro-oesophagien : l'enfant polyhandicapé présentait très souvent une anémie massive et des hématuries. Le responsable s'est révélé être un reflux gastrique qui le saignait "à blanc" et était aussi responsable du terrible syndrome de Mendelson<sup>32</sup>

.. Enfin l'insuffisance alimentaire : l'enfant polyhandicapé était le plus souvent d'une grande maigreur en raison d'une insuffisance des apports liée à la difficulté pour l'alimenter par voie buccale. Alors, les premières tentatives d'alimentation assistée par sonde ont fait leur apparition, ce qui a radicalement changé la donne, non sans poser de nombreux questionnements.

Enfin, la prise en compte de la douleur a été un tournant fondamental dans l'accompagnement soignant de l'enfant polyhandicapé. L'étude la plus aboutie sera celle de Patrick Collignon et son équipe de l'hôpital San Salvador<sup>33</sup> qui démontre que l'analyse des symptômes douloureux ne peut se faire qu'en référence à l'état

---

29 MASSE P. (1974), La chirurgie orthopédique de l'enfant déficient mental, CESAP Informations, n°13 : 23-26.

30 SVENDSEN F-A. (1989), *Du bien être organique chez la personne polyhandicapée, condition incontournable pour l'efficacité des autres projets*, Bulletin des Etablissements Médico-Educatifs, numéro spécial hors série sur le Polyhandicap, 45-59.

31 SVENDSEN F-A. (1992), *La recherche de la genèse des handicaps surajoutés chez les enfants arriérés profonds polyhandicapés : quel profit ?*, In "Etat de la recherche en déficience mentale". Compte rendu du Premier Congrès de l'AIRHM à Lausanne. AIRHM Editeur Paris, 249-264.

32 BATTISTELLI F et SVENDSEN F-A. (1980), *Le reflux gastro-oesophagien chez l'enfant encéphalopathe grabataire : une menace vitale*, La Vie Médicale, tome 12 n°2, 1019-1024.

33 COLLIGNON P, GIUSIANO B, JIMENO M-T, COMBE J-C, THIRION X et PORSMORGUER E. (1993), *Une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé*, In "La douleur de l'enfant, échelles d'évaluation, traitements médicamenteux". Collection Recherche clinique et décision thérapeutique, Springer Verlag Paris, 103-121.

antérieur et habituel de chaque enfant dont la connaissance précise repose essentiellement sur l'observation par la famille et l'entourage de proximité. La connaissance précise et individualisée de l'enfant est le meilleur garant du dépistage de son inconfort. Cette nouvelle perception de la douleur de l'enfant polyhandicapé par les équipes a entraîné un souci supplémentaire pour diminuer ou supprimer les causes de douleur et pour améliorer son confort. Les causes médicales ont été traitées, les appareillages ont été améliorés, l'environnement a été repensé. Et enfin, lorsque la cause de la douleur ne pouvait être éradiquée, les traitements antalgiques ont été beaucoup plus largement administrés, y compris les produits morphiniques si cela s'avérait nécessaire.

### **B3 – Très rapidement, le soin devient une problématique d'équipe**

Toutes ces études de terrain ont permis de mettre en avant que la grande difficulté de la démarche médicale face à la personne polyhandicapée n'est pas tant liée à la pathologie mais à la reconnaissance des signes qui sont masqués par les déficiences<sup>34</sup>. En effet le tableau clinique de base est très inhabituel et singulier et il est fondamental de connaître cet état initial pour réussir à détecter des signes inhabituels. C'est dire l'importance de l'observation réalisée par l'entourage de proximité qui connaît son état habituel et peut avertir des modifications avec cette phrase que nous avons tous entendue et qui doit donner l'alerte : "Je ne sais pas ce qu'il a, mais il n'est pas comme d'habitude". Phrase à prendre très au sérieux et que l'on peut résumer en disant : "Quand un professionnel de proximité qui connaît l'enfant quitte l'unité, c'est une bibliothèque qui brûle et un risque accru de passer à côté d'une souffrance".

Avec la mise en place de mesures de soins, sommes toutes assez simples et que nous avons pompeusement appelé "la polyhandicapologie", le confort du sujet polyhandicapé a été amélioré et sa longévité a été allongée. Devenu plus confortable, il pouvait désormais montrer des compétences que l'on pensait inaccessibles.

### **B4 – L'aide de la démarche éthique**

Malgré ces avancées, la personne polyhandicapée demeurait très dépendante et source de dépenses difficiles à justifier. Les décideurs, qui ont les yeux rivés sur les bilans comptables, ne se sont pas gênés pour nous en faire le reproche. C'est alors qu'est venue à notre aide la démarche éthique.

La première aide est survenue en 1986, au premier congrès européen sur le polyhandicap organisé à Bruxelles. Là, Georges Saulus nous rappelle que Sisyphe, condamné par les dieux, devait remonter un lourd rocher en haut de la montagne pour le voir invariablement retomber. Selon Albert Camus, malgré l'absurdité de son travail, Sisyphe est heureux<sup>35</sup>. C'est alors que Saulus nous interpelle en nous qualifiant de "Sisyphes du polyhandicap", mais il nous assure que nous devons être heureux et fiers de faire notre travail. J'avais à côté de moi François Battistelli, grand médecin du polyhandicap, et je lui pose la question : "Sommes-nous vraiment des Sisyphes ? ". Il me répond : "Probablement ! Mais Sisyphe est tout seul à rouler son rocher. Nous, on le roule tous ensemble. C'est moins pénible ! "

---

34 BOUTIN A-M. (2009), Quand le grand handicap complexifie le soin courant, Compte rendu des Journées AP-HP du 26 et 27 novembre 2007 "Polyhandicap et I.M.C : droit et accès aux soins", 9-10.

35 SAULUS G. (1986), *Prélude absurde : "Clin d'oeil à Albert Camus"*, Compte Rendu du Colloque AIR de Besançon du Vendredi 12 Décembre 1986, 5-6.

La deuxième aide est survenue en 1992 au Congrès de Lausanne où Georges Saulus récidive en nous expliquant pourquoi le polyhandicapé est une personne. Son raisonnement aboutit à la conclusion suivante : "Un être sévèrement polyhandicapé est une personne dès lors que, par choix éthique, nous l'investissons d'une suréminente dignité"<sup>36</sup>. Et c'est ce que nous faisons tous lorsque nous l'accompagnons.

La troisième aide est venue en 1995 lorsque Stanislaw Tomkiewicz, en miroir à la grande éthique des Comités d'éthique, a développé "La Petite éthique du quotidien dans les institutions pour polyhandicapé"<sup>37</sup> où il dit que l'important c'est le respect que l'on témoigne vis-à-vis du sujet polyhandicapé, et que l'objectif n'est pas tant ce qu'il va devenir plus tard mais ce qu'il vit maintenant avec nous.

#### **D - CONCLUSION :**

Dans ce texte, j'ai voulu évoquer les étapes qui ont permis l'élaboration de la démarche médicale face à la personne polyhandicapée. Avec l'obligation de s'appuyer sur l'entourage de proximité, la démarche médicale exclusive a perdu de sa superbe et s'est progressivement invitée dans la vie quotidienne pour se transformer en accompagnement soignant. Et c'est une très bonne chose. Désormais, la personne polyhandicapée n'est plus considérée comme ne nécessitant que des soins médicaux.

Cependant, il ne faut pas ignorer les troubles médicaux de la personne polyhandicapée qui sont toujours présents et dont la prise en compte reste une nécessité de son accompagnement. On a certes beaucoup progressé dans ce domaine au cours de ces années, mais il reste encore beaucoup de choses à découvrir. Et ce sera le travail de la génération actuelle.



vol 1 : 5-10.

37 TOMKIEWICZ S et SVENDSEN F-A. (1995), *Réflexions pour une "éthique au quotidien" dans les institutions pour enfants et adultes polyhandicapés*, Revue Francophone de la déficience intellectuelle, vol 6 n°1, 65-75.

# **Intervention de Xavier DUPONT**

*Directeur des établissements et services médico-sociaux à la CNSA*

Philippe GAUDON : nous accueillons Monsieur Xavier DUPONT, qui dirige le service des établissements et services sociaux et médico-sociaux de la Caisse Nationale Solidarité et d'Autonomie. On le remercie de sa présence. L'objectif de cette invitation est d'évoquer une année chargée concernant les projets qui se développent en termes de handicap, en général, et de polyhandicap en particulier. Nous avons connu quelques années de jachère du point de vue de l'intérêt des politiques publiques vis-à-vis des personnes polyhandicapées. Depuis l'annonce de ce plan général handicap et de son volet polyhandicap, il y a une intense activité qui se déploie. Pour rappel, la CNSA porte globalement sur la perte d'autonomie des personnes âgées et personnes handicapées et, au-delà de la fonction de caisse classique de sécurité sociale, produit aussi des travaux et des réflexions. C'est à ce titre que Monsieur Xavier DUPONT est parmi nous aujourd'hui pour évoquer trois sujets principaux :

- 1. Le déploiement du volet polyhandicap : 180 millions d'euros ont été débloqués à l'occasion du précédent quinquennat en direction du handicap dont une partie est fléchée en direction du polyhandicap*
- 2. La réforme de la tarification des établissements (Séraphin PH) qui inquiète un peu les équipes du côté de sa transcription dans les formes de tarification à venir de nos établissements*
- 3. La publication récente d'un décret visant à assouplir le régime d'autorisation des établissements, ceci s'inscrivant dans la démarche générale de la réponse accompagnée pour tous*

Monsieur Xavier DUPONT : merci d'avoir sollicité la Directrice de la CNSA pour l'introduction de votre après-midi. Madame GUEYDAN m'a demandé de la représenter et de l'excuser de ne pouvoir être présente elle-même.

Je suis prêt à vous donner quelques éclairages nationaux pour vous permettre de situer les enjeux à court ou moyen terme.

La CNSA est un établissement public récent, une dizaine d'années, qui est à la fois une caisse car c'est par notre truchement que sont financés l'ensemble des établissements et services médico-sociaux sous financement de l'assurance maladie. Nos « caisses locales » sont les ARS qui agissent pour le compte de la CNSA même si elles ne sont pas juridiquement dépendantes de la Caisse. Cette dernière est aussi un lieu d'expertise, d'agence, au service des collectivités locales, des grandes fédérations, qui sont membres de son conseil et, plus généralement, de l'ensemble des acteurs soit de la perte d'autonomie soit de l'accompagnement de personnes en situation de handicap.

A ce titre, nous avons l'habitude de répondre présent à l'invitation de grandes fédérations, de grandes initiatives régionales aussi, pour commenter et présenter des sujets d'actualité.

Le premier, ce sont les suites de la Conférence Nationale du Handicap de 2016. Pour rappel, la loi de 2005 a prévu cette réunion nationale chaque année pour les pouvoirs publics eux-mêmes et pour les acteurs du champ du handicap. Il était prévu qu'elle se réunisse tous les trois ans et, depuis la précédente conférence, il est prévu qu'elle se réunisse chaque année. La dernière s'est tenue en mai dernier et a réuni ceux qui participent soit au titre du financement, soit au titre de la mise en œuvre de l'accueil, de l'accompagnement des personnes dans les établissements et les services, dans toutes les formes d'inclusion également. Elle a permis ce rendez-vous pour tracer de nouvelles perspectives.

L'accent qui est mis aujourd'hui, Madame Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées dans le précédent Gouvernement, avait coutume de résumer cette orientation sous l'expression de virage inclusif. Aujourd'hui, l'orientation nationale des politiques d'accompagnement des personnes handicapées est de continuer ce virage avec l'idée que c'est un pas de plus à faire dans l'inclusion, qui est attendue par tous selon, bien évidemment, la situation de la personne et selon le handicap : on ne peut pas raisonner de la même façon avec un auditoire comme le vôtre, qui accompagne des personnes avec un handicap lourd, avec des situations complexes car l'inclusion n'a pas le même sens pour vous que pour d'autres handicaps. Pour autant, l'orientation nationale des pouvoirs politiques français, qui cherchent à se mettre en conformité avec des orientations internationales, c'est d'aller vers davantage d'inclusion, faire en sorte que les personnes handicapées soient accueillies dans une société qui soit plus accompagnante que ce soit pour l'école, l'emploi, les transports, la culture, les loisirs mais aussi pour le soin et pour la prise en charge spécialisée.

On ne peut qu'être plutôt d'accord mais tout dépend de la modalité de mise en œuvre. C'est la raison pour laquelle la CNH s'est traduit par des priorités. Le champ est très vaste et le Gouvernement précédent avait retenu en termes populationnels deux priorités : les personnes avec handicap psychique d'une part et la dimension de polyhandicap pour lequel vous aviez, avec d'autres, milité pour qu'il y ait un plan, une forme spécifique d'action et vous avez convaincu les pouvoirs publics parce que c'est ce qu'on appelle désormais le volet polyhandicap de cette CNH qui va être mis en œuvre.

Il y a une série d'actions plus spécifiquement dédiées aux personnes polyhandicapées qui est prévue par ce volet de la CNH. Il y a 4 axes importants en lien directement avec ce que vous faites, c'est-à-dire de s'intéresser de plus près aux modalités d'accompagnement en établissements et services en regardant et amplifiant là où c'est nécessaire ; ce sont les agences de santé qui vont le faire dans le cadre des schémas régionaux de santé, c'est-à-dire regarder plus spécifiquement les besoins qui demeurent à couvrir pour l'accompagnement spécialisé d'établissements et de services, pas toujours en internat mais dans les formes d'accompagnement.

Une question sur l'expertise en matière de polyhandicap, vous en détenez une bonne part, les familles aussi. Le volet polyhandicap de cette conférence fixe comme objectif de consolider et amplifier ce volet expertise au niveau national pour le polyhandicap.

Le troisième axe est tout ce qui a trait à la citoyenneté, à la participation des personnes. L'idée est que, quel que soit le handicap, ce que nous devons tous ensemble parvenir à faire c'est d'organiser les conditions de la participation des personnes handicapées fussent-elles polyhandicapées.

Enfin, un axe sur la recherche qui n'engage pas que le Ministère en charge de la Santé et qui doit se traduire dans des programmes de recherche, d'appels à projet, orientés sur le polyhandicap.

Ceci est un résumé : tous les documents sont consultables sur le site du Ministère en charge de la santé et des personnes handicapées.

Ce qu'il faut retenir, c'est qu'il y a cette priorité qui est donnée dans la mise en œuvre, qui va s'étaler sur cinq ans, et qui prend l'appellation d'une « stratégie quinquennale de transformation de l'offre », un peu technique comme expression mais c'est comme cela qu'elle s'appelle, c'est-à-dire que pendant cinq ans, les pouvoirs publics disent qu'ils faut s'attacher à l'adaptation des réponses territoriales. Cette somme, de 180 millions d'euros, va être répartie entre les régions, tout au long des cinq ans, en fonction de critères de répartition. Chaque ARS va bénéficier d'une enveloppe budgétaire lui permettant de faire ses choix territoriaux à partir de diagnostics auxquels sont associés les partenaires locaux, les associations, les parents, les MDPH...

Philippe Gaudon : cela se traduit dans les CPOM ?

Xavier Dupont : quand on va jusqu'à la maille de l'établissement, tout ceci se fait concomitamment avec un outillage nouveau que l'administration centrale a souhaité développer, notamment les CPOM qui est un outil de relation entre les organismes gestionnaires et la puissance publique (ARS) pour fixer les objectifs, responsabiliser, donner les moyens de fonctionnement de façon plus globalisée aux acteurs avec des objectifs partagés et des clauses de révision de ces objectifs entre les établissements et services et le financeur.

Tout ceci se fait dans un contexte de modération de la croissance des dépenses de santé puisque nous avons connu, particulièrement dans le secteur médico-social, ces 15 dernières années, des taux d'augmentation de dépense très élevé, parfois jusqu'à + 10 % ; or ces taux ont été ramenés à 2-3 % par an, il sont toujours positifs, ce n'est pas le cas dans tous les pays mais, avec ce taux de crédit de 2-3%, consacré au secteur médico-social induit cette question de priorisation

Ceci est ce qu'on peut dire sur le court terme.

Concernant le moyen terme :

Il y a quelques temps a été engagée une réflexion et la construction d'un nouveau mode de financement des établissements et services. On lui a donné le nom de Sérafin (service et établissement et réforme de finance). C'est un projet de réviser, de se donner de nouvelles règles juridiques et financières pour objectiver le ressources à délivrer à chaque établissement ou service.

Aujourd'hui, on part d'un constat effectué par l'IGAS et l'inspection générale des finances dans un rapport, qui dit que le secteur médico-social s'est construit pendant 30-40 ans de façon très itérative avec des disparités d'acteurs, de

dynamisme variés selon les territoires et on a des modes de financement qui ne sont pas forcément équitables pour des mêmes catégories d'établissements.

Les inspections ont dit au Gouvernement d'engager une réforme pour donner des règles de financement concertées mais qui soient plus objectives et qui permettent de critériser de façon plus fine les ressources allouées à chaque établissement et service. C'est ce projet qui a été engagé par le Gouvernement.

Pour ce faire, une équipe dédiée est engagée avec la CNSA et une directrice de projet à l'administration centrale du ministère. On se donne le temps de la construction. Serafin n'est pas du tout un produit abouti. Si on nous demande quel est le mode tarifaire retenu, nous n'en n'avons pas à ce stade. L'idée est de s'intéresser, premièrement, à tout ce qui se fait dans les autres secteurs de la santé et aussi de l'action publique en général sur le plan international et deuxièmement, mieux objectiver ce qui se passe aujourd'hui avec des enquêtes de coût... qui vont viser à disséquer dans l'existant ce à quoi sont affectés les ressources dans les établissements. Troisième temps : définir un nouveau modèle tarifaire : il y en a plusieurs qui existent dans le domaine de la santé (tarification à l'acte, tarification à l'activité...). Nous sommes vraiment dans une phase de réflexion. On a commencé par un exercice qui a fait consensus avec un groupe technique qui associe un grand nombre de fédérations et d'associations que l'on appelle le groupe technique national. On a commencé à décrire ce qu'apporte, délivre, ce que produit, un établissement ou un service, c'est-à-dire la description des prestations. Aujourd'hui, cette phase est terminée et accessible sur le site de la CNSA.

Il y a eu un exercice de description des prestations qu'on peut estimer être celles apportées par les établissements et services (c'est-à-dire essentiellement les ressources humaines) pour répondre aux besoins des personnes avec handicap qu'on a préalablement définis aussi.

Cette phase existe. Ces nomenclatures sont à disposition et peuvent servir pour des travaux de recherche, pour des projets d'établissement... C'est une mise en jeu qui aujourd'hui est consensuelle qui ne préjuge pas de la suite mais qui est déjà un premier outil à la disposition de l'ensemble du secteur. On s'est donné au moins cinq ans pour avancer. Certes, le temps politique va nous presser pour avoir des résultats ou des mesures plus rapides mais nous avons toujours pris soin, avec la DGCS, de dire que cet exercice prendrait du temps, si on ne veut pas sauter des étapes, de co-construction, de validation, de test.

La troisième question que vous posez, également pour l'avenir, ce n'est pas la CNSA qui en est à l'origine mais je peux en parler. Dans la série des textes réglementaires qui sont parus à maturité avant le changement d'équipe gouvernementale, il y a un texte pour les nouveaux établissements et services, pour l'avenir, de procéder différemment pour décrire leur activité, ce qu'on appelle les nomenclatures. Dans notre champ, les nomenclatures c'est l'héritage des annexes 24 ter. On est héritier d'un système où on a voulu spécialiser mais on a tellement spécialisé qu'on a des catégories, des sous-catégories, des spécialisations à l'extrême qui peuvent porter préjudice à une façon de travailler qui s'est développée sur le parcours, sur l'approche plus globale des besoins et des réponses aux personnes. La DGCS a entrepris, sinon de modifier les nomenclatures, du moins de remembrer les façons avec lesquelles jusqu'alors on découpait les modalités d'intervention des établissements et services. Cette idée qu'on pourrait

avoir une autorisation qui vous donne une souplesse plus grande pour organiser, au sein d'un établissement, à la fois de l'internat, du semi-internat, de l'interne, de l'externe, de la scolarisation, du domicile... Cette idée, c'est de faire en sorte que les outils juridiques ne soient pas des freins pour la mise en œuvre de parcours plus souples qui permettent d'ajuster de façon plus fréquente les réponses aux besoins alors que Jusqu'alors, on était accueilli dans une structure pour un objectif donné et on révisait cela à une période lointaine, tout ce qui s'apparente à cette question de souplesse, de panel à la disposition de l'établissement ou du service qui va responsabiliser enfin aussi l'acteur de terrain, c'est le sens de réponses accompagnées pour tous. Ce texte juridique doit permettre, pour les créations à venir d'établissements ou de services, de donner une approche un peu nouvelle.

Un dernier point : je signale que l'architecture gouvernementale a changé, comme vous le savez, puisque le président de la république a souhaité qu'un Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées demeure mais qu'il connaisse un rattachement différent. C'est une grande rupture parce qu'il est rattaché aux services du Premier Ministre et non plus à l'un des ministres alors que traditionnellement, le handicap était rattaché au ministère de la santé et de la solidarité. J'en reviens au point de départ de mon propos parce qu'on considérait jusqu'alors que les personnes âgées et les personnes handicapées étaient un problème de santé. Il y a là une rupture, une conception un peu différente qui a déjà été exprimé par beaucoup dans la société civile et qui a été repris à son compte par le pouvoir politique actuel en disant que les personnes handicapées n'était pas un sujet de santé et que leur accueil dans la société concerne toute l'action publique et, à ce titre, le membre du gouvernement qui va être chargé de porter cette thématique est rattaché de manière transversale au Premier Ministre et non plus à l'un des ministres. C'est plus qu'un symbole, c'est un mode d'action nouveau, on va bien voir comment cela va se mettre en place mais cela va modifier les habitudes certainement.

Madame Cluzel qui a été chargée de ce ministère, est désormais auprès du Premier Ministre et non pas d'un des ministères. L'un de ses points d'attention dès à présent est un de ceux que la CNSA poursuit aussi dans une autre direction qui est celui du réseau des MDPH que nous devons appuyer, soutenir, former aussi dans le cadre d'échanges de bonnes pratiques. Nous avons beaucoup de chantiers avec les MDPH dont nous mesurons la difficulté et la charge à laquelle elles doivent faire face. C'est un des services publics qui actuellement qui connaît le plus fort taux de recours, de croissance d'activité de l'ordre de + 8 à + 10 % par an. Nous savons que ce service public est très sollicité, qu'il est en difficulté en termes humains, techniques, de manque de système d'informations, manque de capacités de répondre au bon moment à la bonne personne... c'est un chantier important notamment sur le système d'information que nous allons progressivement déployer avec les MDPH mais aussi un soutien financier, une veille plus grande et une formation encore plus soutenue qui va être portée aux équipes d'évaluation et aux équipes de direction qui sont déjà réunies deux fois par an par la CNSA mais pour lesquelles nous allons multiplier le soutien notamment dans l'idée d'avoir un soutien et des formations beaucoup plus croisées en ne formant pas seulement le personnel des MDPH mais en les associant avec d'autres acteurs (établissements, Education Nationale...).

## ECHANGE AVEC LA SALLE

La salle : je suis chef de service dans une grande association mais dans une ville de 5000 habitants. On a de moins en moins de médecins et de médecins spécialisés. Qu'en est-il de l'avenir de ces structures qui accueillent des personnes épileptiques et cérébro-lésées ? Y a-t-il un risque si on ne trouve pas de renouvellement en termes de médecins, on parle beaucoup de télé-médecine. Dans votre démarche actuellement, vous en êtes où par rapport à cette question ?

Xavier DUPONT : je n'ai pas la réponse sur la désertification médicale. Ce qui n'est pas juste dans votre propos c'est qu'on n'a jamais eu autant de médecins nationalement. Il y a un sujet de répartition, de choix de spécialités mais on a un nombre de médecins qui a crû ces dernières années. Notre difficulté, c'est la répartition, les modalités de choix de spécialités et l'attractivité des territoires. La question est : comment faire pour des établissements qui se doivent de réunir des compétences pluridisciplinaires le jour ils ne les trouvent plus. Il faut se tourner vers des formules alternatives : la télé-médecine peut être un élément de réponse, il y a des expérimentations, il n'y a pas de plan télé-médecine dans le champ du handicap, il y a des expériences un peu plus avancées coté personnes âgées, il y en a aussi dans le champ de l'autisme entre des établissements qui sont éloignés d'un CHU. Je n'ai pas la réponse à votre question, il faut la traiter collectivement : comment réunir les compétences nécessaires pour apporter une réponse. C'est une question à porter pour l'implantation de futures structures, il y a des réflexions à se faire. Ce sont des questions que des associations se sont déjà posées au regard de leur localisation pour se rapprocher de grands centres urbains et de centres plus spécialisés ou plus simplement des familles et des besoins.

C'est une alerte sur comment garantir à l'avenir qu'on parviendra à continuer à attirer les compétences avec des sujets d'attractivité, de convention collective ou d'organisation du travail médical, de perspectives à donner à des internes ou à des modes d'exercices qui seront de plus en plus pluridisciplinaires, de plus en plus salariés. Comment être inventif pour permettre des exercices partagés entre des structures médico-sociales, des exercices libéraux ou en maison de santé.

Elisabeth ZUCMAN : qu'en est-il de la question du rapprochement entre personnes âgées et personnes handicapées, est-il confirmé ? Sous quelle forme et dans quel domaine ?

Xavier DUPONT : ce rapprochement existe déjà avec la création de la CNSA puisqu'on a voulu réunir dans une même institution le déploiement des politiques publiques en charge des personnes âgées et des personnes handicapées. Aujourd'hui, on conserve des modalités d'interventions et de financements distincts puisqu'on a une certaine étanchéité entre les enveloppes financières destinées aux EPHAD et SIAD d'un côté et aux personnes handicapées de l'autre. Une ARS ne peut pas utiliser les crédits de l'un pour l'autre. Certaines le regrettent et appellent à plus de souplesse mais aujourd'hui, ce n'est pas possible.

L'idée des Maisons départementales de l'Autonomie, évoquée lors de la préparation de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, c'est de dire que, sur les terrains de l'accueil, de l'orientation et de l'évaluation des besoins de la personne, pourquoi garder des réseaux séparés entre les MDPH d'un côté et les équipes dites médico-sociales de l'APA ou des personnes âgées qui relèvent des conseils départementaux de l'autre. Certains départements n'avaient pas attendu la loi pour offrir une bannière unique, des locaux communs avec une approche commune pour

ces populations. On sait que cela a fait peur du côté des associations du handicap avec une crainte que cette unité de service public rendu à la population se fasse au détriment de la qualité de la spécialisation des réponses aux personnes handicapées.

De façon plus pragmatique, on n'est moins inquiet du côté de la CNSA mais, pour autant, laisser des collectivités territoriales promouvoir des façons d'accueillir, d'orienter et évaluer de manière unifiée dans des lieux communs aux personnes âgées-personnes handicapées, cela ne paraît pas totalement impossible.

Des garanties ont été données dans un texte sur les MDA puisque ce serait une sorte de label délivré par la puissance publique qui réunirait une part de l'activité des MDPH (l'évaluation des besoins) avec ce qui se passe dans les départements sur l'évaluation des besoins de la personnes âgées

Il y a une avancée qui a été rendue possible, qui va être encadrée, mais il y a une libre administration collective locale dans notre pays avec des compétences très décentralisées sur l'action sociale qui doivent permettre aux départements d'organiser aussi un accueil unifié.

Une maman : est-ce qu'on peut dire, qu'en 2017, on va faire en sorte que tous les enfants et adolescents polyhandicapés vont tous avoir une place dans la société parce qu'il y en a beaucoup qui n'en n'ont pas actuellement

Xavier DUPONT : c'est l'objectif poursuivi par les ministres qui se sont succédés et qui vont se succéder encore à ce sujet. Leur objectif permanent, avec les moyens du moment et ce sont des arbitrages qui ne dépendent pas que du seul ministre en charge des personnes handicapées, les équipes précédentes ont poursuivi et annoncé cet objectif et ont voulu en faire une priorité sur la question des personnes polyhandicapées. Est-ce pour 2017 ? Je ne peux pas vous l'assurer, ce serait présomptueux de ma part de vous dire que je peux assurer qu'il y ait des réponses partout. Est-ce qu'on prend la bonne direction et est-ce qu'on s'adapte réellement aux besoins ? On a modifié un certain nombre d'outils pour cela, pour être plus près des besoins exprimés territorialement. On sait qu'il y a des zones de tension y compris géographiques où des places ne sont pas suffisamment immédiatement disponibles pour des besoins d'enfants, d'adolescents et d'adultes et c'est pour cela que des moyens vont être engagés ; mais même ces moyens nouveaux vont nécessiter du temps, c'est pourquoi dans cette attente et dans le même temps, on mobilise, dans une démarche de réponse accompagnée pour tous, l'idée qu'il ne faut pas attendre qu'il y ait une place dans tel établissement ou tel service pour mobiliser les acteurs. Il faut avancer tous autant que nous sommes (établissements, MDPH...) pour créer des réponses, même provisoires, dans l'attente de la réponse optimale.

Gérard COURTOIS : et concernant la question de la désinstitutionnalisation ?

Xavier DUPONT : nous sommes dans un pays très institutionnel, ce n'est pas une critique, c'est un fait. Le Conseil de l'Europe, dans lequel nous sommes membres, plaide pour plus de prises en charge des personnes handicapées dans la société, dans l'école... Cela ne veut pas dire qu'il faut fermer les établissements et les services, ce n'est pas ce que demande le Conseil de l'Europe mais oui, le tournant est pris vers des formules d'accompagnement et vers l'idée que l'ensemble des acteurs se sentent impliqués par l'accompagnement des personnes handicapées ; c'est aussi l'attente des personnes et des familles. L'axe actuel des politiques publiques, c'est davantage d'inclusion.

# Table ronde

## Vivre les soins auprès de son enfant polyhandicapé Attentes, besoins, rôles et implications

**Manuel COL**, *parent enfant*

### Présentation de Clément

Environnement familial. Clément a 16 ans, il aime se balancer d'avant en arrière, regarder par la fenêtre, surtout les arbres et leurs feuilles et quand il cumule ces 2 activités, se balancer en étant à proximité de la fenêtre, il se montre suffisamment précis dans l'espace pour ne jamais se cogner, pas une fois...il adore s'accrocher à un bras, une main qui passe par là, si la personne se montre amicale. Il aime les câlins quand il le décide, ce qui est plutôt rare pour un gamin de 16 ans. Question différence : les principales, Clém ne parle pas, pas du tout de parole, peu de geste d'expressions, le makaton ou les signes n'ont pas trouvé grâce à ses yeux, il ne marche pas seul, a de profondes difficultés d'apprentissage, mais est aussi très souvent heureux, et n'est que très rarement malade, il a plutôt une bonne constitution et surtout, mais comme beaucoup de nos enfants, a des surcapacités émotionnelles, il est capable de détecter votre humeur, vos joies et vos peurs, on ne peut pas lui cacher grand-chose et comprend bien plus qu'il ne le laisse voir.

Nous avons appris l'année dernière, la cause de son état, après donc 15 ans de recherche : il s'agit d'une anomalie sur le gène KAT 6 A. 70 cas référencés dans le monde à ce jour, Clément semble être celui dont les atteintes sont les plus marquées. Clément étant notre premier enfant, nous avons fait le choix qu'il serait aussi le dernier.

Je vais maintenant citer père mère des moments de vie que Clément, sa mère et moi avons traversé.

### Des expériences et des rencontres à 180°

De la culpabilité de ne pas avoir repéré un problème sur un bébé de 4 mois alors que nous étions chez le médecin de famille chaque semaine depuis sa naissance, car il se nourrissait très mal et dormait quasiment pas, prononcée par une pédiatre qui découvrait Clément après 3 jours de gastroentérite, donc faible et anémié. La phrase lâchée : « Vous êtes aveugles pour ne pas voir que votre enfant a un gros problème »

2ème visite 5 jours plus tard, Clément va mieux et elle nous programme 2 jours d'exams à l'hôpital Trousseau. Si nous n'oublierons jamais les propos tenus lors de notre première rencontre, cette pédiatre aura été aussi la première personne à nous ouvrir les yeux.

## **Début de la bascule dans un monde inconnu pour 3 personnes... ...Sans encore mesurer ce qui nous attend**

A aucun moment, on entendra le terme handicap ou polyhandicap. A aucun moment on nous orientera vers une assistante sociale. A aucun moment, on nous parlera de PMI, de structures, de possibilités d'aide personnelle ou financière. Toutes ces démarches et recherches seront effectuées par nous-mêmes et seuls.

Quelques mois plus tard, après diverses consultations, Clément n'a pas plus de 18 mois et va subir une opération pour une ectopie testiculaire. Dans la chambre il y avait 5 autres enfants avec leur famille, Clément part en deuxième, quelques heures après, le premier opéré revient, puis le 3ème et ainsi de suite, nous, nous attendons sagement et plein d'angoisse, après le retour du quatrième appelé, je me décide à aller interroger les infirmières présentes... On me dit que le médecin va venir, que Clément est en salle de réveil et que nous pourrions bientôt le voir. On le retrouve quelques minutes plus tard puis nous retournons ensemble dans la chambre commune sans plus d'explication. Et là, la violence de termes employés à la va-vite par l'anesthésiste, qui après avoir fait le bilan de l'intervention auprès des 5 autres familles, se tourne vers nous et juge le retard de réveil après une anesthésie comme signe d'une myopathie, sans plus de détails. Et nous laisse repartir, livrer à nous-mêmes avec ce terme angoissant en tête.

Les RDV à l'hôpital. La neuro-pédiatrie, La génétique, la médecine de rééducation fonctionnelle, le rythme que cela impose à nos vies, professionnelle, personnelle...  
*Aparté : Dans une société où le travail est la priorité en tout cas aux yeux de votre employeur, il faut réussir à jongler avec des contraintes personnelles majuscules, que peu de gens peuvent comprendre.*

Durant toutes ces années, nous avons croisé tout type de spécialistes, tout type d'humains. De celui qui salue les accompagnants que nous sommes mais oublie le patient qui certes ne lui aurait pas répondu mais qui est présent et est un sujet pas un objet et comme je l'ai déjà mentionné, qui sait s'il est considéré ou pas.

On n'a pu entendre parler de lui ou de nous dans des termes choquants comme si nous n'étions pas présents ou que notre présence n'avait pas d'importance comme par exemple lors d'une échographie cardiaque, la cardiologue vous parle de son espérance de vie alors que Clément est présent. Imaginez ces propos tenus à n'importe quelle autre personne que quelqu'un catégorisé comme ne pouvant comprendre...

Ou lors d'un examen plus exactement une manométrie oesophagienne qui consiste à introduire dans le nez de votre enfant un tube pour explorer l'œsophage et on vous demande à vous parents de tenir votre enfant moi le haut du corps et sa mère le bas : Clément se débat, devient rouge de colère et son regard qui cherche du réconfort que nous ne pouvons lui donner puisque nous même participons à cet examen. La, notre place n'était pas la bonne et Clément a été capable de bien nous le faire comprendre après coup.

Ce ne sont que quelques épisodes de notre vécu familial, je ne condamne personne. Je regrette simplement que certains aient pu manquer d'empathie ou d'alternative.

## Les personnes bienveillantes

Heureusement il y a eu aussi quelques magnifiques rencontres, des médecins, des personnels soignants ou accompagnants, des directeurs d'IME, IEM.

L'accompagnement dans un établissement spécialisé en Seine Saint Denis, là où nous résidons aura été le premier soulagement que nous avons vécu. L'équipe de direction, comme les intervenants ont tous été formidables. Pour la première fois, nous n'étions plus seuls mais réellement entourés de spécialistes dans et de la vie quotidienne. Des gens pour répondre à nos questions, pour nous aider et faire en sorte que nous ne soyons plus seuls et aussi d'autres familles qui vivaient quelque chose de ressemblant ou au moins d'approchant.

A l'hôpital, il y a eu aussi des rencontres ponctuelles ou suivies avec des professionnels, infirmières, kiné, médecin ou professeur qui auront été vécues comme des oasis dans le désert. Si je n'oublie pas les moments difficiles, je fais en sorte que ce qui reste le plus présent soit ces moments partagés avec ces personnes.

Des gens engagés, prévoyants, ouverts et dans la relation à l'autre, qu'il soit patient ou proches. Les conseils, encouragements, reconnaissance des progrès même minimes de Clément sont tant de petites choses simples qui nous permettent de continuer à aller de l'avant, même si un sourire de notre fils a aussi toutes ses vertus.

## Ma conception du soin et du prendre soin

Attentions particulières dues à la fragilité physique mais aussi émotionnelle, en tout cas une fragilité **supposée**, comme pour tout ce qui est de la vie de mon fils, il s'agit de nos opinions, nos choix notre responsabilité. Nous devons penser pour lui, décider pour lui et au final lui imposer nos choix.

Eternelle projection de notre vécu vers celui qui ne s'exprime pas. Clément montre ses sentiments mais ne verbalise ni ne communique autrement que par des gestes, une fois de plus interprétés (douleur, joie, envie) uniquement pour des émotions simples ou des besoins essentiels.

Après le long cheminement qui nous a amené à intégrer sa différence, à avoir digéré qu'une vie autonome serait toujours un rêve inaccessible, il nous faut vivre les soins auprès de notre enfant polyhandicapé comme une épreuve répétitive et récurrente, à chaque examen, à chaque consultation, l'appréhension d'exams lourds potentiels, d'une annonce redoutée, d'une nouvelle épreuve à traverser pour lui, pour nous.

Comme pour tout parent, la personne qu'est Clément, est au cœur de mes préoccupations.

Comment savoir ce qui est le mieux ?

- décider d'une opération cardiaque pas obligatoire bien évidemment mais qui "pourrait " améliorer sa condition physique ou éviter des désagréments futurs ?
- de la suite de la prise charge en institution, avec les différences majeures entre établissement adulte et enfant.

Se satisfaire des options proposées ou chercher d'autres alternatives ?

Peser en permanence, le pour et le contre pour quelqu'un qui n'est pas soi-même et qui ne peut donner son avis. Tout cela est inclus dans le soin et le prendre soin d'un autre, avec tout le poids de la responsabilité que cela impose.

## **Martine LAURENT, *parent jeune adulte***

Les mots ne sont pas venus facilement pour vous parler du soin. Trop cadenassés, trop éprouvés. Le thème est pourtant essentiel.

Qu'ai-je tu de désillusions, de revers, de souffrances, de fatigue, d'incompréhensions ?

Soigner et prendre soin d'un être fragilisé n'est pas simplement poser des actes de soin, loin s'en faut. Ce qui fait le soin c'est l'intention qu'on y met. D'abord et avant tout.

Il n'y a pas de petites bienveillances, de petites attentions, de petites intentions. Il y a par contre des petites négligences qui, répétées, flirtent avec la maltraitance. Il y a des non-préoccupations et des attentismes qui condamnent.

Se poser la question du soin des personnes polyhandicapées c'est se poser la question de la valeur de leur vie. Les deux sont indissociables. **Et c'est là, précisément, que le soin et le prendre soin se rejoignent.**

De nombreux facteurs parasitent le soin des personnes polyhandicapées, tant les enjeux et les interactions qui les entourent sont complexes, tant leur terrible vulnérabilité déchire le voile de notre rapport le plus intime à la vie.

**Mes attentes, dans ce domaine, se sont heurtées, plus souvent que je ne l'aurais imaginé, à des réactions qui m'ont fait mal à ma fille.**

**J'aurais aimé ne pas être confrontée à la peur des soignants** (quelle que soit leur fonction). Je la comprends d'autant moins qu'on ne devient pas soignant tout à fait par hasard et que la représentation que j'en ai est celle d'une personne bienveillante et animée du désir de soulager

Cette peur retenue, par exemple, que je lis dans les yeux de l'aide-soignante ou de l'infirmière lorsqu'elles découvrent Marie pour la première fois dans sa chambre d'hôpital et qui par la suite ne s'adresseront presque jamais à elle, me dit le chemin qui nous sépare.

**Si leurs yeux ne reconnaissent pas l'âme de Marie, qui la reconnaîtra ?  
Je voudrais ne pas avoir entendu ces silences.**

Le polyhandicap jette un trouble, semble perturber le raisonnement cartésien, l'observation clinique même parfois.

**Qu'est-ce qui fait que** des médecins, des soignants, des éducateurs, des paramédicaux minimisent des faits, une situation, des signes ? J'ai rarement vu, pour ne pas dire jamais concernant Marie, des médecins en faire trop. C'est tout l'inverse et c'est une constante que nous retrouvons partout : en établissement, à l'hôpital, en médecine de ville.

## **J'aimerais ne jamais rencontrer cette faiblesse d'exigence.**

Je voudrais vous en donner quelques exemples :

C'est l'histoire du parcours de Marie et de ses calculs rénaux. Deux pyélonéphrites en urgence à un an d'intervalle, puis deux ans d'enfer : Calculs au pluriel dans les deux reins. Retour à la maison après la deuxième pyélonéphrite sans autre perspective qu'un rendez-vous de consultation deux mois après. Pose et dépose et repose de sonde pour faciliter d'éventuelles évacuations spontanées de calcul qui ne s'évacuent pas. Douleur permanente de Marie, cris pendant les manipulations, spasticité majorée, multiplications des crises d'épilepsie.

Il faudra que Marie attende neuf mois pour bénéficier d'une première décision médicale efficace : séances de lithotritie pour fractionner les calculs.

Un an et demi pour qu'elle soit opérée du rein droit où les calcifications avaient épousé en partie l'intérieur du rein.

J'apprendrai au cours d'une conversation vérité avec la néphrologue que lorsque Marie est arrivée dans le service avec sa pyélonéphrite elle et ils ont eu peur (ce sont ses termes). En tout deux ans se passeront après la seconde pyélonéphrite pour que Marie sorte de ce supplice.

C'est ainsi que des ulcérations péri-buccales importantes peuvent pendant plusieurs années se chroniciser, malgré mes alertes incessantes et les soins de sauvegarde de la maison, sans que les pratiques institutionnelles de soin à ce sujet ne soient réellement remises en cause.

C'est ainsi qu'un médecin d'un hôpital entièrement dédié à la dermatologie, conclut en moins de dix minutes montre en main que Marie aura toujours ces lésions, me le démontrant par A+B, n'écoutant pas ce que je tente de lui expliquer sur le contexte d'apparition de ces lésions, des résultats que j'arrive à obtenir pour les diminuer. Elle ne me pose et se pose aucune question, ne cherche pas un instant à comprendre quoi que ce soit, et moins encore à chercher des solutions. Nous repartirons comme nous sommes venues.

C'est, un samedi matin, la chute de Marie de son lit douche dans son établissement, alors que je viens la chercher pour le week-end. Marie s'est fracassé la face sur le sol carrelé de la salle de bain, c'est un miracle qu'elle soit vivante. Je la retrouve avec une aide-soignante de la structure au service des urgences d'une grosse clinique avoisinante. Le front de Marie vient d'être recousu et je m'aperçois que son incisive est cassée, coupée net en deux dans le sens de la largeur. J'interroge sur la réfection de cette dent, chacun sait la douleur d'une dent à vif. L'infirmier ou le médecin que l'on me dépêche est catégorique : rien ne sera fait ici et il ne sait pas, dans cette très grande ville pourtant, qui peut prendre en charge cette dent et n'essaie même pas d'appeler des confrères, il s'en lave les mains. Son travail est terminé, je dois repartir avec ma fille et sa dent cassée.

C'est Marie en très grande faiblesse, un jour, puis deux, après l'opération de sa hanche, ne pouvant ingérer que quelques cuillérées à café d'eau. C'était dans une clinique. Je me souviens de cette nuit où j'étais allongée près d'elle sur un matelas. Je savais qu'inexorablement le sommeil dans la nuit m'emporterait à un moment ou à un autre, alors la sentant si faible, je lui tenais la main dans l'espoir que dans mon sommeil mon cerveau détecte un changement de pression de ses doigts qui

me serve d'alerte. Il a tellement fallu que j'insiste pour expliquer que ce n'était pas normal qu'elle soit si faible. Le plâtre qui l'enveloppait était en fait beaucoup trop serré et lui comprimait l'estomac ou je ne sais quel organe.

**Dans ce contexte-là, notre solitude se tait et notre détermination nous guide.**

Il y a dans cette passivité et dans ces attitudes en recul une résignation d'avant l'heure parfois sidérante, à laquelle je peux pas m'habituer, **alors que j'aimerais toujours pouvoir compter sur les soignants et être sûrs qu'ils mettront tout en œuvre pour Marie, sans que j'aie jamais à craindre d'avoir à plaider sa cause.**

**J'aimerais que la prévention soit une préoccupation de tous les instants et cela pour deux raisons :**

- **D'abord parce que j'ai pu constater qu'on attend souvent la limite d'une situation, parfois l'urgence, pour agir, alors même que bon nombre d'actes de soin ne nécessitent pas d'adaptation particulière, simplement la volonté de les mettre en oeuvre.**
- **Ensuite, parce que la prévention fait partie du prendre soin.**

**J'attends qu'il y ait entre le soin et le prendre soin une passerelle fluide, un aller-retour permanent. J'attends que dans les établissements, les professionnels ne s'opposent pas les uns aux autres : d'un côté les soignants, de l'autre les éducatifs. Le prendre soin ne fait pas de distinction de fonction : il concerne en même temps tous ceux qui accompagnent la personne polyhandicapée.**

**Le prendre soin ne peut pas se penser cloisonné : il impose une synergie de préoccupation et d'action. Comment bien soigner en effet le corps d'une personne polyhandicapé, sans se préoccuper en amont et au long cours de prendre soin de son âme, de son esprit, de son contexte personnel, de ces liens affectif ?**

**Pour « bien » soigner, il faut déjà, me semble-t-il, « bien » prendre soin. Le prendre soin est le meilleur terreau d'un soin efficace et ajusté. J'attends que, partout, cette évidence anime les soignants .... et les non soignants.**

**J'aimerais que le soin ne s'envisage pas uniquement par le biais de la prescription de médicaments. J'aimerais qu'au sein des établissements des approches de médecines alternatives, lorsqu'elles sont intéressantes et un certain nombre le sont, trouvent leur place dans le soin et le prendre soin.**

**J'aimerais que la formation au polyhandicap ne se limite pas au module « gestes et postures », mais que les cursus de formation des soignants au sens large, intègrent une véritable approche du polyhandicap.**

**J'aimerais enfin que les établissements soient dotés de personnel suffisant pour pouvoir assumer correctement la nécessaire exigence de leur mission. Les «quotas », puisque c'est ainsi que j'en entends parler, génèrent aujourd'hui des situations intenable et dangereuses. J'attends**

**que le polyhandicap ne reste pas le parent pauvre du handicap et qu'en matière de prendre soin, l'Etat n'oublie pas les personnes polyhandicapées.**

→ Les Mères

Les mères sont en première ligne lorsqu'il s'agit du soin. Elles sont rarement épargnées.

Comme leurs enfants, elles sont souvent considérées ou trop ou pas assez suivant le cas. La demande de soin de la mère (des parents en général) interroge le soignant sur ses compétences, la connaissance intime qu'elle a de cet être abîmé déstabilise ses repères théoriques, son insistance agace ces certitudes.

Des représentations que le soignant a de la mère (ou des parents) dépendra le crédit qu'il accordera sa (leur) parole et souvent la décision qu'il prendra ou ne prendra pas.

Je crois que c'est par peur d'être bousculé et pour se prémunir, que le soignant, parfois, écoute d'une oreille non attentive et se fige dans des postures rigides.

C'est pour Marie, par exemple, l'introduction d'un anti-épileptique qui nous apparaît rapidement nocif. Avant même d'aller au bout du protocole d'introduction de ce médicament, nous constatons rapidement une modification significative de son état : visage très rouge et chaud pendant une heure à peu près, **une grande léthargie tout à fait inhabituelle, une enfant inexpressive par rapport à d'habitude, et lorsqu'on passe au palier suivant dormant ou fermant les yeux toute la journée.**

Malgré un ralentissement dans le protocole d'augmentation des doses, la somnolence de Marie persiste et nous inquiète toujours plus. Le neurologue prescripteur ne veut pas que nous arrêtons temporairement d'augmenter les doses du médicament en question : elle nous dit texto que si nous arrêtons nous ne saurons pas si ce médicament est efficace, alors même que tous les signes montrent que Marie ne le supporte pas.

Nous prenons l'initiative et la responsabilité de revenir à la dose du palier précédent. Marie s'en trouve mieux.

Nous serons obligés de faire appel au neurologue qui suivait Marie avant ce médecin pour pouvoir faire arrêter ce médicament.

Le décalage entre le repérage parental et celui des soignants, le télescopage entre l'intuition parentale et la demande d'objectivation des médecins, entravent souvent la qualité même du soin.

Les professionnels sont si longs parfois à voir ce qui nous crève les yeux.

**J'aimerais que l'expertise parentale, tissée par les liens quotidiens, modelée par les observations de chaque instant, soit d'emblée acceptée, sans qu'on nous demande sans cesse de la prouver.**

**J'aimerais être accueillie, moi aussi, avec bienveillance.**

Le soin pèse lourd sur la vie professionnelle lorsque, comme un défi, elle a pu être maintenue. J'ai jonglé pendant 20 ans avec un mi-temps et des rendez-vous médicaux ou des hospitalisations de toutes sortes

La fragilité médicale de Marie, épée de Damoclès pointée sur ma vie professionnelle, fait peser une précarité très angoissante. Je n'ai jamais pu bénéficier du congé de présence parentale, pas très facile à mettre en place pour une urgence, et l'enfant ne peut pas avoir plus de 16 ans. Mon médecin a toujours refusé de m'arrêter, même pour quelques jours, même en situation de grande urgence. Mon mari et moi avons alterné, chaque fois que c'était possible.

Marie depuis 6 ans est en internat la semaine. Depuis 5 ans je travaille à temps plein, pour essayer de compenser ce qu'il est encore possible de sauver de ma retraite à venir. Je redoute chaque jour le bouleversement d'une urgence ou l'intervention nécessaire. Une grande partie de mes congés sont fixés à dates imposées.

**Nous aurions besoin de pouvoir bénéficier du congé de présence parentale quel que soit l'âge de notre fille polyhandicapée.**

**J'aimerais aussi que les soignants n'oublient jamais, qu'à plus d'un titre, la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées, quel que soit leur âge, impacte directement leur famille et leurs parents en particulier. Les conséquences des errances d'une prise en charge médicale peuvent peser très lourd sur la sphère familiale. A l'inverse, une prise en charge bien conduite et pensée avec les parents potentialise ces effets positifs, et le soin en devient plus pertinent et plus efficace.**

Quand j'ai commencé à écrire ce témoignage, j'ai fait une liste de tous les mots que m'évoquait spontanément le soin. A côté des difficultés de toutes sortes, j'avais noté pêle-mêle : compétence, reconnaissance, expertise, humilité, bienveillance, soutien. Ces mots-là, je les ai **aussi** puisés auprès de soignants qui ont jalonné le parcours de Marie et auprès de certains encore que nous côtoyons aujourd'hui.

**Je voudrais ici remercier tous ceux qui, à travers ces mots, ont répondu à mes attentes :** ceux qui, sans masque, dans leur vérité d'homme et de femme, ont pris soin de Marie, avec attention, préoccupation, en cherchant à comprendre, en mettant tout en œuvre pour apporter la meilleure réponse.

Je voudrais aussi remercier ceux qui nous ont fait confiance.

Je voudrais remercier ceux qui nous ont laissé de la place et nous ont laissé, à leurs côtés, notre place,

- ceux qui ont compris, et ceux qui comprendront, que la recherche de l'adhésion parentale est une clef essentielle,
- ceux qui, sans détours, sans périphrase, ont répondu à nos questions,
- ceux qui nous ont donné le droit de choisir,
- ceux qui nous ont associés pleinement à des décisions lourdes, ou moins lourdes, et qui ont su être là pour les assumer avec nous.

Dans mon pêle-mêle, il y avait aussi les mots « lien » et « réseau ». En matière de polyhandicap, c'est la clef de voûte d'un soin performant et celle d'une prévention efficace. Ne restez pas isolés dans vos services hospitaliers ou vos établissements.

Parlez-vous, appelez-vous : n'hésitez pas à solliciter vos confrères. N'hésitez pas à travailler avec d'autres. Personne ne vous demande de tout savoir.

Rencontrez-vous, partagez vos doutes, vos questions, vos pratiques, vos hypothèses, vos connaissances, vos solutions. Permettez aux personnes polyhandicapées que vous soignez de bénéficier de la richesse de vos compétences partagées.

Je pourrais vous dire encore mille choses sur ce thème du soin qui nous rassemble aujourd'hui.

Une seule me paraît capitale, « vitale » pour rester dans le langage médical : le soin des personnes polyhandicapées ne peut se penser que dans l'écoute :

- L'écoute des personnes polyhandicapées et de ce que leur corps vous dit, si vous décidez de l'écouter
- L'écoute des familles, qui sont incontournables et qu'il ne faut pas contourner.
- L'alliance thérapeutique est un gage de réussite. La connaissance que les parents ont de leur enfant est votre sentinelle, leur adhésion votre meilleur allié.
- Votre guidance est leur meilleur soutien.
- L'écoute enfin, de votre engagement de soignant : n'ayez pas peur de l'exigence que vous avez choisie. Elle est le gardien de votre phare et de celui de notre société.

## **Jacques GUILLOTREAU, *parent adulte***

Cyril naît prématurément à Bordeaux le 11/02/1974. Quelques heures après sa naissance, son état se décompense rapidement. Il est transféré en réanimation néonatale où il va séjourner plus d'un mois jusqu'au jour où l'on annonce sa sortie sans plus de précisions. Un caryotype réalisé lors de son hospitalisation se révélera ininterprétable.

Cyril est un enfant fragile, il tète difficilement et s'éveille lentement. Sa maman se retrouve souvent seule avec lui sans accompagnement. Vers l'âge de six mois, Cyril fait des absences et sera hospitalisé pendant un mois en pédiatrie à l'hôpital de la Timone à Marseille où il va subir des examens traumatisants pour lui et sa famille dans l'attente d'un diagnostic. Un nouveau caryotype réalisé révélera une anomalie chromosomique sur une branche du V. Le diagnostic d'épilepsie est porté et sa famille est confrontée à cette maladie mystérieuse et angoissante que représente l'épilepsie. Cyril rejoint ses foyers avec un traitement médical sans plus d'explications.

Cyril et sa famille vont quitter Marseille pour séjourner à Lorient pendant 3 ans. Sa maman est souvent seule et ne bénéficie d'aucun accompagnement. Heureusement, grâce à sa persévérance, elle trouvera une garderie qui accepte d'accueillir Cyril une après-midi par semaine. Il sera également admis en soins externes au Centre de rééducation de Kerpape.

Cyril fait de lents progrès, il acquiert la station assise, puis est capable de se mettre debout en s'appuyant contre un mur. Il se déplace à quatre pattes, mais ne marchera jamais.

Son frère Julien va naître en Avril 1978 et nous allons rejoindre Marseille où nous demeurerons 6 ans. Cyril entre à titre externe à l'IMP des Trois Lucs. La prise en charge relève surtout de la garderie, avec un peu de kinésithérapie et apporte un soulagement à sa famille.

En 1984, sa famille va quitter Marseille pour rejoindre Toulouse. Il sera admis à titre externe à l'IME Les Fontanelles (ASEI) où il connaîtra une véritable prise en charge et recevra des soins appropriés à son état (kinésithérapie, présence d'une institutrice spécialisée, activités socio-culturelles, week-end de ruptures permettant à la famille de souffler).

Cyril va apprendre à se déplacer avec un fauteuil roulant, à manger tout seul, à se socialiser. A 17 ans, Cyril va être admis par dérogation à la MAS "Georges DELPECH" de Toulouse et là tout s'arrête. Il s'agit d'une ancienne clinique réhabilitée dont les locaux sont mal adaptés à la population hébergée.

Cette structure n'offre pas l'ensemble des soins nécessaires à l'état des résidents hébergés. La kinésithérapie n'est pas réalisée de façon systématique en raison du déficit de personnel (1 kinésithérapeute pour 50 résidents) alors que ces adultes vieillissants auraient besoin de séances régulières de kinésithérapie pour le maintien de leur autonomie (mobilité articulaire et entretien du tonus musculaire, verticalisation,...), de soins quotidiens pour les aider à expectorer et prévenir les encombrements pulmonaires, de massages abdominaux pour faciliter leur transit intestinal perturbé par la sédentarité,...). Faute de trouver des kinésithérapeutes, on crée un mi-temps d'ergothérapeute et de psychomotricienne !!!

Quelques activités d'animation et séances de Snoezelen tentent de compenser ces insuffisances de prise en charge.

Cyril a la chance de pouvoir rentrer régulièrement en famille un week-end sur deux, durant lequel il peut se ressourcer et profiter de nos deux petits enfants qui le stimulent et dont il est admiratif et très proche.

A bientôt 44 ans, Cyril est néanmoins heureux de vivre malgré sa fragilité. Il continue à nous surprendre par de nouvelles acquisitions qui témoignent qu'il peut encore progresser à son âge. Toutefois, nous ses parents, pensons que tout n'a pas été mis en oeuvre pour le pousser au maximum de ses possibilités.

Il faut rappeler que dans les années 1980-90, les possibilités d'évolution des enfants polyhandicapés étaient sous-estimées et n'ont donc pas bénéficié précocement de l'ensemble des soins adéquats.



# La mise en œuvre du soin et du prendre soin

## Protocoles, procédures, lois, freins, enjeux et « pouvoirs »

*Roselyne BRAULT-TABAI, Directrice Générale CESAP*

Le GPF interroge sur le prix à payer de la normalisation et de la codification des pratiques. Y aurait-il un risque d'abandon progressif des valeurs d'attention, de soutien et de solidarité ? Faut-il opposer protocoles et bienveillance, vigilance et relation ?

C'est de ma place de responsable d'association que je tenterai de répondre à ce questionnement, après une petite introduction sur les lois, procédures et protocoles. Nous évoquerons les enjeux pour les usagers et les professionnels, les freins et quelle stratégie managériale peut-on conduire face à cette problématique pour lier qualité des soins et bienveillance

### 1 Protocoles, procédures, lois, de quoi parle-t-on?

#### 1.1. Bref lexique

- **Procédure :**
  - **Forme suivant laquelle les procès sont conduits, instruits et jugés ou les actes d'exécution forcée accomplis (Larousse)**
  - **Manière spécifiée d'effectuer une activité ou un processus (définition ISO 9000)**

On évoque ici la façon de procéder, la marche à suivre pour réaliser une tâche Et on retient son intérêt : fournir les indications précises sur l'action à réaliser, son environnement et les personnes impliquées.

- **Protocole :**
  - **le protocole est un descriptif de techniques à appliquer et/ ou de consignes à observer (ANAES)**
  - Il décrit la population visée, il est de portée et souvent de durée restreinte
  - Son objectif est de formaliser les connaissances, de guider la réalisation de l'acte et de garantir la qualité du soin

Il faut toutefois noter la subtilité entre procédure et protocole, la nuance n'est pas toujours perceptible

*Ce qui nous importe c'est que les procédures et les protocoles s'inscrivent pour ce qui nous concerne aujourd'hui, dans une démarche de qualité des soins.*

**Leur élaboration implique plusieurs phases : la problématisation, la documentation et l'appropriation des recommandations, la construction méthodologique, la planification et l'évaluation.**

L'évaluation régulière des procédures et des protocoles est nécessaire pour valider leur efficacité et pertinence et ainsi s'inscrire dans un processus permanent d'amélioration de la qualité.

## 1.2. Encadrement législatif, réglementaire et recommandations

### **Dans le secteur médico-social le soin et le risque sanitaire affèrent sont très encadrés**

Un rapide rappel des différents textes structurants dont une partie arrive du champ sanitaire:

#### **A/ Principaux textes Législatifs et réglementaires**

- Plusieurs lois du champ sanitaire ont installé la notion de **risque sanitaire**, liés dans un premier temps aux infections nosocomiales(1988), consacré par la Loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 sur le renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme. Ce texte est venu inscrire la **sécurité sanitaire** comme un axe essentiel de la politique de santé publique avec la création des **agences française de sécurité sanitaire**, devenues aujourd'hui ANSES (agence française de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail) et ANSM, (agence nationale de sécurité du médicament et des produit de santé), mise en place en décembre 2011
- S'agissant de notre secteur, une des lois fondatrice en matière de soins et de qualité est la loi du 02/01/2002. Elle précise l'étendue des prestations des établissements médicosociaux, dont celles relatives aux actions médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, les actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soins y compris à titre palliatif. **Elle inscrit dans le cadre des droits des usagers, l'accès à l'information et introduit la notion de qualité et d'évaluation des actions.**

**En inscrivant la dimension de l'évaluation, elle introduit la nécessité d'outils qui seront déclinés ultérieurement par divers textes et recommandations et installeront de fait procédures et protocoles.**

- La loi du 4 mars 2002 relative aux **droits des malades et à la qualité du système de santé** nous importe car elle introduit deux points:
  - **Le droit du patient à l'information médicale**
  - **l'obligation de déclaration** de constatations ou suspicion d'accident médical, d'affection iatrogène, infection nosocomiale, évènement indésirable lié à un produit de sante.
- Loi du 21 juillet 2009 HPST : qui installe la nouvelle organisation sanitaire avec **les ARS qui, on le rappellera, sont les instances de tarification et de contrôles des ESMS**
- Des textes plus ciblés comme ceux relatifs aux actions de prévention des risques associés aux soins avec les 'instructions successive de juin 2015 et juin 2016 relatives à la mise en œuvre du Programme national **d'actions de prévention des infections associées aux soins (PROPIAS)** dans le secteur médico-social 2016/2018.

**PROPIAS** vise à renforcer la prévention du risque infectieux **dans le secteur médico-social** par la mise en place d'une démarche d'analyse des risques, pour une meilleure sécurité des résidents/usagers, **pour limiter la diffusion des bactéries multi et hautement résistantes émergentes et pour participer à la lutte contre l'antibio-résistance.**

- **La loi de modernisation de notre système de santé, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.**

**Avec leur kyrielle d'arrêtés et décrets** pour ce qui concerne notre sujet, 4 entre 2016 et février 2017, en partie sur le même objet : les obligations et modalités de déclaration des événements indésirables graves associés aux soins.

### **B/Autre environnement législatif**

- **l'encadrement des métiers du médico-social et de la santé** dont les missions / actions sont définis par les **décrets de compétences ou des arrêtés relatifs aux référentiels métiers**. Ces textes bordent et encadrent les actes de chacune des professions infirmiers, des aides-soignants, métiers éducatifs dont les AMP/ AES. Ils **délimitant les champs d'intervention, de coopération et de responsabilité.**

C'est une dimension importante tant on sait la nécessité de prodiguer les soins courants et certains soins techniques, dans la continuité de la vie quotidienne, par les accompagnants de proximité.

Enfin un dernier environnement législatif celui **du droit du travail**, avec en particulier l'encadrement de la santé au travail et la prévention des risques professionnels (psychosociaux, troubles musculo squelettiques, biologiques)

**Comme nous le voyons, un encadrement législatif et réglementaire non exhaustif, dans lequel nous nous devons d'exercer le plus petit dénominateur commun : l'accompagnement à la sante de la personne**

### **C/Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles**

Nous devons également compléter cet environnement par les **RBPP HAS-ANESM** qui sont de véritables outils au service de la qualité dans les établissements.

**La Haute Autorité de Santé** définit les recommandations professionnelles comme «des propositions développées selon une **méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données**».

Elles recouvrent des champs divers : clinique, organisationnel, vigilances sanitaires...

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles constituent des **documents de référence** sur lesquels les professionnels peuvent s'appuyer. Ce ne sont pas des textes normatifs ni des référentiels. Chaque **ESMS doit être en**

---

38 - Décret 2016-1813 du 21 décembre 2016 relatif à l'obligation de signalement des structures sociales et médico-sociales ; Arrêté du 28 décembre 2016 relatif à l'obligation de signalement des structures sociales et médico-sociales ; Décret 2016-1606 du 25 novembre 2016 relatif à la déclaration des événements indésirables graves associés à des soins et aux structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients ; Décret n° 2017-129 du 3 février 2017 relatif à la prévention des infections associées aux soins

**mesure de les adapter**, en fonction de son activité et de ses objectifs, même si les grands principes doivent être respectés.

Les RBPP de l'HAS (plus de 150) traitent de **sujets très sérieux** et sont bien souvent accompagnées de notes de cadrage ou de conduites à tenir pour guider les professionnels du soin dans une situation donnée.

Sur les 24 RBPP de l'ANESM, s'adressant, pour tout ou partie, aux structures accueillant des personnes handicapées, la plupart aborde le champ du soin et concerne l'ensemble des professionnels.

Elles donnent les cadres de référence, invitant les professionnels certes à penser, structurer l'accompagnement mais aussi à bâtir des procédures garantissant la conduite de l'action. Elles sont donc **supports pour l'élaboration de procédures, protocoles**.

Pour exemple, **la RBPP sur l'accompagnement à la santé des personnes handicapées** préconise l'élaboration du volet soins au sein du projet d'établissement, et suggère un certain nombre de procédures.

De fait la mise en œuvre de soins, de certaines démarches médicales, de besoin de surveillance vont générer des procédures ou protocoles tels que la gestion de l'urgence, le circuit du médicament).

Les RBPP ne sont donc pas « opposables » **mais l'appropriation de ces recommandations par l'ESMS est un des critères figurant dans l'évaluation externe**, elle-même utilisée par les autorités de contrôle pour le renouvellement de l'autorisation. Ainsi, sans être directement opposables, la prise en compte et l'application des recommandations est donc devenue indispensable.

**La loi, la réglementation et les RBPP apportent de fait un cadre normatif, organisent a minima des pratiques, limitant aussi les risques pour la santé par méconnaissance ou négligence et surtout organise le soin, la protection et l'accès aux droits des usagers.**

Ces textes vont nécessiter pour leur mise en œuvre le déploiement de guide, de méthodes, de supports de suivi jusqu'à la déclinaison de procédures, de protocoles ou de préconisations/ obligations (vaccinales pour les personnes PH et les professionnels par exemple).

Elles sont de fait **sources de travail administratif conséquent** pour les responsables et les professionnels, avec parfois des incohérences ou des milles feuilles (voire les derniers textes sur la déclaration des EI associés aux soins) et nécessitent un travail de communication, et de pédagogie constante.

## **2- Les enjeux des procédures, protocoles**

### **2.1. Les enjeux pour les personnes polyhandicapées**

L'enjeu premier est d'assurer un **accompagnement bienveillant** en ayant la volonté de s'inscrire dans un véritable accompagnement à la santé, facilitateur du parcours de soin des personnes polyhandicapées au sens de l'ANESM.

Nous avons une **responsabilité** vis-à-vis de l'utilisateur et des parents dès lors que la personne est confiée à l'établissement, avec l'obligation de **mettre en œuvre son droit à la santé, un suivi médical adapté et sa protection**.

Dans ce contexte, l'enjeu des réglementations, note technique, procédure, protocole, parfois comprises comme une normalisation, est de **garantir la qualité du soin** et l'accompagnement de la personne confiée. Toutes les étapes du soin, **l'information, la concertation, le processus de réalisation, la sécurité** et à terme l'évaluation seront concernées au cours de l'élaboration des procédures.

Les procédures collectives, plus ou moins détaillées seront selon leur objet regroupées dans le **Recueil institutionnel des procédures** relatives à l'organisation des soins.

Cette démarche d'élaboration fait partie intégrante du **volet soin d'un projet d'établissement** au sein de la démarche plus globale d'amélioration de la qualité de l'accompagnement de la personne. Elle impacte de fait les pratiques professionnelles.

Ces procédures répondent par exemple à l'un des premiers objectifs : celui de la **participation de la personne ou de son représentant légal, de sa coopération, du respect de l'exercice des droits à l'information sur la santé**, en précisant par exemple :

- les modalités d'accès au dossier médical,
- les modalités de recueil d'autorisation de soins,
- les modalités de consultation et de recueil de consentement lors de proposition de nouvelles démarches thérapeutiques par les médecins de l'établissement.

### La sécurité du soin

Les procédures visent fréquemment à décrire la succession d'actions en ayant comme objectif de sécuriser au maximum le champ traité.

Si l'on prend pour exemple, le **circuit du médicament en établissement médico-social**

Les enjeux liés à la dispensation et à l'administration des médicaments concernent la qualité des soins et de la prise en charge de la personne polyhandicapée et prévenir la iatrogénie médicamenteuse.

**Chaque phase du circuit du médicament : la prescription, la dispensation et l'administration, est porteuse d'un risque :**

*« lors de la prescription (absente, orale ou non récapitulative, recopiage...) ; lors de la modification de la forme galénique<sup>39</sup> des médicaments pour faciliter leur absorption par les résidents, liés aux erreurs dans la constitution des piluliers, à la non observance du traitement par les résidents, à l'arrêt ou la modification de traitement, etc... »<sup>40</sup>*

---

39 Forme galénique : forme sous laquelle est présenté le médicament (comprimé, sirop, suppositoire...)

40 Extrait de la fiche technique des bonnes pratiques Circuit du médicament dans les établissements du CESAP, 2012

Si l'on peut penser que seules **les bonnes pratiques et la coopération des personnels soignants** et accompagnants éducatifs, doivent permettre d'éviter ces risques, **elles demandent à être élaborées, référencées en fonction de la réglementation en vigueur**, des RBPP et **structurées**.

Elles ont ainsi donné lieu au CESAP, à un guide de bonnes pratiques, construit en plusieurs étapes :

- du prescripteur à l'utilisateur : pour accompagner la prescription
- du pharmacien à l'utilisateur : pour accompagner la dispensation
- des soignants à l'utilisateur : pour accompagner la prise du traitement

Tout au long de ces étapes, l'importance d'assurer la formalisation et la **traçabilité** est soulignée, point important désormais en matière de démarche qualité.

### **La traçabilité, une étape de la réalisation des soins**

**Un sujet qui souvent fait « râler » les professionnels car il peut être pensé comme exogène au soin et instrument de contrôle de l'acteur, parce que la traçabilité est à faire après le soin, qu'elle ne participe pas au geste technique ou à l'accompagnement et est perçue comme un acte formel, administratif.**

Pourtant la **traçabilité est une étape fondamentale du soin**, elle informe sur **l'effectivité** du soin, elle contribue à contrôler sa réalisation.

Les supports de traçabilité permettent de consigner qu'un acte, un événement **a bien été effectué**, grâce notamment aux différents supports, formulaires ou via les transmissions ciblées de tout événement d'importance sur la santé de la personne. Il permet d'en garder la trace formelle. Il assure la preuve et permet de l'historiciser

Plus globalement le dossier médical de l'utilisateur est un support de l'information de la personne, des ayants droits, du médecin traitant et des soignants. Il peut représenter aussi une source de litige, de contentieux et de recours. Il est donc un support de traçabilité d'une importance fondamentale et à ce titre, il peut être considéré comme un enregistrement relatif à la qualité et traité comme tel.

**La traçabilité a également pour objectif de contribuer à diminuer le risque lié au soin et à alimenter l'information utile au diagnostic**

Pour rester sur l'administration du médicament, la traçabilité participe au contrôle de la prise de médicaments à l'étape de l'administration ou de l'aide à la prise.

Comme bien souvent, la personne n'assure pas elle-même la prise des traitements, ce contrôle est assuré par la personne chargée de l'administration ou de l'aide à la prise (IDE, aides-soignants ou AMP, autres aidants à la vie quotidienne).

Il implique l'utilisation d'un support pérenne qui sera conservé dans le dossier de l'utilisateur : il inclut un retour d'information au prescripteur.

*Ce support précise :*

- *Nom de l'établissement (et de l'unité de vie)*
- *Date et heure de la prise/ de l'administration*
- *Nom et prénom de l'utilisateur*

- *Nom du médicament, sa forme pharmaceutique, la dose administrée*
- *Identification du prescripteur et celle de la personne ayant procédé à l'administration et sa signature*
- **Motif de non prise (refus, absence, sommeil, nausée...)** »41

Il est intéressant de repérer que la prise effective sera notée mais aussi la non prise et le motif.

Cette information sera exploitée en cas de récurrence de refus, pour en comprendre la manifestation, les causes tels que le contexte environnemental par exemple.

### La sécurité sanitaire dans les ESMS

Dans ce champ, la procédure est parfois vécue comme **limitant l'action**

**Héberger, prodiguer des soins courants ou techniques obligent l'établissement à penser et à organiser la prévention des risques sanitaires de façon adaptée.**

La sécurité sanitaire, la lutte contre les risques épidémiologiques, la protection des plus vulnérables impose des mesures de prévention et de protection, retracées dans des procédures.

- Par exemple, lors de **situation de risque infectieux par contamination sur infection à BMR** (Bactérie Multi résistante aux antibiotiques), des mesures barrières seront nécessaires pour limiter le risque de transmission. Les procédures instaurant ces dispositions déclineront des mesures de **prévention simples** sur l'hygiène des mains jusqu'au **traitement sélectif des déchets** d'activités de soins et du linge.
- **L'alimentation en collectivité**, sa forme très souvent retraitée (moulinée, mixée) et la grande fragilité des personnes accompagnées, amène le responsable d'établissement à devoir consacrer une attention très particulière à chacune des étapes de la chaîne alimentaire dans le respect des **normes HACCP** et d'une réglementation extrêmement stricte,

C'est une source à haut risque d'infection bactériologique aussi de nombreuses notes, procédures sont maintenant édictées au sein des établissements pour préciser par exemple la marche en avant ou la chaîne du propre et du sale en cuisine ou en office de réchauffage, les modalités de préparation de mixé et de remise en température, la traçabilité des contrôle des températures de sortie de four, de prélèvements, les règles d'hygiène ou bien encore les règles d'achat de produits utilisés lors des activités cuisine ou en pique-nique [proximité du lieu d'achat, produits industriels de remplacement( œufs) , produits frais mais obligation de transport réfrigéré ...]

**Toutes ces mesures traduites en procédures expliquent la conduite à tenir avec l'objectif de protéger les personnes accueillies et les professionnels.**

**Pour autant, elles doivent être pensées avec toute l'intelligence collective** pour qu'elles soient **le moins coercitives** pour la personne et laisse **la capacité d'inventivité des équipes** (ateliers cuisines)

---

41 Extrait de la fiche technique des bonnes pratiques Circuit du médicament dans les établissements du CESAP, 2012

Pour exemple, la préconisation de l'isolement en cas de coqueluche sera impossible à tenir pour les enfants mobiles présentant des troubles sévères du comportement. Les mesures barrières devront alors être pensées au plus près du possible et souvent seront étendues au groupe de vie, car elles ne pourront porter sur l'individu seul.

**Il s'agit bien de la nécessité d'assurer la sécurité sanitaire, contribuant à la protection de la personne tout en gardant une réflexion raisonnable et gérable pour les usagers.**

## **2.2 - Quels enjeux pour les professionnels et les institutions ?**

**Tous les professionnels** sont susceptibles d'être concernés par la réglementation, les RBPP, les procédures, tous corps de métiers confondus.

Les enjeux de ces procédures, pour les professionnels sont de plusieurs natures liés les uns aux autres.

L'enjeu premier est de permettre globalement **l'amélioration des compétences individuelles et collectives** au bénéfice des personnes accompagnées.

### **Dans la dimension organisationnelle**

- permettent d'interroger et construire des pratiques dans une approche pluridisciplinaire
- facilitent le travail en équipe au niveau du service, de l'établissement voire de certains intervenants externes à l'établissement,
- améliorent l'articulation entre les soins eux-mêmes et entre les soins et les temps de vie quotidienne, l'accompagnement éducatif.

### **La dimension métier**

- facilitent l'appropriation des bonnes pratiques.
- construire et donner des repères, des guides de démarches et de techniques de réalisation du soin
- convenir d'un même langage pour définir une action
- décrire tous les actes permettant la prise en charge
- participer à l'introduction des bonnes pratiques professionnelles dans le dossier informatisé de l'utilisateur/dossier de soins ;
- **soutenir les stratégies de prise de risque partagée parents, professionnel sur certaines démarches thérapeutiques (par exemple reprise de l'alimentation par voie orale) ou de sociabilité (horaires d'alimentation par gastrostomie, participation à certaines activités)**
- réduire la variabilité des prises en charge

### **La qualité de vie au travail**

- donner de la lisibilité à ce qui est attendu du professionnel
- préciser le périmètre d'intervention de chacun avec le repérage des territoires communs
- favoriser la prise de conscience de la responsabilité souvent assumée précédemment sans le savoir
- clarifier le degré de responsabilité de chacun

Il existe également des **enjeux économiques**, qui conduisent le gestionnaire à encadrer au plus près et à rationaliser l'usage, au sens propre : « Organiser un processus de manière à accroître son efficacité », il est ainsi du circuit du médicament ou du linge qui doivent répondre aux besoins des personnes mais aussi aux besoins d'organisation et limiter tout gaspillage, par exemple, pour ce qui concerne le linge en luttant contre les circuits parallèles de stockage qui peuvent mettre en cause les règles d'hygiène.

### 3- Les freins, les risques et les réponses

**Ils sont de plusieurs ordres : objectifs et subjectifs, individuels et collectifs:**

- la charge de travail
- l'installation d'une relative bureaucratie, « médecin de papier » pour reprendre l'expression du *Dr Finn-Alain Svendsen*, qui fut directeur médical du CESAP
- l'amoncellement et l'incohérence de certaines procédures, textes réglementaires : ex la création d'une nouvelle procédure sans élimination d'une plus ancienne
- la diminution du temps disponible auprès de la personne accompagnée
- la perte de sens pour la personne et le risque d'automatisme des gestes (ex l'alimentation par gastrostomie à penser aussi dans la sociabilité)
- la crainte de ne pas bien faire, crainte de l'erreur, de la sanction
- la désresponsabilisation individuelle, la perte de pensée face à des situations inhabituelles, d'intelligence de situation
- la perte du sens du bien commun, de l'importance de l'autre

La mise en œuvre de ces démarches qualité est effectivement vécue comme un amoncellement de tâches administratives à faire en lieu et place de l'accompagnement du résident, ou du temps de management des cadres qui devrait être consacré au cœur du métier .

Elles représentent incontestablement une charge de travail pour toute l'échelle des métiers de l'institution de la phase d'élaboration à celle de la mise en œuvre.

#### Quelques réponses

**Le pilotage et le management consacrés à la mise en place des procédures est essentiel.**

La phase de construction doit **associer les acteurs concernés y compris l'expertise externe**, afin de prendre en compte les réalités d'organisation et les étapes d'accompagnement de changement de pratiques.

**Le temps d'information, y compris auprès des parents ou représentants légaux, de formation des professionnels** fait partie de la mise en place d'une procédure, dès lors qu'elle introduit de nouvelles pratiques.

La question des outils est aussi à interroger, à anticiper, pour avoir **l'équipement matériel adéquat** (procédure hygiène des locaux et chariots ménage adaptés), **les supports** informatiques de traçabilité et **leur accessibilité**.

Nous espérons pouvoir compter sur le passage en routine de certains process pour compenser en partie ce temps mais ce n'est pas toujours possible aussi la question de **l'organisation du temps de travail** est alors à interroger.

Mes propos vont inmanquablement faire réagir car nous savons tous que nous sommes en **enveloppe budgétaire fermée** mais c'est grâce à la **réflexion concertée** que nous pouvons **trouver nos solutions d'organisation** pour garder notre objectif de gagner en qualité et en sécurité des soins.

#### 4- Les enjeux de pouvoirs et jeux d'acteurs

Je n'aurais pas le temps de développer la sociologie de nos organisations médico-sociales, de décrire les niveaux de pouvoirs, leur légitimité, les relations d'autorité, les modes de communication formels et informels.

Nos organisations sont en effet clairement structurées par **un organigramme** qui définit les **liens hiérarchiques et fonctionnels, les places et fonction** (fiches de fonction) de chacun et explicite les responsabilités et pouvoirs.

Mais, indéniablement la mise en œuvre de procédures peut être prise dans des enjeux de pouvoir et de jeux d'acteurs :

- **Pouvoir du médical sur l'éducatif** : décision médicale de protocole de soins, de surveillances, priorisant le suivi de santé sur l'offre éducative
- **Pouvoir de l'administration/ pouvoirs publics** sur les professionnels de terrain ? Obligation de mise en œuvre de procédure liée à la réglementation
- **Pouvoir de la hiérarchie** : traçabilité, instrument de contrôle pour l'utilisateur, mais aussi contrôle de l'acteur (administration des médicaments), même si ce dernier par la traçabilité couvre sa propre responsabilité
- **Pouvoir de l'éducatif, via le pouvoir d'équipe** : force de ceux qui accompagnent au quotidien, qui ont la connaissance de la personne et qui doivent mettre en œuvre la procédure.

Ainsi qu'une autre forme de pouvoir, voire de contre-pouvoir:

- **le pouvoir individuel issu de la rencontre singulière** avec la personne polyhandicapée

Cette rencontre que nous concevons comme particulière, engageant le professionnel dans une relation de grande proximité, construite sur un quotidien répété. Elle confère au professionnel, à juste titre, **une place de sachant**. Mais cette place va parfois jusqu'à **l'appropriation exclusive** de la personne, difficilement partageable, si le travail d'analyse des pratiques n'est pas conduit.

C'est une situation qui génère une **résistance au travail d'équipe**, pourtant incontournable dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Dans ce contexte, une structuration abstraite de procédure apportée par d'autres, peut être jugée contraire aux intérêts de la personne et perçue comme déshumanisante.

Il faut donc pouvoir lire, ou du moins **explicitement la place de chacun et sa fonction** à travers l'organigramme, pour pouvoir comprendre ce que sont les rapports

humains dans l'entreprise, comme l'évoque Philippe Bernoux<sup>42</sup>. Mais aussi comprendre les mécanismes de résistances, qui produisent des contrepouvoirs ou abus de pouvoir.

**Là encore, seule une démarche de travail concertée tout au long de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation des procédures, permettra d'explicitier les enjeux pour la personne polyhandicapée, de prendre en compte le besoin d'accompagnement, de formation des professionnels et la capacité de l'organisation à les mettre en place.**

### **Conclusion**

Comme évoqué en introduction, les personnes accompagnées doivent bénéficier d'un véritable accompagnement à la santé et de la sécurité des soins.

C'est bien sur ces deux niveaux que se situe la responsabilité du gestionnaire d'ESMS, **la mise en œuvre des soins et la gestion des risques sanitaires.**

Si nous ne pouvons tenir ni une posture de négation, ni une posture de surestimation du risque, nous devons rechercher **une posture pragmatique**, pour paraphraser Eric Zolla, dans son ouvrage sur la gestion des risques dans les ESMS.

Cela implique une stratégie appuyée sur les valeurs éthiques, associatives afin de **mettre en sens toute la démarche d'élaboration de procédure**, pour ne pas oublier l'objectif qui doit être une **plus-value au bénéfice de la personne accompagnée**, de mettre en œuvre les formations et une pédagogie du quotidien pour permettre l'appropriation de ces procédures, si l'on ne veut pas les retrouver au fond du tiroir.

Il est aussi de la responsabilité des gestionnaires de rester vigilant à garantir l'identité propre de nos établissements qui sont avant tout des structures médico-sociales, de vie, de soins et d'éducation et non des structures sanitaires, dans la mise en œuvre de cette démarche d'accompagnement à la santé.



---

42 Bernoux, P, Sociologie des organisations, Paris, Editions du seuil, 1985.

# Communication et partage de l'information

*Michel BELOT, Psychologue MAS La Clairière,  
Hôpitaux de Lannemezan  
Délégué Régionale GPF Sud-Ouest  
et Midi-Pyrénées*



## Prendre soin et secret médical

### Le passage du secret médical au secret professionnel et enfin au secret partagé...

La loi du 26 janvier 2016 définit la notion de « secret partagé » dans les pratiques professionnelles et l'étend au secteur social et médicosocial. Cet élargissement du partage des informations s'imposait, en particulier lorsque plusieurs établissements ou services sont en même temps concernés. Comment s'inscrit le secret professionnel dans le prendre soin et quelles conséquences dans notre exercice professionnel ?

### Quelques points de repères historiques

La question du respect de la vie privée, et du secret qui l'entoure se fonde entre des engagements moraux (serment du célèbre Hippocrate), et le respect du droit – issu de conceptions philosophiques très diverses (« le droit à la vie privée » des anglo-saxons, la notion de « contrat social » de Jean Jacques Rousseau)<sup>43</sup>.

Ainsi on peut rapidement repérer :

- L'inscription du secret médical dans le code pénal (loi de 1810)
- Le code de la santé publique avec les modifications apportées par les lois récentes.
  - o La loi 2002 rendait possible le partage d'information entre « personnel de soin », de l'établissement et hors établissement.
  - o La loi du 28 juillet 2011 (article 9) porte sur le partage des informations pour l'équipe pluridisciplinaire des MDPH.
  - o La loi Santé du 26 janvier 2016 sur « la modernisation du système de santé » dont l'article 25 sur « le partage d'information en milieu médical » étend le partage des informations aux professionnels médico-sociaux.

Ces lois ont été largement reprises, sous diverses formes, dans différentes chartres et déclarations de bonnes pratiques.

### La loi de janvier 2016 et le « secret partagé de l'information »

Cette loi de janvier 2016 répond aux nécessaires échanges entre soignants et non soignants (avec par exemple un service médico-social, social, un service

---

<sup>43</sup> Sur les évolutions de la notion de secret médical et ses implications actuelles, nous renvoyons le lecteur à l'analyse très pertinente et documentée d'Anne LECU Le secret médical : vie et mort. Editions du Cerf. 2016.

administratif...) dans le nouvelles pratiques professionnels qui se sont diversifiée et dont le périmètre s'est étendu. Cette clarification s'inscrit pleinement dans le travail en réseau, collaboration... des pluri-accompagnements actuels et des nouvelles exigences. La prévention, coordination, qualité et continuité des soins, mise en commun du « dossier médical personnel » exigent une extension du partage de l'information. Le partage des informations, et le secret qui les recouvre concerne désormais l'ensemble des secteurs (sanitaire, social, médico-social) et les partenaires professionnels.

### **Le secret professionnel : Ce qui ne change pas...**

La notion nouvelle de « secret partagé » ne change pas les devoirs de chaque professionnel : le respect de la vie privée, des obligations et de la déontologie de sa profession.

Le professionnel doit respecter la loi « Toute personne prise en charge a droit au respect de la vie privée et au secret des informations le concernant » (Code Civil article 9, Code de santé article L. 312-144, article 8 de la convention européenne des droits de l'homme).

Le contenu du secret professionnel n'est protégé en soi, c'est sa divulgation qui est protégée.

Les distinctions habituelles demeurent. Le secret professionnel qui ne doit pas être confondu :

- avec l'obligation de discrétion sur les informations qu'un professionnel a connaissance lors de l'exercice de ses fonctions.
- avec le devoir de réserve, c'est-à-dire « de ne pas porter gravement atteinte au crédit de son institution ».

### **Ce qui change : Le partage des informations dans un dispositif nécessaire et encadré**

La loi cadre clairement ce « partage des informations », avec des conditions qui sont les repères de ces nouvelles pratiques. Un professionnel peut partager les informations concernant une personne à condition :

- De le faire seulement entre les professionnels participant directement à la prise en charge de cette personne.
- Que les informations échangées soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou de son suivi médico-social et social.
- Que la personne concernée soit informée et consentante au partage des informations. Elle peut « à tout moment exercer son droit d'opposition à l'échange ».

Ce passage du secret médical au secret professionnel est véritablement un changement dans le paysage médical et médico-social. C'est une extension<sup>45</sup> au regard des positions très fermées de l'ordre des médecins sur la transmission des

---

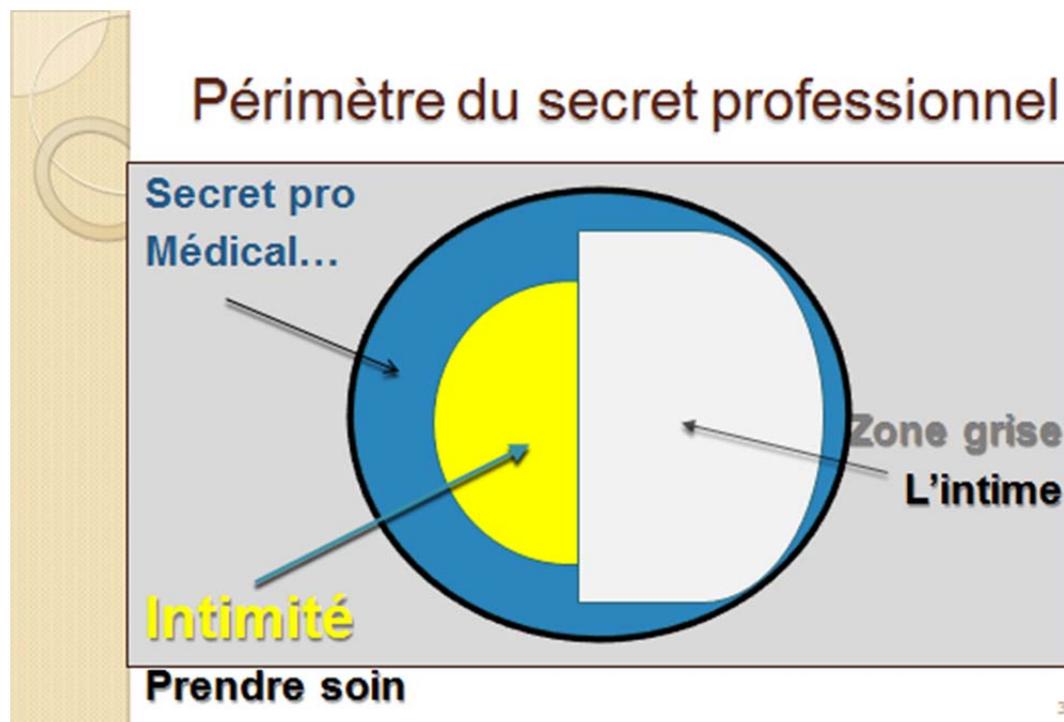
44« Excepté dans les cas de dérogation expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé. »

45 Cf. l'article de Lydia MORLET HAIDARA « le nouveau cadre légal de l'équipe de soin et partages des données du patient. In Revue de droit sanitaire et social. Ed. DALLOZ .Novembre 2016 p 1103-1116.

informations (comme l'exclusion encore récente des assistants sociaux et des psychologues).

Le consentement et l'accès directement possible par l'intéressé vont demander des clarifications sur les modalités de mise en œuvre de ces dispositions. Le décret du 26 juillet 2016 définit le nouveau périmètre. Le service, « l'équipe de l'établissement » n'est plus l'entité de la prise en charge qui constitue les frontières médicale mais « l'équipe de soin » est envisagée au sens large (c'est-à-dire tous les intervenants concernés par la prestation), notamment les acteurs du secteur médico-social. Les professions concernées sont indiquées dans le décret. Ce glissement dans cette nouvelle définition de « l'équipe de soin » pose de nouvelles questions, ici hors de notre propos.

## Le périmètre du secret professionnel



La nature des informations relevant du secret professionnel n'est précisée dans aucun texte de loi.

1. **Le secret médical :** le respect des informations du secret médical est certainement le plus connu et finalement ne recouvre qu'une petite partie du secret professionnel. Le secret médical porte sur des informations précises : diagnostics, pronostic, traitements... Le partage des informations sur ce plan est intéressant, surtout s'il est accompagné d'explications. On observe dans les établissements des modalités très diverses d'accès aux informations médicales des professionnels—notamment le personnel de proximité. Il n'est pas rare que les professionnels connaissent mal ou pas les diagnostics ou les handicaps et leur impact sur la personne... Il leur serait utile de connaître le risque de crise (épilepsie par exemple), de photo sensibilisation, de crise d'agitation majeure... On observe également un manque de temps et de disponibilité des médecins pour diffuser ces explications.
2. **Les informations concernant l'intimité de la personne :** Le secret professionnel ne concerne pas seulement le domaine médical, mais également

« le respect de la vie privée ». Les informations sur la vie privée peuvent et doivent être prises dans un sens extrêmement large. Dans ce cadre vaste, l'intimité de l'être humain en ses diverses composantes (sa vie familiale, sa vie sentimentale, son image ou son état de santé) doit être respectée.<sup>46</sup>

Les informations partagées portent sur ce que l'on doit savoir pour aider, pour assister ou prendre en charge<sup>47</sup> les personnes polyhandicapées. Dans les soins quotidiens, notamment de la dépendance, le professionnel est obligé d'entrer dans l'intimité. En particulier, il doit connaître ses limites et déterminer où commence et où finit son intervention.

Pour ce « prendre soin » de l'intimité, il doit :

- Observer et connaître la personne : cette observation est soumise à beaucoup de facteurs qui peuvent l'influencer : le contexte, l'état de santé, la personne qui observe... Comment rendre fiables ces observations et les partager ? Sachant qu'il est déjà difficile d'obtenir un consensus au sein d'une même équipe, cela prendra du temps lorsqu'il y aura des intervenants d'horizons multiples...
- Détailler l'accompagnement, et prendre en compte les particularités de la personne, ses habitudes de vie, ses difficultés due à la maladie et au handicap. Un travail de qualité repose sur un recueil de données très détaillé. Or toutes ces informations<sup>48</sup> –essentielles et utilisée au quotidien - sont couvertes par le secret professionnel.
- Trier les informations avec discernement : Les informations devront être partagées par plusieurs professionnels, et parfois par plusieurs établissements ou équipes. Un discernement sera nécessaire pour sélectionner les informations utiles ou non. Il ne s'agit pas de « tout dire » ou de « dire n'importe quelle hypothèse », sous prétexte que cela est couvert par le secret professionnel.
- Protéger la personne des conséquences : une parole, des écrits peuvent être très blessants. Ce qui est menaçant pour une personne, surtout si handicapée et dépendante, et pour son entourage, ce n'est pas seulement le respect de « la vie privée » mais l'intrusion dans son intimité et de traumatisme que cela provoque.
- Ne pas banaliser les informations : Toute information sur la vie privée est soumise au secret professionnel. Ce cadre strict limite le professionnel : pas de divulgation à l'extérieur d'éléments intimes (incontinence, assistance au toilette...), d'anecdotes concernant la personne accompagnée, ou de parler de son travail –difficile et fatigant- pour attirer la compassion de son entourage. L'analyse des pratiques reste le lieu pour entendre cette parole, dans ce dispositif mis en place par l'établissement.
- Ecrire avec rigueur, précision et mesure : Les écrits donnent une existence à la fois objective, gravée dans le marbre et également la détache du contexte : on ne peut pas anticiper sur l'utilisation de ceux qui ont auront accès à cet écrit, comment ils seront lus, interprétés ou utilisés (habitudes hors normes, tendances sexuelles...).

---

<sup>46</sup> Voir par exemple l'arrêt de la Cour d'Appel de Paris (1e chambre), 5 décembre 1997, Gazette du Palais 1998 I sommaires 234.

<sup>47</sup> L'expression est ici plus appropriée que celle « d'accompagnement ».

<sup>48</sup> Cela concerne les informations relatives à la santé, les habitudes de vie, la relation affective, les ressources, l'orientation sexuelle, les convictions religieuses - autant d'éléments relevant de la vie privée selon la jurisprudence.

Est-ce qu'on peut divulguer les éléments de la vie privée, de l'intimité des soins, des besoins d'aide de la personne ? La réponse est clairement non, Ils relèvent du secret professionnel.

### 3. Le « non dicible » de l'intime

Le secret professionnel ne porte pas seulement des faits mais aussi des ressentis, des intuitions... « Le secret professionnel couvre ce qui a été confié au professionnel, mais aussi ce qu'il a vu, entendu et compris »... y « compris de travers » note avec malice Michel David, psychiatre. Est-ce que l'on doit tout expliquer, tout comprendre ou tout dire à ses collègues, révéler les « confidences » sans lien avec l'accompagnement ? La réponse est également non.

L'intime, tel que nous le distinguons de « l'intimité », est le lieu le plus secret de la personne. Il est précieux et indispensable de le protéger. C'est son « quant à soi » qui restera inaccessible aux autres, cachés dans les profondeurs.

Cette zone grise du « non dicible » de l'intime a besoin d'être préservée parce qu'elle structure la personne, elle lui permet de se développer autour, d'apprécier son espace à soi et ses limites. On ne connaît pas tout de notre intime, on l'explore dans certaines circonstances, il s'impose comme refuge, il tranche les décisions personnelles dans une « intime conviction », il nous pousse à agir. Ce « fond sans fond d'une intériorité»<sup>49</sup> anime la personne, c'est son « principe de vie»<sup>50</sup>. Ce lieu structurant, investi par l'amour de soi, « pure étreinte intérieure »<sup>51</sup>, est parfois très fragile – surtout dans un contexte de vulnérabilité. Cet intime, source d'espérance et de résilience, doit échapper à l'emprise de l'autre, y compris à ses parents, à ses proches...

Si l'intime de l'autre nous échappe, il arrive qu'il « transpire ». Nous pouvons déceler quelque chose, au cours d'une « confiance », mais respectons son questionnement, laissons-la chercher ses réponses à l'énigmatique « sens de sa vie », dans le puits sans fond de son intime Si on peut partager son intimité, sa part intime de soi doit rester un secret absolu, qui préserve de la personne : ce sur quoi on ferme les yeux ou la bouche.

Ainsi définis, l'intimité est ce que l'on peut partager avec d'autres, dans certaines conditions –notamment le respect et la confiance.

L'intime appartient strictement à la personne et ne se partage pas – au risque d'une violence destructrice.

### Le prendre soin et le secret professionnel

Au cours de cette journée, on a insisté, à juste titre sur l'indispensable attention à l'autre, ce *care* qui veut « prendre soin » pour le « bien de la personne ». Pour

---

49 L'expression est de François GACHOUD Explorer l'intime Editions La Source. P 22.

50 Même avec des points de vue très différents, la philosophie tourne autour de cette notion de « force de vie intérieure, intime » : qu'on l'identifie dans *Orektion* avec Aristote, « l'intime de Dieu» des confessions de Saint Augustin, le « *conatus* » avec Spinoza, le « vouloir vivre » de Schopenhauer, le « soi dans son dialogue avec le moi et sa volonté d'étendre sa puissance » selon Nietzsche, le « moi profond » selon Bergson, le « noyau de l'être » ou « pulsion de vie » avec S. Freud, « le sentiment intérieur d'existence » selon P. Audi, « ressource de l'intime » selon François Julien, sans compter les nombreuses définitions de « l'élan vital »...

51 L'expression est de Paul Audi. Voir : Paul Audi. Rousseau, une philosophie de l'âme. Editions Verdier. 2008.

prendre soin, (les soins de dépendance, l'élaboration du projet personnalisé...), il est nécessaire « d'entrer dans l'intimité » de la personne, avec beaucoup de précautions.

Attention de ne pas transformer le soignant en le « Big Brother », celui de Gorges Orwell 52 qui surveille la vie privée, ou qu'il devienne une « Big Mother »<sup>53</sup> qui veille sur tout - sans limite dans l'intrusion et qui, par protection ou par désir de maîtrise, s'immisce dans la vie intime, fouillent dans « ses affaires » ou instaurent une complicité déplacée...

Le travail du professionnel est d'accompagner : c'est-à-dire à certain moment proposer son aide pour pallier au désavantage de la personne due à son handicap. Cette aide humaine exige de bien connaître les limites de notre intervention. Seules les informations qui peuvent nous aider à partager l'accompagnement avec la personne sont pertinentes. Le principe demeure de fermer les yeux ou de taire les informations « non utiles ».

Il s'agit de bien marquer une limite et de ne pas dépasser le périmètre : un secret est une ligne qu'on ne s'autorise pas à franchir car elle ferait perdre toute crédibilité au professionnel trop bavard et la confiance qui va avec.

### **Le secret partagé, suivant la logique du secret professionnel, oscille entre le serment et la législation**

Le partage du secret en appelle à notre responsabilité : Finalement, il s'applique comme avant la loi de janvier 2016, avec l'ouverture à d'autres contextes et d'autres professionnels... Le secret partagé nous oblige avec plus de rigueur à faire le discernement entre ce qui peut être transmis ou non. Toutes les informations recueillies lors de la pratique professionnelle relèvent du secret et leur divulgation est interdite. Le secret professionnel dépasse largement les limites du secret médical : il englobe tout ce qui relève de l'intimité (vie quotidienne, habitude de vie...) et doit ne pas toucher l'intime de la personne.

Les soins avec les personnes polyhandicapées nous obligent à entrer violemment dans l'intimité de celles-ci. On se limitera aux informations et aux actes nécessaires pour réaliser le soin. Le professionnel doit avec précaution et pudeur, analyser et respecter les limites de son intervention : Savoir où commence notre aide à la personne, comment la mettre en œuvre de façon la moins intrusive et la plus respectueuse possible, et savoir où elle finit.

De même, lorsque les secrets intimes de la personne « transpirent », dans la proximité de nos relations, nous choisirons de « jeter un voile, et décider de ne pas voir ou de ne pas comprendre ce qui ne nous regarde pas » 54

Respecter le secret partagé donne au professionnel une crédibilité et une autorité nécessaires. La loi reconnaît le professionnel comme une personne à qui on peut faire confiance sans crainte, avec qui on peut se confier sans mise en danger, sans jugement ni condamnation (selon son serment ou sa déontologie). Le secret permet que la plainte puisse se dire sans risque d'être divulguée. Cet espace « sécurisé » aide l'intéressé et reconnaît et protège le professionnel en même temps.

---

52 Georges ORWEL 1984 Editions Folio.

53 Michel SCHEIDER. Big Mother : psychopathologie de la vie politique Ed. Odile Jacob.

54 Anne LECU *op. cite* p 57.

## Le projet individualisé

*Philippe CHAVAROCHE, formateur*



Cela fait maintenant 10 ans que j'ai publié mon livre sur le « Projet individuel » où, déjà, je fustigeais un peu l'ambition de ce nouvel outil d'être « parfait »... du moins c'est ainsi qu'on le présentait à l'époque ! Peut-être voulait-on ainsi stigmatiser les périodes antérieures où l'on ne faisait pas de projet personnalisé, sorte de « moyen-âge » obscurantiste, mais pour autant le travail qui se faisait auprès des personnes polyhandicapés était-il si négatif que cela ?

Le témoignage du Dr Svendsen sur la véritable recherche médicale qui a construit peu à peu des réponses de mieux en mieux adaptées montre le contraire. Rappelons ici la formule de F. Tosquelles : « Quand nous voyons plus loin que nos pères, c'est que nous sommes juchés sur leurs épaules ! » Je persiste à entretenir à propos du projet personnalisé (ou individuel, ou individualisé) un doute méthodique, une mise en question permanente... position critique plus qu'indispensable à mes yeux, à tout professionnel vis à vis des outils qu'il utilise pour accompagner l'autre.

Si cette idée de « projet » risque d'aliéner la personne polyhandicapée dans une injonction d'évolution quasi obligatoire, de progrès attendus, voire de « maintien des acquis »... il n'en reste pas moins vrai qu'elle vient se substituer, sans doute dans une sorte de « retour de balancier », aux diagnostics fréquents « d'incurabilité » ou « d'inéducabilité » qui enfermaient ces personnes dans leurs irrémédiables manques fixés à jamais. Ce terme « arriérés profonds », que l'on trouve aujourd'hui trop négatif, est un témoin de cette époque.

Ces personnes ont un avenir à vivre, ouvert sur de multiples possibles, et le projet peut être cette démarche visant non à « prédire » cet avenir mais à en accompagner le cheminement, toujours incertain et toujours imprévisible. Le projet est ce chemin qui associe en permanence l'histoire singulière de la personne, son présent et son possible devenir.

Le terme de « projet » n'est pas éloigné de la « projection », cette disposition psychologique qui consiste à attribuer à l'autre ce que l'on vit difficilement. Pour les personnes polyhandicapées, ne projetons-nous pas, nous professionnels, dans ces injonctions à « progresser » nos difficultés face à ce qu'elles nous renvoient du côté du tragique de leur existence, de leur souffrance à vivre... manière d'effacer, « comme par magie » cette énigme insoluble, cette « aporie », qu'ils nous posent en permanence ; comment être auprès d'eux et les aider ? Le risque serait alors d'occulter ces questions derrière le « projet »... « *il n'y a pas de problème, il suffit d'avoir un « bon » projet, de l'appliquer et tout ira bien !* »

Le secteur médico-social et sanitaire, en instituant cette obligation de projet n'est certainement pas étranger à ce qui se joue dans notre société face aux incertitudes qu'elle rencontre : économiques, sociales, politiques, écologiques, éthiques... On constate chaque jour une inflation de projets en tous genres, de plans qui s'amoncellent... pour tenter de maîtriser un avenir qui s'annonce parfois très sombre.

Que le projet personnalisé soit un outil au service des professionnels pour élaborer et soutenir l'accompagnement est un fait aujourd'hui établi mais je m'interroge toutefois sur l'utilisation quasi-systématique de termes qui, se répétant dans la presque totalité des projets, deviennent des stéréotypes et agissent comme des « stérilisateurs » d'une pensée dynamique. Pourquoi trouve-t-on les mêmes termes : autonomie, maintien des acquis, bien-être, socialisation, progrès... auxquels bien entendu la personne polyhandicapée doit accéder ?

Aujourd'hui, alors que ce cadre fait obligation, n'est-on pas dans une sorte d'injonction à « produire » un projet personnalisé qui doit prouver son « efficience » et son « efficacité » pour reprendre les termes favoris du management. Le risque n'est-il pas d'une instrumentalisation de cette idée de se projeter dans un avenir avec la personne polyhandicapée dans une traduction très concrète de cet avenir dans des objectifs « précis et mesurables » en termes de progrès, de réduction des troubles, de compétences à acquérir... le tout avec force grille d'observation et autres items à cocher dans des cases pré-formatées ? Le projet d'une personne polyhandicapée se réduirait-il à des « performances » comme l'air du temps nous y invite dans bien des secteurs de la société ? Dans le champ médico-social, la qualité n'est-elle pas en train d'être supplantée par la « performance » ?

Le secteur médico-social qui accueille et accompagne majoritairement les personnes polyhandicapées est en recherche aujourd'hui d'une légitimité rationnelle pour prouver son action, imitant en cela le secteur sanitaire qui codifie sa pensée et son action au moyen des « Evidence Based Médecine », cette sorte de « prêt à penser médical » qui, je n'en suis pas juge, a certainement son efficacité. Mais en est-il de même pour le secteur médico-social, à croire que oui depuis qu'il est passé sous la tutelle des Agences Régionales de Santé !

Avec le dispositif SERAFIN-PH qui est en train de se mettre en place et si je l'ai bien compris, l'accompagnement des personnes handicapées va s'inscrire prochainement dans une logique de besoins, dûment répertoriés dans des nomenclatures, auxquels vont répondre des prestations de service dûment identifiables et identifiées, elles-aussi dûment répertoriées dans des nomenclatures: la santé, l'autonomie et la citoyenneté, et ceci dans un découpage détaillé qui désignera précisément les prestations dédiées à ces domaines, les acteurs de ces prestations et fléchera les financements. En cela on peut y reconnaître une parenté avec la T2A, tarification à l'acte du système de santé dont on sait les effets pervers qu'elle induit dans le fonctionnement hospitalier !

Le projet personnalisé de la personne polyhandicapée va donc se traduire en une liste de besoins qui se traduiront par des prestations : de la kiné, de l'ergothérapie, un peu de psychothérapie peut-être, des prescriptions de médicaments... pour la santé, une aide et une stimulation à la toilette, à l'habillage, au repas, aux déplacements... pour l'autonomie et des sorties culturelles pour la participation sociale et la citoyenneté... et j'ajouterai « un raton laveur », clin d'oeil à Prévert si ce n'était pas aussi tragique !

L'homme est-il réductible à ses besoins... la personne polyhandicapée n'est-elle qu'une addition de besoins et son accompagnement à une liste des prestations qu'un ordinateur bien programmé se chargera bientôt d'établir pour peu que l'on ait coché les bonnes cases ?

Mais une fois que les besoins dûment identifiés (comme si c'était aussi simple!) seront traduits en prestations dans le projet personnalisé... en aura-t-on pour autant

fini avec le reste... ce que j'appelle « reste » est bien entendu l'essentiel ! Si les soins peuvent peut-être se définir dans ces programmations, il est certain que le «prendre soin » échappe à toute programmation et se loge justement dans ce «reste». Ce reste est peut-être ce qu'Oury appelle « la hasard de la rencontre », ce qui échappe à toute programmation bureaucratique. Il avait l'habitude de demander où fallait-il cocher le sourire du soignant dans ces grilles qui bien sûr n'avaient pas prévu cet item pourtant essentiel.

« En fait, la question est : comment s'accommoder d'une exigence administrative dont on sait bien, sur le terrain, qu'elle est pour le moins difficile à satisfaire » se demandait le philosophe Bernard Graciannette lors d'une journée du GPSO à Mont de Marsan en octobre 2016. «Il faudrait peut-être faire ceci ou cela, mais rien n'est vraiment sûr. On verra bien ! Laissons à l'avenir sa part d'incertain » ajoutait-il. Il me semble que cette propension au projet, résolument tourné vers un avenir à sans cesse maîtriser, évacue une autre donnée pourtant essentielle du vécu humain, celle de l'histoire. C'est la question que me posait récemment deux chefs de service : «mais que va devenir leur histoire dont nous, professionnels, sommes bien souvent les dépositaires ? » notamment avec les adultes dont les familles, sans être absente pour autant, se sont bien souvent éloignées. J'ai longtemps soutenu, et je persiste, que le projet personnalisé pouvait être envisagé comme un « récit », reprenant en cela la formule de P. Ricoeur, intégrant à la fois l'histoire « réelle » de l'utilisateur, son anamnèse pourrait-on dire, mais aussi son « histoire » telle qu'on peut la lui raconter et qu'il peut peut-être lui aussi se raconter et dont on sait bien qu'elle n'est pas forcément LA vérité, mais SA vérité. Elle est le fruit d'une remémoration singulière et subjective à la fois personnelle et de son entourage familial et professionnel. Ricoeur n'oppose pas ces deux histoires, la supposée vraie et la fictionnelle qu'il réunit dans la « narrativité » étayage indispensable de notre identité.

Alors dans les établissements faudra-t-il, à côté des techniciens du projet, des spécialistes du processus : « besoins – attentes – objectifs – moyens... » pour satisfaire SERAFIN (qui n'est peut-être pas aussi « angélique » que ça!) ... des philosophes, des « narrateurs »... pour soutenir avec ces personnes la question du temps, de leur temps... passé, présent et avenir... que sais-je moi, des écrivains publics peut-être...

Et quand la vieillesse sera là, pardon, quand ils seront « vieillissant » comme on dit, que restera-t-il de cet amoncellement de projets qu'on leur aura asséné... que beaucoup des professionnels qui les ont accompagnés seront plus là, que les familles auront aussi disparu... dans quelle mémoire resteront-ils présents, quel sens aura eu leur vie ?

Au risque de paraître un peu iconoclaste, je proposerai d'abandonner ce terme de « projet » trop connoté à mon avis de cette injonction uniquement tournée vers le futur et de plus en plus technicisée, pour lui substituer une autre formule : «*Démarche organisée d'accompagnement du devenir de la personne polyhandicapée*»... mais je crains que cela soit un peu trop long à dire... Autant l'avouer cette proposition n'a aucune chance d'être retenue ! Mais je la maintiens notamment pour en étudier chaque terme :

– « démarche » : il s'agit bien d'un cheminement au sens où l'on ne trace pas à l'avance ce qui doit advenir pour la personne mais on essaie d'en créer les conditions pour, qu'éventuellement, elle puisse s'inscrire dans une vie meilleure pour elle. Rappelons le vers du poète espagnol Antonio Machado : « toi qui chemines, saches qu'il n'y a pas de chemin, le chemin se fait en marchant »

- « organisée » : c'est ici toute la dimension professionnelle qui doit être mise en oeuvre, reposant sur des savoirs rigoureux, des pratiques élaborées en équipe pluridisciplinaire et avec les familles... C'est sans doute là que réside un profond malentendu : si l'on n'épouse pas les artifices de cette méthodologie apparemment infaillible du projet, alors on sombre dans l'à peu près, le manque de rigueur, la prise de tête... tout ce qui rappelle la caricature de l'éducateur post soixante-huitard, celui qui parle beaucoup et ne fait pas grand-chose ! On peut garder une distance critique vis à vis de ces outils prétendument modernes et travailler avec raison, rationnellement, scientifiquement, avec une rigueur professionnelle, utiliser des outils méthodologiques, protocoles... qui n'exclut pas le doute méthodique et le questionnement éthique.

- « accompagnement » : ce mot est aujourd'hui admis communément, il signifie que la personne et le professionnel peuvent « marcher côte à côte comme des compagnons » mais il ne doit pas occulter que les professionnels ont aussi à « prendre en charge », au sens de prendre à leur charge non la personne mais ce qui lui rend la vie difficile sinon impossible : son handicap et sa souffrance. Ce mot « souffrance » a quasiment disparu du discours officiel sur le secteur médico-social, c'est peut-être un signe !

- « devenir » : ouvert sur tous les possibles sans trop exercer de maîtrise sur ce devenir, ce qui bien sûr ne signifie pas une attitude passive. Une « illusion » sur le fait qu'ils peuvent aller mieux, que leur vie peut prendre un sens nouveau et fécond... est nécessaire à tous, familles et professionnels... et surtout ne pas oublier qu'il n'y a pas de devenir qui ne s'appuie sur un passé, une histoire et plus précisément une « narration » de cette histoire.

Philippe GAUDON : *un grand merci à vous trois. En vous écoutant, c'est précisément ce qui est essentiel au GPF que d'écouter votre parole, votre expertise, vos critiques aussi. C'est cela qui et dans l'ADN du GPF et nous invite à toujours progresser car, au-delà des belles et généreuses intentions, qui sont décrites ici, vos témoignages nous font mesurer le chemin qu'il reste à parcourir...*



## ECHANGE AVEC LA SALLE

La salle : à mon initiative, j'implique régulièrement les équipes en leur demandant de se poser la question de la plus-value que nous apportons et à quels besoins devons-nous répondre des usagers que nous accueillons

La salle : pour Clément, Marie et Cyril, vous, parents, vous témoignez du non-respect et je vous remercie pour vos témoignages qui vont tous nous servir dans notre quotidien professionnel

Manuel COL : si vous êtes ici présent aujourd'hui, c'est vraisemblablement que vous n'êtes pas forcément dans les descriptions négatives que nous avons eues. Il y a des gens qui sont impliqués ; 99,99 % des personnes présentes dans cette salle savent ce qu'est le polyhandicap et considère la personne polyhandicapée comme un être humain avant tout chose. C'est surtout cela qu'il faut diffuser en termes d'informations. Les professionnels de santé, les médecins, les professeurs, les docteurs, (pas les soignants), savent et analysent ou ne savent pas mais n'ont pas le courage de dire qu'ils ne savent pas, ce qui pourrait être réconfortant en tant que parents. Ce qui serait bien, c'est qu'il y ait le même état d'esprit dans le monde médical que celui qui règne dans cette salle.

Gérard COURTOIS : vous êtes vraiment gentil avec nous M. COL. Je voudrais réagir à votre intervention. Nous ne sommes peut-être pas les concernés ; je suis touché d'entendre les parents s'exprimer parce que, dans nos établissements, nous avons des problématiques, des rencontres avec des familles où il se passe ce que vous témoignez dans nos établissements à nous. C'est toujours très difficile d'entendre, de réagir, de corriger, de prendre en main toute cette problématique car on est humain et on cherche à répondre au mieux, à mettre en place, à utiliser tous les moyens et à répondre le plus positivement possible à ce qu'attendent vos enfants. Mais parfois c'est plus difficile, nous n'entendons pas. C'est ce qui est important au GPF, cette rencontre entre parents et professionnels, car si les professionnels qui vous ont écouté et vu disent « respect », c'est parce qu'ils savent qu'il y a des parents qui disent des choses similaires à ce que vous dites mais on a du mal à les entendre ; mais en vous écoutant vous avec qui on ne travaille pas au quotidien, on va mieux entendre, mieux répondre, mieux écouter encore et encore ceux qui sont chez nous. C'est un très grand réconfort de vous entendre oser prendre la parole, oser exprimer les choses car, dans nos établissements, certains osent bien sûr mais certains se censurent et vivent dans le retrait.

Le GPF sert aussi à cela ; il faut parler, il faut se rencontrer. Merci d'avoir eu ce courage de nous bousculer pour que nous n'en restions pas là. Il y a encore beaucoup à faire même quand on travaille bien, même quand on accompagne bien...

Philippe Gaudon : *sans vous plagier Mme Laurent, nous avons rempli nos pêle-mêle d'un certain nombre de mots très utiles : la prévention, la formation, le prendre soin, l'accueil, la confiance, la fin des castes, les liens, les réseaux, l'écoute, l'attention et la bienveillance. Ce sera notre pêle-mêle du jour.*

# Conclusion

*Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF*

Je voudrais vous redire tout ce que j'ai reçu de la journée passée ensemble. Le soin est un acte de relation. Moi, médecin, je ne me l'étais jamais dit. Cela m'enthousiasme par la vérité qui en a été démontrée ce matin. En tant qu'acte de relation, le soin est un acte de connaissance préalable ; cela nous rappelle que si on veut soigner, il nous faut s'approcher totalement et longuement de la personne et de ses proches (parents et proches dans l'équipe) pour la connaître. Soigner sans connaître la personne elle-même, prive le malade de toute acceptabilité. Cela signifie qu'on soit en confiance réciproque dans cette quête de partage de connaissance de la personne polyhandicapée qui change tout le temps malgré ses apparences et les on-dit qui datent de 50 ans et, pour cela, qu'on ait beaucoup de disponibilité (ce matin on a beaucoup parlé du temps). Or le temps, nous l'avons toujours défendu pour les institutions et pour l'équipe, en combattant depuis le début et jusqu'à présent ; or, il faut s'apprêter à continuer ce combat notamment au regard de réforme telle Sérafin.

Ils ont besoin de nous et nous d'eux avec de la disponibilité de temps, d'attention, de connaissance et la confiance réciproques qui n'est possible que dans ces conditions. Du temps à multiples utilisations dans les différents types de soins mais en particulier pour un partage continu des informations sur le soin « banal » ; ce que nous ne faisons pas habituellement et en continu : expliquer ce qu'on propose de faire, tâcher d'avoir de la part de la personne un signe d'accord, lui expliquer à quoi sert le soin, comment on va le pratiquer... Nous avons du temps jusqu'à présent, nous ne l'utilisons pas assez en informations réciproques utiles autour de cet accompagnement du soin, puisqu'on a dit, ce matin, que le soin était thérapeutique.

Un mot du futur : Philippe GAUDON, a élaboré pour le GPF, un petit ouvrage sur « l'éducation thérapeutique »\* et parmi les soins on a à introduire cette éducation pour la santé à tous : membres de l'équipe, la personne polyhandicapée et ses parents et à le décliner de mille manières.

Autre point pour le futur : il faut faire cesser une inégalité scandaleuse que nous vivons toujours, celle des moyens humains et techniques, essentiellement humains. Ceux dont nous disposons sont très importants auprès des enfants par rapport à ce qui nous reste auprès des adultes et je n'ose pas parler auprès des adultes vieillissants... Cette inégalité est un combat de plus à mener pour éviter le risque de bureaucratisation deshumanisante qui nous menace en faisant exploser la notion et le respect concret des personnes (la personne polyhandicapée et son entourage). Dans un avenir proche, si on ne trouve pas le moyen de prendre la parole pour rester assez nombreux, formés et disponibles dans tous les aspects du « prendre soin », nous nous mécaniserons et risquons de chosifier les personnes polyhandicapées – enfants et adultes – dans tous les aspects de la vie quotidienne.

Merci pour cette belle journée bien remplie.

---

\* « L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants »  
Commande : [gpf.secretariat@free.fr](mailto:gpf.secretariat@free.fr)