

Jeudi 2 juin 2016

A la découverte continue du polyhandicap,
Le GPF a 20 ans, ensemble investissons un nouvel avenir

Maison de l'Unesco - 75007 PARIS

Intervention de Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué GPF	p : 4
Discours de Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées et de la lutte contre l'Exclusion	p : 7
Accueil , Monique RONGIERES, Présidente GPF	p : 10
Une éthique anti-morcellement Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF	p : 11
Regards sur la personne polyhandicapée Yannis CONSTANTINIDES, ancien Elève de l'Ecole Normale Supérieure, Agrégé et docteur en philosophie	p : 14
Echange avec la salle	p : 18
<u>TABLE RONDE : L'OBSERVATION EN QUESTION :</u>	
Eduquer de près Andreas FROHLICH, ancien professeur de la faculté de Pédagogie Et Education, Université Landau (Allemagne)	p : 19
Ce que les parents voient Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent	p : 23
Ce que nous apprend la vie quotidienne Geneviève PETITPIERRE, Professeure ordinaire, Département de Pédagogie Spécialisée, Université de Fribourg (Suisse)	p : 28
Le sens de l'observation Samira NOUALI, AMP Association Les Tout-Petits (91)	p : 33
Echange avec la salle	p : 38

TABLE RONDE : LES FRONTIERES CLINIQUES DU POLYHANDICAP :

L'irremplaçable clinique

Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR, Chef de Service Neuropédiatrie,
Pathologie du développement, Hôpital Trousseau (Paris)

p : 41

La raison sensible de la personne polyhandicapée : l'intelligence à l'œuvre dans la présence à autrui

Frédéric BLONDEL, Maître de Conférences, Université Paris Diderot-Paris 7

p : 44

Echange avec la salle

p : 48

P2CJP (Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé)

Régine SCELLES, Psychologue clinicienne, professeur à l'Université de Rouen

p : 51

Conclusion

p : 57



Le combat entre carnaval et carême de Bruegel le Jeune
Musée royaux de Bruxelles

Intervention de Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué G.P.F.

Madame la Ministre,
Mesdames, Messieurs,
Chers collègues et amis,

C'est au nom de l'ensemble du Conseil d'Administration du Groupe Polyhandicap France et de sa Présidente, Madame Monique RONGIERES, qu'il m'est donné l'honneur et le plaisir de vous accueillir, Madame la Ministre, à l'occasion de notre colloque annuel et de la célébration, modeste et studieuse, du 20ème anniversaire de notre association.

Croyez que nous sommes sensibles et honorés de votre présence auprès de nous en cette occasion, et que nous y voyons la traduction d'une attention et d'une solidarité renouvelées du gouvernement aux difficultés vécues par les personnes, enfants et adultes polyhandicapés et leurs familles.

Vous avez récemment eu l'occasion d'affirmer combien l'engagement d'une concertation sur la situation des personnes polyhandicapées était aujourd'hui légitime et nécessaire.

Le Président de la République, à l'occasion de la récente conférence annuelle du handicap, a rappelé ce même objectif assorti de moyens dédiés.

Nous nous félicitons de ces déclarations et engagements qui, nous l'espérons, sonnent le terme d'une décennie de « jachère » au plan des politiques publiques, marquée par quelques épisodes particulièrement dramatiques aux plans de la maltraitance, des recherches éperdues de solutions pour les familles et parfois au prix d'exodes contraints vers d'autres régions ou même pays.

Le polyhandicap doit désormais sortir de ces ornières historiques, certes marquées par quelques conquêtes législatives et réglementaires, mais toujours soumises aux mêmes affres, productrices d'exclusion, de souffrances et de discrimination.

Vous avez appelé, Madame la Ministre à une concertation entre vos services et les principaux mouvements représentatifs parmi lesquels nos alliés de toujours que sont le CLAPEAHA et le CESAP.

Nous vous en remercions et répondrons bien volontiers à cette invitation à l'occasion de laquelle nous vous exposerons ce qui nous apparaît essentiel d'améliorer et de résoudre sans délais dans ce qui constitue des insupportables « pertes de chances supplémentaires » pour les personnes polyhandicapées.

- L'accès aux soins (rapport JACOB)
- L'accès à la cité et aux structures de droit commun, y compris une scolarisation réelle et adaptée
- Le droit à une éducation en milieu spécialisé
- Le droit à une continuité de parcours choisi et proche de la famille (Rapport PIVETEAU)
- Le soutien aux familles et aux aidants, et la reconnaissance de leur statut
- Un accompagnement réellement spécialisé à la vie d'adulte
- La prise en compte de l'avancée en âge
- ...

L'ensemble de ces mesures appelle à l'évidence, des créations de places en établissements spécialisés, pour enfants et adultes polyhandicapés.

Nous savons les tensions qui pèsent sur les finances publiques et la tendance forte des politiques sociales à encourager les formes de réponses ambulatoires pour les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Pour autant, l'ensemble des composantes du Groupe Polyhandicap France : parents, professionnels et associations, tiennent à vous réaffirmer leur conviction que seules des réponses spécialisées, dotées de plateaux techniques qualifiés et formés au polyhandicap sont en mesure d'apporter la réponse pluridisciplinaire, attentive et concertée, attendue par les usagers et leurs familles.

Aux « apôtres » de la désinstitutionnalisation nous répondons que nous sommes... en accord avec eux ! Considérer l'établissement comme un lieu fermé est désormais un non-sens.

Comme eux nous souhaitons des établissements ouverts sur la cité, en relations avec la vie sociale, les équipements sanitaires, mais aussi sociaux et culturels.

Comme eux nous prônons la non-discrimination, la participation sociale et l'accès à tout pour tous, mais avec un indispensable discernement fondé sur les réels besoins et compétences de la personne polyhandicapée.

Pour autant nous redoutons ce que nous avons pu observer, notamment à l'étranger, des désastres résultant d'approches exclusivement idéologiques en la matière et souhaitons en protéger les personnes polyhandicapées qui demeurent fragiles et vulnérables.

Pour ces raisons, nous exprimons nos réserves face au développement envisagé des pôles de compétences appliqués aux handicaps complexes et au polyhandicap, qui ne peuvent constituer de véritables alternatives à un accompagnement médico-social dispensé dans une collectivité dédiée.

Dans cette réflexion, nous souhaitons que vous puissiez vous appuyer sur des organisations ayant fait la démonstration de leurs compétences en matière de polyhandicap, seuls en mesure de définir les conditions d'un accompagnement réellement spécialisé.

En effet, cet accompagnement des personnes polyhandicapées ne s'improvise pas et doit impérativement concilier une technicité éprouvée et une exigence éthique sans concession.

Pour accompagner cette réflexion, vous avez évoqué l'utilité de la production de recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le GPF est attaché à ce que cette production soit conduite conjointement par les deux agences dédiées : Haute Autorité de Santé et ANESMS.

Il est en effet incroyable que sur les 60 recommandations actuellement publiées, aucune ne soit réellement consacrée au polyhandicap, parfois au profit de thématiques, certes importantes, mais incomparables au plan épidémiologique ou de la complexité des approches professionnelles.

Plus grave, nous nous étonnons que ces agences ne répondent pas à nos sollicitations ni même à nos contributions alors que leurs statuts le prévoient.

Enfin, et parce qu'il faut limiter le propos, nous appelons de nos vœux une réforme de la réglementation applicable aux ESMS accueillant des enfants polyhandicapés, l'annexe 24 ter bien entendu, dont nous savons les mérites et qui aura bientôt 30 ans, mais également le décret de 2009 dit : MAS - FAM - SAMSAH qui ne répond pas aux besoins spécifiques des adultes polyhandicapés.

Or lorsque l'on est enfant polyhandicapé, on devient un adulte polyhandicapé, appelant des conditions d'accueil adaptées.

Madame la Ministre, encore merci pour votre soutien.

Mais le temps presse désormais.

Des échéances arrivent et nous savons ce que sont les délais de concertation et de mise en œuvre dans les champs sanitaires et sociaux.

Il nous faut donc avancer rapidement car, si nous croyons en la continuité de l'Etat et des politiques publiques, tout ce qui sera entrepris rapidement traduira fidèlement la véritable détermination du gouvernement auquel vous participez.

Discours de Madame Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées et de la lutte contre l'Exclusion

Madame la Présidente du Groupe Polyhandicap France, Monique RONGIERES
Madame la Présidente d'Honneur, Dr Elisabeth ZUCMAN
Monsieur le Vice-Président Délégué, Monsieur Philippe GAUDON
Mesdames, messieurs,

Je suis heureuse de l'occasion qui m'est donnée de vous faire part des décisions concernant les personnes polyhandicapées prises par le Président de la République lors de la Conférence nationale du handicap, le 19 mai dernier. Peu avant sa tenue, certaines associations m'avaient exprimé leur crainte de voir le polyhandicap absent des thèmes abordés lors de la conférence ; d'autres leur regret de voir ce sujet laissé en suspens depuis 2004. Certes, le polyhandicap soulève bien des questions complexes. J'en tiens pour preuve la thématique et le choix des intervenants du colloque organisé aujourd'hui par le GPF. Il fait appel aux témoignages de parents et à la pluridisciplinarité, en faisant intervenir des spécialistes des sciences de l'éducation, des médecins, des psychologues cliniciens, mais aussi à l'éclairage de la philosophie, pour appréhender ce qui demeure à ce jour une « découverte continue ».

Cette complexité ne dispense pas pour autant les pouvoirs publics d'agir pour les personnes polyhandicapées et leurs proches. Et ce pour plusieurs raisons.

En premier lieu, au nom de nos **valeurs républicaines de solidarité et de fraternité**. Mais aussi pour respecter l'engagement pris par la France en ratifiant en 2010 la **convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées**. Cela implique de veiller à ce que les personnes polyhandicapées disposent d'une qualité de vie due à chaque citoyen ; cela nécessite de prendre en compte l'identité et les aspirations de chacune d'entre elles.

En second lieu, s'attacher à ne pas les laisser sur le bord du chemin, est une question de cohérence. L'objectif du Gouvernement est de rendre notre société plus inclusive, plus accueillante à la différence. **Négliger de prendre en compte les besoins spécifiques des personnes polyhandicapées, ce serait renoncer au but !**

Aussi, pour développer une politique d'accessibilité universelle digne de ce nom, il est nécessaire de prendre aussi en compte les questions de compensation et d'accompagnement qui leur sont propres.

Enfin, depuis que je suis devenue secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées, j'ai eu l'occasion d'échanger régulièrement avec des parents de personnes polyhandicapées et des associations. De ces échanges, j'ai acquis la conviction que c'est en répondant aux questions soulevées pour les publics dont la prise en charge semble la plus difficile à mettre en œuvre, que l'on parvient à faire bouger les lignes et à imaginer de nouvelles réponses. Notre objectif est clair : **réformer les mécanismes de protection et d'interventions sociales et améliorer collectivement la qualité des réponses qui peuvent être apportées.**

Quelques jours avant la tenue de la Conférence nationale du handicap, le Président de la République m'a donné l'occasion de discuter avec lui de ces différents sujets.

Il y a été particulièrement sensible puisqu'il a souhaité affirmer très fortement lors de la conférence qu'**il faut agir pour les personnes polyhandicapées et leur famille.**

C'est pourquoi il a décidé qu'un « **volet polyhandicap** » serait inclus dans la stratégie pluriannuelle d'amélioration de l'offre pour laquelle **240 millions d'euros supplémentaires** seront consacrés. Cette stratégie vise à lier les créations de réponses nouvelles et la transformation des modalités actuelles de prise en charge. 180 M€ de cette enveloppe seront consacrés, sur 5 ans, à l'accompagnement des personnes et 60 M€ sur 3 ans à un plan d'aide à l'investissement pour les établissements et services.

Le Président de la République tient à ce que des résultats deviennent tangibles **dès 2017**. C'est pourquoi j'ai demandé à mes services d'organiser dans les semaines qui viennent la concertation avec les associations et avec tous les experts. Je peux vous assurer à ce propos que l'ambition en faveur du polyhandicap se fera **dans la concertation et le dialogue**. C'est pour moi à la fois un principe et une méthode pour avancer efficacement.

C'est en effet en travaillant ensemble que nous pourrons œuvrer à l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, des soins et donc de la vie quotidienne des enfants et adultes en situation de polyhandicap.

Nous ne partons pas de rien : les échanges, les temps de concertation et la réflexion collective nous ont déjà permis d'identifier les trois priorités qui doivent nourrir la nouvelle politique d'accompagnement du polyhandicap :

- **l'amélioration des connaissances et l'établissement des bonnes pratiques**
- **le diagnostic précoce et l'accompagnement tout au long de la vie pour les personnes et leurs familles**
- et enfin la **participation de tous dans une société** – notre société – rendue **plus inclusive**.

Pour ce qui concerne les connaissances et les bonnes pratiques, je l'ai déjà dit publiquement, il faut **permettre à l'expertise de tous de progresser**. C'est la raison pour laquelle je suis favorable à ce que la Haute autorité de santé (HAS) et l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM) élaborent des recommandations de bonnes pratiques, comme elles ont déjà pu le faire pour les troubles du spectre autistique.

Cela permettra par ailleurs une amélioration considérable de la formation des professionnels et l'usage des bonnes techniques d'accompagnement et de soins.

J'ai à ce propos parfaitement conscience de la **nécessité de renforcer la formation des équipes de soins et d'accompagnement**, notamment dans le médico-social. C'est ce qui m'a poussée à faire inscrire le polyhandicap parmi les priorités d'actions des agences régionales de santé dans la circulaire budgétaire 2016.

L'existence de recommandations de bonnes pratiques pourra alors s'inscrire dans le programme de formation des accompagnants, en leur offrant une grille d'évaluation adéquate des techniques d'accompagnement et de soins. Ces recommandations de la HAS et de l'ANESM permettront également d'**améliorer les connaissances et la qualité du diagnostic, et de coordonner la recherche scientifique sur ce sujet**.

Identifier au plus tôt les besoins des personnes, poser un diagnostic clair, est essentiel : cela permet de proposer dès le plus jeune âge un accompagnement adéquat, qui stimule au mieux les compétences et les capacités des enfants.

Concernant **la participation de tous pour et dans une société inclusive**, je voudrais dire juste quelques mots. Une société inclusive est une société où l'on se donne les moyens de construire des solutions à destination des personnes en situation de handicap, spécialement celles qui ont des difficultés majeures et un faible niveau d'autonomie. Ces solutions doivent être aussi inclusives possibles, et toujours respectueuses et adaptées aux besoins spécifiques et aux attentes.

C'est tout le sens du dispositif dit « une réponse accompagnée pour tous » qui participe au développement du caractère inclusif de notre société.

Cette perspective nous commande de conserver à l'esprit, dans nos travaux à venir, l'idée que les propositions doivent chercher à améliorer continuellement le quotidien et l'autonomie des personnes, en leur fournissant les outils et l'accompagnement nécessaire à la vie sociale.

Enfin, le Président de la République a évoqué lors de la Conférence nationale du handicap la situation des familles. Celles-ci ressentent inévitablement de l'**épuisement** ; cette réalité devra impérativement être prise en compte.

Voilà ce que je tenais à vous dire aujourd'hui. Il me reste qu'à vous souhaiter une journée d'études fructueuse.

Je vous remercie.

Monique RONGIERES, Présidente du Groupe Polyhandicap France

C'est toujours un moment de joie de fêter la longévité d'une association et je ne vous cacherais pas que fêter cet anniversaire avec vous m'émeut beaucoup quand je me représente ce que nous avons pu réaliser en 20 ans avec notre Conseil d'Administration. 20 ans de solidarité, de recherches, de soutien... Mais aussi 20 ans de lutte pour une meilleure reconnaissance du polyhandicap et de ses conditions d'accompagnement dignes et adaptées.

En 1996, alors Présidente de l'Association Marie-Hélène, gestionnaire de plusieurs établissements pour enfants, adolescents et/ou adultes polyhandicapés et autistes, j'ai souhaité rassembler associations gestionnaires ou non, professionnels de toutes disciplines et les parents, afin de faire connaître et reconnaître les personnes polyhandicapés. Mon cri de guerre « l'union fait la force » a été entendu ; les principales associations concernées, établissements, organismes divers, parents m'ont suivie.

Notre présence toujours plus forte 20 ans après sa création, montre sa capacité d'écoute à notre société. Le Groupe Polyhandicap France est reconnu expert sur le plan national, il est une force de propositions et d'action auprès des pouvoirs publics et, à ce titre, membre représentatif auprès des instances suivantes : CNCPH, Comité d'entente, comité scientifique Mission Handicap de l'AP-HP, l'ANECAMSP, le CIAFF, Déficiences, première réunion des Assises Nationales du Handicap. Il a également permis l'émergence d'un réseau national d'antennes régionales ou départementales.

Que ce 20^{ème} anniversaire soit également l'occasion de nous remémorer l'ensemble des actions que nous avons développées au fil du temps et qui font aujourd'hui notre particularité et notre force :

- 1996, naissance du GPF
- Reconnaissance du GPF association de bienfaisance et d'intérêt général
- Lancement des journées annuelles Unesco
- Trophée lysosomal
- Label « droit des usagers de la santé »
- Ateliers éthique depuis 8 années avec la parution d'un ouvrage
- Et plus récemment des ½ journées de rencontres-thématiques

Il reste encore beaucoup à faire. Mon plus grand souhait est de voir appliqué notre plan polyhandicap, élaboré depuis plus de 10 ans.

Loin des festivités anniversaires, nous avons choisi de placer cette journée d'étude sous l'angle de la recherche permanente, éternelle sans doute. Au sein de notre groupe et de son organisation, il existe un réel plaisir d'œuvrer ensemble ; nos relations basées sur le respect sont, je pense, depuis sa création, la recette qui fonctionne. Un ex-Président de la République, à l'initiative de la Loi de 2005, a dit un jour « les anniversaires ne valent que s'ils constituent des ponts vers l'avenir ». C'est ce que nous devons envisager pour le Groupe Polyhandicap France.

Une éthique anti-morcellement

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

Je suis heureuse de vous retrouver tous, de nous retrouver, ensemble, à l'occasion des 20 ans du G.P.F. pour nous tourner vers l'avenir ; c'est pourquoi j'ai choisi une approche inhabituelle de l'éthique en posant la question : quelle serait la place de l'éthique dans la prévention du morcellement ?

Le morcellement, risque spécifique du polyhandicap

Le morcellement est en effet un risque majeur et spécifique à la situation de polyhandicap. Il a pour origine la terrible complexité des multiples troubles qui s'intriquent et qui interagissent sur la vie physique et psychique de la personne : les douleurs, une gestualité ingouvernable, un retard mental important, les éclipses de conscience engendrées par la comitativité, la fatigabilité extrême, les troubles graves et multiples de la santé – ces nombreux troubles entraînent un vécu obligatoirement fragmenté ; mais la personne elle-même ne peut s'exprimer par des mots sur la manière dont elle le vit. Et pour nous tous ici présents qui l'accompagnons et qui l'aidons, que nous soyons parents ou professionnels, c'est une question lancinante : comment la personne vit-elle cette multiplicité de difficultés complexes et même évolutives dans le temps avec des améliorations, avec aussi des moments critiques d'aggravation, avec le vieillissement également. Or, la personne elle-même, qui n'a que des capacités d'expression non verbales difficiles à décoder ne peut répondre à cette question, pour nous permettre de la mieux comprendre et mieux l'accompagner. On peut donc craindre que la complexité des troubles ne soit vécue par la personne polyhandicapée comme un morcellement interne, mais il existe aussi en nous-mêmes en tant qu'aidant familial ou professionnel : nous sommes nombreux certes mais nous intervenons dans des temps fragmentés ; je pense particulièrement là aux soignants (que faire en deux heures par semaine ?) et aux médecins parmi eux ; il est vrai aussi que la fragmentation du temps concerne tous les travailleurs actuellement dans notre pays, ce qui provoque un grand nombre d'incertitudes.

L'impact de la fragmentation du temps

Or, cette fragmentation du temps nous est imposée au nom de restrictions économiques ; on assiste, depuis plusieurs années à une réduction extrême des équipes et singulièrement des équipes de proximité dont le travail est des plus importants ; cela a un impact très lourd sur le bien-être des personnes polyhandicapées qui souffrent d'être aidées hâtivement dans leur vie quotidienne. De leur côté, les parents sont acculés à une course contre le temps, obligés de faire face souvent à la fois à des obligations professionnelles, au soin de leurs enfants et de leur foyer...

La fragmentation de la vie des aidants les conduit à l'épuisement. Certes nombreux, ils ne peuvent pas toujours être conscients et vigilants sur les difficultés et besoins de celui qu'ils veulent aider à se construire en tant que Personne. Ceci est bien clair pour les parents et les professionnels et les rassemble en tant qu'objectif ; nous avons ensemble besoin d'être informés continuellement, et

formés et nous ne sommes pas toujours soutenus ; donc l'aide que nous apportons en est fragilisée et elle-même morcelée, contre notre vouloir, qui est de rester des personnes à part entière autour de la personne polyhandicapée, qui a tant besoin d'être entourée de près, dans une cohérence et continuité suffisantes ; mais ce sont là des valeurs menacées aujourd'hui chez chacun de ses aidants.

L'éthique, une liberté partagée

Alors quelle serait la place de l'éthique pour prévenir et alléger l'impact de cette menace qui nous est propre. Tout dépend de la manière dont on conçoit l'éthique. L'éthique a reçu de nombreuses définitions mais il en est une que je souhaite vous rappeler : c'est une de celles, nombreuses, qui ont été édictées par Emmanuel Lévinas et celle-ci a accompagné ma vie personnelle et professionnelle depuis 35 ans. Lévinas a défini l'éthique comme « l'obligation qu'on s'impose à soi-même, la responsabilité qu'on prend pour garantir sa propre liberté conjointement à celle d'autrui avec qui nous sommes en interaction ». Dans cette seule phrase, il a donné à l'éthique plusieurs caractéristiques fondamentales : il fait de l'éthique une affaire de liberté ; non pas de n'importe quelle liberté ; mais de celle fondée en 1789 dans la Première Déclaration des Droits du Citoyen ; la liberté de chacun se trouvait être bornée explicitement par la liberté de ses concitoyens. Elle devait donc être pensée et vécue personnellement par chaque citoyen en tenant compte de ceux avec qui il vit ; c'est cette liberté-là, que Lévinas met dans sa définition quand il parle de « liberté conjointe » : ce devrait donc être une liberté partagée avec la personne polyhandicapée elle-même, et partagée entre elle et nous, ses aidants ; mais ceci est loin d'être la réalité parce que, en raison du manque de temps et de postes disponibles, qui réduit la présence familiale ou professionnelle, nous fragmentons notre présence et laissons s'introduire des scissions entre nous et la personne polyhandicapée, des scissions invisibles qui sont inconscientes et involontaires ; il s'agit aussi des scissions entre les professionnels et les familles qui persistent trop souvent en dépit de ce que souhaitent les deux partenaires ; de plus, persistent des scissions à l'intérieur même de nos équipes, en particulier entre sa fraction soignante et sa fraction éducative ou d'accompagnement. Donc, le terme « liberté conjointe » qui fait de la liberté un partage obligé est pour nous riche de sens et s'inscrit comme un objectif à atteindre.

Pour Lévinas, cette liberté, pour être éthique, doit être inclusive c'est pourquoi, il l'a inscrite dans l'interaction, vers le « vivre ensemble » ; dans cette même phrase, l'interaction est donc présente, et nous savons tous qu'elle est d'une importance vitale pour la personne polyhandicapée. Cette éthique-là, Lévinas dit que c'est nous-mêmes qui choisissons, quelques fois inconsciemment, de nous en charger, de l'intégrer à notre propre construction personnelle, « d'en prendre la responsabilité » et de s'en « faire une obligation », de nous-même par rapport à nous-même : ceci n'empêche pas de la partager, d'en parler collectivement en famille ou dans les équipes en s'assurant qu'elle est bien présente, comprise et acceptée.

Inscrire l'éthique dans la vie concrète

A quoi l'éthique sert-elle dans la lutte journalière pour le mieux-être de la personne polyhandicapée et de ses proches ? Comment peut-elle empêcher que la personne polyhandicapée et chacun de ses aidants, ne soient prisonniers du poids du polyhandicap et de la dépendance qu'il entraîne ? Dans le concret, comment faire de l'éthique un instrument de liberté ?

Lévinas, dans sa définition, avait apporté une première réponse : c'est en considérant que l'éthique naît de la « responsabilité que l'on prend, de l'obligation qu'on s'impose à soi-même ». Mais c'est seulement en 1986 que l'OMS-Europe avait réuni une dizaine de médecins à Strasbourg pour définir les bases concrètes d'une éthique de la Santé Publique. Ceux-ci - parmi lesquels les Prs Manceaux et Tomkiewicz – avaient fondé l'éthique des actions concrètes de Santé sur 4 facteurs :

- Le plus important est ce qu'on nomme aujourd'hui « empowerment » : l'éthique doit veiller à ce que la personne ait le pouvoir de se gouverner elle-même : lui donner la capacité de se connaître, de se comprendre, de prendre une part active aux décisions qui la concerne ; pour être acteur de sa santé, et non pas objet de soins, la personne doit être pleinement informée sur ses troubles et ses traitements ; il faut donc lui ouvrir des choix entre différentes possibilités et l'inclure dans le processus de décision
- Le deuxième facteur garantissant le caractère éthique d'une action est l'obligation de s'assurer qu'elle sera utile au sujet et qu'elle ne risque pas de lui être nuisible : par exemple, dans le domaine du polyhandicap, cela impliquerait qu'on prenne soin de ne pas surcharger les projets éducatifs individualisés (PEI) pour conserver à l'enfant un espace suffisant de liberté. Cette préoccupation est encore trop rare
- Le troisième facteur est plus surprenant dans notre culture, pourtant très républicaine : une action est éthique si elle contribue à diminuer les inégalités et si elle n'en crée pas de nouvelles : la prise en compte de cette recommandation nous conduira à offrir à chaque personne polyhandicapée une même disponibilité d'attention et de temps
- Le quatrième facteur relie le caractère éthique de l'action à la mise en œuvre d'une évaluation régulière : il ne s'agissait pas là des évaluations internes et externes dont l'obligation avait été récemment instituée en tant que procédure de validation institutionnelle. Cette recommandation de l'OMS-Europe concernait plutôt l'obligation qu'un certain nombre de professionnels du soin ou de l'éducation se sont imposés, individuellement ou en équipe, de vérifier régulièrement l'adéquation de leur pratique avec les besoins de la personne polyhandicapée : cette mise en œuvre libre d'une autoréflexion sur sa propre pratique est donc spontanément de nature éthique.

Ces repères éthiques, élaborés en 1986 à l'OMS-Europe, n'ont en fait jamais été diffusés ; il est vrai, qu'à cette époque qui nous semble aujourd'hui lointaine – il y a 30 ans déjà – l'éthique n'apparaissait que comme une philosophie purement abstraite dont il était inutile de se préoccuper. Il est possible que, grâce au développement exponentiel des établissements sanitaires et médico-sociaux, les souffrances partagées, les questionnements sans réponse, les situations paradoxales vécues... aient suscité et faire ressentir le besoin d'une éthique concrète chez les intervenants et chez les parents.

La mise en œuvre régulière d'une réflexion éthique avec le G.P.F. et le Pr Emmanuel HIRSCH aide, depuis quelques années, les professionnels et les familles, d'une part à éviter le risque d'exercer des excès de pouvoir, involontaires et inconscients, dans la relation d'aide et, d'autre part, leur permet d'éviter la survenue trop rapide de l'épuisement (ou burn-out). Cela permet aussi à la personne polyhandicapée de se construire progressivement, de se sentir exister même si elle ne peut l'exprimer verbalement. On le perçoit tous dans sa manière de vivre, de lutter pour sa propre vie et dans sa participation attentive à ce qui l'environne ainsi qu'à l'égard de ceux qui la soutiennent ; ses capacités d'attachement font un lien solide entre tous et empêche que le polyhandicap, par une multitude de difficultés intriquées, n'entame l'unité intérieure, aussi bien de la personne concernée que de ses aidants familiaux et professionnels.

Regards sur la personne polyhandicapée

Yannis CONSTANTINIDES, ancien Elève de l'Ecole Normale Supérieure, agrégé et docteur en philosophie

Nous fêtons cette année les 20 ans du GPF – le plus bel âge de la vie, quoi qu'en dise Paul Nizan. En grande partie grâce à ses efforts soutenus, le polyhandicap (il était déjà important de le nommer, même si les formes qu'il prend sont très diverses) est aujourd'hui mieux connu et reconnu. La présence à cette journée de Madame Neuville, la secrétaire d'État en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, en est la meilleure preuve.

À défaut d'être éternelle, la « découverte » véritable du polyhandicap a indéniablement pris beaucoup de temps. Les enfants difformes, malformés ont longtemps été laissés à l'écart, livrés à eux-mêmes, quand ils n'étaient pas exposés. C'est bien sûr un cas extrême, mais un conseil de magistrats décidait à Sparte de qui méritait de vivre ou de mourir. Les pères leur présentaient leurs enfants, comme on peut le voir dans le tableau du peintre genevois Saint-Ours ci-dessous, et ils sélectionnaient les plus robustes, les futurs soldats de la cité, les autres étant impitoyablement éliminés.



Jean-Pierre Saint-Ours, *Le choix des enfants de Sparte* (1785-1786), détail

L'examen des nouveau-nés est minutieux, comme on peut le voir, les vieillards spartiates étant conscients de leur lourde responsabilité. Cette sorte de diagnostic post-natal empirique permettait déjà de définir étroitement la normalité¹, rejetant les « monstres » hors du champ de l'humanité.

On mesure le chemin parcouru de Sparte à l'UNESCO ! « Ça va mieux », comme dirait notre Président, François Hollande. Mais si les foires aux monstres appartiennent heureusement au passé, la reconnaissance des polyhandicapés comme des personnes à part entière, avec les mêmes droits et besoins que tous les autres, reste problématique. Sans doute à cause d'un préjugé rationaliste que l'on trouve même chez Kant, référence incontournable pourtant de l'éthique médicale. Dans son *Anthropologie*, il refuse ainsi toute forme d'autonomie, donc toute dignité, aux « crétins du Valais » et aux « délirants »².

Pour Kant, Il faut en effet être capable d'unifier ses représentations sous un « je », de les rapporter à soi (pouvoir dire « je pense », « je veux ») pour mériter le titre de personne humaine. On n'est pas réellement une personne si l'on n'est pas doué de raison, si l'on n'a pas de capacité réflexive. Des « éthiciens » subversifs tels que Peter Singer ou Tristram Engelhardt, qui affirment que les personnes déficientes sur le plan cognitif sont des « non personnes », sont en ce sens plus fidèles à la pensée kantienne que ceux qui, généreusement, attribuent à tous une dignité équivalente, sans tenir compte des manques et des déficiences.

Changer de regard

Force est de reconnaître qu'il est difficile, même aujourd'hui, de regarder la personne polyhandicapée sans gêne, sans appréhension, sans projections spontanées. Les différences sautent aux yeux, même pour ceux qui sont animés des meilleures intentions. L'altérité presque radicale du polyhandicapé fait qu'il ne suffit pas de le reconnaître formellement comme une personne, semblable à nous, mais qu'il faut le voir dans sa singularité³. Il faut d'emblée porter sur lui un regard bienveillant, à la manière de la pédiatre hongroise Emmi Pikler, qui tenait scrupuleusement compte de la personnalité et du rythme de développement de chacun des enfants orphelins ou abandonnés à la naissance qu'elle recueillait dans sa pouponnière au n° 3 de la rue Lóczy à Budapest.

On risque en effet toujours d'oublier l'altérité réelle de l'autre en voulant l'inscrire à tout prix dans une catégorie générale, fût-ce la plus précise possible telle celle des « personnes polyhandicapées ». L'empathie est certes louable, mais il faut faire attention à

¹ Sans volonté de polémiquer, on notera la ressemblance avec le diagnostic prénatal (DPN) actuel, qui vise à détecter le plus précocement possible les anomalies justifiant une interruption de la grossesse, à cette différence près que les sages sont désormais les médecins et que la décision n'obéit pas aux intérêts de la cité, mais de l'enfant.

² Cf. Emmanuel Kant, *Anthropologie d'un point de vue pragmatique*, Première partie, livre I, § 49.

³ C'est le sens de la critique que Levinas faisait au personnalisme d'Emmanuel Mounier et de Gabriel Marcel : la notion de personne reste trop générale et abstraite, la véritable individualité réside dans le visage de l'autre.

ne pas prendre toute la place. Marie-Christine Tézenas du Montcel cite souvent à cet égard cette phrase malicieuse de Jacques Lacan : « Si vous vous mettez à la place de l'autre, où ira l'autre ? ».

Comment donc appréhender cet Autre très particulier, qui ne voit pas les choses comme nous ? La grande difficulté, comme l'a montré le psychiatre Georges Saulus⁴, tient à ce que nous ne partageons pas le même cadre spatio-temporel. Notre manière de voir les choses est nécessairement dépendante de notre perception du temps et de l'espace : tout ce que nous voyons s'inscrit dans une temporalité et une spatialité bien définies. Ce qui n'est pas le cas des polyhandicapés, qui ne disposent pas de ces repères précieux pour se situer dans l'existence et dans le monde. D'après le Dr Saulus, ils sont en permanence confrontés à un chaos de sensations, comme le bébé avant la formation de son identité. La seule expérience qui nous permette d'avoir une petite idée de ce que c'est que de vivre dans une spatio-temporalité aussi désordonnée est celle du rêve – et encore le rêve totalement décousu, sans queue ni tête.

Nous devons garder à l'esprit cette différence essentielle de perception de la réalité pour ne pas passer à côté des personnes polyhandicapées, par excès de bonne volonté. Ce sont évidemment des personnes au même titre que nous, mais elles vivent littéralement dans un autre monde que nous, parce que leur rapport au temps et à l'espace est radicalement différent du nôtre. C'est là la leçon fondamentale de l'éthologie⁵ : la tique vit dans son monde propre (*Umwelt*), très différent de celui de l'homme ou même des autres animaux parce que son appareil de perception n'appartient qu'à elle et à son espèce. Ajoutons que le monde humain n'est pas homogène, contrairement aux mondes animaux, chaque individu ayant sa manière singulière de voir les choses.

Notre plus grand dénominateur commun est justement la perception sociale du temps et de l'espace que l'on nous inculque pendant que se construit notre identité personnelle. Il est très difficile pour nous de nous en défaire et de voir les choses comme le ferait une personne polyhandicapée. S'il est vrai que les hommes viennent de Mars et les femmes de Vénus, on pourrait dire que les polyhandicapés se trouvent en quelque sorte en dehors de notre système solaire, tant leur vision du monde diffère structurellement de la nôtre. Comme l'a montré Henri Maldiney à propos de la psychose⁶, il s'opère ici une « perte du monde » : la présence à soi et aux choses est impossible faute de pouvoir cerner les limites du monde et de son propre corps.

Il serait très instructif pour nous de savoir comment chacun d'eux vit concrètement sa situation, mais il leur est évidemment impossible de communiquer précisément leur ressenti. C'est donc à nous de faire l'effort d'essayer de comprendre ce que cela fait d'imaginer, de rêver, de penser même en dehors de tout cadre spatio-temporel.

⁴ Lors d'une intervention à la journée d'étude organisée par le CESAP sur l'observation le 1^{er} décembre 2015.

⁵ Cf. Jacob von Uexküll, *Mondes animaux et monde humain*, Pocket, collection « Agora », 2004.

⁶ Cf. Henri Maldiney, « Psychose et présence », in *Penser l'homme et la folie*, Grenoble, Jérôme Millon, 1991, p. 8 et suiv.

Décaler le regard

Les parents d'enfants polyhandicapés, qui en ont pourtant une connaissance intime, reconnaissent volontiers la difficulté à identifier leurs attentes et leurs besoins. C'est que même l'amour ne suffit pas à franchir la barrière qui sépare deux univers mentaux différents. Une reconfiguration de notre regard est nécessaire pour inclure véritablement cette altérité physique et psychique sans la réduire à nos catégories de pensée habituelles, qui sont ici inadaptées.

Pour apprendre à voir autrement⁷, il nous faut résister à nos projections naturelles, à la tentation permanente de deviner leurs besoins sans en attendre la formulation, certes toujours confuse. Il nous faut en d'autres termes suspendre notre jugement et mettre entre parenthèses le cadre spatio-temporel de notre pensée, ce qui est tout sauf facile. Les Sceptiques grecs appelaient cette suspension du jugement *epochè* et y voyaient un remède contre le dogmatisme, c'est-à-dire la propension à conclure avant même d'avoir cherché ou vérifié la validité de ses assertions. Le refus de juger rend au contraire possible une réceptivité accueillante et une disponibilité véritable à autrui, reconnu dans son altérité et non dans sa ressemblance supposée.

La grande leçon du scepticisme est que la recherche (*zētēsis*) est sans fin : s'arrêter de chercher en croyant avoir trouvé, c'est ne plus se laisser surprendre par la réalité, qui défie toujours les classements commodes et les théories les plus subtiles. Même le professionnel chevronné ou l'expert du polyhandicap doit garder l'esprit neuf du débutant, la quête de sens étant éternelle. Le titre de cette journée est en ce sens bien choisi puisque la découverte du polyhandicap n'est jamais réellement achevée.

Vingt ans, c'est encore jeune après tout !

⁷ Je me permets de renvoyer ici au texte de mon intervention (« L'observation, philosophie et éthique ») à la journée du CESAP déjà mentionnée.

La salle : vous parlez de différence radicale, j'ai toujours le sentiment, quand je suis proche d'une personne en situation de polyhandicap, qu'il y a toujours un point de rencontre entre la personne et moi-même et se concentrer sur soi-même, mieux se connaître, c'est aussi aller retrouver quelque chose d'un peu archaïque en nous et c'est cela qui nous permet aussi de retrouver une forme d'intemporalité et de rencontrer deux intemporalités mais ce sont des moments de pleine conscience très particuliers qu'il faut, ensuite, re-théoriser par un travail de distance et de professionnalisation.

Yannis Constantinides : je suis d'accord. Quand je parle de différence radicale, ce n'est pas une différence absolue mais c'est pour marquer le fait que la facilité de dire « ce sont des personnes comme nous », évidemment du point de vue du statut et de la dignité..., mais ce sont des personnes très différentes aussi. C'est la difficulté d'aller jusqu'à eux, la rencontre est possible bien sûr ; alors, c'est nous qui la facilitons, qui la permettons, qui mettons un cadre. Après, si on prend juste l'exemple du Snoezelen, on cherche à regrouper leurs sensations par un environnement clos, à orienter cette proto-activité psychique, comme l'appelle Georges Saulus, un peu chaotique on essaie de la fixer mais évidemment il y a une relation privilégiée entre la personne polyhandicapée et ses proches. Ce lien fondamental est évidemment reconnu.

La salle : il y a un vrai travail à faire chacun sur soi qu'on soit professionnel ou famille

Yannis Constantinides : ce travail est de sortir vraiment de nos représentations contre lesquelles on peut difficilement lutter car c'est notre manière de voir les choses, c'est comme si on demandait à quelqu'un de changer de personnalité, de changer de manière de voir les choses, parce que notre manière de voir les choses, elle est dans le temps et l'espace, on ne peut pas s'affranchir réellement du temps, donc il faut quand même suspendre ce cadre un instant (ô espace-temps, suspens ton vol si j'ose dire) pour pouvoir réellement accéder à une autre dimension qui est aussi pleinement humaine, bien entendu, mais qui est quand même dans une sorte de dimension parallèle. Il y a un travail sur soi à faire, ne pas imposer un cadre qui ne convient peut-être pas forcément à la personne sollicitée.

Eduquer de près

Andreas FROHLICH, ancien professeur de la faculté de Pédagogie et Education, Université Landau (Allemagne)

Philippe GAUDON : nous ouvrons donc cette session sur l'observation en questions et nous avons le grand plaisir et le grand honneur d'accueillir le Pr Andreas FROHLICH. C'est la première fois que vous honorez de votre présence notre colloque, nous en sommes très heureux et fiers ; nous savons tous ce que vos travaux ont apporté aux pratiques dans les établissements notamment et je vous donne tout de suite la parole, il vous appartient d'inaugurer cette réflexion croisée sur l'observation. Merci encore.

Je vais essayer d'expliquer mes idées autour de « l'éducation de près ». C'est un titre que l'on m'a suggéré, je ne l'ai pas choisi mais je relève volontiers le challenge.

Ma profession n'existe pas en France. Je ne suis pas éducateur, je ne suis pas instituteur, je ne suis pas thérapeute, mais ma profession correspond à quelque chose entre celles-là. En Allemagne, l'éducation spécialisée est enseignée à l'université, une matière comme apprendre le latin ou la géographie. Une fois diplômé, on exerce dans les écoles pour enfants handicapés : avec surtout des enfants handicapés mentaux et, depuis les années 1970, avec les enfants polyhandicapés.

Ces écoles, organisées, systématisées en Allemagne ont un rôle important mais on peut aussi envisager l'éducation dans d'autres situations.

Eduquer : guider hors de (Platon et l'allégorie de la caverne)

Si on parle d'éduquer, c'est nécessaire et utile de rappeler l'origine latine « ex-ducere » (ex-duco : je guide hors) et de faire le lien avec la philosophie des anciens grecs, l'allégorie de la caverne de M. PLATON.

Des hommes sont prisonniers dans une salle d'une caverne sombre, autour d'un feu. La lumière des flammes reflète sur les murs des ombres d'autres personnes qui sont dans une autre salle. Mais pour ces prisonniers, les ombres sont la réalité car ce sont des choses qu'on peut voir. Ce n'est qu'en sortant de la caverne et en les guidant vers la lumière qu'ils peuvent comprendre que les ombres ne sont pas des choses réelles.

Ce processus, dit de la caverne, de « guider hors » est l'idée originelle de l'éducation.



Nos enfants : une existence humaine sous les influences du corps

Alors, on peut se demander : y-a-t-il aussi une caverne pour les enfants polyhandicapés ? Certainement... Leur existence humaine, comme l'existence de toute autre personne, est sous les influences de leur corps. Mais peut-être que les personnes polyhandicapées sont plus fortement sous cette influence, avec un corps qui ne fonctionne pas comme les autres, qui est limité dans beaucoup de fonctions et qui « enferme » parfois la personne.

Alors, pour éduquer, on devra prendre en considération le corps et être en contact direct, dans un contact corporel avec eux. Cela ne correspond pas à la conception habituelle de l'éducation.

Eduquer : adapter le comportement, faire apprendre : passer du « sauvage au sage », préparer les enfants pour devenir la prochaine génération

Lorsqu'un pédagogue, un éducateur, instituteur, parle d'éduquer, il ne va pas se référer directement à Platon. Pour eux, habituellement, éduquer veut dire :

- adapter les comportements d'une personne aux besoins de la société et de l'environnement (et la psychologie a eu beaucoup de résultats chez les comportements des personnes handicapées)
- « faire apprendre », est notre idée générale pour les élèves de nos écoles. Eduquer d'un point de vue humaniste est un processus qui vise à passer « du sauvage au sage » et ceci durant toute notre vie. Nous tous, nous sommes dans ce processus et peut-être – je vous le souhaite - que quelques-uns vont y arriver
- d'un point de vue un peu plus sociologique, éduquer, c'est préparer les enfants pour devenir la prochaine génération : travailler, produire, avoir des enfants, faire de la politique... Or, il est clair que nous pouvons dire que les enfants polyhandicapés ne seront pas porteurs de la prochaine génération.

Les enfants polyhandicapés sont très particuliers et ne rentrent pas complètement dans ces objectifs généraux. Cependant, ils sont aussi pleinement des personnes humaines et ont besoin d'éducation. Ils nous montrent, avec leur particularité, qu'éducation et humanité sont toujours très reliées.

Enseigner-apprendre par la distance corporelle

Si on prend la situation à l'école traditionnelle, telle que nous la connaissons, c'est une balance entre enseigner et apprendre, instituteur et élèves. Il y a parfois des relations très intenses, stimulantes, pleines d'enthousiasme quelquefois mais ce qui est bien clair, dans notre système scolaire, c'est qu'il y a toujours une distance corporelle entre l'enseignant et l'élève. On ne touche pas l'instituteur, on ne touche pas l'élève. La mise à distance corporelle est très importante.

Pour éduquer des personnes polyhandicapées, il faudra sortir de l'école traditionnelle pour nous adapter à leurs particularités.

Le polyhandicap et ses restrictions sensorielles : restrictions visuelles, restrictions auditives, restrictions manuelles

Les enfants polyhandicapés ont des restrictions sensorielles de manière spécifique :

- restriction visuelle (ils ne sont pas nécessairement aveugles mais ils ne peuvent pas utiliser de manière significative ce qu'ils voient)
- même chose avec l'audition : les mots que j'utilise, c'est peut-être, pour une personne polyhandicapée, seulement un bruit, un son, mais ce n'est pas un moyen utilisable pour l'éduquer
- de même, les mains sont souvent utilisées non pas comme outils pour changer l'environnement, pour le manipuler, mais comme un moyen pour se stimuler, pour se mutiler, dans un cercle fermé.

Si on ne peut pas utiliser les moyens sensoriels de l'éducation classique (écouter, voir), il faut donc en chercher d'autres.

Poly-éduquer : modification des échanges, modification de la distance, modification de sensorialité, modification de contenu

Un collègue autrichien disait qu'éduquer, c'est faire chose commune avec les enfants. Pour moi, « faire chose commune », cela n'est pas possible, ni correct, avec les enfants polyhandicapés. Je préfère le terme « poly-éduquer » que je vais préciser.

Si la position de l'éducateur change, s'il se met du côté de la perception des enfants polyhandicapés, il lui faudra, c'est sûr, agir souvent contre l'avis des uns et des autres, les traditions. Il aura besoin de beaucoup de courage, de créativité et de motivation.

Si je devais trouver un mot pour exprimer cette approche de l'éducation, ce serait « poly-éduquer ».

- Cela suppose une modification dans l'échange entre l'instituteur, l'éducateur, et ces enfants. Ce ne sont plus les mots, ce ne sont plus les dessins sur le tableau... qui peuvent opérer, il faut trouver d'autres moyens. Par exemple, j'ai parlé de modifier la distance, avec une distance corporelle très proche.
- Cela suppose une modification de la sensorialité : la vue, l'écoute, ne sont pas les canaux sensoriels pour effectuer nos activités. Les personnes polyhandicapées utilisent plutôt : l'odorat, le toucher, le goût... c'est-à-dire tout ce que l'on ne peut pas faire durant toute scolarité dans une école traditionnelle ! Car, on ne touche pas quelqu'un, on ne renifle pas quelqu'un...

A l'école, il est difficile de modifier les matières à apprendre et les manières d'apprendre. Les enfants polyhandicapés n'apprennent pas l'économie ou la déclinaison des verbes en latin. Ce sont d'autres choses, différentes, que peuvent apprendre les enfants polyhandicapés, mais qui sont toujours à la découverte d'un aspect du monde.

La communication primaire : le toucher, la respiration conjointe, les mouvements de très faible amplitude (micro-mouvements), les vibrations vocales

Pour se mettre dans ce processus d'éduquer des enfants polyhandicapés, pour faire des choses communes avec ces enfants, il faut avoir une communication adéquate que nous appelons communication primaire, celle d'avant les mots, d'avant les gestes conventionnels :

- c'est le toucher,
- c'est aussi la respiration (si on respire ensemble, on est très proche, on peut s'exprimer par la respiration et montrer à l'autre qu'on est très attentif, qu'on est nerveux ou au contraire très calme, il ne faut pas être inquiet, on peut parler avec le souffle)
- ce sont des mouvements de très faible amplitude, que nous appelons des micro-mouvements. On peut sentir chez quelqu'un la tension musculaire, Les limites du mouvement... Tout ceci raconte beaucoup sur la personne (une certaine ouverture ou au contraire avoir peur). La spasticité n'est pas seulement un processus pathologique, c'est aussi une expression, une communication et on peut y répondre également dans ce registre.
- Notre voix aussi est très importante et les hommes ont peut-être un avantage quand ils parlent très bas car ils peuvent produire des vibrations corporelles et les transmettre à quelqu'un très près d'eux comme les vibrations que l'on ressent dans notre vie intra-utérine.

On peut s'organiser sur un plan de communication primaire : cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas verbaliser mais plutôt réduire la parole car nous oublions souvent, en parlant, nos autres possibilités de communiquer.

Contact et résonance

Je pense que dans l'éducation des enfants polyhandicapés, il y a deux éléments très importants : c'est le contact corporel et la résonance. C'est-à-dire comment répondre corporellement aux petites émotions, aux petits mouvements que l'on peut remarquer ou sentir chez des enfants ?

Pour communiquer, c'est toujours nécessaire de répondre même si nous ne sommes pas sûrs, pas convaincus d'avoir bien compris, il faut essayer quand même et après peut-être qu'il y aura une réponse en retour à notre réponse et c'est le commencement d'une communication. Merci.

Philippe Gaudon : un grand merci Professeur pour l'ensemble de vos travaux et de votre œuvre. Je ne sais pas si le terme « poly-éduquer » est déposé ou s'il a une propriété intellectuelle mais on vous le prendrait bien.

Pr Fröhlich : je vous l'offre comme cadeau d'anniversaire

Philippe Gaudon : alors merci professeur.

Ce que les parents voient

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent

Je suis supposée vous parler de ce que voient les parents.

Drôle de titre, drôle de question, surtout de ma place de parent.

Difficile de réduire les parents à un groupe tant ils sont différents. Les professionnels parmi vous savent combien les enfants polyhandicapés sont tous dissemblables, comme chacun a sa singularité. C'est pareil pour les parents.

Mais si on devait leur trouver une caractéristique commune, chacun avec sa "spécificité", ses chromosomes, son expérience, sa culture, sa singularité en un mot, ce serait cette éternelle attention, ce qui-vive permanent, cet inlassable questionnement
Quoi ? Pourquoi ? Comment ? Où ça ? Comment ça?

Selon leur nature, selon leur environnement, le chemin qu'ils ont réussi à parcourir, plus ou moins serein. Ils ont toujours leur enfant en avant plan, prégnant. Ils rapportent tout à lui, tout le temps, avec plus ou moins d'intensité. Comme s'ils regardaient à travers un prisme.
Et s'ils avaient un mot d'ordre, ce serait "toujours plus."

CE QUE VOIENT LES PARENTS

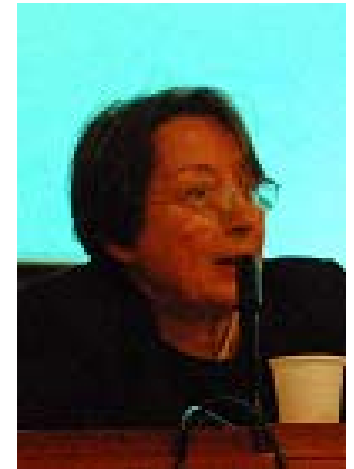
COMMENT

Quant à ce qu'ils voient.... Ce qu'ils voient ? Le mot est faible par rapport à cette veille permanente. C'est peu de dire qu'ils voient. J'ai envie de vous le dire façon tontons flingueurs, à partir de cette réplique cultissime, "Façon puzzle" et "moi, je dynamite, je disperse, je ventile...".

Merci Michel Audiard, C'est exactement ça. L'observation. Façon puzzle.

Et, façon puzzle, ils ne voient pas, ils regardent, ils savent, ils sentent, ils redoutent, ils reniflent, ils tâtent, ils touchent, ils devinent, ils subodorent, ils éprouvent, leur mémoire toujours en action. Et ils ajustent.

Ils regardent cet être humain avec les yeux de l'amour, mais aussi, parfois, avec les yeux de l'inquiétude. Ou encore avec les yeux de l'espoir.



Ils se posent des questions tout le temps. Ils regardent leur enfant, et ils voient le bébé qu'il était, l'ado, l'adulte qu'il va devenir. Ils le regardent, lui et son environnement. Lui et la fratrie. Lui et famille. Et l'entourage. Ils ont tout ça en permanence à l'esprit. Jamais ils n'oublient un détail de son histoire
Ils regardent un être humain dans sa globalité. Jamais ils ne perdent de vue la personne derrière le handicap.

Je ne sais pas si vous connaissez ce personnage du géant Argos, dans la mythologie grecque, que Hera, la femme de Zeus, avait chargé de surveiller la dernière conquête de son séducteur de mari. Pourquoi lui ? Parce qu'il avait cent yeux, et que quand 50 dormaient, les 50 autres veillaient.
Chez les parents, c'est pareil. Il y a toujours cinquante yeux qui veillent.

Ils ne voient pas comme les autres, ils voient à travers leur enfant, et ce prisme dont je parlais plus haut recompose les couleurs à leur seul regard.
Qui en devient plus perçant, plus perspicace, plus juste. Ils ont souvent une connaissance très intime de leur enfant, à la fois parce qu'il est leur principal sujet d'observation, et aussi, surtout parce qu'ils sont inscrits dans une durée qui remonte, il faut bien le dire parfois à la période prénatale.
Alors, évidemment, forcément, ils trouvent des réponses... Ou ils posent encore d'autres questions, car ils pensent à tout en même temps, au présent, au futur, et à l'après.

En même temps ils regardent à travers le regard du kiné, de l'éducateur, du psychomotricien.
C'est difficile. Parfois, souvent, douloureux. Mais ils y gagnent une observation fine, attentive, un regard de respect d'amour, un regard bienveillant qui a lui seul fait grandir, fait bouger. Ce regard-là voit le progrès avant même qu'il arrive, discerne les changements alors qu'ils ne sont encore que des promesses.

Ca leur permet d'infléchir, d'adapter le plus finement possible leur comportement, et, quand ils le peuvent –car ils sont très demandeurs- de partager leur vision avec les professionnels.

LA CONSTANCE, TOUJOURS

Bien sûr, comme on le disait plus haut ils sont toujours sur le qui vive
L'autre caractéristique, c'est la constance

Avec des hauts et des bas, parce que c'est quelquefois très dur. Je vous épargne le discours sur le chagrin des parents, la difficulté d'avoir un enfant polyhandicapé mais je vous confirme qu'il existe, avec la solitude pour corollaire
C'est parfois très désespérant, très décourageant de voir à quel point les progrès sont minuscules. Mais c'est comme les verres à moitié vides et à moitié pleins. Dans un progrès minuscule, voit-on le progrès ou le fait qu'il est minuscule ??
Finalement le regard des parents faiblit parfois, fatigue, mais ne se décourage jamais.
Jamais.

PARENTS ET PROFESSIONNELS

Cette vision est parfois limitée par une méconnaissance de ce qui existe, on va dire des techniques C'est ce que les professionnels peuvent apporter.

Personne n'a les mêmes rapports avec l'ensemble de son entourage. Chez les personnes polyhandicapées, des sollicitations différentes peuvent entraîner bien sûr des réponses différentes, et pas seulement pour des raisons affectives. Mais quelquefois en raison d'un type d'approche plus immédiatement perceptible, plus différent

Bien sûr la sollicitation doit toujours partir du besoin de la personne, répondre à son besoin.

J'ai eu la chance de participer récemment à une formation de stimulation basale avec des professionnels, et j'ai été émerveillée de découvrir comment, au-delà de l'aspect raisonné, méthodique, voire technique, de cette méthode d'approche de la personne, ils arrivaient à comprendre à quel point c'était un contact, un échange, et à quel point c'était à l'adulte accompagnant à ressentir, éprouver, comprendre le besoin de la personne et comment on construisait une relation.

Tout cela pour dire à quel point on a besoin aussi de l'observation des professionnels, et combien on a intérêt, les uns comme les autres, à croiser nos regards.

Ces deux approches sont complémentaires et s'enrichissent mutuellement.

J'ai depuis longtemps vu à quel point parents et professionnels sont complémentaires, et si l'un connaît finement, intimement son enfant, l'autre en connaît un grand nombre, et d'âges différents, qu'il a vus évoluer, et la conjonction de leurs deux savoirs ne peut être que bénéfique.

Il m'est arrivé à quelques reprises de mettre en doute la parole des professionnels. Chaque fois à tort.

Une fois avec un ergothérapeute qui voulait faire découvrir à mon fils les joies du contacteur (il s'agissait d'un train électrique). J'ai clairement douté ce jour-là des capacités de mon fils, en disant à ce professionnel qui était beaucoup plus fin que moi : "Mais voyons Bertrand, c'est trop compliqué, il ne va pas y arriver." Il y est arrivé, bien sûr, oh, pas parfaitement, pas du premier coup. Mais il y est arrivé et en plus, il semblait que ça l'amusait... Je ne cache pas que j'étais enchantée mais que j'ai éprouvé un vrai sentiment de honte d'avoir douté, non pas tant du professionnel que de mon fils...

Une autre fois, nous entrions dans les problèmes d'orthopédie, il fallait à Grégoire un corset. La surcharge de travail, la difficulté d'adaptation ont fait que l'appareilleur n'a pu livrer le fameux corset qu'à la veille des vacances. Le médecin de rééducation de l'établissement m'a alors dit, Après tout, on en parle depuis des semaines, vous avez participé à tous les essayages, vu les difficultés, vous êtes au courant de tout, je crois que je vais vous confier ce corset, d'habitude on fait les essayages à l'établissement, en équipe, mais là, c'est une situation un peu exceptionnelle. Mais attention, non seulement aux rougeurs et autres points de contact, mais aussi au moindre changement de comportement, perte d'appétit, troubles inhabituels du sommeil, et même augmentation des crises convulsives. Dans ces cas-là arrêtez tout et voyez ce qui se passe.

J'ai acquiescé poliment, mais dans mon for intérieur je me disais : "augmentation des crises, quand même, elle exagère..."

10 jours plus tard, je me suis cassé le bras. Fracture banale sans déplacement, mais qui a tout de même nécessité pour la première semaine une immobilisation des deux articulations, coude et poignet, qui m'empêchait de porter Grégoire, de m'occuper de lui. J'ai donc du déléguer à des gens inexpérimentés mais pleins de bonne volonté. Hélas, la bonne volonté n'a pas suffi. Le soir même Grégoire a commencé à convulser. Un peu plus le lendemain, et encore le surlendemain. C'étaient des crises très brèves mais on est quand même arrivé à une vingtaine par jour. J'étais dans ma belle-famille à la campagne. Que faire? L'hospitaliser dans un hôpital inconnu, et pas forcément compétent dans ces problèmes si complexes d'épilepsie liée à un polyhandicap? Le ramener à Paris à Saint Vincent de Paul où il était suivi? Mon mari resté à Paris et ma belle-mère me pressaient de rentrer. J'ai alors choisi, la peur au ventre, de faire confiance au médecin de l'établissement et de considérer ce redoublement de crises comme un moyen de communication, un signal de détresse; Et d'attendre une semaine de n'avoir plus que le poignet immobilisé et de pouvoir reprendre Grégoire à nouveau. Car je savais bien, en cas de consultation, ce qui l'attendait : une augmentation de traitement. Et si les crises cessaient, comment savoir si c'était le traitement ou l'ablation d'une partie de mon plâtre, le retour à la norme, à notre norme? Et comment alors revenir au traitement initial ???

De fait, quand le plâtre a été réduit, j'ai repris Grégoire dans mes bras. Le soir même, il arrêtait de convulser. Ma confiance dans le médecin de l'établissement avait été bien placée! Mais que d'angoisses, car si je sentais bien l'inquiétude, la tension chez mon fils, je n'étais pas sûre qu'il fallait l'attribuer à la situation, ou à l'inconfort de l'épilepsie. Rude arbitrage.....

Ce sont des histoires racontées mille fois tant elles me paraissent exemplaires de ce qui peut, de ce qui doit se jouer. Ce que voient les parents s'enrichit toujours de l'expérience du professionnel.

LES DIFFICULTES

Il peut arriver, parfois que le regard de parents soit négatif. Nous ne vivons pas, loin s'en faut, dans un monde de Bisounours.

J'ai envie de dire, pour l'avoir vécu, que ça dépend des jours. Les parents ont une vie en montages russes, passant de l'espoir le plus échevelé au désespoir le plus sévère. En un mot, ce n'est pas facile tous les jours. Surtout au début, le diagnostic n'étant ni facile à établir, ni précis, ni tranché.

Alors oui, quelquefois le regard des parents est dépourvu de toute compréhension, de toute complaisance à l'égard des professionnels. Demandez-vous ce que vous feriez à leur place?? Et cela vaut dans l'autre sens.

Pace que, dans ce que voient les parents, il y a des choses difficiles à supporter.

Les parents voient le regard des autres, et ce regard n'est pas toujours aussi bienveillant qu'on le souhaiterait. C'est là un euphémisme.

Les parents voient les défauts inévitables de la collectivité, le nombre d'intervenants parfois réduit, l'attente, les soucis qui passent inaperçus. Et cela les rend fous!! Il leur est difficile de comprendre qu'on fasse différemment d'eux quand cela se passe moins bien, et cela peut conduire à mésestimer le bénéfice incontestable du groupe.

Et puis il ne faut jamais oublier que les premiers professionnels que les parents voient dans la vie de leurs enfant sont des professionnels de santé, des médecins, en général pour de mauvaises raisons et qu'ils en gardent un traumatisme car même si

"l'annonce" du handicap n'est pas forcément immédiate selon les pathologies, il est constant qu'il n'y a pas de bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle... Il y en a simplement de "moins pires" que d'autres...

Et comme toujours, les parents voient ce qui ne va pas dans le système, les défauts du médico-social, l'abandon des parents, les détresses et là, il y aurait beaucoup à dire ; mais les politiques d'accompagnement ne sont pas le sujet du jour.

CONSTRUIRE ENSEMBLE

Alors finalement, ce regard des parents, si particulier, si précieux, qu'en faire?

Comment travailler ensemble, regards croisés, pour reprendre une expression fort usitée?

Ce qui est sûr, c'est qu'on ne fera rien de bon les uns sans les autres. Ou du moins, on fera moins bien.

Il nous faut parfois, professionnels ou parents, faire preuve d'humilité, reconnaître que nous pouvons avoir tort. Il nous faut aussi faire profil bas et laisser s'exprimer une douleur, une colère, une incompréhension. De part et d'autre. Et s'en souvenir.

Et on doit pouvoir y arriver, parce que les uns comme les autres, on n'est pas là par hasard.

On n'est pas là par hasard. On est là parce qu'on a rencontré une personne ou plusieurs, enfant, adulte qui nous a engagés à aller plus loin, à assumer les difficultés d'un métier choisi, ou encore à aller jusqu'au bout de notre rôle de parents. Comme en témoigne notre présidente-fondatrice, Monique Rongières, à laquelle je tiens à rendre hommage parce qu'elle n'a jamais rien lâché et c'est pour ça qu'on continue depuis 20 ans et qu'on est là aujourd'hui.

CONCLUSION :

Pour finir, ce que les parents voient, c'est ce que nous apportent nos enfants

A vivre avec eux, on comprend que ces personnes dépendantes, lentes, altérées, différentes, polyhandicapées en un mot, sont des gens formidables, courageux, déterminés.

Cela revient sans cesse dans la bouche ou sous la plume de tous les parents, professionnels, de tous ceux qui côtoient au quotidien les personnes polyhandicapées ; cette force incroyable dissimulée sous cette immense vulnérabilité, sous cette apparente faiblesse, cette confiance donnée et jamais reprise, cet appétit de vivre...

Ce que voient les parents, c'est l'essentiel, c'est une qualité de lumière;

Et les professionnels, s'ils le veulent, le voient aussi.

Alors je voudrais finir sur une phrase d'hommage dite par une professionnelle aux obsèques d'un jeune garçon qu'elle avait longtemps suivi : "On t'a tendu la main pour t'accompagner, et finalement, c'est toi qui nous a emmenés et guidés sur le chemin"

Ce que nous apprend la vie quotidienne

Geneviève PETITPIERRE, Professeure ordinaire, Département de Pédagogie Spécialisée, Université de Fribourg (Suisse)

En quoi le fait d'observer la vie quotidienne de la personne avec un polyhandicap peut-il être instructif?

La "vie quotidienne" est une réalité parfois décriée. Des philosophes fameux (comme Heidegger par exemple), mais aussi certains profanes anonymes, lui reprochent sa platitude, son inconsistance, son absence de relief, son manque d'intérêt⁸. Il y a parmi eux les contemplatifs qui considèrent que le sel de la vie se trouve dans la capacité de s'en abstraire, et ceux qui s'en détournent attirés par les événements marqués du sceau de la singularité, de l'exceptionnel ou du spectaculaire.

Ce point de vue n'est cependant de loin pas partagé par tous. Les phénoménologues, les cliniciens, certains sociologues et surtout les anthropologues sociaux voient, au contraire, la vie quotidienne comme une source incroyablement riche permettant d'étudier le fonctionnement et les besoins de l'individu dans ses échanges les plus authentiques, voire les plus intimes, avec le monde qui l'entoure.

Dans cette seconde conception, la connaissance de l'individu s'enracine dans les situations qui font son ordinaire. Le quotidien est vu comme une fenêtre ouverte sur le mode de vie de la personne et sur ce qu'elle vit concrètement : "Ce n'est pas dans je ne sais quelle retraite que nous nous découvrirons : c'est sur la route, dans la ville, au milieu de la foule, chose parmi les choses, hommes parmi les hommes" (Sartre, 1947, *Situations I*, p. 35).

Dans cet article, nous tenterons d'abord de mettre en évidence ce que recouvre le concept de vie quotidienne, puis nous essaierons de montrer en quoi observer la vie quotidienne de la personne avec un polyhandicap peut être instructif. Finalement, nous illustrerons comment il nous a été possible d'étudier la conscience du danger chez la personne polyhandicapée à partir d'observations menées au cœur même de ce qui constitue son quotidien.

Mais qu'est-ce que la vie quotidienne ?

Bien que le concept de vie quotidienne nous soit familier, en circonscrire les frontières n'est pas chose aisée. La vie quotidienne est une réalité plus encline à se laisser incarner et vivre, qu'à se laisser décrire ou définir. Malgré cela, divers auteurs ont essayé d'en préciser les contours. C'est notamment le cas de Rita Felski, professeure de littérature anglaise à l'Université de Virginie, qui a rédigé un article à la fois très accessible et très actuel sur le concept de vie quotidienne dans la société contemporaine. Le chapitre, publié dans la revue "New Formations", revisite la place accordée à la vie quotidienne et étudie le rapport des individus au monde social qui les entoure sous un angle culturel, théorique et politique¹. Dans son texte, Felski rappelle certaines caractéristiques fondamentales du concept de vie quotidienne.

⁸ Pour une synthèse, voir Sheringham, M. (2013). *Traversées du quotidien: Des surréalistes aux postmodernes*. Paris: PUF.

Nous retiendrons de cette publication que :

- Certains auteurs considèrent que le domicile est l'espace dans lequel la vie quotidienne apparaît de façon prépondérante, toutefois Rita Felski ne partage pas cet avis. Elle considère que **la vie quotidienne est une réalité qui n'a pas de frontières spatiales claires** : "A première vue, la vie quotidienne semble être partout et nulle part" (Felski, 2000, notre traduction, p.15). En effet, la vie quotidienne "inclut des activités domestiques, mais aussi certaines formes de routines, au travail [à l'école pour les enfants], durant les déplacements et les loisirs" (p. 16).
- "La vie quotidienne est **synonyme de ce qui est habituel, ordinaire, banal**" (ib, p.15). Elle constitue "une sorte de prolongement - indispensable et qu'on ne saurait remettre en question - d'activités banales qui encadrent nos incursions dans des activités plus exotiques" (ib, p.15).
- Selon Felski, la vie quotidienne est par définition un phénomène qui véhicule **une dimension temporelle sous-tendue par l'idée de répétition**. Elle rappelle que la vie quotidienne "ne renvoie pas à quelque chose de singulier et d'unique, mais à quelque chose qui se produit jour après jour" (ib, p. 18) et qui s'insère dans des cycles plus larges (cycle de la semaine, du mois, de l'année) qui, eux aussi, supposent parfois la répétition de certaines activités (weekends, loisirs, vacances, etc.). Elle attire l'attention sur le fait que "la temporalité de la vie quotidienne est intrinsèquement complexe" car elle combine répétition et linéarité, récurrence et mouvement vers l'avant (p. 21), faisant remarquer au passage que la cyclicité du quotidien ne signifie pas que celui-ci soit également immuable.
- Etant donné que tout individu est d'une manière ou d'une autre impliqué dans l'accomplissement des actes quotidiens (tout le monde dort, mange, se réveille, s'habille, va aux toilettes, quitte ou rentre à son domicile, etc.), Felski qualifie la vie quotidienne de **réalité démocratique**. En effet, "la vie quotidienne ne décrit pas seulement la vie des gens ordinaires, mais elle considère que chaque vie contient un peu de ce qui est ordinaire" (p. 16).

Finalement, complétant ce qui précède, nous proposons de considérer que la vie quotidienne est caractérisée aussi par sa dimension **écologique**. En effet, les habitudes quotidiennes de vie ont pour contexte **les milieux naturels** de l'individu, ceci indépendamment du fait qu'elles prennent place dans l'espace public ou privé, dans le domaine des loisirs, de l'alimentation, du travail ou de l'éducation, etc.

La vie quotidienne et ce qu'il en reste sur le plan de la trace mnésique

Compte tenu de ce qui précède, la vie quotidienne apparaît comme une trame qui forme le fond indispensable de notre vie et sur laquelle s'impriment parfois certains motifs qui sortent de l'ordinaire. Bien que le quotidien constitue une base essentielle, le souvenir des menus faits qui jalonnent notre vie quotidienne ne s'impose guère par rapport à celui laissé par les événements moins communs. A priori, la vie ordinaire ne laisse que peu de traces dans notre mémoire. Il est par exemple difficile de se remémorer de façon précise les faits insignifiants de telle ou telle journée lorsque celles-ci sont une énième répétition de nos habitudes les plus régulières. De même, le contenu détaillé de telle ou telle discussion est vite oublié lorsqu'il ne s'agit que de politesses coutumières.

Ce phénomène est à mettre en relation avec les principes propres au fonctionnement de notre mémoire épisodique et notre mémoire autobiographique. En effet, la mémoire épisodique est celle qui « permet de se souvenir et de prendre conscience des événements qui ont été personnellement vécus dans un contexte spatial et temporel particulier » (Van der Linden, 2003, p. 288). La mémoire autobiographique forme quant à elle un continuum avec la mémoire épisodique. Elle consiste en un processus de remémoration des souvenirs personnels. C'est à elle que nous devons de nous rappeler le souvenir des événements dans lesquels nous avons été impliqués, respectivement ceux qui se rapportent à nous-mêmes, qu'ils portent sur des événements communs ou plus exceptionnels, heureux ou moins heureux, etc.

Les événements de la vie quotidienne donnent rarement lieu à un souvenir précis, pour deux raisons majeures. La première réside dans le fait qu'un événement qui n'a pas été jugé digne d'attention ou auquel on n'a porté qu'un intérêt machinal est rarement encodé. La seconde raison réside dans ce que les spécialistes appellent l'effet dit de scénario (Cyr, 2014). Cet effet suppose que la personne qui est appelée à vivre une situation qui se répète ne mémorise plus cette situation sous forme d'épisodes précis mais sous la forme d'un souvenir global et assez sommaire dans lequel les différents épisodes sont confondus, les informations étant regroupées et compilées dans cette seule trace qui rend compte de l'ensemble des épisodes.

En quoi observer la vie quotidienne de la personne avec un polyhandicap peut-il être instructif ?

Comme la vie quotidienne est par définition une réalité temporelle qui véhicule l'idée de répétition, elle convient particulièrement bien à **l'observation continue**. Les tâches et les activités cycliques qui reviennent quotidiennement, voire plusieurs fois par jour, semaine après semaine, mois après mois constituent un terrain parfait pour des **observations répétées ou suivies** particulièrement utiles pour voir et comprendre l'évolution de la personne. *"Pour l'individu, tout s'évalue d'abord à la mesure de sa vie quotidienne, de ce qui en fixe les régularités comme de ce qui les perturbe, les modifie ou menace de les briser"* (Balandier, 1983, *Essai d'identification du quotidien*, p. 7).

Grâce à sa dimension écologique, la vie quotidienne offre aussi un terrain propice à **l'observation directe** ainsi qu'à **l'observation participante en milieu naturel**. La vie quotidienne permet en effet des observations présentant des qualités que n'ont généralement pas les évaluations réalisées à l'aide de tests. Qu'elle soit directe ou participante, systématique ou spontanée, l'observation est une procédure très informative. Elle a trouvé ses lettres de noblesse dans le champ du polyhandicap depuis longtemps et comporte des avantages certains. A l'inverse de l'évaluation par les tests, l'observation ne nécessite pas de mises en situation aménagées et aborde les conduites et le fonctionnement de la personne de façon contextualisée, sans faire abstraction du milieu de vie qui est le sien.

L'observation est aussi un moyen permettant de **contourner l'effet de mémoire scénario** décrit plus haut. Observer implique de porter une attention explicite à la situation même si celle-ci semble banale et si, ce faisant, cela contribue à la "détacher" de l'ensemble en lui faisant perdre ce caractère de banalité.

Un tel renversement est parfaitement bien illustré dans le magnifique ouvrage de Raymond Queneau, qui est aussi son titre le plus célèbre : "Exercices de style". Dans ce livre, le narrateur relate un fait anodin qui aurait pu le rester : sa rencontre brève et fortuite avec un jeune homme au long cou, coiffé d'un chapeau orné d'une tresse au lieu d'un ruban. La création du souvenir et

son rappel ont été possibles grâce à l'attention particulière que le narrateur a porté à cette rencontre à priori commune et sa volonté d'en faire un événement singulier. Au-delà du souvenir personnel du narrateur, cet événement insignifiant est même parvenu à entrer dans la mémoire de tous ceux qui ont lu le texte grâce à l'inégalable créativité de Queneau et sa virtuosité dans l'art de le décrire.

Etude sur la conscience du danger - observations en situation de la vie quotidienne

Dans un récent travail de recherche portant sur l'étude de la conscience du danger, et la manière dont cette conscience se manifeste chez la personne polyhandicapée, nous nous sommes appuyés sur des observations réalisées dans la vie quotidienne (Petitpierre et Gyger, 2014, 2015). Nous avons demandé aux proches de relever les manifestations susceptibles de refléter une certaine forme de conscience du danger chez une personne polyhandicapée qu'ils connaissaient depuis au moins six mois.

Une liste de questions était disponible pour guider leur observation (voir Encadré 1). Toutes les questions invitaient à prêter attention à des manifestations pouvant survenir dans la vie de tous les jours.

1) Qu'est-ce qui vous permet de discerner que la personne a une certaine conscience du danger ?

Cette personne cherche-t-elle à éviter des situations dont elle se souvient qu'elles peuvent être douloureuses ou effrayantes (nourriture/liquide trop chaud(e), savon, animal, etc.) ?

Cette personne manifeste-t-elle des réactions de protection, sur un mode réflexe ou intentionnel ⁹ ?

Cette personne cherche-t-elle à s'agripper ou à se retenir en cas de déséquilibre? Projette-t-elle les mains en avant pour se protéger si un objet/une personne s'approche d'elle ou si elle tombe?

Cette personne enlève-t-elle un foulard posé sur sa tête qui la gêne ? Cherche-t-elle à se dégager lorsqu'elle reste bloquée dans l'encolure d'un pull ?

Cette personne réagit-elle vis-à-vis d'un tiers qui envahit son espace personnel ou qui se montre intrusif ?

Le seuil de douleur prévient-il toujours cette personne lorsque les activités qu'elle a sur le corps propre deviennent dangereuses ? Cette personne recourt-elle à des conduites d'auto-contention ? etc.

2) Qu'est-ce qui vous permet de discerner que la personne n'a pas de conscience du danger ?

Encadré 1 : Questionnaire d'approfondissement relatif à la conscience du danger. Recherche d'indices montrant qu'une certaine conscience du danger est présente ou absente chez la personne concernée

Les professionnels participant à cette petite étude ont suivi les consignes et puisé des exemples dans la vie quotidienne. Leur contribution a permis de constater que la conscience du danger pouvait s'exprimer de différentes manières chez la personne qui

⁹ Clignement à l'approche d'un objet, détournement de la tête, recul face au vide, arrêt en haut d'une pente, etc.

ne parle pas. L'expression de cette conscience¹⁰ se manifeste ainsi par le biais de *conduites réactives* (p. ex. manifestations de peur, d'intense désarroi, etc.), *au moyen de conduites de défense* (protéger son visage avec sa main, se défaire de certaines gênes, repousser, etc.), *de conduites de précaution* (se tenir à distance, s'écarter, etc.) *ou de conduites de réassurance* (chercher le lien avec la personne de référence, « appeler » à l'aide, chercher le contact visuel, etc.). Un témoignage laisse aussi penser à la présence de manifestations de second degré. Un professionnel évoque en effet un épisode dans lequel une personne rit de la peur de ses proches lorsqu'elle fait mine de se laisser tomber en dehors de son siège et/ou de se glisser hors de leurs mains lors des transferts lit-siège ou siège-lit.

Conclusion

La vie quotidienne peut apparaître comme une routine, une expérience en creux qui nous échappe même au niveau de la trace que l'on en garde. Mais "la banale vie de tous les jours renferme pourtant son propre antidote" (Sheringham, 2016). S'y attarder constitue une opportunité bienvenue de réinvestissement de tout un pan de notre vie, de celle de la personne polyhandicapée ou de celle de son entourage.

La plupart des personnes de proximité peuvent tirer parti de la vie de tous les jours aux côtés de la personne polyhandicapée et utiliser le quotidien comme un terrain d'observation afin d'apprendre à mieux connaître la personne (ce qu'elle fait lorsqu'elle se lève, lorsqu'elle se couche, lorsqu'elle arrive dans tel ou tel lieu, lorsqu'elle quitte celui-ci etc.). Ils peuvent profiter de l'extraordinaire richesse et fécondité des habitudes et des routines usuelles **pour la découvrir ou la redécouvrir**.

Réfléchir à la manière dont la vie quotidienne se déroule offre une opportunité réelle de se désaliéner de sa routine. Cela permet aussi d'écarter le risque de rigidification des pratiques et d'enfermement des représentations définitives, deux signes qui préfigurent la perte de la capacité d'inventer et/ou d'innover. Le défi à relever consiste cependant à déterminer à quel(s) moment(s) ne plus observer et se contenter tout simplement de vivre l'instant. En effet, comme l'exprime Michael Sheringham (2016), dans son ouvrage intitulé "Traversées du quotidien", "si nous poussons trop loin, le quotidien cesse d'être lui-même pour devenir l'exceptionnel, l'exotique, le merveilleux. Une fois transfiguré, l'ordinaire cesse de l'être".

Références

- Blanchot, M. (1969). La parole quotidienne. *In L'Entretien infini* (pp. 355-366). Paris: Gallimard.
- Cyr, M. (2014). *Recueillir la parole de l'enfant témoin ou victime : De la théorie à la pratique*. Paris : Dunod.
- Petitpierre, G., & Gyger, J. (2014, juillet). Awareness of safety and danger in people with PIMD. Communication présentée lors de la 4th IASSID-Europe Conference « Pathways to inclusion » (Vienne, 14-18.07.2014).
- Petitpierre, G. & Gyger, J. (2015). La conscience du danger chez les personnes polyhandicapées. <https://www.dropbox.com/s/ijod8yo643hd5pi/MaletteSocioPedagogiqueConscienceDanger.pdf?dl=0>
- Sheringham, M. (2013). *Traversées du quotidien: Des surréalistes aux postmodernes*. Paris: PUF.
- Van der Linden, M. (2003), Une approche cognitive du fonctionnement de la mémoire épisodique et de la mémoire autobiographique, *Cliniques Méditerranéennes*, 1(67), 53-66.

¹⁰ Pour certaines personnes polyhandicapées, les termes d'éprouvé et/ou de proto-conscience tels que proposés par Georges Saulus sont probablement plus exacts.

Le sens de l'observation

Samira NOUALI, AMP Association Les Tout-Petits (91)

Bonjour, je me prénomme Samira, je suis Aide Médico-Psychologique depuis quelques années dans une Maison d'Accueil Spécialisée en région parisienne, qui héberge près de cinquante résidents atteints de polyhandicaps moyens et sévères.

J'exerce mon rôle d'AMP dans une unité de vie accueillant onze résidents, hommes et femmes âgés de vingt-cinq à soixante-dix ans.

Je travaille en équipe pluridisciplinaire.

Aujourd'hui, quelque peu intimidée de me trouver face à vous tous, au sein de cette si vénérable maison, je suis chargée de vous parler du « sens de l'observation » que pratique au quotidien un AMP.

Sept points seront abordés dans le cadre de mon intervention :

Point 1. Définitions

Point 2. L'observation en structure spécialisée

Point 3. L'AMP, un sens de l'écoute et de l'observation à toute épreuve

Point 4. Les objectifs de l'observation en structure spécialisée

Point 5. Deux exemples tirés du quotidien

Point 6. L'interprétation après l'observation

Point 7. Les avantages et les inconvénients de l'observation

Point 1. Permettez-moi, dans un premier temps, de rappeler deux définitions simples :

- l'**OBSERVATION**, c'est l'action de regarder attentivement les phénomènes, les événements, les êtres, pour les étudier, les surveiller et en tirer des conclusions ; c'est aussi la surveillance d'un malade pendant un temps donné afin de permettre au médecin de préciser ou d'infirmier un diagnostic incertain.

- l'**AMP** : il exerce une fonction d'accompagnement et d'aide dans la vie quotidienne, à la frontière de l'éducatif et du soin, en se référant à la classification des besoins fondamentaux selon Virginia Henderson, comme respirer, boire et manger, dormir et se reposer, communiquer avec ses semblables, etc. L'AMP doit être doté de qualités spécifiques, adhérer à certains concepts de la relation d'aide, comme la présence, l'écoute, le respect et l'empathie.

Point 2. J'aborde maintenant le thème de l'OBSERVATION en structure spécialisée, par exemple dans une MAS. De manière liminaire, je souhaite partager avec vous cette définition de Jean Peneff : « Observe-toi si tu veux observer les autres. »

L'observation en structure, c'est avant tout une observation de l'homme par l'homme face à une personne qui s'exprime peu, voire très peu. Le meilleur moyen, l'indispensable outil pour affiner la compréhension du professionnel de santé, de ce que l'utilisateur souhaite, exprime, refuse est bien l'OBSERVATION.

Le meilleur outil pour repérer une forme de malaise, de mal-être, voire d'angoisse, est bien l'**OBSERVATION**.

L'**OBSERVATION**, dans mon unité de vie, c'est prêter attention à la personne qui est en face de moi, c'est écouter, sentir, goûter, cela fait partie d'une même démarche. C'est voir la personne, son habillement, ses attitudes, c'est entendre ses mots, du grave à l'aigu, du murmure au cri. C'est sentir son parfum ou même ses odeurs plus personnelles. C'est toucher et être touché. C'est aussi repérer, par son regard, ses gestes, son toucher et son sourire, qu'elle se sent bien.

Quand l'AMP observe, il est patient et désintéressé.

L'observation par l'AMP vise à comprendre un phénomène. Ce qui n'est pas dit par des mots s'exprime par des attitudes corporelles, les gestes, les mimiques du visage et le ton de la voix.

Avec une personne polyhandicapée, on touche à la rencontre d'un être humain, sans fard, sans faux-semblants.

Point 3. L'AMP, un sens de l'écoute et de l'observation à toute épreuve : accompagner au quotidien en institution des personnes gravement handicapées est complexe. La loi du 2 janvier 2002 exige, je cite, « le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité de toute personne prise en charge par des établissements médico-sociaux. »

Par conséquent, je considère chaque résident avec une attention particulière. J'accompagne une personne et pas un corps, je sais en tant que professionnelle que la personne handicapée souffre et doit vivre avec ses maladies et donc les limitations qu'elles lui imposent et avec les répercussions dans la vie quotidienne qu'elles entraînent dans les relations avec ses proches.

Je prends aussi en compte l'histoire singulière de chaque résident, car leur vie ne commence pas dans l'institution. Cette démarche peut faciliter toutes les situations de la vie quotidienne : le lever, les toilettes, les repas et le coucher.

J'observe quotidiennement que les résidents ont besoin de continuité, de savoir ce qu'il va se passer. Cela signifie que l'on doit se rendre disponible, réceptif et attentif, observer leur moindre regard, leurs gestes et s'observer pour créer une réelle relation de confiance.

Dans mon quotidien, avec les personnes polyhandicapées, j'observe sans cesse.

Point 4. Les objectifs de l'observation en structure spécialisée

Au sein de la structure dans laquelle j'interviens, le principal mode d'observation est l'observation participante, spontanée ou préparée.

Lorsque l'AMP observe, c'est pour collecter un certain nombre d'informations qui lui paraissent pertinentes en fonction d'un objectif : soigner, repérer l'expression d'un souhait ou d'une souffrance, évaluer les capacités de la personne. L'AMP n'observe jamais sans l'idée d'une explication possible, sans l'idée d'**INTERPRÉTATION**.

L'objectif est donc d'échanger avec les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire afin qu'émergent des regards complémentaires et croisés qui doivent permettre à tous d'être en possession d'éléments nécessaires et utiles à l'élaboration du projet personnalisé.

Point 5. Je vais vous présenter maintenant deux exemples tirés du quotidien

Dans la réalité, nous ne voyons que ce qui fait partie de notre paysage interne et négligeons le reste. Pour peu que nous soyons concentrés sur quelque chose, nous devenons purement et simplement aveugles à ce qui se passe à côté de nous, et en particulier aux changements qui se produisent.

Sur le plan relationnel, l'AMP, « grand observateur », pourra mieux comprendre la personnalité et les mécanismes internes du résident. Il se posera seul des questions, puis les soumettra à l'avis de ses collègues.

Je souhaite vous parler d'**Ella** (je la prénomme ainsi pour préserver son anonymat), jeune femme d'une trentaine d'années, polyhandicapée, qui réside depuis de nombreuses années dans la MAS où j'exerce. Elle souffre de troubles moteurs, mais « cognitivement », ses capacités sont énormes. Elle ne parle pas, mais voit tout, entend tout et comprend tout ! Il n'est cependant pas très aisé de comprendre pour qui n'a pas le sens de l'observation. Elle hoche légèrement la tête pour approuver ou désapprouver. Elle communique beaucoup par le regard ; si on observe ses grands yeux noisette, on peut y lire la joie ou la tristesse, par exemple.

Suite à une encéphalopathie convulsivante à la naissance, Ella a une hypotonie axiale ainsi qu'une hyperlordose majeure, une scoliose et un retard psychomoteur important. Par conséquent, ses mouvements sont minimes. Elle s'agite peu. Il faut bien la connaître et l'observer aussi pour détecter un bien-être ou un mal-être.

Ella a de grandes difficultés au moment des repas. Par conséquent, l'accompagnement est long et fastidieux. Elle a la langue hypertrophiée avec d'énormes problèmes de déglutition.

Il est certain que si l'accompagnant n'est pas attentif, s'il est concentré sur autre chose – cette cuiller qui va et qui vient sans cesse– ou s'il ne la regarde plus, il ne pourra entendre ce qu'Ella veut lui dire : « Je n'aime pas ! Je n'ai plus faim ! » Récemment, elle nous a fait comprendre, en recrachant systématiquement chaque cuiller et en faisant « bonne figure », qu'elle ne souhaitait pas être accompagnée par ce salarié nouvellement arrivé dans l'unité. C'est en l'observant que j'ai compris... Ella était délicate, elle ne voulait pas froisser ce professionnel, alors tout gentiment, elle recrachait chaque cuiller jusqu'à ce qu'il s'en inquiète, se questionne et réagisse. Alors, je lui ai demandé : « Vous souhaitez peut-être que je vous accompagne, Ella ? Ainsi nous finirons notre petite conversation de tout à l'heure ! ». Elle a souri.

Je veux aussi vous parler de **Valentine** (je la prénomme ainsi pour préserver son anonymat), jeune femme d'une trentaine d'années atteinte de toxoplasmose congénitale, hémiplégique du côté gauche et épileptique. Elle souffre de troubles mentaux et cérébraux. Cependant, contrairement à Ella, elle marche et s'exprime. Elle crie, tape, se cogne, émet des bribes de mots et répète certaines syllabes. Valentine est très vive, très énergique et très présente au sein de l'unité. Elle adore vivre des expériences nouvelles et apprécie toutes les personnes qui l'entourent, et particulièrement les relations duelles avec celles-ci. C'est la joie de vivre incarnée ! Le professionnel, devant tant d'agitation, peut être moins attentif et passer à côté de changements qui peuvent se produire.

Comme chaque matin, Valentine se lève seule et déambule pieds nus dans l'unité.

« Valentine, ne restez pas pieds nus, le sol est froid ! Ce n'est pas du tout agréable ! Allez mettre vos chaussons ! » Valentine répond : « ON, ON ! » et continue de marcher sans but jusqu'à ce que l'AMP les lui mette, c'est comme cela !

Il y a peu, alors que nous étions en sous-effectif et que j'étais quelque peu fatiguée depuis plusieurs jours – certains collègues s'en inquiétaient –, j'ai, comme à l'habitude, sans vraiment y prêter attention, demandé à Valentine de mettre ses chaussons. Je continuais de lever les autres résidents avec mon collègue. Soudain, je vis Valentine debout devant la porte de sa chambre avec ses chaussons aux pieds... mais à l'envers... Je crois qu'en fait, ce matin-là, c'est Valentine qui m'observait... Elle a dû ressentir mon état psychique et l'a pris en compte afin, peut-être, que notre « relation », dont elle a tant besoin, se passe bien.

Il est vrai qu'avec les personnes polyhandicapées, l'observation va dans les deux sens. On se regarde beaucoup, on s'écoute. Le ressenti de chacun tient aussi une place très importante. Si je suis tendue, si je suis énervée, si je ne suis pas disponible, elles le ressentent fortement.

Je me permets de vous lire un texte que j'ai revisité ; l'original a été écrit par Edmond Wells, un personnage imaginaire créé par l'écrivain Bernard Werber ; il est consacré aux difficultés de la communication. Ce « texte nouvelle manière », je le dédie à tous les résidents des MAS et structures d'accueil, ainsi qu'à tous les professionnels du secteur médico-social :

« Entre
Ce que j'aperçois,
Ce que je veux observer,

Ce que je crois voir,
Ce que je vois,
Ce que vous avez envie de comprendre,
Ce que vous croyez entendre,
Ce que vous entendez,
Ce que vous avez envie d'interpréter,
Ce que vous croyez interpréter,
Ce que vous comprenez,
Il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer,
Mais essayons quand même. »

Point 6. L'interprétation après l'observation

Les deux expériences que je viens de relater m'ont confirmé qu'on ne peut se mettre à la place de la personne, c'est-à-dire imaginer les raisons qui sous-tendent ses actes, sans l'avoir observée avec une grande attention. En d'autres termes, il s'agit d'observer puis d'interpréter.

Point 7. Les avantages et les inconvénients de l'observation

L'observation intuitive de l'AMP permet de capter des comportements au moment même où ils se produisent, avec une certaine authenticité.

Sur le plan relationnel, elle permettra de saisir des changements parfois imperceptibles dans les comportements toujours signes d'une difficulté, ou au contraire, d'une avancée. Par contre, un manque d'observation peut induire une mauvaise analyse de la situation, des erreurs de jugement, une inattention aux autres, des convictions erronées.

Voilà, j'espère vous avoir fait ressentir comment mes collègues et moi-même pratiquons notre sens de l'observation au quotidien.

Avez-vous perçu combien mes observations concernant Ella et Valentine (mais aussi les leurs par rapport à moi) m'ont permis de déchiffrer leurs comportements et de leur donner du sens ?

L'observation est toujours subjective, car c'est l'échange avec l'équipe qui garantit un minimum d'objectivité.

Je remercie mes collègues qui m'ont accompagnée et soutenue pour la rédaction de mon intervention.

La salle : je suis chef de service dans un établissement qui accueille des enfants polyhandicapés. Merci beaucoup pour cette richesse de réflexions. Merci à Elisabeth Zucman pour le rappel de la volonté de ne pas nuire, cela devrait être inscrit aux frontons des écoles et des établissements spécialisés, le petit rappel sur le pouvoir de la parole et surtout la distinction entre langage et parole. Merci aussi à Mme Tezenas d'avoir rappelé la confiance mutuelle sur nos regards croisés indispensable pour trouver des solutions. Etant récent dans l'accompagnement de ces jeunes, je suis responsable aussi d'un IME qui accueille des enfants autistes et psychotiques. La question qui m'est venue rapidement est : comment compenser le défaut de manipulation pour ces enfants pour leur construction et le rapport au jeu. C'est un thème de réflexion qui m'intéresserait beaucoup parce que j'ai été sollicité aussi par des parents de manière assez récurrente avec deux questions : à quoi est-ce que je peux jouer avec mon enfant et, une plus terrible : quels jeux puis-je acheter à mon enfant pour Noël. J'ai trouvé justement dans votre présentation de l'éducation c'est-à-dire intégrer un peu plus le jeu dans l'éducation. Je valide tout ce que vous avez dit mais c'est aussi de l'intégrer un peu plus. Heureusement qu'il y a la créativité des personnels car il existe peu de choses adaptées dans les magazines de jouets. Peut-être qu'il y a un sillon à tracer.

Andreas Fröhlich : avant-hier, une collègue française de Nancy m'a donné un lien sur une page internet construite par des collègues qui s'occupe de jeux pour les enfants polyhandicapés, il y a des photos, il y a des explications, ce sont des choses très simples, de bonne texture, bien remarquables, bien visibles, qui font des sons, pour faire quelque chose avec les enfants polyhandicapés. On peut aussi construire soi-même des jeux. Comme père, comme grand-père, comme professionnel, jouer est toujours le centre des activités entre des adultes et des enfants. Jouer, c'est faire des choses en commun et c'est la difficulté avec les enfants polyhandicapés, il faut, pour nous les adultes, réduire notre niveau pour trouver la balance avec l'enfant mais si on trouve des choses très simples, on peut faire plaisir à l'enfant polyhandicapé et y trouver aussi soi-même du plaisir. Il faut encore une fois nous encourager pour faire des choses très simples.

Marie-Christine Tézenas : je voudrais rajouter un petit point sur le jeu parce que cette histoire de dictature des cadeaux de Noël peut mettre pas mal de parents en grande difficulté mais cela dépend complètement de l'enfant et de ce qui lui plait. Certains seront contents d'avoir des choses qu'ils touchent, regardent... Il y a beaucoup de jeux « éducatifs » mais il y a aussi des choses très simples (à titre personnel, j'ai fait des jeux avec des bandes de plâtre que l'on peut attacher...), c'est beaucoup de jeux sur le toucher, des choses très simples avec une pelote de laine ou un bouchon, comme on peut voir certains enfants jouer dans des milieux très démunis. Sinon, Hop'Toys reste une valeur sûre pour beaucoup. Jouer, cela passe aussi par regarder des photos, ce qui est intéressant, c'est l'échange et le plaisir qui restent les maîtres mots.

La salle : j'ai une question plus sérieuse à poser : comment pourrait-on sécuriser les parcours entre le sanitaire et le médico-social ?

Philippe Gaudon : c'est un des thèmes fétiches qui va nous guider dans notre réflexion avec les services de l'Etat sur l'évolution législative réglementaire y compris en s'appuyant sur un contexte. Quand les ARS ont été créées, le secteur sanitaire et médico-social ont regardé cela d'un œil torve, convaincus que le médico-social allait se faire absorber par le sanitaire. Les pouvoirs publics

ont justifié la mise en place des ARS au motif de fluidifier les parcours et les synergies possibles entre le secteur médico-social et l'hôpital. Aujourd'hui, près de 10 ans après la mise en place des ARS, le constat est alarmant. Les relations entre le médico-social et le sanitaire n'ont jamais été aussi difficiles, cela n'est pas une question de bonne volonté entre les secteurs mais plutôt de l'état actuel de l'hôpital, profondément dégradé, et aujourd'hui même répondre aux obligations réglementaires des établissements sociaux et médico-sociaux qui sont de conclure des conventions avec le service des urgences pour poser les questions d'accueil de la personne handicapée à l'hôpital, cela reste souvent lettre morte. Dans mes actions de conseil, je conseille donc souvent à mes clients d'alerter l'ARS sur les difficultés rencontrées dans ce cadre-là pour mettre aussi les ARS devant leur responsabilité publique de fluidité des parcours. En toute hypothèse et compte tenu de solidarité intime et nécessaire entre le secteur médical et médico-social dans le domaine du polyhandicap, la question que vous soulevez sera un axe fort du Groupe Polyhandicap France dans son rapport au niveau du plan polyhandicap.

Eric Zolla : je voudrais faire quelques remarques. Madame Tézenas, merci de votre grande bienveillance à l'égard des professionnels, je vous ai même trouvé un peu trop bienveillante et j'attendais la fin de votre intervention pour qu'il se passe quelque chose car la relation professionnels-parents est compliquée et on a encore beaucoup à faire. Ensuite, Yannis Constantinidès nous a dit de prendre du temps quand on dit bonjour afin que le résidant ait le temps de nous répondre, Madame Petitpierre nous a parlé du quotidien et de la nécessité d'être si attentif aux stimulations les plus basales et enfin le temps de l'observation : tout cela, c'est du temps. Or, je crois qu'il y a de moins en moins de temps dans les institutions, le temps est totalement précieux. J'espère qu'avec le Groupe Polyhandicap France, nous arriverons à dire aux pouvoirs publics qu'il faut du temps et que le temps c'est de l'argent : pour embaucher, pour remplacer, pour former, partir en formation... il va falloir lutter, tous ensemble, pour garder ce temps et donc un petit peu d'argent.

Philippe Gaudon : en échos aux propos d'Eric Zolla, on a rapidement évoqué ce matin la réforme de la tarification des établissements et, vous le savez certainement, qu'il y a aujourd'hui une tendance forte des politiques sociales qui tendent à considérer les actes de soins et les actes éducatifs uniquement comme des actes positifs portés sur les personnes. Je propose que l'observation soit définie comme un acte positif également dans l'appréciation de l'action des professionnels auprès des personnes polyhandicapées. L'observation comme objet de tarification.

Eric Zolla : je fais un peu de pub mais il y a un très bon stage dans le catalogue du Cesap Formation intitulé « jouer avec les personnes polyhandicapées »

Michel Belot : je voudrais qu'on revienne un peu sur la question de la résonance comme le présentait le Pr Fröhlich. Ce matin, on a entendu les limites de l'empathie et c'est vrai que le mot résonance peut servir de relais à cette limite. La question est la suivante : dans la vie quotidienne et dans les activités, comment continuer à laisser vibrer cette résonance et comment cultiver cette résonance chez les professionnels en sachant que « résonance » renvoie beaucoup à l'affectivité et à l'émotion ?

Andreas Fröhlich : on a essayé de démontrer qu'il faut observer les enfants et observer ensemble (est-ce que tu regardes la même chose que moi ?) mais il faut également communiquer c'est-à-dire que nous voyons quelque chose, nous avons notre propre réaction et devenir dans cet état de résonance, pour moi, c'est un travail intime, c'est comparer notre observation et comparer et

équilibrer notre réaction. Les jeunes parents apprennent ensemble à déchiffrer les cris de leur bébé (j'ai faim, j'ai froid, j'ai chaud...) en l'observant ce qui leur permet ensuite de pouvoir lui répondre. Dans les établissements, c'est un processus à intégrer dans le quotidien, peut-être avec l'aide d'une observatrice qui peut nous donner des idées. Je ne crois pas que la résonance soit quelque chose de mystique, on peut l'apprendre, ce n'est pas un don du ciel, si on travaille, on peut faire des progrès.

Geneviève Petitpierre : il y a la notion de résonance et il y a aussi la notion de vibration, cette dimension de mouvements et d'investissements qui entre en réponse finalement à un événement ou à une réflexion ; cette notion de mouvement qui se met en route, c'est justement l'ensemble de la démarche qui permet d'éviter de nous laisser dévorer par le quotidien, de rester dans un certain immobilisme sachant que peut-être des moments de quiétude ou de repos sont aussi nécessaires. On ne peut pas toujours, à tous moments, être dans ce mouvement, il faut des moments de retrait, de repos, de réflexion aussi, mais c'est peut-être l'alternance qui intervient et qui permet justement de rester ouvert ou de se remettre en route de façon ponctuelle ; probablement que le lien avec autrui, le fonctionnement aussi en équipe, la possibilité d'échanger professionnels-parents, nous permet de construire ces temporalités en mettant l'accent à certains moments sur certaines observations ou alors dire « on est au bout de ce qu'on a souhaité peut-être regarder, observer, mettre en place », on se donne un temps de fonctionnement plus commun, plus banal, plus quotidien.

L'irremplaçable clinique?

*Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR, Chef de Service Neuropédiatrie,
Pathologie du développement, Hôpital Trousseau (Paris)*

Que nous apprend le polyhandicap sur la clinique ?

Qu'est-ce que la clinique ? Les dictionnaires¹¹ nous disent que c'est l'ensemble des connaissances acquises au chevet du malade. Cette clinique intéresse pratiquement tous les champs de l'exercice médical : le dépistage, le diagnostic, la recherche d'une cause, la thérapeutique, les différents aspects de la rééducation et réadaptation, la prévention notamment des sur-handicaps, la coordination des soins, ainsi que l'accompagnement au sens large (qui part de l'aide aux démarches administratives, l'écoute des patients et des parents où le médecin reçoit l'information, des doléances, ce qu'a besoin de dire la famille par rapport à la vie qu'elle mène et la difficulté, ou le bonheur, que cela peut représenter) La notion d'accompagnement et de soutien est donc une activité médicale importante et très clinique notamment dans les situations difficiles et en particulier dans les accompagnements de fin de vie, le deuil, les difficultés avec les autres enfants... Si je vais défendre cela auprès du Ministère de la Santé ou de l'Education Nationale, cela ne va pas être simple car on va me parler de progrès de la médecine et me demander quelle place a le polyhandicap par rapport à ces progrès.

Depuis mes études de médecine, il y a trois bonnes dizaines d'années, des tas de choses ont totalement changé l'exercice de la médecine : l'apparition de l'IRM par exemple, ou les panels de diagnostic sur puces à ADN... Ces avancées sont utiles à la démarche médicale, pour le polyhandicap comme ailleurs. Dans le polyhandicap, au quotidien, la clinique c'est l'affaire de tout le monde : des médecins, mais aussi des soignants, des personnes qui ont un métier socio-éducatif, qui ne sont pas directement dans le soin médical, et des parents. Dans ce contexte, la clinique reste primordiale, elle passe par une méthode diagnostique d'observation directe du malade alité, sans l'aide de moyens de laboratoire ou relativement peu. La difficulté avec le malade alité, l'enfant polyhandicapé en l'occurrence, quand le médecin passe le voir, c'est que l'interaction et la façon de le voir ne repose pas sur moi en tant que médecin. Il faut apprendre aux étudiants, et les uns aux autres, comment aborder le patient, comment l'examiner physiquement... Et on va l'apprendre à force de le voir et réussir à percevoir un certain nombre de choses ; et les personnes qui perçoivent bien avant nous et qui peuvent nous dire « il y a tel ou tel souci », ce sont l'aide-soignante, les parents. Eux ils ne sont pas médecins, mais ils savent repérer le symptôme, repérer son sens et sa signification, et nous le communiquer pour, qu'en tant que médecin, nous puissions agir grâce à cette clinique qui est faite par des non soignants. Le médecin doit connaître l'utilité de cette clinique-là. Il est important de comprendre que cette clinique-là ne peut pas être celle d'une personne qui connaît la clinique, celle des études médicales, elle ne peut être que celle des personnes qui connaissent l'enfant. C'est une façon de raisonner en médecine qui n'est pas classique mais qui est incontournable. C'est vrai dans le polyhandicap mais c'est vrai partout en pédiatrie.

¹¹ Les définitions sont tirées du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

La clinique, pour les professionnels qui s'occupent d'enfants polyhandicapés, c'est le soin, c'est le quotidien ; on peut définir le soin, comme l'ensemble des actions et des pratiques mis en œuvre pour rétablir ou entretenir l'hygiène, la propreté ou l'esthétique du corps. On est clairement dans de la « bonne » clinique, qui a une importance fondamentale en médecine, qui n'est plus du tout exclusivement médicale, voire plus médicale du tout, sauf que cette dimension non médicale (qu'on n'apprend pas lors de nos études) est fondamentale en médecine.

Toutes ces approches de l'enfant, toutes ces façons de s'occuper de cet enfant, sont à la fois du soin pour l'enfant, mais en retour sont une information absolument fondamentale sur ce qu'est l'enfant, ce qu'il ressent et comment on peut agir pour lui sur le plan de sa santé et de son bien-être.

Prendre soin, c'est s'occuper de sa santé, mais s'occuper aussi de son bien-être moral et matériel, en communiquant avec cet enfant, en lui donnant de l'affection... Pour l'Administration, en général, cette clinique-là représente du temps de professionnels, cela a un coût et si cela ne se résume qu'à cela, cela n'est pas bon par les temps qui courent. En 2009, on nous a fait mener une étude dans les quatre hôpitaux de l'assistance publique dédiés au polyhandicap (Berck, la Roche Guyon, San Salvadour et Hendaye) pour évaluer le temps de soin effectif par patient et par jour. Donc, chacun a comptabilisé en minutes le temps passé par jour auprès de chaque patient et on est arrivé à un emploi du temps riche car le temps comptabilisé en soins s'élève à 7 h 13 par patient et par jour (d'activité, de soins, de rééducation, de soins techniques, de séances collectives de stimulations diverses...). C'est un emploi du temps chargé, plus chargé a priori que celui des enfants qui vont à l'école habituellement, et on n'a aucun temps dans cet emploi du temps qui soit occupationnel. Ils ont une éducation et une stimulation comme tous les autres enfants ; ce qui permet de rappeler que, cliniquement, un enfant polyhandicapé a un cerveau lésé, qu'il n'a pas les possibilités d'évoluer et d'avoir les capacités d'un enfant qui n'a pas de cerveau non lésé. Mais son cerveau mature ; l'enfant polyhandicapé naît avec un cerveau, certes abîmé, mais de nouveau-né et son cerveau abîmé de nouveau-né va mûrir, les connexions neuronales vont se mettre en place progressivement, comme c'est le cas chez tous les enfants. Ces aspects de la clinique n'ont rien de médical : dimension affective, d'échanges, de jeux, de raconter une histoire... comme tout parent fait auprès de son enfant et tout enfant qui vit à la Roche Guyon y a droit aussi, avec le personnel qui va assurer cette fonction.

L'enfant polyhandicapé va faire des progrès, avoir des évolutions positives et aussi avoir un certain nombre de limites qui vont interagir avec ses progrès. Son évolution est la combinaison de ces deux composantes de sens contraires.

Le médecin clinicien est celui qui procède par examen direct du malade. Je reprends quelques mots de la « Naissance de la clinique » de Michel Foucault¹² qui dit que « le lieu naturel de la maladie, c'est le lieu naturel de la vie - de la famille : douceur des soins spontanés, témoignage de l'attachement, désir commun de la guérison, tout entre en complicité pour aider la nature qui lutte contre le mal. » A l'hôpital, comme dans le milieu médico-social, ce n'est pas si simple, cela nécessite d'être pensé, organisé, prévu, financé et pérennisé. La sollicitude, la prévenance, l'intérêt et l'attention portés à autrui n'est-elle pas une modalité nécessaire au bon exercice de la médecine ? Il ne s'agit pas d'évoquer ici des qualités de valeur morale, humaniste, éthique, mais, pour faire bien son travail de médecin, il faut être capable de se mettre dans cette conformation d'esprit pour pouvoir aborder l'enfant et savoir ce qu'on a à faire et pourquoi on nous le montre. Si on ne le fait pas suffisamment, on ne sert pas à grand-chose. C'est particulièrement vrai en pédiatrie.

¹² Michel Foucault 1963 : Naissance de la clinique

Il y a d'autres choses qu'on peut défendre, d'autres modalités d'exercice qui sont à la mode, et en particulier je veux parler de la télémédecine. Dans le domaine du polyhandicap cela peut paraître surprenant. L'ARS a mis en place un projet de télémédecine avec un appel à projet dédié au polyhandicap. Le CESAP est porteur de ce projet avec d'autres associations du secteur médico-social et avec l'Assistance Publique comme expert. Les experts médicaux sont les 5 services de neuropédiatrie de l'AP-HP et les demandeurs sont les centres médico-sociaux qui ont des patients que nous connaissons. L'objectif n'est pas de faire de la médecine sans voir les patients, elle s'adresse à des patients qu'on connaît, qui nous connaissent, qu'on voit plus ou moins régulièrement en consultation, l'objectif c'est de voir si cette technique de télémédecine permet une autre façon d'exercer une médecine très clinique. Très clinique ? En effet, le principe, c'est que le patient est dans son environnement habituel, entouré de l'équipe qui s'occupe de lui, avec ses parents présents dans la mesure du possible, que ces enfants soient internes, externes ou en service à domicile ; et de l'autre côté de la caméra, il y a le médecin qui est dans son hôpital. Ce type de consultation est en présence médiée de l'enfant polyhandicapé, de ses parents et de l'équipe (médecin du centre mais aussi des soignants qui s'occupent de lui). Et cela change tout car dans la durée de la consultation, sur l'écran, on voit immédiatement l'enfant polyhandicapé, il vous reconnaît, il manifeste quand il vous voit, on est dans un échange direct, il vous parle à sa façon mais, en même temps, cet enfant est chez lui, il est entouré de ceux qui sont chez lui, il est beaucoup plus détendu et plus calme, il n'a pas fait une heure de transport, pas d'attente dans la salle d'attente... On a le temps, c'est un temps dédié. C'est un nouveau dispositif, on y met du temps, et c'est, je crois, une dimension nouvelle, très innovante, très à la mode, financé par l'ARS, qui permet de faire cette médecine, et d'ajouter au soin qu'on fait d'habitude à l'hôpital une consultation au centre, sans qu'on se déplace mais qui est effective, ce qui fait que de nouveau type d'interaction avec l'enfant, la famille et l'équipe est bénéfique et que c'est est quelque chose qui a un intérêt pour l'avenir, qui ne remplace pas la consultation classique sur place à l'hôpital. Et c'est encore de la vraie clinique. Georges Canguilhem¹³ dit aussi que « la maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé ; elle est une nouvelle dimension de la vie ». Voir cet enfant à l'hôpital et le voir dans leur milieu ça change tout et c'est un vrai contact avec le malade même s'il n'est pas physique direct. On ne voit jamais ainsi les enfants polyhandicapés à l'hôpital car on les voit quand ils sont malades mais les voir dans leur vie de tous les jours cela nous rappelle que le pathologique c'« est une espèce du normal » ; ces enfants sont normaux. Les parents disent que leur enfant polyhandicapé n'est pas malade, c'est vrai, ils sont malades parfois mais ils aussi une vie et cette vie existe et on a besoin de l'appréhender pour faire de la bonne clinique. Pour les enfants qui sont internes, leur lieu de vie et leur lieu de soins, c'est le même lieu et leurs projets de vie et de soin sont très intriqués.

Pour conclure, et en paraphrasant les propos de Lévinas¹⁴ qui parle de « la responsabilité pour autrui » qui surgit de l'épreuve de l'expérience de l'approche du visage de l'autre, on peut dire que dans le polyhandicap, on est exactement là-dedans : c'est quand on l'approche, quand on le regarde, qu'on n'a pas d'autre choix que de se sentir responsable de cet enfant ; et on en est heureux.

¹³ Canguilhem Georges : Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique (1943) in Le normal et le pathologique

¹⁴ Levinas Emmanuel, 1992 : Éthique comme philosophie première

La raison sensible de la personne polyhandicapée : l'intelligence à l'œuvre dans la présence à autrui

Frédéric BLONDEL, Chercheur au Laboratoire de Changement Social et Politique (LCSP) Université Paris Denis Diderot

Le comité d'organisation du colloque m'a proposé de traiter de l'intelligence de la personne polyhandicapée, pensant qu'une approche clinique en sociologie pourrait contribuer à identifier les caractéristiques par lesquelles la personne polyhandicapée entre en communication avec autrui, cette identification devant aider à conclure sur l'existence d'une raison. L'objectif de notre propos vise ainsi à définir les conditions sociales à même de rendre visible les indices d'une raison que je qualifie de sensible.

En guise d'introduction à mon propos, l'exposé succinct de trois événements montrera d'une part que ce questionnement n'est pas spécifique au comité d'organisation de ce colloque et d'autre part que les critères de la raison peuvent être d'ordre bien différents selon les cultures et les périodes. En effet, s'attacher à définir des critères jugés pertinents de l'appartenance ou non à l'humanité des hommes – puisque c'est bien au fond ce sujet qui nous préoccupe - a toujours été une activité essentielle des sociétés car c'est à partir des réponses qu'elles se donnent en la matière que s'organisent ce qu'on nommerait aujourd'hui les formes de solidarité entre les hommes et les groupes sociaux. Les sociétés occidentales, fondamentalement orientées vers la performance individuelle et la gestion toujours plus rationnelle des ressources, sont animées par une logique du donnant-donnant où la valeur sociale de l'individu est devenue de plus en plus fréquemment le critère de définition du semblable et à partir duquel chaque société organise le droit à l'assistance. La reconnaissance sociale tend à être distribuée en fonction de l'utilité sociale des individus dans ces sociétés. Si nos trois exemples montrent l'indéniable « progrès » civilisationnel qui a été accompli dans le champ de la reconnaissance de la personne polyhandicapée et de sa raison au-delà de son évaluation au regard de son utilité sociale, ils montrent aussi en creux l'instabilité et la fragilité de cette reconnaissance. Nous verrons d'ailleurs, et ce sera le centre de notre propos, que l'idée selon laquelle la personne polyhandicapée est dotée d'une raison, même s'il reste encore à y accéder, n'est pas totalement acquise aujourd'hui, et qu'une logique exclusive, ségrégative, peut être à l'œuvre au sein même de logiques plus intégratives ou inclusives. C'est sans doute la raison pour laquelle le comité d'organisation est fondé à ce que des cliniciens, dont je suis, prennent la parole pour contribuer au diagnostic des éléments de résistance à une ouverture à l'altérité.

La reconnaissance de la conscience contemporaine : un construit socio-historique

Nous avons, Sabine Delzescaux et moi-même montré dans un article¹⁵, c'est notre premier exemple, que l'éthique des sociétés, d'une part, se révèle par l'analyse de leurs « politiques sociales » qui informe sur la nature des rapports moraux que les hommes sont invités à entretenir entre eux, et d'autre part que l'éthique varie selon l'époque et la culture, et se construit dans un rapport à l'environnement, par exemple et surtout en rapport avec la dynamique de l'économie de la société ; les droits acquis à une époque pouvant être remis en question à une autre du fait d'une nouvelle configuration de l'environnement. Nous avons construit notre démonstration en prenant appui sur un film, *La ballade de Narayama*, dans lequel l'auteur, Shohei Imamura (palme d'or du

¹⁵ Voir la revue *Soins et Gérontologie*, n° 86, 2010, « D'une génération à l'autre, les menaces de délitement du lien social »

festival de Cannes 1983), montre que la situation économique dans le Japon médiéval détermine le sort de ceux qui ne représentent, pour la communauté, que des bouches à nourrir quel que soit leur état de santé. Ainsi, Orin, à l'approche de ses 70 ans sait qu'elle doit renoncer à la vie qui lui reste à vivre puisque le consensus social de la communauté dans laquelle elle vit veut qu'à cet âge les vieillards doivent être portés par leur fils aîné au sommet du mont Narayama pour y être laissés au milieu des ossements de leurs ancêtres et des corbeaux. Pour respecter ce qui est autant une règle sociale qu'une éthique, Orin est amenée à lutter contre son fils Tatsuhei (à qui il revient, comme le veut la tradition de la porter sur son dos au sommet du mont Narayama pour l'y laisser) pour le sauver du déshonneur social. Elle l'amène à accepter ce rituel communautaire auquel il s'oppose parce qu'il le juge d'autant plus inadéquat que sa mère est en parfaite santé. Dans ce contexte de société, la règle sociale l'emporte sur la force du lien familial intergénérationnel¹⁶. Bien qu'aujourd'hui, dans notre société de droit, tous et *a fortiori* les plus faibles, soient garantis d'une protection sociale minimale qui signe leur appartenance à la communauté des hommes, il se peut qu'un contexte économique vienne modifier les principes éthiques et de justice acquis au cours des siècles, dans un sens comme dans un autre, remettant en question la définition des ayants droits à l'assistance, notamment si les ressources venaient à s'amenuiser fortement ou, à l'inverse, à se développer. Comme cet exemple le montre, des critères objectifs comme les variables environnementales contribuent à la construction de dispositions culturelles, qui elles, sont mobilisées dans la construction des frontières départageant ceux dont la valeur sociale donne encore droit à la vie.

Je mobiliserai comme deuxième exemple le thème de la controverse de Valladolid car il illustre une autre manière d'aborder la volonté des sociétés de départager qui est digne ou non d'appartenir à l'humanité des hommes¹⁷. Dans la controverse de Valladolid, la construction de la reconnaissance de l'autre comme humain repose sur la mobilisation de critères plus subjectifs qu'objectifs, critères variables aussi dans le temps et selon les cultures. Il n'y a pas si longtemps, la reconnaissance de l'humanité de celui dont il faut déterminer s'il est un semblable reposait sur la détermination de sa filiation à Dieu comme l'illustre justement la « controverse de Valladolid ». Le débat qui s'institue parmi les colons espagnols, lors du processus de colonisation des Amériques en 1550, place en son centre la question de l'appartenance à l'espèce humaine des amérindiens : sont-ils bien des créatures de Dieu, ont-ils bien une âme, ce qui attesterait de leur appartenance à l'espèce humaine, le défaut d'âme attestant, à l'inverse, de leur infériorité ? Cette controverse met en lumière l'arbitraire du critère d'appartenance à une espèce humaine digne de ce nom puisque le statut d'homme à part entière, est, au XVI^e siècle et dans l'Empire Espagnol catholique, défini à partir de la filiation à Dieu. Cet exemple permet de rappeler trivialement que l'imputation de conscience humaine (terme qui peut être compris comme un équivalent de la notion d'intelligence ou d'âme lorsqu'on l'emploie pour désigner une caractéristique propre de l'homme) ne va pas de soi notamment lorsque l'homme évolue dans des rapports d'étrangéité avec autrui. L'humanité d'autrui dépend des contextes socio-historiques spécifiques à l'intérieur desquels se déploient des systèmes philosophiques et religieux locaux. On le voit, dans la controverse de Valladolid, l'âme n'est pas définie par un degré d'intelligence ou même de conscience, mais découle de la démonstration réussie de la filiation des amérindiens à Dieu. Reconnaître la filiation des amérindiens à Dieu en

¹⁶ Comme on pourrait souligner que dans d'autres contextes de société, c'est la solidarité collective qui prend le relais du délitement du lien familial intergénérationnel.

¹⁷ Cet exemple est repris des résultats d'une recherche commanditée par Centre de Ressources Multihandicap, et menée en partenariat avec l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). *Aux confins de la grande dépendance. Le polyhandicap, entre tentation souveraine et prise en compte*. Frédéric Blondel, Sabine Delzescaux ; préface de Thierry Billette de Villemeur, postface de May Daguere ; 2015. En attente d'édition.

fait des hommes dotés d'une âme, d'une conscience, et, par extension, d'une pensée, et sans doute, du point de vue du XVI^{ème} siècle, une intelligence. Et inversement, qui a une âme est l'enfant de Dieu. Ce n'est donc pas l'identification d'une raison en soi conforme à celui qui l'évalue qui fait d'autrui un semblable mais l'identification à une même filiation. L'identification à une filiation commune suffit pour postuler une raison, même si celle-ci s'avère, à un moment donné, inaccessible à d'autres types de raisons. Le critère de raison n'est ainsi pas forcément premier pour définir l'appartenance des individus à l'humanité des hommes. Ce qui compte, c'est la nature du socle philosophique que mobilise celui qui est en position de surplomb et s'autorise de lui-même à juger de la conscience d'autrui.

Notre troisième exemple illustre à quel point la reconnaissance de la personne polyhandicapée est fragile du fait de l'instabilité des critères en cours. Dans sa préface ouvrant aux résultats de la recherche sur les parcours de santé (voir la note en bas de page 3), Thierry Billette de Villemeur fait part du destin des personnes polyhandicapées, grabataires, à travers l'œuvre de Brueghel, peintre du 16^{ème} siècle. «Au Moyen Âge, écrit Thierry Billette de Villemeur, déjà, des témoignages de l'existence de personnes en situation de grande dépendance nous éclairent sur la précarité de leurs conditions sociales de vie et sur l'ambivalence du regard que la société porte sur eux. Ainsi en est-il du tableau de *Brueghel le jeune*, intitulé « Le combat de Carnaval et de Carême » et exposé aux musées Royaux des Beaux-Arts de Bruxelles. Ce tableau met en scène, sur la place d'un village très structuré, la participation de la population aux réjouissances du Carnaval et à la procession sortant de l'église avec Carême. (...) Ce tableau a un intérêt particulier pour le sujet qui nous occupe ici. On y voit parmi la foule, des estropiés qui quémangent joyeusement ou humblement quelque aumône. Plusieurs personnages figurent ce qu'on appellerait aujourd'hui des personnes polyhandicapées : grabataires, déficientes, dépendantes, ces personnes assistent aux festivités et aux processions, amenées par un proche qui mendie et qui compte sur l'apitoiement provoqué par leur situation. On peut voir qu'au seizième siècle, les personnes polyhandicapées participaient à la vie du village ; elles avaient leur place tant dans la vie religieuse, donnant une opportunité de charité à qui se penchait sur elles, que dans la vie profane où elles pouvaient grappiller une part de gaité et de nourriture festives. Dans ce tableau, les personnages polyhandicapés sont adultes ou enfants et leur dépendance est assumée par leurs proches qui leur permettent une parcelle d'existence. Toutefois, la présence des personnages handicapés, malades ou mourants de ce tableau n'est manifestement pas acceptée par tous. En effet, ce tableau est une copie peinte par *Brueghel le jeune* et il est instructif de le comparer à l'original peint en 1559 par son père, *Bruegel l'Ancien*, exposé, lui, à Vienne, au *Kunsthistorisches Museum*. Dans le tableau original, les personnages les plus sévèrement handicapés sont effacés et ont disparu du tableau. Dans un article consacré à ce tableau célèbre, l'ethnologue Claude Gaignebet¹⁸ rapporte qu'une analyse aux rayons X a mis en évidence des retouches visant à faire disparaître des personnages grabataires, estropiés, déformés. Ces personnages sciemment supprimés du tableau présentent des corps malades et proches de la mort. Ils ont été gommés après la copie qu'en a fait son fils. Cette copie n'est pas datée, mais elle a vraisemblablement été réalisée aux alentours de 1600. On peut penser que les personnages ont été supprimés pour soustraire aux regards d'un acheteur délicat les corps de ces êtres souffrants de maladies et proches de la mort, symboliquement attribuées au Moyen Âge aux restrictions imposées par le carême. Les personnages effacés par les quatre retouches du tableau original exposé à Vienne nous sont, cependant, parvenues grâce à la copie faite par *Brueghel le jeune*. Ces retouches nous apprennent que la représentation de personnages sévèrement handicapés, admise en 1559 et reproduite quelques décennies plus tard par *Brueghel le jeune*, n'a plus été tolérée par la suite.» Les préoccupations, tantôt marchandes, tantôt

¹⁸ Gaignebet Claude, « Le combat de Carnaval et de Carême ». In : *Annales, Économies, Sociétés, Civilisations* ; 27^e année, N.2, 1972. pp. 313-345

hygiénistes, ont certainement commandé au rejet de certaines catégories de populations, les excluant d'une place sociale que la société des valides leur laissait occuper auparavant. On s'en souvient, il faudra l'action des médecins Pinel et Esquirol pour qu'un regard renouvelé par la science et l'humanisme réhabilite fous et autres handicapés dans la cité des hommes.

Le traitement des amérindiens dans la controverse de Valladolid et le destin réservé aux personnes handicapées dans le tableau de Brueghel révèlent la nature de l'homme par la considération qu'il témoigne à autrui, notamment à l'égard de celui qui en dépend pour sa vie sociale. Cette réflexion permet d'aborder le cœur de notre sujet, à savoir qu'en général, la raison des individus est instituée par un double mouvement de reconnaissance. Dans le cas le plus général, la raison procède de l'affirmation d'une conscience auprès de celle d'autrui, elle-même validée en tant que conscience humaine par ceux-là mêmes qui la reconnaissent comme similaire à la leur, du fait que ces consciences appartiennent aux mêmes schèmes de pensée et usent des mêmes codes de communication. Le lecteur aura reconnu la proximité du propos avec la conception qu'Hegel développe dans *la phénoménologie de l'esprit* et pour qui toute conscience humaine a besoin de la reconnaissance d'une autre conscience pour exister en tant que telle. Ainsi la reconnaissance d'une raison dépend fondamentalement des relations sociales dans lesquelles les individus sont inclus. La raison se trouve confirmée par sa manifestation dans les processus d'interactions. Mais, et c'est le cas qui nous intéresse ici, à quelles conditions une personne « possédant raison » peut-elle imputer, et selon quels critères, une raison à celui qui ne la renvoie pas spontanément à la sienne notamment du fait que les modes de pensées et de communication utilisés sont éloignés ou altérés? Car ce n'est pas parce que les détenteurs de la raison n'accèdent pas spontanément à celles des autres qu'ils peuvent conclure à son absence de capacité à interagir. D'où l'importance d'identifier les moyens que se donnent ceux qui « possèdent raison » pour accéder à celle d'autrui et la reconnaître relativement pour ce qu'elle est.

Les exemples que nous avons développés sont l'occasion de rappeler que l'imputation d'une raison résulte d'un processus historique de socialisation du *regard* qui s'effectue lors de la rencontre sociale entre deux conditions de vie éloignées l'une de l'autre. Et, comme on vient de le voir, reconnaître chez autrui une conscience, ou lui en prêter une, par exemple « pleine et entière, ne va pas de soi, et les exemples étudiés ont montré qu'Autrui n'est jamais totalement perçu comme il est et pour ce qu'il est. L'Autre est, dans un premier temps et de fait, une réalité extérieure à soi. L'Autre existe par la conscience de celui qui perçoit. En cela, l'Autre résulte du travail subjectif effectué par celui qui le construit comme Autre. Pour qu'il soit reconnu comme un semblable ou « pour ce qu'il est » il faut qu'il ait été identifié ou reconnu comme « quelque chose » à laquelle un *Je* peut s'identifier et « quelque chose » qu'un *Je* peut identifier à lui-même. C'est dans ce processus de subjectivation qu'un individu reconnaît l'autre comme un semblable.

La raison sensible : une co-construction entre intelligence des aidants et vitalité de la personne polyhandicapée

Les réflexions précédentes conduisent à penser que la vie de la personne polyhandicapée n'est cependant pas réductible à l'univers des projections. On reconnaît que cette vie contient sa vitalité propre mais qui, du fait de sa fragilité peut se voir stimulée ou anéantie selon le regard qui est porté sur elle. Le regard, terme utilisé pour désigner l'interaction, contribue au développement de l'affectivité de la personne polyhandicapée, comme il fait écho en retour chez celui qui regarde. A ce titre, il faut rendre hommage à l'effort collectif réalisé au cours de l'histoire pour *donner raison* à la personne polyhandicapée, raison qui a pris sa consistance au cours du processus civilisationnel qui s'est déroulé ces derniers siècles. Par l'éducation du regard, par la socialisation qu'a produit la place qui lui a été faite petit à petit, la raison, manifestée sous la forme d'une vitalité du corps et

repérée par ceux qui vivent aux côtés de la personne polyhandicapée, est devenue, petit à petit, source d'attention par l'écho qu'elle produit chez tous ceux qui se sentent suffisamment en sécurité pour postuler qu'une *forme de vie* autre ne met pas la leur en danger. L'approche clinique, qu'elle soit celle des professionnels ou des aidants familiaux, avec son attention de proximité, donne à voir cette raison qui souvent échappe à ceux dont le regard est certes compatissant mais superficiel car éloigné de l'interaction. L'approche clinique dévoile dans un mouvement de construction et de mise en forme cette vitalité. Elle la fait advenir toujours un peu plus à force de la regarder, de la stimuler, de la construire comme vérité palpable, même si les indices sont ténus. La tâche du clinicien, auprès de la personne polyhandicapée (pour paraphraser le titre de l'ouvrage d'Elisabeth Zucman¹⁹), consiste à s'enfoncer autant qu'il le peut dans le visible, à être attentif au détail du détail²⁰. Ce qui n'était pas vu jusqu'alors se donne ainsi à voir grâce à la sédimentation des observations accumulées au cours de l'histoire, à leur mise en forme et à leur communication auprès de ceux qui sont encore dans des rapports d'étrangéité avec ce public. Certes, l'observation des cliniciens, quel que soit leur bord - sociologue ou psychologue ou psychanalyste, n'est pas totalement objective, elle convoque leur affectivité et leur parti pris, leur subjectivité comme nous l'avons dit plus haut. Autrui est perçu par le prisme du « vécu » de celui qui regarde, d'où l'intérêt de partager le regard pour parvenir comme l'avait Bateson, à une « subjectivité disciplinée ». L'établissement d'une raison de la personne polyhandicapée est ainsi corrélatif des désirs et efforts de ceux qui l'entourent.

Le travail réalisé avec les familles, les institutions de prises compte (IME, hôpitaux de droits communs, hôpitaux dédiés, MAS...), et certains acteurs des politiques en faveur de la personne polyhandicapée nous a permis d'identifier trois représentations quant à la place que pouvait occuper, selon son profil, la personne polyhandicapée dans la société. Ces représentations véhiculent autant de conceptions sur ce qu'il en est de la « raison » de la personne polyhandicapée. Arriver à ce point de l'exposé, il nous faut préciser la « raison » dont nous parlons et les profils des personnes polyhandicapées concernés par notre propos, au risque de s'exposer à de nombreux malentendus avec nos interlocuteurs.

Nous avons abordé ce point plus haut, mais rappelons dans une nouvelle formulation que la raison se manifeste par la faculté d'un sujet à élaborer sur sa situation, à introduire une distance entre son « être » et son « paraître » ; la raison apparaît, par conséquent, par l'effort que l'individu/sujet déploie pour occuper une place autre que celle qui lui a été assignée. Nombreuses sont les personnes polyhandicapées qui déploient une raison proche de celle des personnes dites valides, dans la mesure où elles disposent de capacités d'expression suffisamment intelligibles par leurs interlocuteurs pour être reconnues comme des semblables. Leurs compétences communicationnelles leur permettent de faire valoir leurs besoins et désirs et, dans la mesure où elles parviennent à exprimer leurs intentions dans un « langage » plus ou moins aisément accessible à leurs aidants (naturels et professionnels), le monde des personnes dites valides leur reconnaît une intelligence. On pourrait dire de cette catégorie de personnes polyhandicapées, qu'elle possède une *raison expressive*, leur intentionnalité prenant corps dans des manifestations concrètes et repérables.

Mais, les personnes polyhandicapées ne sont pas toutes dotées de cette capacité expressive. Nous avons dit plus haut que l'absence d'une expressivité manifeste et aisément décodable ne permettait pas de conclure à l'absence d'une subjectivité, donc

¹⁹ Zucman Elisabeth, *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée* (2007), Eres, 2011.

²⁰ Albert Piette, *Ethnographie de l'action*, 1996, Puf.

une forme de raison. La vitalité du corps, les mouvements du regard, les gémissements sont autant de manifestations qui peuvent être interprétés comme des signes d'une vie affective. Réagir par un battement de cils ou une sudation particulière à ce qui nous affecte, représente, comme le rappelle Christophe Dejours, le premier effort (ou le premier travail) psychique par lequel le sujet exprime sa continuité et sa distance d'avec sa vie biologique. On pourrait sans doute parler ici de l'existence d'un registre archaïque ou d'un niveau primordial de la raison. Ainsi la subjectivité du sujet se manifeste-t-elle au travers de sa disposition à mobiliser ses affects pour attirer à soi l'attention d'autrui, ce qui, soit dit en passant, fait la preuve qu'autrui existe pour soi et que Soi désire exister chez autrui. C'est cette forme primaire de raison qu'exprime la vitalité corporelle de la personne profondément polyhandicapée et que le clinicien s'efforce de mettre à jour. Sans doute que la création des échelles de douleur est la meilleure illustration de cet effort pour « capter » ce visible qui affleure à la peau. C'est pourquoi, à la différence de la précédente catégorie de public je qualifie volontiers de *raison sensible* cette forme de communication utilisée par certaines personnes atteintes de polyhandicaps aggravés. Nous sommes un bon nombre de cliniciens à penser aujourd'hui que l'affectivité de la personne polyhandicapée profonde se manifeste en réponse aux stimuli (le toucher, le regard, la parole, l'odeurs, le goût), et bien que ces réponses soient difficilement interprétables, elles ne peuvent pas être analysées uniquement comme des réactions réflexes car elles sont possiblement intentionnelles et dirigées pour signifier quelque chose à un locuteur qui parfois n'est pas pourvu du « décodeur » lui permettant d'interpréter le geste, le gémissement, le comportement exprimé. On peut faire l'hypothèse selon laquelle cette *raison sensible*, souvent plus perceptible que visible, se déploie dans le cadre d'une dynamique de co-présence et de reconnaissance réciproque. C'est en faisant preuve de disponibilité et en osant aller à la rencontre d'un monde dont ils ne connaissent pas le langage que les aidants permettent à un langage d'advenir et à une subjectivité de s'exprimer.

La lutte pour la reconnaissance d'une forme de vie qualifiée

L'identification de ces deux principaux profils de publics dotés de potentiels d'expression différents permettra au lecteur de nous suivre plus facilement dans le propos qui va suivre et qui va s'attacher à exposer les trois différentes approches que les acteurs mobilisent dans l'octroi ou non d'une reconnaissance en fonction de profils des publics qu'ils sont amenés à prendre en compte. La première approche peut être qualifiée d'*approche normative intégrative* ou d'*intégration*, la deuxième, qui s'y oppose, d'*approche normative exclusive* ou d'*exclusion* et la troisième, qui renouvelle l'approche de la prise en compte, peut être, quant à elle, qualifiée d'*approche non normative* dans la mesure où sa normativité n'a pas à voir avec celles que l'on trouve dans les deux précédentes, nous y reviendrons. Disons toutefois que cette dernière approche est fondée sur le constat selon lequel l'identité de la personne polyhandicapée en situation aggravée se forge dans une forme de vie qui, d'une certaine manière, est indépendante de celle des personnes dites valides. C'est ainsi une forme de vie qui existe en soi et avec ses propres codes, parfois inaccessibles aux personnes dites « valides ». La qualité de vie et la vitalité de la personne ne peuvent être dissociées de la qualité de l'interdépendance qui la lie au monde des personnes valides. Sans attachement, sa raison se meurt. Chez cette personne la vitalité ne peut être maintenue sans la stimulation par des tiers extérieurs.

L'approche normative intégrative

L'approche normative intégrative concerne le premier profil de public. Elle se déploie auprès de la personne polyhandicapée dotée d'une raison expressive reconnue. Si l'on se réfère à la sociologie classique, l'intégration désigne le processus par lequel un groupe social s'attache un individu et assure, par là-même sa cohésion. L'individu est en quelque sorte saisi par le groupe, souvent à travers le processus d'éducation, qui le constitue comme un membre à travers lequel il peut se reconnaître lui-même. L'intégration

peut être considérée comme un processus normatif dans la mesure où elle vise à transformer et façonner autrui comme un même, comme un sujet qui déploie, pour son évolution ultérieure dans la société, le même schème de comportement que les autres. L'individu, autrement dit, est instruit par les mêmes codes et dispose d'attributs qui en font un être semblable au groupe social détenteur de la définition des normes sociales, l'intégration reposant fondamentalement sur la croyance en l'éducabilité. L'éducation socialise et transforme l'individu naturel en sujet social que le groupe identifie comme un semblable. C'est, à ce jour, cette orientation normative qui semble dominer dans la politique de prise en compte des personnes polyhandicapées dotées d'une raison expressive et qui est au fondement de son impulsion depuis les années 60. En effet, la longévité actuelle et la qualité de vie des personnes polyhandicapées doivent beaucoup à la mise en place d'une politique d'égalité entre les individus quelle que soit leur condition de naissance. En introduisant dans les institutions un projet d'éducabilité des personnes polyhandicapées à travers la mise en place d'activités visant à les accompagner dans un parcours de vie qui fait d'elles des personnes accédant petit à petit aux normes de vie en vigueur dans le monde des personnes dites valides, la politique sociale de l'Etat signe sa volonté normative d'intégration. La conception selon laquelle l'action des aidants professionnels et familiaux auprès des personnes polyhandicapées prend d'abord sens dans ce projet d'éducation reste dominante et paraît fondée du point de vue des personnes dites valides ne serait-ce parce que, pour le commun des mortels, une vie ne vaut la peine d'être vécue que dès lors que l'individu accède, suivant l'environnement qui s'offre à lui, à une certaine autonomie lui permettant de guider sa vie selon ses désirs et ses motivations. En s'obligeant à traiter autrui comme soi-même, cette perspective politique affiche une posture éthique bien précise : elle soutient la croyance en l'éducabilité du sujet polyhandicapé, éducabilité qui fonde son appartenance au monde commun des personnes dites valides et qui valorise l'éthique selon laquelle il est digne du même traitement normatif parce que doté d'une raison identifiable à celle de ceux qui la définissent. Ce projet d'éducation devient le critère central d'attribution d'une identité sociale positive comme il est celui qui désigne la valeur sociale de la vie de la personne polyhandicapée. On peut d'ailleurs expliquer le fléchissement du projet éducatif dans le secteur adulte par le fait qu'une catégorie importante de personnes polyhandicapées adultes ne répond plus aux attentes comportementales générées par ce type de projet éducatif d'intégration, le vieillissement de la personne polyhandicapée l'amenant parfois à passer dans la seconde catégorie des profils de population. Cette approche intégrative continue à être cependant pertinente pour toute personne polyhandicapée dotée d'un registre de communication plus ou moins sophistiqué, lui permettant d'exprimer directement, ou de communiquer par une approche technologique adaptée, sa condition de citoyen. Comme le rappelait un acteur institutionnel interviewé, « c'est l'honneur d'un pays que de faire une place à tous ses sujets ».

Il est à noter que cette politique de reconnaissance sociale des personnes polyhandicapées reste indissociablement liée aux progrès réalisés dans la prise en charge de la douleur. Cette politique repose sur la volonté combinée des aidants familiaux et des acteurs des champs politique, sanitaire et médico-social de considérer la vie des personnes polyhandicapées de la même manière que celle de n'importe quel citoyen et de leur reconnaître le droit de jouir d'une vie correspondant aux normes de vie de ceux avec lesquels elles *font société*, ce qui induit le droit d'accès au même confort physique et psychique. Cette évolution globale dans la prise en compte des personnes polyhandicapées a cependant son talon d'Achille : les attentes à leur égard peuvent devenir, sous couvert d'un droit à l'égalité de traitement, les mêmes qu'à l'égard de n'importe lequel des citoyens et le risque devient fort de les traiter de manière indifférenciée par rapport aux personnes dites valides notamment dans la sollicitation des soins. L'exigence éventuelle de contrepartie révèle la limite de cette conception normative intégrative qui s'inscrit aussi dans une vision « contractualiste » des relations sociales. L'aidant peut trouver légitime que la personne dotée de raison la gratifie, à un moment

donné des soins prodigués, pour ses efforts d'accompagnement, et cela dans la forme de participation sociale avec laquelle il communique. Le fait que les personnes intervenant auprès des personnes polyhandicapées puissent attendre une reconnaissance sociale de leur part (et c'est possiblement le cas de toute personne intervenant directement auprès d'elles) marque la limite de cette approche du fait même de la nature de la relation qui peut s'établir avec ces dernières et plus largement avec toute personne vivant aux confins de la dépendance et qui met à l'épreuve l'entendement normatif. Que se passe-t-il, en effet, lorsque les personnes polyhandicapées (ou les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par exemple) ne peuvent entrer dans cette relation contractuelle et se trouvent dans l'impossibilité de resymétriser les relations parce que non dotée de la même raison que les alter ego qui les prennent en compte? Lorsque la quête de reconnaissance de l'aidant n'aboutit pas, il se peut, dans des situations difficiles, que ce dernier modifie sa posture jusque-là de bienveillance et adopte une posture de rejet. Le basculement, toutefois, d'une posture normative d'intégration à une posture d'exclusion ne tient pas uniquement aux limites de la posture normative d'intégration, mais aussi au fait que la relation avec les personnes polyhandicapées est fondamentalement pensée dans la même épistémologie normative, et cela même si l'approche intégrative exprime une orientation humaniste alors que l'approche exclusive s'attache à défendre une orientation utilitariste. Finalement l'intelligence de la personne polyhandicapée devrait être de l'ordre d'une intelligence rationnelle, en capacité d'être raisonnable, de procéder à des choix et de se situer dans une réciprocité avec les personnes dites valides. D'où le sentiment d'échec de certains professionnels qui ont investi dans cette vision intégrative. Il faut donc reconnaître que la normativité de la personne polyhandicapée n'est pas du même ordre que celle qui est défendue dans la logique d'intégration, du fait simplement que la raison expressive de la personne polyhandicapée n'est pas équivalente à celle de ceux qui la prennent en compte.

L'approche normative exclusive

Avant de définir plus précisément ce qu'elle recouvre, il convient de souligner le fait que l'approche normative exclusive entretient une relation dialectique avec l'approche normative intégrative. Nombre d'individus (aidants familiaux ou professionnels – j'y inclus le sociologue clinicien que je suis) oscillent, en effet, à des périodes de leur vie ou à des moments de leur relation avec les personnes polyhandicapées, entre différentes orientations normatives. La fatigue, les situations de solitude dans l'accompagnement, les dysfonctionnements organisationnels, une identité personnelle fragile ou fragilisée, des comportements qui sont en dehors de la capacité d'entendement, sont, par exemple des situations propices à ce que des personnes pourtant socialisées se trouvent projeter dans le rejet de ceux dont elles ont la charge. Le basculement vers une approche normative exclusive est toujours possible et c'est une approche qui peut occuper une place prépondérante dans une politique, dans les modalités qu'un établissement met en place pour assurer la prise en compte des personnes polyhandicapées ou encore dans la nature de l'attention des aidants à l'égard de la personne dépendante sans que cette négativité soit revendiquée dans l'ordre du discours. Cette dernière peut, en effet, être masquée par un discours fonctionnaliste, utilitariste et rationnel qui pourrait même démontrer tout le bénéfice que les personnes polyhandicapées pourraient avoir à être « tranquillement tenues » loin des exigences de notre monde social. Cette négativité apparaît au cours de l'observation prolongée des modes de comportements, des discours tenus, des postures adoptées et des actes réalisés. Cette négativité contenue dans le regard ou l'acte fraie souvent son chemin sur un fond de crise de reconnaissance identitaire et un souci de gestion « rationnelle ». Elle s'exprime bien souvent sur un mode informel et banal dans les esprits, les postures et les structures d'organisation. L'approche normative exclusive cherche à légitimer l'exclusion de certaines populations en rationalisant la place qu'elles doivent occuper à partir d'une redéfinition de la valeur sociale de l'individu. Cette redéfinition a comme caractéristique de se construire hors des acquis du droit, en déniait à ce dernier sa force

de contrainte, ou dans les interstices dans lesquels le droit n'a pas encore prise ou sur lesquels il ne peut légiférer. Si, par conséquent, on n'y prend garde, une approche peut basculer vers une autre sans qu'aucun signe visible ne se manifeste. L'approche exclusive, on l'aura compris, dénie l'existence d'une raison digne de ce nom à la personne polyhandicapée, neutralisant du coup toute interrogation relative à la valeur sociale de la personne.

Pour cerner précisément ce que l'on entend par *approche normative exclusive* ou *d'exclusion*, on peut souligner qu'elle s'oppose à la précédente par le fait que l'approche normative d'intégration procède d'une orientation humaniste et se construit dans un rapport positif au droit alors que l'approche exclusive procède d'une orientation utilitariste et se construit dans le déni ou la suspension du droit acquis ou dans des espaces qui n'ont pas encore fait l'objet de réglementation. L'approche dite *exclusive* se caractérise, comme l'indique la définition du terme lui-même (Dictionnaire *Petit Robert*, 2009, p. 970), par sa force d'exclusion. D'un point de vue sociologique, cela se traduit par le fait qu'un groupe social ne s'autorise que de lui-même pour définir des critères restrictifs d'appartenance au groupe, ce qui lui permet de se protéger de ce qu'il perçoit comme « étranger » et d'exclure tous ceux qui ne remplissent pas ces critères. L'approche normative exclusive peut, à cet égard, être qualifiée d'élitiste dans la mesure où les critères de reconnaissance d'autrui reposent sur une approche en miroir : appartient au groupe celui qui est doté des mêmes caractéristiques sociales et est pourvu d'une utilité sociale strictement équivalente à celles des membres ayant définis les critères d'appartenance. Cette approche devient ségrégationniste dès lors que l'autre est perçu dans une étrangeté entretenue comme inquiétante qui fait de lui un individu maintenu dans sa différence et traité comme différent. L'*autre* fait société pour autant qu'il est un semblable et s'il ne l'est pas, il est « hors société ». Dans cette approche où aucun dialogue entre les rives qu'occupent le *même* et le *différent* n'est pensable, l'éducabilité reste un impensé ou si elle ne l'est pas, est difficilement envisageable du fait du degré d'altérité qui sépare les mondes vécus. L'approche normative exclusive est aussi marquée par un esprit différentialiste : l'*autre* est appréhendé dans sa différence et cette différence fait l'objet d'une hiérarchisation forte, les formes de vie qui en sont l'incarnation étant jugées de moindre valeur. Dans le cas des personnes polyhandicapées, cette approche se traduit par l'infériorisation de leur statut et cette « infériorité de statut » qui est perçue comme irréductible s'oppose à une quelconque intégration sociale. Cette approche normative exclusive tend à s'étayer sur une perception négative de la vie des personnes polyhandicapées, perception qui trouve elle-même à s'étayer pour une bonne partie sur le critère de leur conscience insuffisante qui ne leur permet pas d'accéder à l'autonomie et de communiquer avec les valides, cette raison semblant suffisante pour ne pas les impliquées à participer à la vie de la cité. Cette conception normative exclusive, dans laquelle est incluse une forte dimension ségrégative et élitiste — car il est insupportable pour certains de penser que des individus disposent de droits sans avoir à les honorer par des devoirs —, a encore force de vigueur et elle peut être véhiculée par des personnes qui appartiennent aussi bien à la sphère de l'aide familiale et professionnelle, qu'à la sphère de la gestion et du politique.

L'approche « non normative »

Comme nous l'avons dit plus haut, certaines personnes polyhandicapées sont dépourvues des attributs qui leur permettraient de participer de manière effective à un projet normatif d'intégration. On découvre aujourd'hui, bien qu'il ait toujours existé, qu'un nombre important de personnes polyhandicapées très dépendantes et ne maîtrisant aucun code de communication aisément identifiable, fait l'objet d'une approche normative intégrative, qu'elle soit sanitaire ou sociale, alors que leur forme de vie, comme l'a confirmé l'étude clinique de la socialisation des aidants, relève d'une normativité qui ne se réfère pas à cette approche. Cette étude clinique des modalités de socialisation des aidants à la personne polyhandicapée a montré, en effet, que, contrairement au

processus général de socialisation qui veut que l'enfant se socialise au contact des adultes et subvienne à terme à ses besoins, ce sont ces derniers qui ont à se socialiser, et pour longtemps, à l'être-là corporel et psychique singulier de la personne polyhandicapée. C'est pourquoi nous avons pu conclure sur l'idée que sa vie ressort d'une forme de vie dont la normativité diffère profondément de celle mobilisée dans l'étude de la personne dite valide ou « normale ».

Ce qui caractérise cette forme de vie est qu'elle se constitue en dehors d'un rapport aux règles de vie en vigueur dans le monde des personnes dites valides, tout en étant profondément liée à l'éthique et la technologie que ce monde pour sa survie. On peut dire, en effet, que l'on a affaire là à une forme de vie qui est « autonome » par rapport aux formes de vie qui l'entourent dans la mesure où son existence est indépendante des normes de vie alentour, bien que la qualité de sa survie en dépend. Cette forme de vie est consubstantiellement structurée par sa dépendance à autrui et son identité est primordialement attribuée par toute personne qui accepte de participer à la socialité que cette forme de vie lui impose et pour laquelle elle n'est *a priori* pas outillée. Nous avons pu écrire dans l'étude que les aidants avaient appris à parler le *polyhandicapais*. Dans cette perspective, il ne s'agit donc pas d'identifier les *capabilités* des personnes polyhandicapées à participer à notre monde social, mais à l'inverse, de penser les capacités du monde social à continuer à aller à la rencontre de cette forme de vie, de cette vitalité particulière, au-delà de l'ambivalence qu'elle inspire, à concevoir sa prise en compte en dehors de la normativité en vigueur dans le monde des personnes dites valides. Nous sommes là au cœur de l'approche que nous qualifions de *non normative*. Cette formule tente de dire que cette forme de vie s'érige non pas en l'absence de normes, mais sur la base de normes qui ne sont pas celles appartenant au monde des personnes dites valides, et de même, qu'on ne peut parler d'une conscience au même titre qu'on en parlerait pour des personnes dites valides. Par contre, les normes des personnes dites valides sont mises à disposition de la forme de vie non normative de la personne polyhandicapée sans entretenir le projet de l'intégrer dans une forme normative de participation sociale.

Cette troisième approche conduit à appréhender la forme de vie de la personne polyhandicapée comme étant structurellement structurée par et dans une relation symbiotique. L'identité de la personne polyhandicapée apparaît ainsi construite dans le cadre du processus de socialisation des aidants à leur vie et non l'inverse. Et les aidants qui s'inscrivent dans une telle approche sont amenés à renoncer à promouvoir une forme d'éducabilité normative dont le projet serait la recherche de l'accès à une autonomie de la personne, autonomie conçue dans le registre classique des finalités assignées à l'éducation normative qui postule *in fine* l'existence d'une raison semblable à celle de leurs éducateurs. La relation symbiotique qui s'instaure entre les aidants et la personne polyhandicapée se différencie de la relation fusionnelle ou « sacrificielle » qui peut s'établir parfois et qui, dans le cas des aidants familiaux, repose bien souvent sur un sentiment de culpabilité nourri par l'« anormalité » de l'enfant et dont les parents, se jugeant responsables, estiment devoir payer le prix par la mise en jeu du sacrifice infini de leur vie. La relation symbiotique n'isole pas parents (aidants) et enfants du monde social dans la mesure où justement c'est le monde social de la personne dite valide qui fait tiers entre l'aidant et la personne polyhandicapée. Non seulement les aidants familiaux ont appris à suspendre leur registre normatif pour entrer dans le monde de l'enfant, mais c'est la remobilisation de ce registre normatif qui leur permet de reconsidérer la nature de la relation qu'ils mettent en place avec leur enfant, parent, ou résident polyhandicapé et d'accepter l'idée que la qualité de leur propre vie repose sur leur capacité à concevoir l'accès de leur enfant, parent, résident, à une autonomie psychique. Penser l'Autre dans sa capacité à accéder à une forme d'autonomie psychique, c'est penser que son enfant peut potentiellement accéder au travail psychique consistant à devenir autre que ce qu'il paraît, à devenir psychologiquement moins dépendant qu'il n'y paraît. C'est en ce sens qu'on peut dire que certaines personnes polyhandicapées sont dotées d'une forme de

vie autonome qui existe en soi et pour soi, mais dont l'épanouissement dépend de la socialisation d'autrui à cette forme de vie. Une telle approche conduit à renverser tout en la dépassant l'approche normative intégrative. L'identité de la personne polyhandicapée est consubstantiellement dépendante de la qualité du projet de vie que les aidants bâtissent pour elle. La personne polyhandicapée n'est plus mise en demeure de faire la preuve de sa raison, celle-ci se construit au cours de la prise en compte, dans la relation et en relation avec le désir que manifestent les aidants, quel que soit leur statut, de la maintenir dans une vie protégée, sécurisée, saine, confortable et sans douleur. Dans cette perspective, on n'a pas à attendre des personnes polyhandicapées qu'elles manifestent une quelconque preuve de leur identité. Ce sont les aidants qui, par leur projet de les maintenir dans une vie saine, sont les révélateurs et les garants de l'existence d'une identité attribuée de fait. Il ne s'agit plus d'apprécier uniquement ce que vit la personne pour elle-même, mais d'intégrer dans l'analyse le fait que la qualité de sa vie tient à ce qui lui est donné à vivre et donc à la réalisation du projet de vie que les aidants forgent pour elle.

La mise en visibilité d'une raison sensible chez la personne polyhandicapée doit être pensée avant tout comme un projet relationnel dans lequel le monde social se met à la portée de cette forme de vie. Dans cette perspective, on peut considérer, à la suite des formulations d'Agamben²¹, que la vie des personnes polyhandicapées est une *vie qualifiée*, c'est-à-dire une vie dotée d'une *façon de vivre qui lui est propre* et qui a été engendrée essentiellement en vue d'un *bien vivre* (comme un homme) fait d'émotions, de chagrins, de plaisirs et de désirs. Le projet de prise en compte est ainsi ni uniquement sanitaire ou social, il se concentre sur le maintien de l'interdépendance relationnelle en tant qu'élément premier et irréductible du projet de vie dans la mesure où c'est cette interdépendance relationnelle qui structure et oriente le parcours de santé et, par extension, le parcours de vie des personnes polyhandicapées. Ce projet suppose une sensibilisation et une socialisation des acteurs à leur forme de vie, comme il suppose de tirer les conséquences au niveau politique de l'approche non normative.

On pourrait dire, pour clore notre propos, que la prise en compte des personnes polyhandicapées doit aussi bien dépasser l'*approche normative intégrative* qui a montré ses limites épistémologiques et opérationnelles que l'*approche normative exclusive* qui tend à destituer de leur citoyenneté acquise les personnes polyhandicapées et à les transformer en vies vulnérables et possiblement destinées à être traitées en dehors du droit. Si la société accepte d'accueillir en son sein des formes de vie « hors normes », c'est-à-dire sans équivalent dans le monde des personnes dites valides, elle se doit de déployer pour elles un projet de prise en compte garanti par le droit et indépendant des politiques ponctuelles de réponse aux besoins qui sont toujours à la merci des groupes de pressions qui s'instaurent dès lors que la société est confrontée à une pénurie de moyens. La qualité de vie des personnes polyhandicapées et la reconnaissance de leur raison sensible, parce qu'elles sont fondamentalement structurées par l'interdépendance relationnelle qui les rattache au monde des personnes dites valides et réciproquement, ne pourront être garantie qu'à cette condition. C'est donc bien l'intelligence collective à l'œuvre dans la présence à la personne polyhandicapée qui peut mettre à jour, en se rendant disponible aux modalités d'interactions qu'elle déploie, son expression sensible et le sens singulier qu'il convient de lui affecter.

²¹ Agamben Giorgio, *De la très haute pauvreté. Règles et forme de vie. Homo sacer IV* (2011), Rivage poche/Petite Bibliothèque, 2013.

Pr PONSOT : j'ai trois questions pour le Pr Billette de Villemeur

1. Dans cette démarche clinique, extrêmement participative (où il y a beaucoup de gens qui participent), j'ai une première remarque à faire vis-à-vis de ces enfants polyhandicapés ; quand on compare ce qui se passe en médecine actuellement où tout va très vite (où les patients sont vus très rapidement), l'exemple donné dans votre intervention montre que ces enfants, très fragiles, ont, pour moi, une toute-puissance, ils protègent toute notre société quant à son humanité
2. Vous nous avez donné l'emploi du temps de ces enfants. Je me demande s'il ne faut pas que les médecins, les soignants, respectent le répit des familles et ne pas leur imposer des surcharges d'examen complémentaires et de prises en charge
3. Concernant la télémédecine, qui va amener un progrès, ne devons-nous pas réfléchir tout de suite à l'envahissement pour la prise en charge de ces enfants par une médecine avec des moyens multimédia où on perdrait cette valeur que vous avez montrée au début.

Pr BILLETTE DE VILLEMEUR : concernant l'emploi du temps, il est évident qu'il ne s'agit pas d'avoir de la sur-stimulation, de leur demander des choses qu'ils ne sont pas capables de faire, d'être maltraitant et d'oublier dans cette activité maltraitante les enfants, les parents, les soignants aussi. Je suis d'accord. Cet emploi du temps montre ce que l'administration nous demande de faire, il n'empêche que la dimension humaine, socialisée et interactive avec l'enfant, c'est du soin, ce n'est pas du sur-soin, de la sur-activité, c'est bien du soin. Laver un enfant, lui donner à manger, c'est du soin. C'est cette dimension que je voulais souligner. Il faut sans arrêt regarder l'emploi du temps, le projet de vie, le projet de soins de l'enfant, faire en sorte que le projet de soin soit étroitement lié au projet de vie car il faut tenir compte des deux, ils ont besoin des deux, il n'y a pas un des projets qui est plus important que l'autre.

Je rejoins votre notion de répit pour les enfants et les familles qui est quelque chose qu'on met en place de plus en plus avec, en particulier, la mise en place de séjour temporaire notamment à la Roche-Guyon qui sont des accueils d'enfants qui sont en établissement ou à domicile pour pouvoir vis-à-vis d'eux éventuellement les « remettre à niveau » pour qu'ils puissent continuer à vivre au domicile ou en centre médico-social sans que leur état se détériore pour insuffisance de soins et de répit pour les familles. Ce qui est plus difficile, pour le répit pour les familles, c'est de faire accepter aux parents de nous confier leur enfant, c'est très culpabilisant dans ce que j'en perçois, on essuie beaucoup de refus ce qui est tout à fait compréhensible (pas de jugement de valeur de ma part)

Quant à la toute-puissance du polyhandicap, je vois ce que vous voulez dire, je ne l'exprimerai pas de la même façon mais je suis d'accord, si on se met au niveau de ces enfants, si on est socialisé au polyhandicap c'est vrai qu'on donne une vie réelle à ces enfants par rapport à nous-mêmes, à la société et c'est cette interaction qui est fondamentale. Cette notion de toute-puissance est la toute-puissance de tout individu qui a une place dans la société, les enfants polyhandicapés ont une place à condition qu'on accepte de leur donner.

Pour la télémédecine, c'est effectivement l'inquiétude de beaucoup de mes collègues de remplacer la médecine par du numérique et du multimédia. Pas du tout. C'est en plus et cela doit permettre :

- D'avoir des contacts plus fréquents avec ces enfants car la logistique de mise en place d'une consultation de ce type est beaucoup plus légère, plus souple. Cela permet de voir ces enfants dans l'intervalle de ce que l'on fait habituellement ce qui ne change rien au rythme habituel, c'est en plus
- C'est une autre forme de relation médicale avec l'enfant et les parents et l'équipe médicale et soignante du centre qui fait que l'information est partagée, passe beaucoup plus vite et la vision de l'enfant est beaucoup plus collégiale et donc beaucoup plus juste. Il y a une vraie interaction bien meilleure que celle qu'on a actuellement en consultation

Dr Lucile GEORGES-JANET : j'ai été très passionnée par l'exposé de M. Blondel. Est-ce que vous avez suffisamment insisté sur cette espèce de relation toute personnelle, peut-être fautive, dans laquelle on entre avec une personne polyhandicapée comme avec toute autre personne, sur laquelle on prend une certaine idée qui est peut-être fautive mais est-ce que cela a de l'importance qui va nous permettre au jour le jour en tant que soignant, en tant que parent aussi, d'avoir le contact comme on l'aurait avec tout le monde. Il me semble que c'est un des éléments de la relation qui n'est ni inclusive, ni exclusive, elle est très personnelle et existe toujours

M. BLONDEL : sur la notion d'inclusion, si on fait l'hypothèse qu'on est dans une société d'inclusion, alors il n'y a pas de personne à l'extérieur. Tous nos schèmes normatifs doivent se déplacer. Si on est dans une société d'inclusion, cela veut dire que le comportement ou la relation qu'on établit avec les personnes polyhandicapées est une relation qui est adaptée à la situation de polyhandicap et ce n'est pas une situation qui doit être problématique. Elle est. La personne est reconnue en droit, elle est citoyenne, il n'y a pas à concevoir comme problématique. La question n'est pas si la personne polyhandicapée serait en dehors des normes, elle a une forme de vie quia une normativité qui n'est pas celle des normes qu'on connaît ou qu'on a l'habitude mais cela n'empêche pas d'entrer en relation avec elle sur un plan complètement naturel. La relation avec la personne polyhandicapée ne doit pas se concevoir comme une problématique, elle peut se concevoir comme n'importe quelle relation sauf que ça en appelle à des codes de communications qui demandent énormément de temps et qui demande de ne pas s'attendre à ce que la personne polyhandicapée se mette à communiquer avec nous, dans nos schèmes de pensée. Je me permets d'insister sur le fait que cette relation doit être encadrée, il faut introduire du tiers dans la relation qui se met en place. C'est une discussion qu'on pourrait avoir avec les AMP qui font du Snoezelen. Une des difficultés au Snoezelen, c'est lorsque les personnes, comme les AMP ou les auxiliaires de vie, font du Snoezelen, elles rentrent dans des relations très intimes, il y a le risque de la fascination d'autrui ou de rentrer dans des sphères dont on n'a peur car on pense ne pas en ressortir, il faut du tiers entre les deux pour pouvoir parler. On a parlé de résonance, cela s'apprend, ce n'est pas une disposition naturelle. La seule disposition naturelle que j'ai, c'est avec mes enfants, avec les autres, ce sont des étrangers mais je fais un travail sur moi pour me socialiser. Il y a ce tiers qui doit être présent comme un recours sur ce qui fait échos... Ce tiers doit être là aussi car je pense qu'on a des désirs d'emprise sur autrui, la relation peut déraiser, à certains moments, lorsque l'autre n'est pas à la hauteur de la vocation que je lui porte, ou de l'amour que j'ai pour lui... je peux être déçu et lui faire payer. La caractéristique c'est qu'on est avec des personnes dans une relation de surplomb, asymétrique, et on peut vite être indifférent quand on est fatigué avec la tentation souveraine où on pourrait être prompt à prendre du pouvoir et ne plus se considérer dans une relation de réciprocité mais d'asymétrie.

Je veux insister sur un autre point, il faut que la relation personnelle soit garantie par les collègues. Je reprends l'exemple de l'AMP qui fait du Snoezelen et qui arrête de faire du Snoezelen alors que cela produisait pour elle de la reconnaissance mais aussi une forme de qualification professionnelle mais aussi un mode d'exploration de la relation et donc de l'intelligence d'autrui. Mais si les collègues qui sont AMP et qui sont sur le soin du type toilette, faire le repas... du soin de type quantitatif alors que la collègue est sur du soin

relationnelle, avec des phrases du genre : ah tu te la coules douce avec..., on stigmatise cette relation ; il faut donc qu'elle soit protégée cette relation spécifique. Je reviens vers ma logique exclusive qui rampe c'est-à-dire que c'est une vision négative de la relation avec la personne polyhandicapée c'est-à-dire que le polyhandicapé doit être propre, présentable et le restant c'est justement quelque chose d'immatériel, cela ne nous regarde pas. C'est pourquoi, cette relation personnelle doit bénéficier de tiers pour qu'elle puisse se déployer de manière harmonieuse avec des gens qui sont parfois volontaires pour faire des activités qui ne sont pas toujours bien vues par la corporation professionnelle d'appartenance.

Philippe GAUDON : j'ai également une question à vous adresser M. Blondel, en écoutant votre propos et en laissant flotter mon attention, j'ai vu apparaître la question de la maltraitance ; à table, nous évoquions les travaux de Pascal VIVET et Stasnislaw Tomkiewicz, est-ce que l'apparition des phénomènes de maltraitance pourrait s'apparenter à un échec, à un aveu d'impuissance par rapport à cette socialisation

Frédéric BLONDEL : non, pour le coup, je pense que la maltraitance fait partie de la relation humaine ; vous avez cité Tomkiewicz et Vivet, il y a eu dans les années 90 ce livre « aimer mal, châtier bien » qui a déclenché tout ce voyeurisme de la part des agences avec les protocoles, les guides de bientraitance, l'évaluation individualisée pour savoir si les gens étaient bien-traitants ; la maltraitance nous guette tout le temps. Il peut y avoir des personnes qui sont de bons professionnels qui sont fatigués, il peut y avoir un absentéisme chronique dans une organisation, il peut y avoir un flottement du management... La maltraitance est possible, fait partie de la vie normale en quelque sorte ; c'est pourquoi, j'insiste sur la formation, la socialisation n'est pas innée, cela s'apprend, c'est un long apprentissage avec autrui. Effectivement, la maltraitance peut défaire en une fraction de seconde ce que l'on a mis 10 ans à construire d'où l'importance de cocooner les institutions. C'est pour cela que quand le Pr Billette de Villemeur parlait de passer de la Roche Guyon à Garches, j'espère franchement que le personnel socialisé à la personne polyhandicapée va suivre sinon je rappelle que lorsque les accueils temporaires ne sont pas préparés, lorsque l'accueil temporaire n'est pas socialisé entre la famille, l'enfant et l'institution, il y a énormément de décompensation. C'est là que le taux de mortalité est le plus important au moment de l'accueil temporaire, c'est une maltraitance qui n'est jamais voulue être maltraitante, c'est pour ça que la maltraitance peut nous échapper.

Dr Anne-Marie BOUTIN : je voudrais reprendre quelque chose dont vous avez parlé qui est l'éducabilité. J'ai bien compris que, dans votre esprit, elle était négative quand il s'agissait de sur-stimulations et d'un projet de normalisation mais l'éducabilité, je pense, peut être autre chose, une aide à l'épanouissement personnel, la recherche de développement des compétences et j'ai un peu l'impression que cela reste quelque chose d'intéressant pour l'enfant polyhandicapé

Frédéric BLONDEL : il faudrait une discussion un peu plus longue. Je suis d'accord avec vous sur l'éducabilité à la condition justement que l'on quitte la logique normative et intégrative c'est-à-dire savoir de quel public polyhandicap parle-t-on quand on parle d'une certaine forme d'éducabilité ? Quand je vois les lobbyings sur l'intégration scolaire à tout va, je me demande quel sens cela a. On est là dans une logique d'éducabilité dans au sens d'intégratif du terme mais ce n'est pas la même chose si on parle d'éducabilité au sens inclusif du terme. Il y a là tout le débat qui va s'ouvrir. Ce que je constate dans nos travaux, c'est cette idée d'éducabilité qui avait une finalité extrêmement normative derrière avec une logique d'apprentissages, comportementaliste, réadaptative, de réparation, qui étaient contenues d'ailleurs dans les loi de 1975. Aujourd'hui, on entre dans une nouvelle ère mais, encore une fois, tout dépend des populations, c'est très important d'avoir des éducateurs et des animateurs dans les institutions. En réalité, la perspective de l'éducabilité change.

P2CJP (Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé)

Régine SCELLES, Psychologue clinicienne, professeur à l'université de Rouen

Clinique : on ne peut pas évaluer la cognition de qui que ce soit sans prendre en compte son environnement et son évolution. En effet, il est impossible de trouver un « outil » qui permettrait avec une personne poly handicapée d'évaluer sa cognition en recevant l'enfant, l'adolescent ou l'adulte pendant trois quarts d'heure une seule fois seul. Forcément ces évaluations doivent s'inscrire dans le temps et prendre en compte un grand nombre de variables et se nourrissent des échanges avec les différents proches.

Cognitif : dans mon esprit, ce terme est à prendre dans une acception très large ; je ne parle pas que des compétences intellectuelles mais je parle de la capacité de l'enfant à se penser à être en relation avec l'autre, à pouvoir communiquer quelque chose de ce qu'il est, de ce qu'il veut et évidemment de pouvoir, c'est très important ; utiliser au maximum le plaisir que tout humain a à apprendre, à grandir et à utiliser ses compétences. Reconnaître « l'éducabilité », c'est reconnaître chez ces enfants, adolescents et adultes polyhandicapés, que tout humain a plaisir à apprendre et que ce plaisir doit être soutenu, nourri, pris en compte chez ces personnes. Mais le plaisir à apprendre ne se conçoit pas non plus sans le plaisir de l'autre à être en relation d'apprentissage avec le sujet. C'est là que ce qui a été dit de l'institution est central. Le P2CJP aussi pour fonctions de redonner un plaisir, un intérêt et un cadre pour que l'éducateur, l'orthophoniste, le psychomotricien, le psychologue... aient plaisir à essayer de comprendre qu'est-ce qu'il en est de la psyché de l'autre.

Par ailleurs, je pense que, chez ces enfants, nous avons vraiment à réfléchir comment soutenir leurs capacités, leur plaisir à être ensemble avec leurs pairs parce que l'inclusion n'est pas seulement une situation où on va apprendre ensemble, c'est une situation où on va être, vivre ensemble en choisissant certains pairs, en refusant la relation avec d'autres. Or, ceux qui travaillent avec des personnes polyhandicapées savent à quel point il est très difficile que ces sujets puissent véritablement créer, initier, répondre dans le contexte d'interactions avec de leurs pairs. Ils ont plus de compétences à répondre à la mère, au directeur, au médecin d'abord parce que ces derniers sont plus actifs, plus en capacités à solliciter la personne, à s'adapter à elle, la relation est alors nécessairement asymétrique. La solitude des personnes poly handicapées, leurs difficultés à nouer des liens électifs et évolutifs avec leurs pairs pourrait évoluer si nous comprenions mieux ce qui entrave ces relations, ces interactions. Il faut réfléchir quels types de compétences cognitives ont ces enfants, celles qui pourraient les aider à davantage et à mieux interagir pour parvenir à créer des liens, à jouer d'humour avec leurs pairs.

En psychologie, l'enseignement sur le polyhandicap est peu développé. Or, ces personnes nous apprennent finalement des choses qui peuvent aussi concerner d'autres populations (personnes sans langage, personnes autistes...).

- Comprendre la vie subjective du sujet qui ne peut communiquer de manière univoque ce qu'il pense, ressent, souhaite

On ne peut assimiler cette clinique-là à celle du bébé car les codes de communication avec le bébé nous sont familiers, or avec un enfant polyhandicapé, qui parfois ne peut pas soutenir votre regard (car la fixation de regard n'est pas possible), ce n'est pas si facile y compris par les proches. Il arrive que les proches ne parviennent pas à comprendre, ou pas tout le temps, (il a faim, il a mal, il est fatigué ?...)

Comprendre ce qu'il en est de sa vie subjective n'est pas si simple et cela demande du tiers pour ne pas aliéner la personne au regard de l'autre. C'est ainsi qu'il est important que chacun de sa place puisse dire ce qu'il pense, croit comprendre et ce qui lui permet d'étayer cette compréhension.

- Mieux adapter les aides à leurs besoins, désirs, souhaits

Aides : ça peut être de l'éducation mais aussi accepter qu'ils soient comme ils sont. Imaginez-vous que toutes les personnes qui vous regardent n'aient qu'une idée : s'ils pouvaient être autrement que ce qu'ils sont. Les personnes polyhandicapées sont souvent confrontées à ce regard. Il s'agit de ne pas démissionner, de maintenir actif le désir que quelque chose se passe, mais ceci en acceptant la personne telle qu'elle est, en posant le fait qu'elle a le droit d'être ce qu'elle est et qu'on doit et peut être avec elle, à ses côtés en l'acceptant comme elle est et sans vouloir forcément qu'elle soit autre que ce qu'elle est. L'idée est donc qu'il faut mieux adapter les aides à leurs besoins, à leurs désirs et à leurs souhaits.

- Prendre en compte le contexte de vie de la personne

S'il y a une intrication extrême du vécu du parent et de celui du sujet polyhandicapé, y compris à l'âge adulte.

Cela ne veut pas dire que le contexte explique, ainsi, si l'enfant paraît triste parce que sa maman est triste, cela ne veut pas dire qu'il n'a pas ses raisons personnelles d'être triste. L'enfant polyhandicapé peut en effet avoir ses propres raisons d'être triste, il peut aussi avoir mal... Si on doit prendre en compte le contexte, cela ne veut pas dire qu'on ne doit pas prendre en compte la singularité de la personne. Ces dix dernières années, en psychologie, dans le champ du polyhandicap, c'est le saut qui a été le plus important : les psychologues commencent à s'intéresser très précisément à ce qu'il en est de la personne

- Relancer et entretenir le désir des proches pour la vie psychique, intellectuelle de ces personnes

Il faut entendre la souffrance des parents quand ils disent que l'enfant n'évolue pas, que rien ne bouge... Il faut pouvoir relancer la narrativité autour de l'enfant c'est-à-dire ne pas se fixer sur les progrès qu'il a fait, sur ce qu'il a acquis mais

sur ce qu'il est, comment il se comporte. Ceci est aussi valable pour les professionnels qui peuvent être en souffrance quand ils ressentent que leur travail auprès de la personne n'évolue pas. Il y a une contenance psychique à avoir pour que les professionnels puissent continuer à travailler avec l'enfant dans quelque chose qui serait un plaisir partagé, en tout cas un intérêt partagé.

- Ne pas réduire ces personnes à l'analyse et à la prise en compte de leurs difficultés somatiques, neurologiques diverses

Il ne faut jamais réduire les personnes à leur pathologie et c'est parfois difficile car les pathologies sont tellement importantes et diverses qu'arrive qu'on soit aveuglé et qu'on ne voit plus l'enfant mais seulement ses pathologies

- Importance des conditions matérielles (installations, aides humaines) dans ce que vit le sujet

Ce sont des enfants qui sont extrêmement sensibles à la manière dont ils sont installés. Leur capacité à regarder, à manger, à avoir du plaisir à toucher dépend de l'ensemble de leur corps, de la manière dont il est porté, positionné.

- Difficulté d'indentification au vécu de ces personnes :

Ces enfants ont une manière d'être en relation qui nous heurte car ils ne sont pas dans les « codes ». Par ailleurs, notre expérience ne nous a pas préparés à cela, il y a donc une véritable difficulté à s'identifier à leur vécu, ce qui peut compliquer la relation.

- Dans les travaux de recherche portant sur cette population, les caractéristiques des populations sont beaucoup trop vagues. Parfois il est évoqué des sujets poly handicapés qui sont en fait des IMC. Il faut vraiment que la communauté scientifique soit plus précise sur la manière dont elle sélectionne la population à laquelle elle s'intéresse, car cela a un enjeu important si on veut vraiment créer des outils, comprendre ce que vivent ces populations, il faut savoir de quelle population on parle.
- Curieusement, dans ces travaux qui touchent la qualité de vie, la cognition, le développement affectif, il n'y a pas de prise en compte, voire de description sur :
 - ✓ les conditions socio-économiques des familles
 - ✓ le sexe qui n'est pas pris en compte dans l'analyse des résultats
 - ✓ l'âge qui est une vaste question dans le champ du polyhandicap qui fait que dans les travaux, parfois, on ne sait pas quel âge ont les sujets concernés par l'étude

Le psychologue-chercheur est au service des équipes, de la famille avec :

- Un intérêt grandissant pour ce que le psychologue peut apporter à la personne polyhandicapée tout au long de sa vie (de l'enfance à la vieillesse)
- Une reconnaissance de l'existence d'une souffrance psychique
- Une reconnaissance de capacités d'apprentissage tout au long de la vie : cela n'est jamais fini, on peut avoir d'heureuses surprises d'apprentissage chez des adultes en MAS
- Nécessité d'une évaluation psychologique pour guider, évaluer les interventions

Ethique de l'évaluation impose au professionnel :

- D'utiliser des outils qui soient adaptés et validés scientifiquement
- D'Identifier les compétences mais aussi les déficiences
- De Maintenir le désir de comprendre
- De prendre en compte pour ces sujets de l'importance de la temporalité

Evaluer doit avoir un sens

- Pourquoi ?
- A quel moment ?
- Anticiper les effets ?

Obstacles à l'évaluation

- Les outils. En effet, les outils du psychologue qui pourrait convenir dans ces situations-là :
 - ✓ Sont étalonnés et utilisent un matériel conçu pour de jeunes enfants
 - ✓ Demandent souvent des compétences sensorielles et/ou motrices que la personne polyhandicapée n'a pas

Cette situation conduit souvent le psychologue à « Bricoler » à être créatif et à utiliser des outils pas validés par la communauté et pour cette population-là. Le plus souvent, alors, les tests sont utilisés

- sans tenir compte :
 - ✓ Du temps de passation
 - ✓ De l'étalonnage et de l'indication pour l'âge
 - ✓ De l'ensemble du test (ne faire passer qu'un ou deux items)

Il arrive que le psychologue :

- ✓ Crée un outil « maison » : c'est souvent, le temps de sa construction, un formidable temps de créativité et de plaisir pour les équipes. Le problème est que seuls ceux qui l'ont construit qui le connaissent et qu'il n'est pas validé scientifiquement. Si les résultats sont consignés dans le compte rendu, les conclusions ne pourront être comprises par quelqu'un qui ne connaît pas cet outil-là. Ce qui pose problème évidemment.

Travailler sur l'évaluation, c'est travailler en interdisciplinarité :

- La complexité de la pathologie conduit le psychologue à travailler avec d'autres professions, y compris pour les évaluations cognitives
- Le travail avec les parents est central et conduit parfois à confrontation entre évaluateurs très heuristiques. Il est donc important que l'outil puisse être utilisé par tous, sans hiérarchie dans la validité de l'évaluation.

Il s'agit de ne :

jamais renoncer à ce que la personne polyhandicapée communique elle-même quelque chose d'elle : c'est fondamental. Même s'il y a différentes évaluations (psychologue, psychiatre, orthophoniste, psychomotricien, parents...), il est possible qu'aucun d'eux ne sache ce que la personne pense vraiment. Jamais il ne faut renoncer à essayer de donner l'opportunité à la personne de dire quelque chose elle-même. Quand un enfant doit subir une opération, il faut lui en parler à lui directement, cela change tout dans la manière dont il va vivre la situation. On ne sait pas ce qu'il comprend mais ce qu'il comprend, c'est que vous pensez qu'il peut penser, c'est que vous lui attribuez une vie psychique et que vous ne pouvez pas vous passer de lui, ce qui serait le pire serait de penser : je peux le soigner pour son bien sans lui.

P2CJP

La construction du P2CJP a été financée par la CNSA et le CESAP, il est en train d'être révisé. Les parents et les professionnels se sont saisis de cet outil pour pouvoir penser ensemble. C'est ce qui est important car ce penser ensemble amène souvent à aller voir si ce qu'on pense est vrai.

La révision est en cours, elle a mobilisé 130 psychologues

Le P2CJP permet de :

- Mieux connaître les sujets polyhandicapés en prenant en compte la diversité de ses ressources sensorielles, motrices, intrapsychiques et relationnelles
- ne pas sous évaluer ses compétences et donc soutenir le leur développement
- ne pas surévaluer ses compétences et donc les mettre en échec

Intérêts de créer une grille d'observation commune :

- Relance de l'intérêt pour le sujet polyhandicapé
- Permet le dialogue à propos des compétences cognitives et pas seulement de la maladie ou des déficiences
- Propose une Grille commune d'observation et d'échanges
- Devient un Médiateur de la relation
- Permet un suivi longitudinal qui
 - ✓ Donne accès aux compétences en sensibilisant au mode d'expression ou de réactivité de l'enfant
 - ✓ Peut être utilisé en équipe sous la supervision du psychologue
 - ✓ Permet d'évaluer l'impact d'une intervention

Perspectives de ces travaux :

- Développer des méthodologies qui permettent de ne pas seulement passer par les proxys (observation, étude de cas longitudinale...)
- Continuer à partager l'expérience des outils pour les améliorer
- Augmenter les comparaisons internationales

Conclusion :

- La création du P2CJP et sa révision (en cours) a permis de confirmer
 - ✓ L'aspect heuristique de l'étude de cette population qui permet de mettre le focus sur la sensorialité, le moteur dans l'évaluation cognitive et son développement
 - ✓ La mobilisation des équipes sur ce thème (130 psychologues et leur équipe ont participé à la révision du P2CJP)
- La création du P2CJP et sa révision ont engagé à chaque fois une équipe de chercheurs ne connaissant pas le polyhandicap et qui ont appris de cette population des choses qui les aidera pour d'autres populations
- Le polyhandicap pointe du doigt des processus moins visibles dans d'autres situations

Perspectives :

- Développer de manière plus systématisée et fine l'observation directe de la personne à des fins d'évaluation cognitive
- S'attacher à créer les conditions pour que le sujet polyhandicapé puisse être davantage acteur dans les évaluations
- Il est indispensable que ce qui touche à cette population soit davantage enseigné dans tous les cursus des professions qui auront à travailler avec des personnes polyhandicapées.

Conclusion

Philippe Gaudon : nous arrivons au terme de notre journée. On a vécu une drôle de belle journée, très riche. Je crains qu'on en reprenne pour vingt ans. Le mot de la fin revient à notre Présidente, Monique RONGIERES.

Monique RONGIERES : les bouleversements sociaux actuels nous ont fait craindre une moindre participation. Je tiens donc à remercier tous ceux qui sont présents aujourd'hui. Je tiens à remercier également les intervenants pour l'excellente qualité de leurs interventions.

Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées et de l'exclusion, nous a fait l'honneur de sa présence et a enfin entériné le concept de « plan polyhandicap » ce qui nous fait espérer une suite favorable.

La reconnaissance des apprentissages tout au long de la vie, thème évoqué par Régine Scelles, confirme ce que nous affirmons sans cesse : continuité des soins et de l'éducatif au-delà de 20 ans.

En conclusion, continuons tous ensemble la découverte continue du polyhandicap. Merci.