

**GROUPE**

**POLYHANDICAP**

**FRANCE**

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

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

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

**FLASH INFO**

**NUMERO 30  
JUN 2014**

## **Le mot de la Présidente**

Nous avons éprouvé une immense émotion à l'annonce du décès de Monsieur Henri FAIVRE, survenu brutalement le 7 mai dernier.

Vice-Président du GPF depuis sa création, Monsieur Henri FAIVRE a été un représentant engagé et actif depuis de longues années au sein de nombreux organismes ainsi que pour les questions européennes ; il a par ailleurs présidé diverses associations et divers collectifs associatifs.

Président du CLAPEAHA, il a entre autre siégé au Comité d'entente, à la CNSA, au CNCPH, à la Conférence nationale de santé et dans le GNCHR.

Il s'est investi au nom des personnes handicapées et de leurs familles sur le terrain de la maltraitance des plus vulnérables parmi les plus fragiles de notre société et venait de se voir investi par la CNSA d'une nouvelle fonction nationale de coordination concernant les « handicaps rares ».

Le souvenir de Monsieur Henri FAIVRE restera celui d'un militant sans relâche pour la défense des personnes lourdement handicapées (multihandicapées et polyhandicapées).

Toutes nos pensées vont à son épouse, fidèle militante également, ainsi qu'à sa famille.



# AUPRES DE LA PERSONNE HANDICAPEE ET DE SA FAMILLE, QUE FAISONS- NOUS DE NOS LIMITES ?

Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur du GPF

Je vais tenter de parler des limites que nous ressentons en tant que professionnels. Ce ressenti est très complexe mais, contrairement à ce que nous pouvons imaginer, il n'est pas directement relié à la gravité de la situation de dépendance des personnes que nous accompagnons. Personnellement, j'ai ressenti des limites à diverses occasions au cours de mes quarante-cinq années d'activité professionnelle : dans des situations scolaires d'intégration et bien sûr dans les situations de polyhandicap. Ce ressenti obligatoire tient à notre professionnalité. Il est extrêmement complexe et les limites que nous intériorisons sont d'ordre à la fois professionnel et personnel.

Les limites d'ordre professionnel sont avant tout techniques. Il existe une telle différence, dans n'importe laquelle des professions réunies auprès des personnes polyhandicapées, entre ce que nous voyons que nous sommes capables de réaliser et l'idéal de nous-mêmes qui nous a amené là où nous sommes, un idéal énorme de réparation, de recouvrance d'un chemin de bien-être, d'aplanissement auprès des familles de leurs douleurs. C'est ce gouffre entre la technicité qui, bien qu'en constant progrès, nous apparaît nécessairement comme réduite, et l'idéal anciennement enfoui en nous-mêmes, qui représente pour nous une limite professionnelle, consciente ou pas.

Nous sommes également confrontés à une limite du savoir. Je suis frappée par la complexité des savoirs d'aujourd'hui qui est immense par rapport à celle de nos débuts. Cette complexité de nos savoirs, de nos formations et de nos expériences nous laisse néanmoins face à un sentiment de limitation extrême par rapport à la prise de conscience de l'étendue toujours plus vaste des situations du handicap : celui de la personne, de sa famille, de l'institution dans leurs interactions mouvantes, uniques et extraordinairement difficiles à décoder.

En ce qui concerne les limites personnelles, nous savons, en effet, combien nous sommes personnellement atteints, jusque dans notre propre personnalité sexualisée d'homme ou de femme, par le corps de l'autre que nous avons à soigner de très près et quotidiennement, cela pas seulement comme médecin mais aussi comme AMP ou comme éducateur.

Un autre type de limite d'ordre personnel se caractérise par l'empiétement sur notre vie personnelle des attachements, conscients ou inconscients, volontaires ou involontaires, qui se nouent entre nous professionnels et les personnes dépendantes ou entre nous professionnels et les familles qui nous sont si proches. C'est un thème difficile à aborder que celui de ces liens, parfois trop serrés, inconscients, envahissants qui nous imposent dans notre propre vie affective un impact insoupçonné et donc une certaine limitation.



---

Un autre type d'impact personnel est celui de l'empathie obligatoire, du partage obligatoire de la souffrance de l'autre, de la révolte que nous vivons devant des devenirs d'enfants ou d'adultes si compromis dans leur autonomie psychique ou physique. Il nous est impossible de ne pas éprouver alors une limitation personnelle de nos capacités de « ressentir avec ».

Enfin, toutes ces limitations, tant sur le plan personnel que professionnel, nous rappellent notre simple appartenance humaine et notre propre fragilité. Si professionnellement nous sommes de l'autre côté du bureau, nous sommes aussi celui qui, dans son devenir de l'âge ou de la maladie, sera dépendant à son tour des soins d'autrui.

Alors que faisons-nous de ces limitations qui s'imposent à nous professionnellement et personnellement ? Chacun de nous en fait quelque chose de différent, nos histoires étant différentes, nos modes d'entrée dans la profession obéissant à des choix différents. Ce que nous en faisons évolue aussi avec notre âge et notre expérience, pour s'alléger ou s'alourdir selon les circonstances. Nos professions différentes, nos positions dans une équipe, nos champs de responsabilité, nos pouvoirs médicaux ou directoriaux éventuels font que l'intériorisation des limites, leur ressenti va être pour chacun de nous différent, fluctuant, évolutif pour le meilleur comme pour le pire.

Le ressenti de nos limites est donc très individuel. Cependant, il est tout de même dur et pénible pour nous tous, surtout dans certaines vies d'équipe où le travail est très solitaire : c'est le cas pour l'intervention à domicile, on peut aussi évoquer les établissements où il n'y a pas de lieu de parole, ou encore ceux où le personnel est très peu nombreux. Il est toujours plus ou moins difficile d'échanger sur notre ressenti. C'est souvent ce qui nous conduit à des phases d'épuisement professionnel dont nous sortons, de façon personnelle ou collective, en tentant de remédier à l'aspect du travail non adéquat. Il faut savoir que l'intériorisation de ces limites constitue l'essentiel du risque d'épuisement professionnel, celui-ci ne venant pas à mon sens d'une éventuelle démotivation, parfois mise en avant pour l'expliquer. La démotivation est un des signes de notre épuisement mais elle n'en est pas la cause.

A ce stade, nous pouvons affirmer que nous redoutons légitimement le poids des limites que nous intériorisons, que nous vivons, que nous ressentons. Cela déclenche très naturellement des processus défensifs pour se défendre contre les limites. La défense la plus classique se trouve dans le déni des limites. Il nous conduit à des conduites professionnelles de toute puissance redoutables pour les personnes, pour les familles, pour les équipes et pour nous-mêmes. Un autre processus défensif plus subtil consiste à déplacer la limite. Se sentir limité professionnellement est suffisamment taraudant pour nous amener à déplacer la limite sur l'autre. Il nous arrive de penser que nos propres capacités professionnelles ne sont pas limitées mais que ce sont l'intensité et la multiplicité des déficiences de la personne qui constituent nos propres limites. De même, les familles dans leur souffrance, nous apparaissent parfois comme limitées et nous servent alors de boucs émissaires pour supporter nos propres limites : si l'enfant n'a pas progressé c'est parce que la maman l'a trop surprotégé, ou qu'elle a détricoté notre excellent travail de la semaine pendant le week-end... D'autres déplacements se font aussi sur des collègues de l'équipe : l'absence de l'un, la phase d'épuisement de l'autre, l'apparente démission d'un troisième. Dans le même ordre de déplacement, le directeur, l'association gestionnaire, l'ARS, nous servent aussi de soutien défensif.



Evidemment le repli intensif ne sert pas à grand-chose. Heureusement que nous ne nous en tenons pas là. D'abord, il est déjà important de reconnaître que les limites existent, en dehors de nous, dans le travail, qu'elles sont inhérentes aux professions valeureuses et risquées que nous avons choisies.

Reconnaître aussi qu'une limite n'est pas une faute professionnelle est extrêmement important. N'étant pas une faute, la limite fait partie de l'enjeu de nos métiers et de leur caractère passionnant. Les limites complexes ne sont pas évitables et doivent simplement être comprises pour être acceptées. Or, nous sommes pleins de ressources pour accepter ces limites. La ressource que nous avons déjà évoquée est celle de la parole et de l'écrit. Quand nous travaillons dans des lieux où il n'y a pas de temps de parole libre, il s'agit de se parler à soi-même, voire même d'écrire pour soi-même, pour établir où on en est par rapport à ce qu'on a fait, et les limites qu'on a rencontrées dans ce qu'on fait, afin de ne pas se trouver limité pour toujours (cette pratique est très usitée dans le monde anglo-saxon).

Beaucoup d'autres ressources existent dont beaucoup nous viennent des personnes polyhandicapées elles-mêmes. Les personnes handicapées ont pris la parole dans les associations (dans les C.V.S. par exemple) ; on sait les écouter et les entendre sur ce qu'elles ont à nous dire de leur amour de la vie, de leur adaptabilité extraordinaire, des compensations qu'elles trouvent à ce qui les limite y compris dans des maladies progressives invalidantes ; elles parviennent même, avec l'aide des familles et des équipes à trouver des moyens de mettre en œuvre leurs désirs qui sont ceux de toute personne humaine. La prise de conscience par les professionnels des ressources de la personne elle-même et des ressources des familles favorise largement le regard positif que l'on porte et qui représente la base de l'estime de soi. Tout ceci me semble relativement nouveau et doit être encore plus approfondi. Il nous fait trouver et définir ces capacités, y compris dans les situations de polyhandicap grave, en étant aidé par un apport théorique : à la place de la classification traditionnelle incapacités / déficiences / activités / participation sociale. C'est une invitation à observer la personne en tant que personne en tenant compte de ses milieux de vie qui sont eux aussi pleins de ressources.

Pour conclure, je souhaiterais me pencher sur d'autres ressources. Les deux cadeaux que nous font nos professions si dures, avec leurs limites, sont d'une part la connaissance de nous-mêmes et, d'autre part, l'ouverture à la dimension éthique.

En effet, notre cheminement avec les personnes polyhandicapées et leurs familles nous aide à nous connaître dans nos capacités et nos limites en tant que personnes humaines. Les personnes handicapées agissent auprès de nous comme de véritables Socrate.

En ce qui concerne l'éthique, permettez-moi, pour finir, de vous donner la définition qui me porte et qui me vient d'Emmanuel Lévinas lorsqu'il a écrit « l'éthique est une obligation qu'on s'impose à soi-même, une responsabilité que l'on prend pour garantir sa propre liberté conjointement à celle d'autrui avec qui nous sommes en interaction ».

Le handicap représentant un monde de contraintes, il me semble particulièrement pertinent d'affirmer que l'éthique doit être pour nous la garantie de la liberté de tous les acteurs autour de la personne et de la personne elle-même en situation de handicap.



# 15 mai 2014 : Assemblée Générale du G.P.F.

Comme les années précédentes, le Centre de Ressources Multihandicap a reçu le GPF pour la tenue de son Assemblée Générale.



Madame RONGIERES a présenté le rapport moral, Monsieur COURTOIS le rapport d'activité et Monsieur ZOLLA le rapport financier, tous approuvés à l'unanimité par les membres présents.



Puis Philippe GAUDON a exposé l'état d'avancée de la recherche action 2014 du GPF sur « l'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants ».

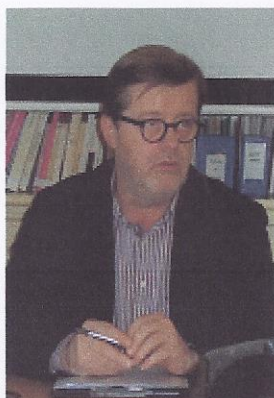


La fin de la matinée a été consacrée au texte sur la fin de vie élaboré lors des ateliers éthiques du GPF. Texte présenté par Messieurs BETREMIEUX et PONSOT



L'après-midi a été un temps de parole pour les délégations régionales qui ont pu exposer leurs actions 2013.

Une attention particulière à M. MOREY qui relance le groupe PACA et Mme VIALA et M. VOLONDAT qui ont créé l'antenne du Limousin





## Un vrai succès....



430 personnes environ ont assisté au colloque annuel du GPF sur le thème : « l'essentiel au quotidien, l'indispensable valorisation d'un quotidien de qualité pour la vie des personnes polyhandicapées »

Madame RONGIERES, après avoir accueilli les participants, a donné la parole au Dr ZUCMAN qui a présenté le thème de cette journée. Le Dr SAULUS a développé une approche philosophique, le sociologue Michel BILLE a évoqué « les paradoxes du quotidien » et le Pr PONSOT l'accompagnement et l'approche médicale.



Puis, le quotidien aux âges de la vie : enfance avec l'équipe de Catherine DEROUETTE, l'adolescence avec l'IEM de St-Julien les Metz (Mme Frédérique DILLY) et l'âge adulte avec Madame NOTTALE et l'équipe de la MAS des Mesnuls



L'après-midi, Michel BELOT a évoqué le quotidien au cœur du projet d'établissement puis Cécile HERROU, Directrice Générale de l'APATE a présenté un film sur le quotidien de la petite enfance. Cédric GICQUEL et Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL ont parlé de leur vécu de parent.



La dernière partie de la journée a été consacrée au métier et à la formation des AMP avec Philippe CHAVAROCHE « le quotidien comme essence même de cette fonction professionnelle » et Christine PLIVARD « à propos du lien entre le quotidien des personnes polyhandicapées et la formation des AMP

Les prestations des intervenants ont été d'une très haute qualité. Les films présentés ont été fort appréciés sans oublier les témoignages émouvants des parents : Cédric GICQUEL et Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL.





# La question de l'apprentissage adapté aux besoins des jeunes polyhandicapés

## FORMATION 2014

Le Centre de Ressources Multihandicap en partenariat avec

L'INS HEA



CESAP Formation



### Date 2014

Stage de 5 jours (3 + 2)  
6, 7, 8 octobre 2014  
4, 5 décembre 2014

### Lieux

CESAP Formation (Paris 13<sup>ème</sup>)

Centre de Ressources Multihandicap (Paris 14<sup>ème</sup>)

### Nombre de participants

15 personnes

### Tarif

700 € TTC par personne.  
Le déjeuner est à la charge du participant

### Renseignement

Centre de Ressources Multihandicap

Téléphone  
01 53 10 37 37

Courriel  
contact@crmh.fr

[www.crmh.fr](http://www.crmh.fr)

Cette action de formation vise à développer les compétences des différents professionnels de l'Éducation et de la Santé concernant l'identification et la compréhension des besoins éducatifs particuliers de la personne polyhandicapée. Il s'agit d'adapter des cadres d'apprentissage, en institution scolaire, médico-sociale ou hospitalière.

### Public concerné

- Enseignant spécialisé
- Éducateur
- Aide médico-psychologique
- Auxiliaire de vie scolaire
- Orthophoniste
- Psychomotricien
- Tout professionnel engagé dans la prise en charge éducative des jeunes polyhandicapés
- Parent

### Objectifs spécifiques

- Développer des capacités d'observation et d'analyse concernant les jeunes polyhandicapés en situation d'apprentissage.
- Repérer et analyser les différentes démarches éducatives et pédagogiques à privilégier pour le développement des apprentissages.
- Identifier les stratégies, les pratiques, les dispositifs communicationnels qui peuvent être adoptés dans le cadre d'un travail en équipe pluriprofessionnelle.
- Repérer certaines approches éducatives et apprendre à utiliser certains outils, supports d'apprentissage, voire des logiciels adaptés.

### Contenu

- Connaître le cadre de la loi du 11 février 2005 et en repérer les enjeux concernant la scolarisation des enfants polyhandicapés.
- Connaître et comprendre ce qu'est un processus d'apprentissage.
- Identifier les besoins particuliers des jeunes polyhandicapés concernant les apprentissages.
- Repérer et analyser les dispositifs adaptés au développement des apprentissages (cognitif, social, communicationnel) des enfants et adolescents polyhandicapés.
- Développer une approche pluridisciplinaire de l'observation et de l'accompagnement éducatif et pédagogique des jeunes polyhandicapés.
- Découvrir certaines approches éducatives et sensorielles permettant la communication et pour lesquelles un cadre peut favoriser certains processus d'apprentissage.
- Apprendre à utiliser quelques outils dans des démarches d'apprentissage adaptées.

### Méthodologie

- Analyse de situations
- Support audiovisuel
- Etude de cas
- Conférences

### Équipe pédagogique

INS HEA, CESAP Formation et Centre de Ressources Multihandicap

N° d'organisme de formation : 11 75 2 466 875

Etablissement géré par l'association Notre Dame de Joye (reconnue d'utilité publique)



## Côte d'Or

Monsieur BLATRIX, délégué de l'antenne de Côte d'Or, participera le 28 juin prochain au forum des associations organisé par la ville de St Apollinaire : le GPF aura un stand pour présenter les personnes polyhandicapées

## Poitou-Charentes

Le prochain colloque de l'antenne Poitou-Charentes se tiendra le 26 mai 2015 sur le thème : la fratrie

## Limousin

Le premier colloque de l'antenne du Limousin se tiendra le vendredi 10 octobre 2014 en présence de Monique RONGIERES, Dr Lucile GEORGES-JANET, Eric ZOLLA, Michel BELOT. Les thématiques abordées seront les suivantes :

- *Le Polyhandicap, de quoi parle-t-on ?*
- *De l'enfant à l'adulte, quels modes d'accompagnement ?*
- *Quels accès aux soins pour les personnes en situation de polyhandicap ?*
- *Comment faire face au vieillissement des personnes polyhandicapées ?*
- *Quelles expériences novatrices ailleurs ?*
- *Quel accompagnement pour demain ?*

Informations : [direction.generale@deltaplus87.fr](mailto:direction.generale@deltaplus87.fr)

## PACA

Une trentaine de personnes ont assisté à une rencontre organisée par M. Jean-Luc MOREY, délégué de l'antenne PACA, le jeudi 24 avril dernier sur le thème « les injonctions contradictoires ».

