



Avec le soutien financier de
Malakoff Médéric Retraite Arrco
Section Économie sociale Chorum



Recherche-action nationale

LES SITUATIONS DE HANDICAP COMPLEXE

BESOINS, ATTENTES ET MODES D'ACCOMPAGNEMENT des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne

Etude commanditée par le CLAPEAHA
Financée par la CNSA et la Section Economie sociale CHORUM

Réalisée par le CEDIAS
Sous la direction scientifique de Jean-Yves BARREYRE
Anne-Marie ASECIO • Patricia FIACRE • Carole PEINTRE

Juillet 2010 – Février 2013



COMITE DE PILOTAGE

CAMBERLEIN Philippe	Directeur général du Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP)
COLETTA Annie	Directrice de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du Calvados
COURTOIS Gérard	Secrétaire général du Groupe polyhandicap France (GPF), Directeur général, association « Les Tout-Petits »
CLOUET René	Directeur du Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI Pays de La Loire)
DANEY Luis	Administrateur Section Economie Sociale Chorum, Groupe Malakoff Médéric
FAIVRE Henri	Président du Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (CLAPEAHA), Vice-président du GPF, administrateur du Groupement National de Coopération Handicaps Rares, administrateur du CESAP, membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, ancien président d'HANDAS et du CFHE (Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions Européennes)
FAIVRE Jacqueline	Permanente bénévole du CLAPEAHA
GAMBRELLE Alette	1 ^{ère} Vice-présidente de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI), vice-présidente du CLAPEAHA, présidente du comité de l'Association des paralysés de France-HANDAS, administratrice du Groupe Polyhandicap France (GPF) et CESAP
KACZMAREK Sylvie	Chef de projet Ingénierie Sociale Chorum
MARIE Hélène	Chargée de mission, pôle programmation de l'offre de service, Direction des établissements et services médico-sociaux, Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
OUSS Lisa	Pédopsychiatre, hôpital Necker-Enfants Malades, Paris
SOBECKI Yolande	Médecin inspecteur, Agence régionale de santé (ARS) Ile-de-France
SOURIAU Jacques	Psychologue, ancien directeur du CRESAM (Centre national de ressources surdi-cécité), chargé de cours à l'Université Royale de Groningen (Pays-Bas)
ZUCMAN Elisabeth	Médecin de réadaptation fonctionnelle, fondatrice du CESAP, présidente honoraire du GPF
WEISS Jean-Jacques	Médecin, membre du conseil d'administration de France Traumatisme Crânien, directeur du Centre de ressources francilien du traumatisme crânien

Recherche-action réalisée par le CEDIAS

PREFACE DU CLAPEAHA

Parmi les grands mérites de cette « Recherche-Action » du CEDIAS, les familles des personnes en situation complexe de handicap représentées par le CLAPEAHA¹ retiendront particulièrement les deux points suivants.

Pour la première fois, la définition d'un accompagnement de qualité, tout en s'attachant à l'étude précise des « besoins », résulte aussi d'une « écoute » des « attentes » de ces personnes.

Elles ne sont pas des « objets de soins », de prescriptions, de protocoles mais des sujets co-acteurs de leur parcours de vie. C'est un vrai défi pour une population très majoritairement retranchée de la vie sociale par manque d'accès aux modes de communication.

Ce respect de la personne se retrouve dans le souci de décloisonner les approches de l'accompagnement de ces personnes : à l'intrication des problèmes qu'elles rencontrent doit répondre une intrication des réponses, qu'elles soient familiales, médicales, médico-sociales ou éducatives. Pour plus d'autonomie il faut savoir passer par plus d'interdépendance entre tous les acteurs.

Dans un domaine si nouveau, défini par le législateur en 2005 et précisé en 2009, les tâches ont été clairement réparties : l'équipe du CEDIAS a engagé, à la demande de nos associations de parents, une démarche rigoureuse respectant l'indépendance de la RECHERCHE.

Il appartient maintenant aux « opérationnels », Pouvoirs Publics, associations représentatives et promoteurs, de s'inspirer au maximum des résultats de la présente « Recherche-Action » pour élaborer, dans le cadre de la « politique du Handicap », les programmes susceptibles de combler progressivement les lourdes lacunes de notre secteur et pour définir des priorités. La conjoncture freinera les ambitions, mais elle ne peut que renforcer notre volonté d'agir face à la détresse de tant de personnes vulnérables et de leurs familles.

Merci au CEDIAS. Merci à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et à CHORUM (Section Economie Sociale du Groupe MEDERIC MALAKOFF) qui ont tant soutenu notre initiative.

Ils sont pour nous de forts porteurs d'espoir.

Henri FAIVRE - Président du CLAPEAHA

Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés

¹ Sur le CLAPEAHA et les financeurs, se reporter à l'annexe du rapport.

Recherche-action réalisée par le CEDIAS



REMERCIEMENTS DU CEDIAS

Nous adressons nos sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont participé activement à la réflexion menée dans le cadre de cette recherche-action, et en particulier :

- Un grand merci aux sept personnes en situation de handicap complexe qui ont accepté de nous recevoir et d'explorer avec nous les « chemins possibles de la rencontre ». Elles ont du faire preuve de patience et de bonne volonté face à nos hésitations et nos maladresses. Nous les remercions pour leurs témoignages à travers leur envie et leur plaisir à échanger, les efforts de concentration qu'elles ont acceptés de réaliser et l'expression de leur satisfaction que nous avons reçue comme un véritable cadeau.
- Nous adressons toute notre reconnaissance aux familles sollicitées aux différentes phases de cette étude, qui ont toutes répondues favorablement et ont participé, sauf empêchement majeur de dernière minute, de façon sincère et constructive aux réflexions. Les parents qui nous ont reçues avec leur proche, ont su instaurer un climat de confiance et de sécurité qui s'est avéré indispensable pour permettre une véritable rencontre et nous les en remercions vivement.
- Nous adressons aussi nos remerciements chaleureux aux huit équipes des Maisons départementales des personnes handicapées et aux vingt deux équipes des établissements et services pour le temps et le travail de qualité qu'elles ont réalisé. Les professionnels de ces structures se sont montrés particulièrement volontaires et intéressés pour revisiter avec nous les valeurs, les principes d'intervention ou encore les pratiques professionnelles mises en œuvre dans l'exercice de leur fonction.
- Nous souhaitons enfin faire part de notre gratitude au comité de pilotage, et tout particulièrement à Elisabeth Zucman et à Jacques Souriau qui nous ont accompagnées dans les « entretiens » avec les personnes en situation de handicap complexe. Les connaissances et les compétences spécifiques et complémentaires de chacun des membres du comité de pilotage ont transformées progressivement cette instance en véritable comité d'expertise.

Recherche-action réalisée par le CEDIAS



SOMMAIRE

1. INTRODUCTION.....	11
1.1 – Contextes historiques, législatifs et enjeux	11
1.2 – Une recherche-action initiée par le CLAPEAHA.....	21
1.3 – Hypothèses et objectif de la recherche-action.....	22
1.4 – Méthodologie de la recherche-action.....	23
2. UNE COMPLEXITE QUI FAIT ECRAN.....	34
2.1 – ... aux représentations habituelles de la condition humaine	34
2.2 – ... aux modèles sur lesquels se fondent les politiques actuelles du handicap	38
2.3 – ... à l'évaluation des besoins et à la définition des réponses adaptées.....	41
3. LA COMMUNICATION ET LES APPRENTISSAGES	46
3.1 – Un processus d'intercompréhension communicationnel qui se construit dans l'interaction	46
3.2 – Des actions en matière de communication et d'apprentissage, insuffisamment développées.....	53
3.3 – Les enjeux des échanges sociaux et de la communication dans le processus de construction du sentiment d'exister	65
4. LA SANTE	71
4.1 – Les facteurs de complexité en matière de santé.....	71
4.2 – Une mise en œuvre des soins insuffisante ou marquée par des ruptures dans le parcours de soin.....	78
4.3 – Des besoins de soins qui impliquent des modalités de réponses spécifiques	83
5. LES COMPORTEMENTS PROBLEME.....	94
5.1 – Quelle définition des comportements problème ?.....	94
5.2 – Un défaut d'évaluation des facteurs déclenchant.....	98
5.3 – Un impact majeur au niveau organisationnel	102
5.4 – Les stratégies mises en place pour prévenir et gérer les comportements problème.....	103

6. LA VIE QUOTIDIENNE.....	108
6.1 – L'alimentation : gageure d'une personnalisation dans un environnement collectif	108
6.2 – Le sommeil : respect des besoins de chacun	113
6.3 – Les soins d'hygiène du corps : intérêt communicationnel, éducatif et relationnel des temps consacrés	115
7. LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE	118
7.1 – Un domaine de vie surtout investi sous l'angle des « liens d'attachement avec les professionnels »	118
7.2 – Des liens d'attachement avec les pairs peu repérés par les professionnels	120
7.3 – Une application du droit à une vie affective et sexuelle, composante de l'humanité, qui peine à se construire... ..	121
8. LES AIDANTS FAMILIAUX OU INFORMELS	127
8.1 – Une reconnaissance législative récente	127
8.2 – Une forte mobilisation des aidants familiaux ou informels	129
8.3 – Une faible expression de leurs souhaits et de leurs besoins.....	140
9. L'ÉVALUATION ET LA DÉFINITION D'UNE STRATÉGIE GLOBALE D'INTERVENTION	145
9.1 – La place « pivot » de la MDPH dans l'évaluation globale.....	146
9.2 – Le processus d'évaluation mis en œuvre par la MDPH	150
9.3 – Le GEVA	154
10. CONCLUSION	161
GLOSSAIRE.....	175
Liste des 22 établissements et services ayant participé à la phase 3	179
Les Références bibliographiques.....	183

1. INTRODUCTION

Cette recherche appliquée, portée par le CLAPEAHA, financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Section Economie Sociale-Chorum, a pour objet les situations de handicap pour lesquelles le dispositif de réponses mis en place en 1975, rénové voire transformé dans les années 2000, paraît pour une grande partie d'entre elles, inadéquat, insatisfaisant ou insuffisant.

Ces situations se caractérisent entre autres par une altération de la capacité de décision et d'action des personnes avec incapacités (*with disabilities*) qui les vivent. Cette altération capacitaire est consécutive d'atteintes fonctionnelles graves, de troubles cognitifs ou psychiques, de processus dégénératifs, etc. Elle s'ajoute et participe à la « complexité » de la situation de handicap.

On retrouve ces situations dans nombre de « catégories » populationnelles, administratives et réglementaires françaises sans bien sûr qu'elles les concernent toutes : certaines situations de polyhandicap, de handicaps rares, de traumatismes crâniens sévères, de maladies dégénératives, d'autisme avec déficiences associées, etc. Il convient donc dans un premier temps de comprendre les contextes historiques et législatifs dans lesquels se pose cette question et de mieux appréhender les enjeux qui en découlent.

1.1 – Contextes historiques, législatifs et enjeux

La question du handicap est rendue possible ou pensable socialement d'abord, grâce à l'article 17 de l'ordonnance **d'octobre 1945** sur le régime général de la sécurité sociale. En effet cet article stipulait que les frais des centres de « postcure » pouvaient être remboursés par l'assurance maladie pour les personnes disposant d'un certificat médical qui le préconisait. L'ordonnance créait l'ouverture du droit, mais sans être suivie de l'ouverture d'établissements et ce sont les associations de parents, qui las d'attendre une initiative publique, créeront en gestion associative, les premiers instituts médico-éducatifs quinze ans plus tard (Barreyre, 2000).

A quel moment une réalité sociale vécue par un certain nombre d'individus d'une société donnée devient-elle *une question sociale* ? Il faut le plus souvent qu'une « voix autorisée » en prenne conscience et la rende publique.

En France, et pour le sujet qui nous concerne, c'est dans les années **1950-1960** que les pédiatres des hôpitaux prennent conscience du nombre d'enfants dit « encéphalopathes », n'ayant aucun soin particulier ni structure d'accueil². Ils sont aussi désignés sous le terme « arriérés profonds ». En opposition, les sujets « infirmes moteurs cérébraux », dont l'intelligence est conservée, sont mieux connus, et soignés, grâce notamment aux travaux du professeur Tardieu. Dans les années soixante toujours, l'Assistance publique de Paris crée à la Roche Guyon un service spécialisé, et l'association « Les Touts-Petits », avec le professeur Minkowski, accueille quelques enfants dans des conditions très difficiles. Suit alors la création du Comité d'Etudes et de Soins aux Arriérés Profonds (CESAP) qui met en place des lieux de consultations, des structures d'aide à domicile, puis des établissements spécialisés et organise une première réunion d'information sur le polyhandicap en janvier 1972³.

² Georges-Janet L. « Le Polyhandicap » in *Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, 1996, APF, p. 200-212.

³ Cette recherche dispose dans son Comité de pilotage, de la participation d'une ancienne directrice médicale du CESAP, Elisabeth Zucman et de l'actuel directeur général de l'association des « Tout -Petits ».

Les deux lois du **30 juin 1975**, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, et la loi sur les institutions sociales et médico-sociales proposent un cadre réglementaire de réponses basé sur une approche par déficiences (annexes XXIV du décret de 1956) et ce qu'on a appelé la logique d'établissements ou logique de pierre (Barreyre, 2000).

Depuis la loi du **30 juin 1975**, « *les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants* » ont fait l'objet de dispositions réglementaires particulières. En effet, il s'agissait de mettre en place des modes d'accompagnement adaptés, et de rattraper ainsi le retard d'équipement à l'égard de ce public hospitalisé au long cours en structures sanitaires, pris en charge par défaut au sein de structures sociales inadaptées ou encore abandonnées aux seuls soins de leurs proches.

► **Les premiers textes encadrant l'activité des structures médico-sociales en faveur des personnes les plus « lourdement handicapées » (EEP, MAS et FAM)**

Le décret n°78-1211 du **26 décembre 1978** est venu donner un cadre réglementaire aux Maisons d'accueil spécialisées que différents organismes gestionnaires avaient pris l'initiative de créer au cours des deux précédentes décennies à titre expérimental. Le législateur s'est gardé de prévoir des normes minimales en équipement et en personnel afin d'éviter qu'un cadre réglementaire trop strict ne vienne freiner le développement de formes diversifiées et souples de prise en charge pour ces personnes lourdement handicapées.

Cependant, la circulaire d'application⁴ donnait des indications précises sur le public concerné et des recommandations sur le fonctionnement de ces structures.

La circulaire prévoyait notamment que le public relevant de ces Maisons d'accueil spécialisées (MAS) devait répondre à quatre conditions :

- être atteint d'une ou plusieurs déficiences sévères, à l'exclusion des personnes présentant des troubles psychiatriques prédominants relevant de la psychiatrie ;
- être adulte : de 20 à 60 ans au moment de l'admission (avec des dérogations possibles à partir de 16 ans) ;
- avoir recours à une tierce personne pour tous les actes de la vie courante, donc faire preuve d'une dépendance quasi-totale ;
- et nécessiter une surveillance médicale régulière et recevoir « *des soins de maternage et de nursing* ».

En termes de fonctionnement, la circulaire veillait à inclure parmi les différentes missions des MAS, celle d'offrir des activités occupationnelles et d'éveil ; recommandait de limiter la taille de ces structures à 60 lits maximum et de les installer à proximité des familles, des structures de soins et de la vie sociale. Le législateur était attentif à ne pas reproduire des structures asilaires, à distinguer fondamentalement les MAS des autres structures existantes et notamment des établissements de soins, des structures éducatives ou des autres établissements médico-sociaux, y compris ceux en faveur des personnes sans aptitude professionnelle que sont les foyers de vie.

Huit ans plus tard, la circulaire n°86-6 du **14 février 1986** incitait les financeurs et les promoteurs à développer des structures d'hébergement en faveur « *des adultes gravement handicapés* », à titre expérimental, qui présentaient pour originalité de mixer deux sources de financement : l'assurance maladie et l'aide sociale du département. Cette expérience « *devait fournir les éléments d'une ré-*

⁴ Circulaire 62 AS du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975.

forme plus large de la tarification des MAS et des foyers de vie ». Cette circulaire laissait penser que ce nouveau type de structure pouvait enrichir la palette des réponses à apporter et s'inscrire dans un mode d'accueil intermédiaire entre la MAS et le foyer de vie.

Trente ans plus tard, aucune évaluation précise de ces différentes prises en charge ne peut confirmer cette hypothèse selon laquelle les trois modes d'accueil correspondent à trois populations aux besoins fortement différenciés.

La réalité locale est très diversifiée. Dans certains territoires, les publics accueillis sont comparables dans les Maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les Foyers d'accueil médicalisés (FAM), le développement de l'une ou l'autre forme dépendant davantage d'opportunités budgétaires (schémas départementaux et Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie - PRIAC) que d'une diversification de la palette d'offre de services. Cependant, une récente étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)⁵ montre que les FAM sont davantage utilisés pour porter plus spécifiquement des projets en faveur des personnes présentant un handicap d'origine psychique, des troubles du spectre autistique, ou encore un traumatisme crânien. De même, cette étude identifie qu'à l'échelle nationale « *les adultes accueillis en FAM sont relativement plus autonomes physiquement et intellectuellement que le public des MAS* ».

Parallèlement à la création de ces nouvelles structures pour adultes, dans le secteur de l'enfance handicapée, le Comité technique national d'études et de recherches sur le handicap et les inadaptations (CTNERHI) réunit, en **1984**, un groupe d'études⁶ qui fait le point sur trois grands groupes de handicaps associés :

- Le *polyhandicap*, défini comme handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde ;
- Le *plurihandicap*, défini comme l'association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles ;
- Et le *surhandicap*, défini comme une surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant.

En 1986, une circulaire (n°86-6 du **6 mars 1986** relative à l'accueil des enfants et des adolescents atteints de handicaps associés)⁷ pose des conditions particulières d'accueil, d'éducation et de soins pour les enfants polyhandicapés, conditions regroupées dans une annexe XXIV⁸ ter qui donne une nouvelle définition du polyhandicap : « *enfants ou adolescents présentant un **handicap grave à expression multiple** associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap nécessite le recours à **des techniques spécialisées** pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale* ».

⁵ Makdessi Y., *Maisons d'accueil spécialisées et foyers d'accueil médicalisés, similitudes et particularités*, Document de travail, Série Etudes et Recherche n°123, DREES, Octobre 2012.

⁶ Coordonné par Elisabeth Zucman.

⁷ Suite à la refonte des Annexes XXIV par décret du 27 octobre 1989.

⁸ Les annexes 24 du décret n° 56-284 du 9 mars 1956 fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins des assurés sociaux ont été abrogés et entièrement codifiés en 1989 dans le code de l'action sociale et des familles, partie réglementaire, aux articles D 312. On y retrouve les mêmes données techniques. Les annexes 24 correspondent aux établissements et services prenant en charge des enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, les 24 ter ceux présentant un polyhandicap, les 24 quater ceux présentant des déficiences auditives, les 24 quinquies ceux présentant des déficiences visuelles. Depuis 2006, un projet de refonte des annexes est en cours, mais le changement de paradigme, d'une logique de déficiences à une logique de limitations d'activités, rend la tâche, semble t'il, fort difficile.

En 1989, la réforme des annexes XXIV (du décret de 1956) propose une organisation administrative des enfants handicapés *par déficiences* et regroupe les enfants avec un polyhandicap dans l'annexe XXIV Ter en donnant une définition un peu différente de celle proposée par le CTNERHI : « **Handicap grave à expressions multiples** avec déficience motrice et déficience mentale sévère et profonde, entraînant une **restriction extrême de l'autonomie** et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Dans le même temps et dans un contexte de décentralisation, le terme de *handicaps rares* s'introduit, par la loi 86-17, dans la politique du handicap définie par la loi de 1975 comme un grain de sable, *-une anomalie dirait Thomas Kuhn⁹-* qui donne à voir les limites du dispositif départemental et régional de prise en charge (médicale, sociale, éducative) en place dans les années 80, en renvoyant à la Commission Nationale des Equipements Sanitaires et Sociaux (CNESS) les équipements nécessaires pour répondre aux besoins de personnes atteintes de handicaps rares. Mais il faudra attendre le décret n° 91-1410 du 31 décembre **1991** et surtout la nomination en 1993 de la commission **Bordeloup** pour une précision de la population comme personnes « multihandicapées » et une préconisation de planification interrégionale. Cependant le rapport constate le flou du terme de *handicaps rares*.

La circulaire DES/RVAS n° 96-429 du **5 juillet 1996** est le premier texte officiel à aborder la définition du handicaps rares : « une **configuration rare** (degré d'atteinte et/ou association de déficience ou incapacité et/ou évolutivité) de troubles ou déficiences entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées ».

La notion, qui articule configuration « rare » de déficiences et prise en charge « particulière », annonce déjà le caractère « complexe » de ces situations, regroupe une partie des incasables, des inadéquats du dispositif de santé, et en ce sens, *-comme la notion de handicap psychique-*, elle permet de rendre visible une population invisible. C'est, là aussi, une « notion de combat ». Le rapport d'expertise collective « Handicaps rares » de l'INSERM (2013) a raison de rappeler que « nommer et définir un handicap, fut-il hétérogène, contribue à le reconnaître » (p.252) (ou le faire reconnaître socialement). Mais qui définit ce handicap et avec quelle légitimité ? C'est la question de cette expertise.

En 2002, le Groupe Polyhandicap France (GPF) introduit la notion de « **vulnérabilité** » en définissant le polyhandicap comme une « **situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique** ».

Si tout homme est vulnérable, par nature, la vulnérabilité se caractérise par un « défaut de cuirasse » comme disait Simone de Beauvoir, et repris par Françoise Dolto¹⁰. Elle atteint dans les « situations complexes de handicap » les fonctions organiques, le corps et l'esprit, et rend les personnes plus dépendantes de l'environnement et sans défense face à un agent extérieur menaçant. C'est pour

⁹ « ..quand les spécialistes ne peuvent ignorer plus longtemps des anomalies qui minent la tradition établie dans la pratique scientifique, alors commencent les investigations extraordinaires qui les conduisent finalement à un nouvel ensemble de convictions, une nouvelle base pour la pratique de la science » Kuhn T.S., La structure des révolutions scientifiques (1962) 1983, Paris, Flammarion, Champs, p. 22.

¹⁰ Cf. *le complexe du homard*, à propos des adolescents.

cette raison que nous avons parlé¹¹ de « situations **dissipatives** », en équilibre instable, qui ne tiennent que par l'interdépendance des potentialités des personnes, des ressources de leur environnement de proximité et de la réactivité des services sanitaires et sociaux de leurs territoires d'appartenance. Comme le dit Sylvie Pandelé, la notion de « *fragilité n'induit pas l'altérité que le mot « vulnérabilité » suppose : on est vulnérable à...on est susceptible d'être affecté par... L'état de vulnérabilité est de fait lié à une menace spécifique ; l'état de fragilité n'induit pas l'idée d'un agent extérieur menaçant.* »¹². La grande vulnérabilité renvoie aux situations dans lesquelles une personne « *privée de logos, incapable d'exprimer ses besoins et ses désirs, devient tributaire de l'autre pour assurer sa simple survie* »¹³.

► La loi du 11 février 2005 : un tournant législatif

La loi du 11 février 2005 marque un tournant législatif en termes de politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap, notamment en réaffirmant à plusieurs reprises les besoins spécifiques d'accompagnement des personnes lourdement handicapées.

Si la création de la prestation de compensation du handicap (PCH) constitue pour l'ensemble des personnes en situation de handicap une nouvelle façon d'aborder leurs besoins et de reconnaître leurs droits¹⁴, elle donne d'abord de nouvelles perspectives de vie à domicile à celles présentant les plus grandes limitations dans la réalisation des actes essentiels. La circulaire n° 2005-140 du 11 mars 2005 relative « *au dispositif de prise en charge complémentaire des besoins d'aide humaine pour les personnes adultes très lourdement handicapées vivant à domicile* » est d'ailleurs sans ambiguïté, en proposant ce dispositif de financement des aides humaines (jusqu'à 12 heures par jour) dans l'attente de la mise en place de la PCH.

De plus, l'article 39-II de la loi du 11 février 2005 revient sur les structures médico-sociales accueillant les « *personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie* ». Cette terminologie est reprise de la loi de 1975. Il est précisé que ces structures ont à « *assurer un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social* ». Il est indiqué qu'un décret déterminera les obligations de ces établissements et services, notamment la composition et les qualifications des équipes pluridisciplinaires dont ils doivent disposer.

► Le terme de « situation complexe de handicap » entre dans les textes législatifs

L'application de l'article 39-II de la loi du 11 février 2005 donnera ainsi lieu au **décret n°2009-322 du 20 mars 2009** « *relatif aux obligations des établissements et services accueillant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie* », qui s'applique aux maisons d'accueil spécialisées (MAS), aux foyers d'accueil médicalisés (FAM) et aux services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) accueillant ou accompagnant des personnes présentant

¹¹ Barreyre J.Y., Fiacre P., Peintre C., Chauvin C., « *Tenir* » *L'accompagnement des personnes vulnérables au delà de la barrière des âges*, CEDIAS, DRESS/CNSA, 2008-2011.

¹² Pandelé S., *La grande vulnérabilité. Fin de vie, Personnes âgées, Handicap*, 2008, Seli Arslan, p. 30.

¹³ Pandelé S., op. cit..

¹⁴ Droit à la compensation des conséquences de son handicap dans tous les domaines de vie (vie quotidienne, logement, scolarité, travail, loisirs, citoyenneté, santé, etc.), par des aides financières personnalisées, des services, des modes de scolarité ou de travail adaptés, etc. Dans la mesure du possible il s'agit de privilégier l'accès aux dispositifs de droit commun en aménageant l'environnement pour un accès de tout à tous.

« une situation complexe de handicap, avec une altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ». (Art. D. 344-5-1.).

Le décret part du principe que, même si les structures citées (MAS, FAM, SAMSAH) s'adressent toutes à des personnes connaissant une restriction forte de leur autonomie et nécessitant un accompagnement dans la vie quotidienne et des soins réguliers ou une surveillance médicale constante, toutes n'interviennent pas auprès de personnes vivant « des situations complexes de handicap » nécessitant des modalités d'organisation des réponses spécifiques.

Ces modalités de réponses spécifiques sont décrites assez précisément dans le décret, qu'il s'agisse :

- des dispositions générales sur la qualité et la continuité de l'accompagnement : actions socio-éducatives pour le maintien des acquis et le développement de l'autonomie ; actions favorisant la communication, l'expression des choix de la personne et sa relation aux autres ; développement d'activités sociales adaptées ; attention et prévention de la souffrance physique et psychique ; actions visant à développer leur vie affective et au maintien du lien familial ; respect de l'intimité par un espace de vie privatif et accueil par petits groupes au sein d'unités de vie ; accompagnement médical coordonné pour des soins de qualité.
- Des dispositions relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements et services : projet d'établissement ou de service prévoyant notamment un référent, des procédures relatives à la qualité, un contrat de séjour, les collaborations partenariales, les dispositions et équipements relatifs au maintien des fonctions vitales, les alternatives d'hébergement ou d'accompagnement lors des fermetures éventuelles de la structure, les modalités de la transmission des informations médicales, paramédicales ou relatives aux habitudes de vie ou des conduites à tenir en cas de changement provisoire de mode d'accompagnement (hospitalisation, séjour de vacances adaptés, etc.).
- Des dispositions relatives au personnel : une liste précise de professionnels est imposée pour la composition minimum de l'équipe pluridisciplinaire (en interne ou si la taille de l'établissement ne le permet pas, dans le cadre de conventions, d'un groupement de coopération), dans les domaines médical, paramédical, psychologique, éducatif et social, de la rééducation et de la réadaptation (neuf professions sont citées), à laquelle peuvent s'ajouter autant que de besoin d'autres professionnels spécialisés. Les structures doivent mettre en place des actions de formation continue, en partenariat avec d'autres structures et développer des actions de soutien à l'ensemble du personnel de type « *supervision* » ou « *analyse des pratiques* ».

D'une façon générale, ces dispositions mériteraient de s'appliquer à l'ensemble des structures médico-sociales en faveur des personnes handicapées tant elles s'inscrivent dans les orientations de la loi du 2 janvier 2002 et notamment dans le cadre d'une démarche d'évaluation de la qualité des services rendus ; et des dispositions plus récentes favorisant le travail en réseau (groupement de coopération) ou encore la prise en compte de la parole de l'utilisateur (Conseil départemental consultatif des personnes handicapées, conseil à la vie sociale, projet de vie, etc.).

Si les modalités de réponses aux besoins des personnes qui vivent ces « situations complexes de handicap » sont assez précisément décrites, la définition proposée de cette population, en revanche, ne permet pas vraiment de la distinguer des autres publics accueillis généralement en MAS, FAM, et dans une moindre mesure en SAMSAH.

► Dépasser une définition de la complexité centrée sur des publics spécifiques

La définition de la population posée par ce décret de 2009 fait référence au croisement de deux grands types de critères :

- trois profils particuliers en termes d'association et de sévérité de déficiences (parmi lesquels il est possible de reconnaître les personnes polyhandicapées les plus dépendantes, les personnes souffrant de maladies rares produisant des restrictions extrêmes de l'autonomie, des personnes atteintes de pathologies psychiatriques sévères qui associent une déficience intellectuelle et/ou une absence de communication, des personnes présentant une déficience ou des combinaisons de déficiences qui se trouvent aggravées par l'association d'une déficience intellectuelle ou des troubles du comportement) ;
- cinq fonctions ou domaines de vie connaissant des limitations majeures et nécessitant l'aide d'un tiers, une surveillance continue et/ou des moyens d'interventions spécifiques (l'entretien personnel, la communication, la relation avec autrui, le fonctionnement cognitif dont la capacité de décision, la santé).

Aussi, cette définition proposée par le décret peut recouvrir des situations extrêmement variées, même si elles ont en commun de présenter des difficultés sévères et multiples, qui engendrent des limitations majeures dans toutes les activités les plus simples, y compris celles d'exprimer leur avis et leurs souhaits et de faire des choix concernant leur vie courante.

Par ailleurs, ce décret s'applique uniquement à trois catégories de structures médico-sociales et par conséquent, **ne prend pas en compte toutes les personnes en situation complexe de handicap à domicile** (celles ne bénéficiant pas de SAMSAH), **ni celles concernant les enfants ou les adolescents**.

Enfin, les changements organisationnels majeurs que connaît actuellement le secteur médico-social mettent l'accent sur la nécessaire souplesse et articulation des réponses à apporter aux besoins des personnes en situation de handicap et incitent ainsi à un décroisement des secteurs d'intervention, dans le cadre d'une approche territorialisée de l'action sociale, médico-sociale et sanitaire.

Dans cette nouvelle façon d'aborder la question du handicap, le terme (utilisé dans le décret) de « *situation complexe de handicap* » renvoie autant à l'intrication et la sévérité des difficultés rencontrées par les personnes qu'à **la complexité d'évaluer les besoins de ces personnes et de mettre en oeuvre une stratégie globale d'intervention adaptée**. En effet, d'une part, les outils d'évaluation existants (le GEVA pour les MDPH, d'autres outils cliniques pour les structures médico-sociales) ne sont pas toujours à même d'identifier précisément les besoins et de définir un plan (projet) personnalisé qui prévoit les différentes formes de compensation (d'accompagnement) nécessaires, et d'autre part, les ressources adéquates ne sont pas toujours disponibles et leur articulation pas toujours possible (obstacles règlementaires, financiers, organisationnels, etc.).

Aussi, il semblait opportun, après la parution de ce décret, de conduire une réflexion approfondie sur ces « situations complexes de handicap », et de nourrir, de façon plus large, un débat sur l'évaluation des besoins de ces personnes, l'organisation des ressources territoriales en termes médico-social et sanitaire, mais aussi sur le traitement de la dépendance au-delà de la barrière des âges (enfants, adultes, personnes âgées).

► Dépasser l'utilisation du terme tautologique de « situation complexe » dans la recherche-action nationale

Au regard de cet état des lieux historique de la législation et de l'évolution des concepts utilisés, quel terme retenir dans la recherche-action ? A partir de quelles références ?

Au niveau international, les seuls termes « approchants » de « polyhandicap » ou de « handicaps rares » français sont, dans l'Union Européenne, celle de « *persons with complex dependency needs* » (approche par les besoins), et au niveau des autres pays celui de « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » (**PIMD**) qu'on pourrait traduire approximativement par incapacités multiples avec déficiences mentales et psychiques sévères (approche par les incapacités).

Le terme français de « *situation complexe* », est comme chacun sait, d'un point de vue philosophique, un pléonasme puisque la « situation » est déjà un *état complexe* résultant de l'interaction, à un moment déterminé, d'un vivant ou d'une personne avec son environnement physique, affectif, social (éventuellement culturel, intellectuel, historique)¹⁵. L'appellation française renverrait donc à « un *état complexe complexe* »...

L'analyse historique du terme permet de comprendre pourquoi le sens commun a « redoublé » la complexité dans la signification du mot.

Situation et configuration

Dérivé du latin médiéval *situatio*, « fait d'être placé dans un lieu », il s'emploie au XIV^{ème} siècle pour désigner la position des étoiles dans le ciel. C'est donc cette position qui **donne du sens** à l'étoile. Le mot s'emploie aussi couramment dès le XV^{ème} siècle pour désigner la position d'une ville sur un territoire. Ainsi peut-on comprendre la position stratégique de Besançon, fortifiée par Vauban, que si on la situe sur une colline enserrée par une boucle du Doubs dans le territoire franc comtois.

Au XVII^{ème} siècle, le mot désigne la disposition morale d'une personne, puis l'ensemble des circonstances dans lesquelles une personne se trouve, des relations qui l'unissent à son milieu, avec des applications particulière (**être en situation**)¹⁶.

C'est bien « le fait d'être » et celui « d'être là » qui se retrouve dans « être en situation ».

C'est ce sens que reprendra la philosophie existentialiste de Sartre, comme « *ensemble des relations concrètes qui, à un moment donné, unissent un sujet à son milieu* » (op.cit).

Mais le « moment donné » n'est pas un instantané, une photographie. Il se comprend dans un **processus interactif**. C'est le « *résultat situationnel d'un processus interactif entre d'une part les caractéristiques (...) d'une personne et les caractéristiques de l'environnement (...) dans une situation donnée* », comme disent nos amis québécois à propos du handicap¹⁷. L'intrication **complexe** des relations entre personnes partageant une même situation de vulnérabilité se comprend comme le produit des interactions entre les acteurs (valides ou en incapacités), et des acteurs avec leurs environnements.

Mais ce « résultat situationnel » se construit **tout le long du parcours de vie** et renvoie à la notion de « **configuration**¹⁸ », utilisé déjà en 1996 à propos du handicaps rares, et que Norbert Elias utilise,

¹⁵ « Situation » Encyclopedia Universalis, 1985, Thesaurus Index, p. 2765, colonne 2.

¹⁶ Rey A. *Dictionnaire historique de la langue française*, 2000, Paris, Robert, p. 2118.

¹⁷ Damecour G. « le processus de production du handicap : les avantages du modèle dans la démarche clinique d'attribution d'une aide technique à la mobilité » in *Réseau International CIDH*, volume 10, n° 1-2, novembre 1999.

¹⁸ Configurer (latin *configurare*, co-figurer) signifie « donner une forme, modeler ». La forme, comme la figure, est caractérisée par l'organisation singulière de ses parties ou éléments.

dans son ouvrage sur le procès de civilisation¹⁹, pour faire part des « *formes spécifiques d'interdépendance entre individus* »²⁰.

Les configurations de vulnérabilité, au niveau le plus visible pour l'observateur, celui de la « situation sociale », se comprennent par les « longues chaînes » d'interdépendance qui participent à construire ces situations. Cela suppose d'explorer la situation à partir du « **parcours** » qui la précède (approche généalogique et longitudinale) mais aussi à partir des interactions complexes qui l'actualisent (approche transversale et multidimensionnelle)²¹.

Ces liens d'interdépendances sont différents les uns des autres : le lien qui relie un parent et un enfant polyhandicapé, -qui ont construit ensemble au fil du temps, une forme de communication extra langagière-, n'est pas le même que celui qui relie ce même enfant à la psychomotricienne de l'établissement spécialisé qu'il fréquente en journée, la semaine. Les **réseaux d'interdépendances** sont à la fois multiples et complexes.

« C'est l'équilibre de tensions propre à chaque configuration qui permet de définir les marges d'exercice de « liberté » ou de « pouvoir ». Aux apories de dissertations sur la liberté et le déterminisme, Elias substitue une perspective qui mesure l'étendue du champ des possibles d'un individu (donc « sa liberté ») à l'aune de sa plus ou moins grande capacité à agir sur le réseau d'interdépendance dans lequel il est inscrit. » (Chartier R. ²²).

Les configurations de vulnérabilité se caractérisent par une faible capacité à agir des personnes avec incapacités sur le réseau d'interdépendance actif dans la situation.

Les situations de handicap complexe

Les situations sociales, inscrites dans des processus configurationnels, sont des dynamiques « mouvantes ». Elles sont l'objet de rapports de forces, de tensions qui construisent un équilibre plus ou moins stable²³.

Elles se comprennent comme un système *complexe* dans lequel toute action de A vers B entraîne une rétroaction de B vers A qui devient A' et entraîne ainsi une autre action vers B', etc.

Or, « *plus s'accroissent la diversité et la complexité des phénomènes en interaction, plus s'accroissent la diversité et la complexité des effets et transformations issus de ces interactions (...) l'interaction devient ainsi la notion-plaque tournante entre désordre, ordre et organisation* »²⁴.

¹⁹ Elias N. *Über den Prozess der Zivilisation*, 1939, Bâle, Haus zum Falken, traduit et publié en français en deux volumes, traduit en 1973 et 1975 chez Calmann Levy, réédité en poche par Fayard Pocket en 2002 et 2003 sous les titres *La civilisation des mœurs* et *la dynamique de l'Occident*. La conclusion de l'ouvrage de 1939 (*La société des individus*) ne paraîtra qu'en 1987.

²⁰ Déjà en 1917, G. Simmel, disait « *L'idée selon laquelle l'homme serait déterminé dans tout son être et dans toutes ses expressions par le fait qu'il vit en actions réciproques avec les autres hommes, devrait en effet nous conduire à une nouvelle façon de considérer les choses dans la sphère des sciences dites de l'esprit* ». G. Simmel, *Grunfragen der Soziologie*, 1917, traduit en français dans l'ouvrage *Sociologie et épistémologie*, 1981, Paris, PUF

²¹ Le « changement social » conduit à l'allongement des « chaînes d'interdépendance », dans une sorte d'approfondissement de la division sociale du travail qu'étudiait Durkheim dans sa thèse d'Etat.

²² Roger Chartier in Avant Propos, Elias, *La société des individus*, op.cit. p.17. Nous retrouvons en quelque sorte, dans ce commentaire de Roger Chartier sur Norbert Elias, la notion de *Capability* d'Amartya Sen (2000) que nous traduirons par « *potentialité soutenable* » dans une configuration donnée

²³ « *Au centre des configurations mouvantes, autrement dit, au centre du processus de configuration, s'établit un équilibre fluctuant des tensions, un mouvement pendulaire d'équilibre de forces, qui incline tantôt d'un côté, tantôt de l'autre. Ces équilibres de forces fluctuants comptent parmi les particularités structurelles de toute configuration* » Elias N. QS p.158.

²⁴ Edgar Morin, *La Méthode*. Tome 1 « La nature de la Nature », 1977, Paris, Le seuil, p.51-52. Notre approche des phénomènes n'est plus celle de la « situation des étoiles » au Moyen Age : comme le dit E. Morin, jusqu'au XIXème siècle « *l'univers autosuffisant s'auto entretient à perpétuité : l'ordre souverain des lois de la nature est absolu et immuable. Le*

Les situations de handicap, caractérisées par de fortes limitations fonctionnelles et capacitaires en termes d'action et de décision, par une obligation tributaire des aides techniques et humaines pour les actes essentiels de la vie quotidienne, **démultiplient les interactions nécessaires** à la réalisation des activités les plus quotidiennes et routinières et donc la diversité et la complexité du système situationnel.

Dans ce que l'on nomme, aujourd'hui, en France, les « situations » de grande vulnérabilité, l'équilibre instable et précaire ne « **tient** »²⁵ que par l'articulation des forces et ressources, parfois déclinantes, en présence : ressources personnelles, ressources des proches, ressources environnementales. Que l'une des ressources décline, et les autres ressources doivent venir compenser cette « déficience » qu'elle soit due à la maladie, à un événement traumatique, à l'usure ou au vieillissement, sous peine de « dissipation » ou de déclin de la configuration sociale. C'est cet équilibre instable qui **rend la situation de handicap complexe**.

Enfin, la « complexité » d'un phénomène se comprend **dans un contexte de connaissances et de méconnaissances donné**. C'est parce que nous connaissons mal l'étiologie de certains handicaps rares, l'intrication de certaines déficiences et incapacités, le type de réponses à mettre en œuvre pour y palier, que ces situations de handicap nous paraissent inextricables, ou pour le moins « résistantes », dans la mesure où elles ne correspondent pas à nos modèles habituels de compréhension de la nature.

Pour toutes ces raisons, il serait de notre point de vue plus précis de parler d'une **situation** (comme décrit ci dessus) de **handicap complexe**. En effet, si nous appuyons sur la définition française du handicap (comme toute limitation d'activités ou restriction de participation subie dans son environnement, et due à une altération durable physique, psychique, cognitive, etc...), alors la complexité peut apparaître à celui qui la vit ou celui qui l'évalue ou tente de la comprendre, à chacune des articulations de cette définition : dans la forme ou le type de limitation ou de restriction, dans l'articulation avec les environnements, dans la combinaison des altérations, ou bien encore dans la dynamique globale de l'ensemble de ces éléments que la personne vit et/ou comprend difficilement voire pas du tout.

Le terme de « **situation de handicap complexe** » inscrit dans un processus configurationnel du parcours de vie est plus précis et opérationnel que celui de « situation complexe de handicap », et permet de regrouper des termes moins explicites et souvent confondus comme ceux de « polyhandicap », voire « polyhandicap sévère », « situation de grande dépendance », « handicaps rares », « autisme complexe », « stade 4 ou 5 de la maladie d'Alzheimer », etc.

Il pourrait rejoindre voire améliorer sensiblement la dénomination internationale de PIMD ; il pourrait être un terrain d'expérimentation pertinent pour mettre à l'épreuve la Classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap (CIF) et le guide d'évaluation multidimensionnelle des besoins des personnes en situation de handicap (GEVA) ; il pourrait être un champ d'expérimentation des lois 2000 et éviter ainsi de créer une autre catégorie, improbable, soumise aux seules rapports de forces dans le champ politique.

désordre en est exclu, de toujours et à jamais ». Or ce bel optimisme va être sapé par des anomalies, **des étoiles** qui ne suivent pas les prédictions mathématiques, la découverte en 1923 d'autres galaxies, des petits riens qui détraquent les horloges théoriques. Cf. Barreyre J.Y. *Classer les exclus*, 2000, Paris, Dunod, p. 43.

²⁵ Barreyre et al « *Tenir* », *les situations de vulnérabilité au delà de la barrière des âges*, 2010, CEDIAS. DREES/CNSA.

1.2 – Une recherche-action initiée par le CLAPEAHA

Au lendemain de la loi du 11 février 2005, et dans la perspective de l'écriture d'un décret permettant l'application de son article 39-II, le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (CLAPEAHA) s'est engagé dans le montage d'une recherche permettant de mieux définir les besoins d'accompagnement des personnes en situation complexe de grande dépendance.

En effet, cette instance, créée en 1968 et regroupant plusieurs associations nationales en faveur des personnes en situation de handicap, a pour objet de faire valoir les droits des personnes multi handicapées, dont les spécificités sont souvent méconnues et insuffisamment prises en compte par les dispositifs médico-sociaux existants.

Dès sa création, le CLAPEAHA s'est ainsi donné pour mission de :

- recenser le maximum de personnes et de familles sans solution adaptée, afin d'offrir aux Pouvoirs Publics et à ses associations membres, un état des lieux, sans cesse actualisé, des ressources existantes et des carences en matière de réponses adaptées ;
- promouvoir les modes de formation des personnels concernés ainsi que les programmes d'aide aux aidants familiaux ;
- susciter une réflexion permanente sur toutes les mesures à prendre pour parvenir à un accès maximal des personnes concernées à l'autonomie et à l'insertion sociale ;
- développer les informations aux divers modes de communication ;
- répondre aux nombreuses demandes de renseignements émanant de familles, de travailleurs sociaux et de services publics territoriaux.

La Section Economie Sociale-CHORUM²⁶ a été, dès le démarrage du projet, partenaire du CLAPEAHA, à travers à la fois un appui en ingénierie sociale apporté par Chorum²⁷ et un soutien financier dédié à la recherche-action.

Dès 2007, le CEDIAS-CREAH Ile-de-France²⁸ est sollicité par le CLAPEAHA et la Section Economie Sociale-CHORUM pour apporter son appui méthodologique à cette démarche de réflexion et d'évaluation. Le CEDIAS-CREAH Ile-de-France participera à la définition du projet de recherche et

²⁶ La Section Economie Sociale-CHORUM, caisse de retraite Arco du groupe Malakoff Médéric, dans le cadre de son projet d'action sociale, œuvre pour les acteurs du secteur du handicap et avec eux, au bénéfice des personnes fragilisées (quel que soit le handicap) et de leurs familles. Trois axes prioritaires d'intervention guident son action : adapter et renouveler les réponses institutionnelles, promouvoir la professionnalisation en créant notamment une dynamique d'échanges de réflexions et de pratiques, favoriser le changement de regard et la rencontre entre personnes « valides » et personnes en situation de handicap. Site Internet : www.malakoffmederic.com

²⁷ CHORUM est la mutuelle de protection sociale complémentaire dédiée aux entreprises et aux salariés de l'Economie Sociale et Solidaire (ESS). Elle met en œuvre des garanties et des services en prévoyance, santé, épargne, retraite et d'ingénierie sociale, adaptés aux besoins des salariés et employeurs de l'ESS. A travers son centre de ressources et d'actions CIDES, CHORUM accompagne les professionnels dans la recherche de solutions innovantes qui répondent aux besoins des personnes handicapées et valorise les bonnes pratiques des employeurs de l'ESS en matière d'accueil de collaborateurs handicapés. Site Internet : www.chorum.fr

²⁸ Le CEDIAS Musée Social est une fondation dont la mission est la réflexion sur les actions sociales et les grands problèmes sociaux en favorisant les études, les échanges, l'information et la documentation. Le CREAH Ile-de-France (Service du CEDIAS-Musée Social) assure une mission d'observation et d'évaluation des besoins, d'évaluation des services rendus, d'accompagnement méthodologique des schémas d'organisation sociale, d'accompagnement des projets, auprès d'associations, d'établissements et de collectivités locales.

sera ensuite chargé de la réalisation concrète des différentes phases de cette recherche-action nationale et de la rédaction de son rapport.

Cette recherche-action nationale entre dans le programme de recherche appliquée conduit par le CEDIAS-CREAH Ile-de-France qui axe prioritairement ses travaux (d'études, de recherche, d'appui technique aux administrations et associations) sur la résolution de problèmes complexes en matière de politiques sanitaires, médico-sociales et éducatives (que cette complexité renvoie aux besoins spécifiques de certains publics en situation de vulnérabilité, à l'organisation des réponses institutionnelles sur les territoires, ou encore à l'évaluation des besoins et des pratiques professionnelles).

C'est en 2010 que le CLAPEAHA et la Section Economie Sociale-CHORUM obtiennent le soutien financier indispensable à la conduite de ce projet, dans le cadre de la Section V de la CNSA²⁹.

Enfin, cette recherche appliquée n'aurait pu se faire sans la constitution d'un Comité de pilotage regroupant les grandes associations impliquées dans l'accompagnement des personnes en situation complexe de grande dépendance (une grande partie d'entre eux ayant contribué activement à l'écriture du décret du 20 mars 2009), des représentants d'institutions chargées de l'évaluation des besoins de ces personnes et du financement des équipements dédiés, ainsi que des spécialistes de certaines problématiques.

Mais les connaissances et compétences spécifiques et complémentaires de chacun des membres du comité de pilotage (voir composition au début du rapport) ont transformées progressivement cette instance en un véritable comité d'expertise. Cette transformation a été acceptée par l'équipe de recherche chaque fois que les arguments et interprétations des membres reposaient sur une connaissance globale et solide liée à l'expérience dans le domaine considéré, aux publications ou travaux antérieurs, aux informations rassemblées du fait des responsabilités et positions institutionnelles. Cela a permis notamment de moduler des interprétations issues des seules données de la recherche et de son cadre d'analyse, sans pour autant le remettre en cause.

1.3 – Hypothèses et objectif de la recherche-action

Une des hypothèses de la recherche est de considérer que la complexité d'une situation de handicap est évolutive. Elle peut apparaître ou disparaître, diminuer ou s'accroître au cours du parcours de vie. En effet, cette « complexité » varie non seulement en fonction de l'évolution de la pathologie ou de l'imbrication des déficiences et de leurs répercussions fonctionnelles, mais aussi en raison des changements des caractéristiques de l'environnement (adéquation des réponses apportées en termes d'accompagnement professionnel, d'aides techniques, d'aménagements du cadre de vie ou des activités, du soutien familial, etc.). Elle peut être liée, en partie, aux difficultés de transition, de passage d'une période de la vie à une autre, ou d'un mode d'accueil à un autre. Elle peut être liée, en partie, aux difficultés de mise en place d'un processus multidisciplinaire d'évaluation globale des besoins de la personne au sein des MDPH en coopération avec les structures d'accueil ou de soins concernées. Enfin, elle peut être liée, en partie, aux répercussions des difficultés que vit la famille sur le plan linguistique, social ou économique.

²⁹ La CNSA conduit une politique de soutien financier à la recherche, aux études et actions innovantes dans l'objectif d'améliorer et développer les réponses en matière d'accompagnement de l'autonomie des personnes. Cette action est financée sur la section 5 du budget de la CNSA qui est dédiée « au financement des autres dépenses [...] qui entrent dans le champ de compétence de la caisse, au titre desquelles notamment les dépenses d'animation et de prévention, et les frais d'études dans les domaines d'action de la caisse ».

L'objectif de cette recherche-action vise :

- d'une part, à définir la population présentant une « situation de handicap complexe », avec altération de ses capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne » (en tenant compte de la grande variété des publics que cette notion recouvre) ;
- et d'autre part, à apporter des éléments d'analyse sur l'existant et faire des préconisations en termes d'évaluation des besoins et de modes d'accompagnement adaptés, en élargissant à tous les âges de la vie.

Ainsi, les éléments de connaissance et d'analyse apportés par cette recherche-action, soumis aux débats sur les territoires et avec les différents acteurs participant à l'accompagnement de ces situations de handicap complexe, ont vocation à contribuer à :

- une meilleure application du décret du 20 mars 2009,
- sa déclinaison concernant les enfants et les adolescents,
- une amélioration des pratiques d'évaluation des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH),
- une identification des formes d'intervention existantes (référentiel de contenu de services pour ce type de besoins), manquantes, et des améliorations possibles en termes d'articulation des interventions et de coordination des parcours,
- une meilleure articulation des ressources nécessaires sur les territoires.

Cependant, pour transformer les enseignements de la recherche-action en préconisations concrètes en termes de conduite de l'évaluation des besoins et d'organisation des réponses médico-sociales sur les territoires, deux autres phases suivront la rédaction de ce rapport final de recherche :

- *la publication d'un document synthétique de soixante dix pages environ, reprenant les principaux résultats de la recherche-action, en les replaçant dans les enjeux actuels, et en soulignant les principaux constats et préconisations issus de ces analyses, comme support adapté à une appropriation des résultats par le plus grand nombre ;*
- *un livret de communication, à destination des professionnels du droit commun qui ne connaissent pas les situations de handicap complexe, qui aura pour ambition, en un clin d'œil, de dire qui sont ces êtres « inattendus », ces personnes « étranges », quelles sont les difficultés qu'elles rencontrent et l'environnement dans lequel elles évoluent. Les familles pourront se servir de ce livret comme support pour parler de leur enfant ou de leur proche, sensibiliser leur médecin, l'école, les voisins, le dentiste, les membres de la famille élargie, etc.*

1.4 – Méthodologie de la recherche-action

Pour atteindre les objectifs fixés, il est apparu nécessaire de prendre en compte les analyses déjà produites et les expériences déjà engagées (analyse bibliographique), mais aussi de conduire un travail de terrain auprès des acteurs directement concernés par l'évaluation de ces situations (équipes MDPH) et impliqués au quotidien dans l'accompagnement de ces personnes (services et établissements), en s'appuyant sur des études de cas et en recueillant quelques témoignages de personnes en situation de handicap complexe et de leur famille.

► Phase 1 – Analyse critique de la notion de « situation complexe » de handicap et problématisation de la recherche

Cette première partie a consisté à analyser ce que recouvre cette notion de « *situation de handicap complexe* », quel que soit l'âge des personnes concernées, à partir notamment de la bibliographie et en s'appuyant sur des entretiens auprès de personnes "ressources" impliquées dans la recherche de solutions pour ces personnes. Il s'agissait d'étudier et de comparer les différents éléments de définition apportés par chacun des acteurs, en mettant en exergue d'une part ce qui semble faire consensus et d'autre part, ce qui au contraire diffère ou fait débat. Nous avons ainsi été amenés à proposer de remplacer la notion de « situation complexe de handicap » par celle de « situation de handicap complexe ».

Cette première phase a également été déterminante pour affiner la méthodologie et les outils de recueil d'informations qui ont été utilisés ensuite dans les phases ultérieures de la recherche-action, en particulier pour l'évaluation des situations de handicap complexe au sein des MDPH (phase 2), pour l'étude des réponses offertes par les établissements et services (phase 3) et le recueil du point de vue des usagers et de leur famille (phase 4). Aussi, dès cette première phase, il était proposé d'une part de mener trois analyses situationnelles exploratoires et d'autre part de conduire un « focus group » avec des familles de personnes en situation de handicap complexe.

● La recherche bibliographique comporte :

- une analyse de la législation, de la réglementation et des rapports officiels qui en France font référence à des situations dont les caractéristiques (toutes ou certaines) s'apparentent « *aux situations de handicap complexe, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* » (types de structures et prestations proposées, outils d'évaluation, plans spécifiques, etc.) ;
- un aperçu de la littérature grise sur cette notion, en langue française et anglaise, sur la période 1999-2009 ;
- un repérage des expériences françaises et étrangères en termes de réponse aux besoins.

Le rapport bibliographique comporte 179 pages et constitue le seul document issu de la recherche rendu public en juillet 2011.

● Six entretiens avec des personnes ressources (août 2011).

Un entretien a été mené avec six personnes ressources qui conduisent une réflexion spécifique sur cette question ou développent des réponses particulières aux besoins de cette population (centre ressource, dispositif expérimental, etc.). Les personnes ressources ont été choisies sur proposition du comité de pilotage ou identifiées par la bibliographie.

Six entretiens ont été conduits, regroupant chaque fois de une à six personnes :

- ✓ CRESAM (centre de ressources handicaps rares – surdicécité), le directeur, Poitiers (86) ;
- ✓ MAS/SAMSAH La Merisaie (polyhandicap), le directeur et le chef de service du SAMSAH, Allègre (43) ;
- ✓ MAS Alter Ego (autisme), la directrice, Mennecey (91).
- ✓ Hôpital La Roche-Guyon de l'Assistante Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), Hôpital pédiatrique - service de suite et de réadaptation pour enfants polyhandicapés, un Praticien hospitalier (et directeur médical du CESAP), Val d'Oise ;

- ✓ MAS « Les Rochers de Nemours » (handicap psychique et polyhandicap), la directrice et le chef de service, Nemours (77) ;
- ✓ SESSAD, EEP, MAS Les Touts Petits (Polyhandicap), l'équipe de direction des trois établissements et la direction générale, Les Molières (91).

La trame générale des échanges avec les personnes ressources abordaient les thématiques suivantes :

- ⇒ les caractéristiques de la population (en particulier par une approche sur les besoins, en approfondissant la question de la communication, la notion de fluctuation des besoins, les comportements « problèmes », les problèmes de santé et les parcours de vie – transitions/renoncement ; la sexualité ; les spécificités de l'adolescence ; le vieillissement et la fin de vie) ;
- ⇒ la place des parents et leur soutien (association à l'évaluation/expertise ; partage des tâches avec les professionnels ; formation de l'entourage) ;
- ⇒ La parole de la personne en « situation de handicap complexe » (modalités d'information et de consultation de la personne pour les décisions ; prise en compte de l'avis, mais aussi des préférences, des peurs, etc.) ;
- ⇒ L'équipe professionnelle et les modalités d'accompagnement (composition de l'équipe, formation, expertise extérieure, supervisions, outils d'évaluation, modalités de structuration spatio-temporelle, démarches d'accompagnement, partenariat) ;
- ⇒ Territoires d'inscription de l'établissement ou du service (aire d'intervention, coordination, expertise extérieure).

De plus, des questions spécifiques ont été posées à certains interlocuteurs :

- ⇒ *SAMSAH* : choix ou nécessité d'une vie à domicile. Articulation des interventions professionnelles et des proches. Recours au plateau technique. Répit/soutien aux aidants.
- ⇒ *Établissement sanitaire* : un public différent du médico-social ou phase spécifique du parcours de vie ? Similitudes et différences entre un lieu de soins et un lieu de vie.
- ⇒ *Établissement enfant/ado/adultes avec un polyhandicap* : différences dans les modalités d'intervention entre le secteur « enfant » et le secteur « adulte » (en termes d'intensité de l'accompagnement, d'activités proposées, de spécialisation, etc.) ; obstacles et facilitateurs à la transition.
- ⇒ *Centre de ressources* : spécificité des missions et des profils des publics accueillis, à quel moment du parcours de vie. Production d'outils, offre de formation et transmission d'informations. Liens avec la recherche et le terrain.

Chaque entretien a été retranscrit et adressé aux personnes ressources rencontrées pour validation. Les six entretiens ont fait ensuite l'objet d'une analyse croisée donnant lieu à un rapport synthétique de 30 pages, remis au comité de pilotage du 4 avril 2011.

● **Trois analyses situationnelles exploratoires**

Les analyses situationnelles exploratoires, comme le focus group famille, correspondent à des travaux non prévus dans la méthodologie initiale, mais ajoutés en cours de recherche (et financés dans le cadre d'une subvention complémentaire de la CNSA), à la demande du comité de pilotage, afin de prendre en compte le point de vue des personnes elles-mêmes et de leurs proches dès la phase 1 de la recherche.

De plus, le comité de pilotage a pointé que la méthodologie initiale qui prévoyait la conduite d'entretiens (avec l'utilisateur ou sa famille) n'était pas adaptée à ces situations qui se caractérisent notamment par des limitations importantes dans l'expression orale. Il a semblé par conséquent nécessaire de transformer les conditions de cette rencontre et des échanges avec la personne en situation de handicap complexe. Il a ainsi été convenu de conduire non pas des « entretiens » mais des « analyses situationnelles exploratoires » qui ont compris un entretien préalable avec la famille d'une part et avec le professionnel le plus proche de la personne d'autre part, afin d'avoir une première évaluation de cette situation et de préparer les conditions de l'échange avec la personne en situation de handicap complexe. Enfin, une rencontre a eu lieu avec la personne, en présence des personnes de proximité ou « proxy » les plus adaptés (famille, professionnel, etc.)³⁰. Cette dernière rencontre a nécessité la présence de deux chercheuses : une qui était dans l'échange et une autre dans l'observation (le témoignage dépassant la seule expression orale) et a mobilisé également l'expertise de deux membres du comité de pilotage (Jacques Souriau et Elisabeth Zucman).

Même s'il n'était pas envisageable, au travers de ces rencontres, de recueillir en tant que tel l'avis de la personne sur ses propres limitations (ce qui est pour elle le plus difficile à vivre), sur l'aide qu'elle reçoit (ce qu'elle apprécie dans les soutiens apportés ou au contraire ce qu'elle n'aime pas), sur ses attentes (ce qu'elle aimerait faire), il s'agissait d'explorer les chemins possibles de la rencontre avec des interlocuteurs non spécialisés et non familiers de la personne en situation de handicap complexe. Cette « mise en situation » des chercheuses n'ayant pas de formation spécifique ni l'habitude d'intervenir dans ce cadre auprès d'un public pour lequel la communication verbale constitue un mode mineur, avait vocation à explorer les conditions d'exercice d'une citoyenneté pour ces personnes qui se caractérisaient d'abord par des difficultés dans l'expression de leurs demandes et de leurs choix, et de donner du sens au croisement des analyses posées par les différents acteurs (professionnels des établissements et services, équipes pluridisciplinaires des MDPH, familles, équipes de recherche ayant publié des articles).

Les questionnements de départ des chercheuses étaient les suivants :

- ✓ Comment se faire comprendre de la personne en situation de handicap complexe et vérifier ce qu'elle a compris ?
- ✓ Comment comprendre ce que la personne en situation de handicap complexe cherche à exprimer et vérifier que nous avons bien saisi le sens de son message ?
- ✓ Quelles sont les conditions à réunir, notamment en termes de climat de confiance et de bien-être, pour permettre et/ou donner envie à cette personne d'entrer en relation avec nous ?
- ✓ Comment formaliser les questions dans des termes qui auront du sens pour une personne donnée et arriver à co-construire cette mise en sens durant l'entretien ?
- ✓ Pourrions nous, au-delà de ce qui se vit « ici et maintenant », recueillir l'avis de la personne, un point de vue, sur ses conditions de vie et ses attentes ?

Trois situations ont ainsi été choisies, en recherchant la variété du point de vue de l'âge (enfant, adolescent, adulte), du type de déficiences et des modalités d'accompagnement actuelles. Une personne a été contactée par l'intermédiaire du CRAIF, une autre en prenant directement contact avec un établissement s'adressant spécifiquement aux personnes avec un plurihandicap et notamment des déficiences sensorielles et enfin par une association gestionnaire d'établissements et de services en faveur de personnes avec un polyhandicap participant au comité de pilotage.

³⁰ La présence des « proxy » a eu pour vocation d'une part de favoriser un climat propice à l'échange avec la personne (qui peut se sentir rassurée d'être entourée de ses parents et d'un professionnel qu'elle connaît bien et apprécie) et d'autre part, de recueillir un témoignage indirecte sur le ressenti de la personne quand les moyens de communication de la personne sont réduits et passent d'abord par l'observation sur le long terme de la personne.

Trois analyses situationnelles exploratoires ont ainsi été conduites auprès de :

- ENZO, 11 ans, avec des troubles envahissants du développement. Des pictogrammes sont utilisés uniquement à l'école (CLIS). Il est suivi aussi par un SESSAD. Il fréquente un centre de loisirs « à parité » tous les mercredis. En mars 2011, il sera admis dans un IME en externat. Il n'a pas de communication verbale. ☞ Entretien avec le père au CEDIAS + entretien avec la directrice du Centre de loisirs « à parité » + entretien avec Enzo en présence d'un animateur du Centre de loisirs « à parité ».
- ANTOINE, 17 ans, atteint d'une adrénoleucodystrophie qui s'est déclarée à l'âge de 7 ans (coma, hospitalisation pendant 1 an et demi, greffes, séquelles neurologiques graves). Il est atteint de cécité, présente des difficultés dans les repères spatio-temporels, des troubles de la mémoire immédiate et des troubles du comportement. Il est accueilli dans un IME pour enfants sourds-aveugles en internat séquentiel. Il a une communication verbale. ☞ Entretien avec la mère à domicile + entretien avec une éducatrice à l'IME + entretien avec Antoine à l'IME en présence des parents et de l'éducatrice spécialisée.
- JEROME, 38 ans, avec un polyhandicap. Il se déplace en fauteuil roulant. Il est accueilli en MAS en internat. Il n'a pas de communication verbale. ☞ Entretien avec les parents à la MAS + entretien avec une AMP et la coordinatrice projet à la MAS + entretien avec Jérôme à la MAS en présence des parents, de l'AMP et de la coordinatrice projet.

Les principales analyses issues de ces rencontres ont porté sur les conditions de la rencontre avec les personnes en situations de handicap complexe et ont été présentées lors du comité de pilotage du 4 avril 2011, avec la remise d'un document synthétique de 22 pages aux membres du comité de pilotage.

● Un focus group avec sept familles

L'objectif de cette rencontre était de réunir huit familles³¹ (une famille n'a pas pu finalement participer) dans le cadre d'une séance de travail (d'une journée) pour échanger, à partir de leur expérience respective, sur ce qui, de leur point de vue, rend ces situations si complexes (dans l'évaluation des potentialités de ces personnes, dans l'expression de leurs préférences ou encore dans les modes d'accompagnement souhaitables, y compris en termes de soins) et les réponses apportées éventuellement encore insuffisantes.

Sur les huit familles sollicitées, sept ont pu se rendre disponibles, en dépit des fortes contraintes que cette rencontre impliquait pour elles (en termes d'activité professionnelle, d'organisation de leur « remplacement » auprès de leur proche en leur absence, du trajet³², etc.).

Les échanges ont été extrêmement soutenus tout au long de la journée et y compris à la pause déjeuner. La richesse des propos collectés confirme l'intérêt de croiser les regards de ces familles qui, bien que représentant des situations très variées (en termes de déficiences, d'âge, d'accompagnement médico-social ou encore de parcours), partagent de nombreux constats et attentes.

La plus grande **variété des situations** a été recherchée. La sollicitation des familles s'est faite par l'intermédiaire des membres du comité de pilotage de la recherche et/ou des personnes ressources rencontrées. Ont ainsi participé à cette séance de travail les personnes suivantes :

³¹ La taille du groupe est un compromis entre la recherche de la plus grande variété possible des situations prises en compte et la limitation des participants pour un temps d'échange suffisant laissé à chacun d'eux.

³² Une personne est venue pour la journée du Morbihan.

- La mère d'une femme de 45 ans, atteinte de surdité et accueillie actuellement en MAS en internat ;
- La mère d'une jeune adolescente âgée de 12 ans, atteinte d'une maladie rare, déficiente auditive et visuelle, associées à une déficience intellectuelle, accueillie dans un IME en externat ;
- La mère d'un homme de 42 ans, avec autisme, accueilli en internat en MAS. Il était suivi en Hôpital de jour dans l'enfance puis à l'hôpital psychiatrique. Il a vécu au domicile de sa mère en permanence de 18 ans à 36 ans, faute de place en structure médico-sociale. Des troubles du comportement importants se manifestent depuis l'adolescence. Il a été soigné récemment pour un cancer ;
- La mère d'un homme de 20 ans, avec autisme, accueilli en internat en MAS. Il a connu une scolarisation en CLIS puis un accueil en externat en IME. Des problèmes de comportement majeurs conduisant à un séjour en hôpital psychiatrique sont intervenus au moment du passage de l'IME à la MAS ;
- Le père et la mère d'une jeune fille âgée de 21 ans, avec un polyhandicap (syndrome de Rett), accueillie en externat en MAS, après une prise en charge en établissement pour enfants polyhandicapés pendant l'enfance ;
- La mère d'un adolescent de 14 ans, avec un polyhandicap (lié à une forme particulièrement rare de leucodystrophie), a toujours vécu à domicile. Il est accompagné actuellement par un SESSAD et des professionnels libéraux ;
- L'épouse d'un homme de 48 ans en état de conscience minimale (depuis 7 ans) suite à un infarctus. Il vit à domicile avec sa femme et ses deux enfants, aujourd'hui âgés de 11 et 8 ans. Il est accompagné par des professionnels libéraux ;

La sœur d'un homme accueilli en MAS en raison de son handicap psychique n'a finalement pas pu être présente ce jour là.

Les propos échangés dans le cadre de ce focus group ont fait l'objet d'un compte rendu synthétique de 16 pages, adressé à chacune des familles pour validation et remis (après corrections) au comité de pilotage du 4 avril 2011.

► Phase 2 - Evaluation des situations de handicap complexe au sein des MDPH, définition et mise en œuvre d'un plan personnalisé de compensation adapté

La PHASE 2 de la recherche-action a porté sur l'évaluation des situations de handicap complexe, la définition et la mise en œuvre d'un plan personnalisé de compensation au sein des MDPH.

Elle repose sur 40 études de cas (20 enfants et 20 adultes), étudiées avec les équipes techniques de quatre pôles enfants/adolescents MDPH (Yvelines, Côtes d'Armor, Marne, La Réunion) et de quatre pôles adultes MDPH (Yvelines, Ardennes, Ille-et-Vilaine, Sarthe). Soit cinq études de cas par pôle, étudiées avec un binôme de professionnels de la MDPH (dont au moins un médecin) et un conseiller technique du CREA (recueil d'information réalisé en collaboration avec le réseau ANCREAI : Bretagne, Champagne-Ardenne, La Réunion, Pays de Loire).

Cette phase a eu pour objectif d'identifier la variété des situations concernées et leurs particularités, de mieux comprendre les questions que soulèvent ces situations en termes d'évaluation des besoins et d'analyser les modes d'accompagnement existant, manquant et les possibilités d'amélioration en termes d'articulation des interventions et de coordination des parcours, sur les territoires concernés.

Deux outils de recueil et d'analyse de la situation ont été remplis pour chacune des 40 personnes en situation de handicap complexe dont le dossier a été sélectionné dans le cadre de la phase 2 de cette recherche-action :

- **PREMIER OUTIL** : un outil qui explore la situation elle-même (dans ses caractéristiques actuelles et le parcours de vie ; en reprenant notamment le volet 6 du GEVA). Mieux définir le contour de cette population hétérogène et la spécificité de ses besoins, et en particulier identifier la variété des situations concernées et leurs particularités et analyser les modes de soutiens dont les personnes bénéficient et les éventuels besoins non satisfaits. De plus, une grille biographique a permis de relever des informations sur le parcours de vie de ces personnes (en termes d'hébergement, d'activité, de suivi, etc.) et ainsi de mieux comprendre l'évolution de la situation et les étapes clé de la trajectoire de vie (à quel moment intervient la complexité ?). Enfin, un tableau interrogeait spécifiquement les facteurs qui, selon l'équipe MDPH, accentuaient ou au contraire atténuait la complexité de la situation actuelle : le niveau de communication, d'autres limitations ou aptitudes fonctionnelles, la santé somatique, les comportements, le contexte familial, la qualité des accompagnements mis en place, la présence ou l'absence de certaines aides techniques ou aménagements du logement, la présence ou l'absence de certains types d'accompagnement sur le territoire.
- **DEUXIEME OUTIL** : un outil qui porte sur le processus d'évaluation et la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation. D'une part, comprendre les questions que soulèvent ces situations de handicap complexe en termes d'évaluation des besoins et d'autre part, étudier quels facteurs déterminent la définition de la stratégie globale d'intervention et comprendre les conditions de sa mise en œuvre effective (freins ou facilitateurs).

Le déroulé de la Phase 2 : En avril 2011, une réunion a été organisée par chaque chercheur avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire de chaque MDPH (soit pôle enfant, soit pôle adulte) pour échanger sur les objectifs de la recherche, la méthodologie et les critères de sélection de 10 « situations de handicap complexe ». Cette réunion a associé au minimum un médecin et deux autres membres de l'équipe pluridisciplinaire qui participeront à toute la phase 2. En mai/juin 2011, l'équipe pluridisciplinaire a recherché et a proposé 10 situations (avec une description synthétique de chaque situation au travers d'une grille élaborée par le CEDIAS). A partir de ces 80 situations, le CEDIAS a établi l'échantillon final des 5 situations par pôle MDPH (en fonction de l'ensemble des terrains), afin de bénéficier de la plus grande variété de situations sur l'ensemble du territoire (soit 40 situations en tout). De juin à octobre 2011 : un chercheur s'est déplacé au sein de chaque pôle MDPH pour remplir (en face à face), avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire qui connaissaient le mieux la situation étudiée, la grille de recueil d'information descriptive de la situation et les a interrogé sur les étapes du processus d'évaluation et la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation (PPC). Ce travail a mobilisé au moins un binôme de professionnels (dont un médecin) pour chaque situation. Certaines situations ayant demandé des investigations complémentaires auprès des professionnels assurant son accompagnement ou auprès des parents, une rencontre ou un entretien téléphonique a du parfois compléter les rencontres initiales. Le 9 décembre 2011, une réunion collective (d'une journée) s'est tenue à Paris avec un représentant par pôle MDPH et l'équipe de chercheurs, pour présenter les résultats de cette phase, les valider et les enrichir au travers de questions complémentaires (sur les problématiques repérées), et émettre des préconisations sur les pratiques d'évaluation et les modalités d'accompagnement à créer.

Précisions méthodologiques : cette phase 2, qui repose exclusivement sur des situations recensées à partir des MDPH et dont la méthodologie privilégiait de retenir d'abord des situations « sans solution à domicile » ou « prises en charge par défaut », décrit forcément majoritairement des situations pour lesquelles les réponses apportées ont été inopérantes et ne reflètent donc qu'une partie des situations de handicap complexe. Ainsi, les difficultés rencontrées par les MDPH dans le processus

d'évaluation (y compris en termes de travail partenarial) et les échecs constatés dans la mise en œuvre de stratégies globales d'intervention adaptées sont surreprésentés parmi les 40 situations retenues dans cette phase 2. De même, la multiplicité et l'interaction des besoins des personnes retenues dans le cadre de ce travail sont certainement particulièrement importantes (même si beaucoup de constats sur les caractéristiques des situations rencontrées dans la phase 2 viennent corroborer les apports de phase 1, et notamment de la bibliographie). En effet, la méthodologie de la recherche-action est construite sur le croisement de plusieurs phases qui abordent et approfondissent des angles différents de la problématique. C'est dans la phase 3, l'enquête auprès de 22 établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap complexe, que la situation des personnes « bénéficiant d'un accompagnement adapté » a été étudiée (d'autant plus que le choix des structures vise à retenir d'abord des dispositifs innovants ou ayant développé des pratiques spécifiques sur le plan cognitif, de la communication ou encore de la vie affective). Ainsi, dans la phase 3, les 43 autres études de cas sont venues nuancer les analyses produites dans la phase 2. Il reste que toutes les situations évoquées dans le cadre de cette recherche-action (issues de la bibliographie, du focus group famille, des analyses situationnelles exploratoires, des entretiens avec des personnes ressources, de l'enquête auprès des MDPH, de l'enquête auprès de 22 établissements et services, des entretiens avec six personnes en situation complexe de handicap et leur proche) sont réelles et courantes.

Cette phase 2 de la recherche a fait l'objet d'un rapport de 49 pages, validé par le Comité de pilotage le 1^{er} février 2012.

Chercheurs associés à la collecte des informations de la Phase 2

- Irène Albert, IRTS/CREAI Ile de la Réunion ⇒ Pôle « enfants » de la MDPH de la Réunion.
- Anne-Marie Asencio, CEDIAS CEAHI Ile-de-France ⇒ Pôles « enfants » et « adultes » de la MDPH 78.
- Akim Boudaoud, CREA I Champagne-Ardenne ⇒ Pôle « enfants » de la MDPH 51 et Pôle « adultes » de la MDPH 08.
- Rachelle Le Duff, CREA I Bretagne ⇒ Pôle « enfants » de la MDPH 22 et Pôle « adultes » de la MDPH 35.
- Lydie Joulain, CREA I Pays de La Loire ⇒ Pôle « adultes » de la MDPH 72.

► Phase 3 – Etude sur les profils et les modes d'accompagnement proposés aux personnes en situation de handicap complexe auprès de 22 structures

L'objectif de la Phase 3 était de questionner au travers de ces expériences institutionnelles diversifiées, les modalités d'accompagnement susceptibles de répondre au mieux aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap complexe et de leurs proches. Cette focale volontaire de notre part sur des pratiques innovantes ou remarquables ne reflète pas celles de l'ensemble des établissements et services intervenant auprès de ces publics. D'autre part, cette réalité est présentée par les équipes elles-mêmes, ce qui introduit un autre biais méthodologique. Pour autant, il s'agira bien dans le rapport final de cette recherche-action, du croisement des analyses et des préconisations de ces quatre phases sur « les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes en situation de handicap complexe avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ». Aussi, le rapport de la PHASE 3 s'est attaché à identifier les réponses souhaitables au regard des besoins, fondement de l'action sociale et médico-sociale. Il n'a pas pour vocation à offrir un état des lieux des établissements et services existants. Il n'a pas pour objectif de juger de la pertinence des actions des établissements et services ayant participé à l'étude.

La sélection des structures visait d'abord à retenir des dispositifs ayant développé des pratiques spécifiquement adaptées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap complexe, que ce soit sur le plan de la communication, des apprentissages, ou encore de la vie affective et sexuelle. De plus, la sélection du panel devait prendre en compte la diversité des modes d'accompagnements (établissements et services, pour enfants, adolescents et adultes, internat et externat)³³ et la diversité des types de handicap que recouvrent ces situations de handicap complexe, telles que l'avaient mises en évidence les phases 1 et 2 de la recherche (polyhandicap, troubles du spectre autistique, formes graves de traumatisme crânien, surdité, pluri et multi handicap, etc.). Nous avons également introduit dans cette sélection la participation d'un *établissement sanitaire comme un Service de soins de suite et de rééducation (SSR)* parce que cette dimension du soin au long cours est apparue importante à prendre en compte dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap complexe avec un polyhandicap dès la première phase de l'étude. 21 établissements et services médico-sociaux et un SSR ont participé à cette phase 3 de la recherche (Se reporter à la liste détaillée en annexe). Pour identifier ces structures, nous avons sollicité plusieurs réseaux et personnes ressources comme les associations qui constituent le comité de pilotage, l'association «Les Tout-Petits», le CESAP et l'APF-Handas, ainsi que le réseau des CREA, CESAP formation, l'association ISAAC, l'association ELA, un Centre ressources autisme, un gérontologue spécialisé dans la maladie d'Alzheimer, ainsi que des structures médico-sociales mentionnées dans la recherche documentaire dès la première phase de l'étude.

Deux outils de recueil et d'analyse des modes d'accompagnement ont été remplis:

- **PREMIER OUTIL** : un outil qui explore *la situation* des personnes elles-mêmes (dans ses caractéristiques actuelles et le parcours de vie ; en reprenant notamment le volet 6 du GEVA) et les *ressources spécifiquement mobilisées* pour répondre à leurs besoins. 43 personnes en situation complexe de handicap accompagnées dans les 22 établissements et services participant à la phase 3 de la recherche-action ont ainsi fait l'objet du remplissage de ce questionnaire par l'équipe médico-sociale ou sanitaire (pour le SSR), sur les 50 initialement prévus (2 par structure, 25 structures).
- **DEUXIEME OUTIL** : un outil qui porte sur *l'organisation des services rendus* à l'ensemble du public accompagné. Quelques thématiques ont été explorées de façon plus détaillée : l'état de santé (avec des modalités d'accompagnements spécifiques lors des hospitalisations, autour de l'évaluation de la douleur, des problèmes de santé liés à l'avancée en âge, et de l'accompagnement de fin de vie, notamment avec les services de soins palliatifs), la vie relationnelle des personnes en situation de handicap complexe (avec des modalités d'accompagnements spécifiques lors de troubles psychiques et de comportements problème, et dans ses aspects affectifs voire sexuels) et la communication, fil rouge de la personnalisation de l'accompagnement.

Le 12 mars 2012, une réunion collective (d'une journée) s'est tenue à Paris avec des représentants d'établissements et services et l'équipe de chercheurs, afin de leur présenter les objectifs et la méthodologie de la recherche-action ainsi que les outils de recueils et le calendrier. Le 9 octobre 2012, une deuxième réunion collective (d'une journée) s'est tenue à Paris avec des représentants d'établissements et services et l'équipe de chercheurs, pour présenter les résultats de cette phase, les valider, les enrichir au travers de questions complémentaires (sur les problématiques repérées), et émettre des préconisations sur les modalités d'accompagnement à développer et les pratiques professionnelles.

Cette phase 3 de la recherche a fait l'objet d'un rapport de 105 pages, validé par le Comité de pilotage le 23 octobre 2012.

³³ 1 CAMSP, 1 SESSAD, 1 SSAD, une équipe d'éducation précoce et de guidance parentale (EPGP), 7 établissements pour enfants handicapés, 2 dispositifs d'accueil temporaire, 5 MAS/FAM, 2 SAMSAH, 1 SSIAD et un SSR.

► Phase 4 – Quatre entretiens avec des personnes en situation de handicap complexe et leur famille

Cette phase 4 comprenait un double objectif :

- *Continuer à expérimenter la rencontre et l'échange avec des personnes présentant des modalités singulières de communication*, dans le prolongement des « trois études situationnelles exploratoires » de la phase 1. Afin de prendre en compte ces premiers enseignements, des modifications ont été introduites dans la démarche des entretiens, au cours de cette quatrième phase de l'étude : d'une part, en construisant un espace discursif qui ne passe pas uniquement par l'utilisation de la parole et d'une interaction normée (de type oui/non), mais en diversifiant les supports langagiers, corporels et « culturels » (instruments de percussion, un bâton de pluie, etc.), de telle sorte à créer un espace d'attention et d'exploration conjointes entre la personne en situation de handicap complexe et les chercheurs comme base commune des échanges ; et d'autre part, en filmant les échanges dans l'objectif d'être davantage dans une démarche de compagnonnage que de maintien d'une position incitatrice des échanges, ainsi que de bénéficier de l'avis d'experts dans l'analyse de ces entretiens filmés³⁴.
- Approfondir les éléments recueillis dans le cadre du focus group avec les sept familles de la phase 1³⁵, afin de comprendre davantage *le rôle des familles* auprès de leur proche en situation de handicap complexe, les répercussions de l'aide qu'ils apportent sur la vie de la famille (au niveau professionnel, social, affectif, somatique et psychique, etc.) et leurs attentes en termes de soutien.

Ces entretiens ont comporté trois étapes :

- Un entretien préalable avec les parents pour d'une part, préparer le cadre de la rencontre avec leur enfant en situation de handicap complexe (et permettre notamment d'anticiper le démarrage de l'entretien et les éléments sur lesquels les chercheurs allaient pouvoir s'appuyer pour s'ajuster à cette personne dans l'immédiateté de la rencontre et des échanges) et d'autre part, recueillir des informations sur l'histoire familiale, le parcours de leur enfant, les difficultés rencontrées et les expériences d'accompagnement réussies, les modalités de soutien attendues.
- Un entretien avec la personne en situation de handicap complexe, en présence de ses parents.
- Un « débriefing » de l'entretien mené avec la personne en situation de handicap complexe, avec les parents, pour recueillir leur analyse sur les échanges auxquels ils ont participé et qu'ils ont observés.

Ces quatre situations ont été choisies parmi les 40 « études de cas » étudiés au sein des MDPH et des 43 autres analysées dans le cadre de la Phase 3 auprès des établissements et services.

Quatre entretiens ont ainsi été conduits auprès de :

- HYANAN, 3 ans et demi, atteinte d'un syndrome CHARGE *se manifestant par « un colobome irinien et rétinien bilatéral, une coarctation de l'aorte CIA et CIV opérées, une atrésie des choanes, des problèmes d'équilibre, une surdité profonde bilatérale appareillée »*. Cette situation a été repérée dans la Phase 3 de la recherche (Etablissements et services). L'enfant est accueillie, dans les locaux de l'IME, 3h le mardi (psychomotricité, repas, temps éducatif) et 3h30 le vendredi (orthoptiste, temps éducatif, repas, psychomotricité). Elle a 3h00 de transport aller-

³⁴ Jacques Souriau, membre du comité de pilotage et d'expertise, a accepté de participer à l'analyse des entretiens filmés.

³⁵ Au cours du focus group famille où il s'agissait de mieux comprendre ce qui, de leur point de vue, rendait les situations de handicap si complexes.

retour en taxi pour venir de son domicile à l'IME. ➡ *Entretien à domicile avec la mère avant l'entretien avec Hyanan ; entretien avec Hyanan accompagné de sa mère, à leur domicile.*

- CYRIL, 21 ans, avec un polyhandicap («une IMC, séquelle de toxoplasmose congénitale. Il présente plusieurs déficiences : une déficience visuelle avec une cécité unilatérale et une acuité visuelle réduite de l'autre œil ; une déficience intellectuelle ; des troubles cognitifs et une dysphasie, importants ; des troubles de la parole ; une déficience motrice avec une tétraparésie spastique, une déficience esthétique liée à des morsures sur le bras »). Cette situation a été repérée dans la Phase 2 de la recherche (MDPH). Au moment de l'entretien, il est accueilli en journée dans une MAS, à temps plein toute la semaine ➡ *Entretien avec les parents à domicile + entretien avec Cyril à domicile en présence de ses parents.*
- JEANNE, 19 ans, avec « un autisme sévère lié à une encéphalopathie épileptique. Elle présente une déficience intellectuelle, cognitive et motrice ». Cette situation a été repérée dans la Phase 2 de la recherche (MDPH). Elle est accueillie en journée dans un IME non spécifique aux enfants avec TED et dont l'accompagnement est jugé inadapté à ses besoins, par défaut d'une autre solution. ➡ *Entretien avec la mère à domicile (famille monoparentale, père décédé) + entretien avec Jeanne en présence de la mère et d'une jeune fille au pair.*
- GAUTHIER, 21 ans, avec « un autisme et une épilepsie (dont les crises ont provoqué, dans son jeune âge, un épisode de coma) aujourd'hui stabilisée par les traitements. Il a une déficience intellectuelle et cognitive et une surcharge pondérale entraînant une lenteur dans ses gestes. Il dit quelques mots, sait exprimer son accord ou son désaccord à bon escient mais n'élabore pas d'idées par des phrases. Il a un bon niveau de perception auditive. Il a une bonne vision, il identifie bien. Il se fait comprendre et comprend les consignes courantes ». Situation repérée dans la Phase 3 de la recherche (Etablissements et services). Il est accueilli deux jours par semaine dans une Maison d'Accueil Temporaire. Il est à son domicile, non par choix, mais par défaut, en attente d'une prise en charge adaptée. ➡ *Entretien à domicile avec ses parents + entretien avec Gauthier, accompagné de sa mère, à la Maison d'Accueil Temporaire.*

Cette quatrième phase a donné lieu à la rédaction d'un rapport de 47 pages, validé par le Comité de pilotage par courriel fin novembre 2012.

C'est le **croisement des analyses** et préconisations de ces **quatre phases** et du **regard des divers acteurs concernés**, qui a donné lieu à la rédaction de ce **rapport final** sur les « besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes qui vivent des situations de handicap complexe, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne » validé par le comité de pilotage le 5 février 2013.

2. UNE COMPLEXITE QUI FAIT ECRAN...

L'analyse croisée des résultats des différentes étapes de la recherche met en évidence que le caractère complexe de ces situations de handicap tient d'abord à la difficulté de démêler les facteurs qui contribuent à produire ces situations de handicap et à identifier les modes de compensation susceptibles de les réduire.

La complexité vient « brouiller » la perception que les professionnels et les proches ont de ces réalités sociales et vient ainsi faire écran jusqu'aux représentations habituelles de la condition humaine.

Cette complexité appelle non seulement la mobilisation chez les familles et les professionnels en proximité (les « proxy ») d'autres savoir-faire et savoirs être, mais aussi nécessite de faire bouger les représentations et les modèles d'analyse, et de faire évoluer les cadres d'intervention.

2.1 – ... aux représentations habituelles de la condition humaine³⁶

Dans nos recherches précédentes³⁷, nous avons rencontré « des *populations à la limite* » des institutions et du monde social, rencontrant des difficultés à partager des perspectives réciproques avec la population générale de leurs milieux de vie. Avec les situations de handicap complexe, nous changeons de focale pour observer une fracture bien plus profonde encore entre des personnes ayant de fortes limitations de communication et de décision, et leur entourage. L'incompréhension réciproque entre « personnes qui ne parlent pas » et personnes ayant accès à la communication en fait souvent, du point de vue des seconds, des « *sujets à la limite* » des représentations les plus partagées de la condition humaine.

► *Des humains qu'on ne veut pas voir*

La limite que pose une société dans son acception de la nature humaine se donne à voir dans ses représentations de la monstruosité (Stiker³⁸).

Les enfants avec un polyhandicap ou un trouble du spectre autistique étaient jusqu'à peu considérées et mis en représentation à l'état végétatif ; ils « végétaient » au fond des services hospitaliers. La situation de ces personnes paraissait tellement extrême, au-delà de tout signe d'humanité, que peu de professionnels au départ ont su la déceler derrière la complexité des troubles qui les atteignaient. Victimes de stigmatisation, tant dans le milieu dit ordinaire que dans le milieu spécialisé, ils ont été souvent l'objet de pratiques ségrégatives. L'analyse de l'équipement médico-social (CEDIAS, 2010) montre un suréquipement pour personnes avec handicap grave dans les départements les plus retirés et les moins peuplés – Lozère, Creuse, Ardèche, etc.³⁹

Aujourd'hui, au prix de luttes poursuivies sur plus de cinquante ans, associant les parents et les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, pour faire reconnaître les besoins de ces enfants

³⁶ Pour un plus ample développement de ce chapitre, voir le rapport 1 de cette recherche.

³⁷ Les recherches précédentes du CEDIAS concernaient les jeunes à difficultés multiples (2009), les personnes en situation de handicap psychique (2009, 2011), les personnes atteintes de troubles cognitifs ou psychiques (2010).

³⁸ Stiker H.-J., *Corps infirme et sociétés*, (3^{ème} édition), Paris, Dunod, 2005.

³⁹ Cf. Barreyre JY, *Dérive des territoires et recherche appliquée*, in Chastenet D., Flahaud A. Handicap et innovation, Ed. EHESP, 2010.

devenus adultes, les progrès accomplis dans la prise en charge globale de leurs besoins et dans l'accompagnement au quotidien de leur projet de vie dans toutes ses dimensions, ont *permis une reconnaissance de leur place de sujet*.

En ce qui concerne les troubles psychiques, dès les années cinquante, la fédération d'aide à la santé mentale des Croix Marine considère la notion de « handicap psychique » comme une « notion de combat », qui sera reprise par l'UNAFAM pour « rendre visible » une population invisible et aboutir au Livre blanc signé par les associations d'usagers, de parents et d'amis et les représentants de la psychiatrie⁴⁰. Les différents travaux du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de Lille sur le regard dans la population française porté sur la folie soulignent pourtant la persistance de la figure du fou, voire du fou dangereux⁴¹.

De même, les états végétatifs chroniques ou pauci-relationnels, consécutifs principalement à des traumatismes crâniens ou des accidents vasculaires cérébraux, tendent à *abolir les limites entre la vie et la mort*⁴² et ont suscité dans les années 1980 des réflexions éthiques sur l'humanité de ces personnes, qui ne manifestaient qu'une faible conscience d'elles-mêmes et de leur environnement. Ces individus sont-ils « *des personnes à part entière ou des corps vivants poursuivant un destin biologique autonome, retranchés de la communauté morale des personnes* »⁴³ ?

Cependant, en France, le Comité consultatif national d'éthique a tranché en 1986⁴⁴ en considérant que les personnes en état végétatif persistant étaient « *des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité* ». Et c'est précisément en raison de sa dignité humaine, que toute personne, fut-elle dans l'incapacité de transmettre à son entourage un quelconque signe de compréhension ou d'expression du langage, et de manifester une réponse significative ou volontaire lors de stimulations, a le droit fondamental à recevoir les soins – au sens large – adaptés.

► *Des humains qu'on ne veut (peut) pas entendre*

Le lien social s'appuie comme l'expliquent J. Habermas et A. Schutz sur une capacité minimum de communication et sur « *l'idéalisation de perspectives réciproques* » par les interlocuteurs. La première condition de l'échange discursif est la légitimité du discours de l'autre, la deuxième est l'aptitude à se placer à un point de vue universel, ce qui suppose aussi l'aptitude à se mettre à la place d'autrui – empathie, ou sympathie – (Habermas, 1983, 1991). La troisième condition repose sur

⁴⁰ Le livre blanc des partenaires de Santé Mentale France, associations d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du Social dans la Cité, propositions faites lors de réunions en juin 2001 (Edition revue en 2006 après épuisement).

⁴¹ Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale, Etudes et Résultats n°347, octobre 2004.

⁴² N. Gegout, « les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel. La position reconnue des proches : un impératif éthique de démocratie du soin », Editorial de l'Espace Ethique de l'AP-HP, juillet 2008.

⁴³ *Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des légumes ?*, Les dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique, octobre 2006, n°6.

⁴⁴ Voir l'avis n°7 du 24 février 1986 concernant « les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique ».

l'idéalisation des interlocuteurs de l'interchangeabilité des points de vue⁴⁵ et la quatrième condition suppose l'idéalisation de la congruence des systèmes de pertinence⁴⁶.

Aucune de ces conditions n'est remplie dans les rapports ordinaires entre une personne « sans incapacité » et une personne qui vit une situation de handicap complexe.

L'humain « valido-centré » (Ravaud) n'entend pas l'humain qui ne maîtrise pas les règles minima de la communication. Le premier considère que le discours du second n'est pas légitime, il ne peut pas – n'imagine même pas de – se mettre à sa place et comprendre son point de vue, et considère qu'il y a là une rupture ontogénique radicale qui lui interdit toute forme de communication.⁴⁷ En l'absence de moyens suffisants mobilisés autour d'une aide à la communication pour permettre à ceux qui ne parlent pas d'exprimer leur point de vue, en lien notamment à l'absence fréquente d'un consensus sur l'évaluation de leurs besoins et de leurs capacités entre les différents professionnels de proximité, ces enfants et adultes n'ont pas toujours bénéficié, pour le moins, d'une équité de traitement.

L'environnement professionnel dans le champ sanitaire et médico-social a aussi semble-t-il participé au processus de production de la complexité de ces handicaps lorsqu'il a été défaillant – ignorance, scepticisme, refus, peur, défaut de mobilisation ou pénurie de moyens....

En contrepoint, on se rappelle par exemple le choix radical de Fernand Deligny de partir avec des enfants autistes s'isoler dans les Cévennes pour retrouver un langage et une communication communs.

La place fort restreinte de la recherche sur les formes de communication non verbale (en particulier dans les situations de handicap avec autisme, polyhandicap ou surdi-cécité) est un indice fort d'une « société qui ne veut ni entendre, ni voir » les exclus de la parole, en partie du fait du scepticisme des équipes professionnelles à l'égard des compétences de ces personnes en la matière. Or comment sortir des difficultés engendrées par les multiples interprétations concernant la signification de l'expression corporelle, de la communication non verbale développée par ces personnes si les capacités d'apprentissage en la matière sont niées chez elles par les professionnels qui interviennent au quotidien auprès d'elles ?

Dans ce contexte, qu'en est-il de la prise en compte de leur parole alors même que les deux principes architectoniques des récentes modifications législatives reposent sur l'évaluation de leurs besoins et la prise en compte de leur projet de vie ? En somme, qu'en est-il de la prise en compte de la parole des usagers qui ne parlent pas ?

Il y a aujourd'hui urgence d'un rapprochement entre les acteurs de terrain et ceux qui interviennent dans les différents domaines de la recherche afin de permettre aux pratiques professionnelles de tirer profit des expérimentations et réciproquement. Les recommandations européennes vont d'ailleurs dans ce sens ; une des préconisations pour assurer la qualité des prestations apportées aux enfants handicapés ayant « besoin d'un soutien considérable et d'une assistance intensive » étant « d'encourager les partenariats entre les prestataires de services, les ONG, ainsi que les instituts de recherche et d'enseignement (...) en vue de focaliser les compétences existantes sur les handicaps et

⁴⁵ « J'admets – et je suppose que mon semblable fait de même –, que si je change de place avec lui de tel sorte que son « ici » soit le mien, je serais à la même distance des choses et les considérerais avec la même typicalité qu'il le fait lui-même actuellement » Schutz A. (1945), 2008, p. 17.

⁴⁶ « J'admets, – et je suppose que mon semblable fera de même –, que les différences de perspective tirant leur origine dans nos situations biographiques particulières ne sont pas pertinentes pour le but que nous nous proposons l'un l'autre » Schutz, op. cit..

⁴⁷ Sans doute ceci a-t-il à voir avec la peur de l'individu « normal » de voir dans le regard ou d'entendre dans la parole de l'autre, sa propre part maudite comme l'expliquait G. Bataille et comme le reprenait J. Baudrillard dans *La transparence du Mal*. Essai sur les phénomènes extrêmes, Paris, Galilée, 1990.

les troubles graves, **complexes**, ou rares, notamment qui engendrent des besoins particulièrement difficiles à satisfaire »⁴⁸.

Le point commun, semble-t-il, entre toutes ces situations, est que celles-ci se trouvent très loin – peut être aux antipodes – de ce que l'individu moderne et moyen se représente comme une « situation de bien être social ». Ces situations de handicap complexe se donnent à voir comme un « négatif » de ce à quoi aspire « l'individu normal incertain » caractérisé par le « gouvernement de soi, les styles de relation sociale et les modèles d'action aujourd'hui dominants » (Ehrenberg, 1995, p.18). Ces personnes, qui vivent une situation de handicap complexe, sont loin, très loin, de l'équilibre homéostatique des « perspectives réciproques » partagées par le plus grand nombre.

► Des humains qui fragilisent notre propre rapport au monde

Et pourtant, ces personnes existent ! Des familles avec un parent dans une telle situation s'organisent en bricolant au jour le jour des modes vernaculaires de communication, des « équipes » médico-sociales et sanitaires aménagent des espaces du possible et ces situations tiennent vaillant, en équilibre instable, en fonction de la mobilisation de leurs ressources internes instables et de l'adéquation avec des ressources externes qui peuvent compenser, protéger, augmenter, ou au contraire perturber, amoindrir les ressources internes des personnes en situation de grande vulnérabilité. C'est en ce sens que Jean-Yves Barreyre parle de « structures sociales dissipatives ».

Pourtant, ces situations sont fragiles. Elles peuvent être menacées de l'intérieur par ce que Jacques Gauchet appelle des « vulnérabilisations en miroir » ou des *vulnérabilisations réciproques* dans la mesure où ce resserrement du lien social entre d'une part, une personne avec très peu d'autonomie et de moyens de communication, et d'autre part, leurs proches qui partagent avec elle une histoire, – souvent avec un avant et un après de la maladie –, et enfin, les professionnels qui "interviennent" dans une famille, ce resserrement peut provoquer l'émulation, la reconnaissance, le soutien, ou à l'inverse, les conflits, le retrait, le pessimisme, l'indifférenciation et l'épuisement... Les situations de vulnérabilisation réciproque remettent en cause les efforts mutuels de construction des perspectives réciproques qui ne vont pas de soi⁴⁹, et nécessitent *d'inventer au jour le jour un minimum d'équilibre basé sur une perspective commune de la situation et donc obligent chacun des acteurs à reconsidérer en permanence son rapport à l'existence et au monde social*.

Les familles et les professionnels, vivant ou travaillant auprès de personnes avec un polyhandicap, un trouble du spectre autistique, un handicap d'origine psychique, témoignent dans la littérature du fait que le vécu si particulier de ces "homéostasies" familiales mobilisent chez les professionnels en proximité des seuils de sensibilité, d'écoute, d'attention à l'autre, d'anticipation ou de réflexion après-coup permanents, qui modifient sans cesse le rapport au monde de chacun des protagonistes.

Ces modifications entraînent d'autres dans le cercle plus élargi des autres professionnels qui ne sont pas directement investis (ou pas en proximité) et qui disent haut et fort combien le rapport au monde modifié de cet ensemble "homéostatique", – qui peut leur paraître « indifférenciable » –, les perturbe, les questionne, les met mal à l'aise. Travailler à un mieux être de la personne avec polyhandicap, autisme ou autre handicap complexe, nécessite de pouvoir se concentrer sur la spécificité

⁴⁸ Recommandation CM/rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres, relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010 lors de la 1076^e réunion des Délégués des ministres.

⁴⁹ Comme le souligne les auteurs belges d'une revue internationale (en langue anglaise et allemande) des études et recherches produites de 1995 à 2005 sur les personnes avec « profound multiple disabilities », « les membres de l'équipe professionnelle qui interviennent directement auprès de la personne sont souvent peu d'accord entre eux pour interpréter l'expression affective des personnes ».

de ces modes d'être au monde tout en ayant la possibilité de s'en distancer pour continuer à communiquer avec les autres, restés plus à distance.

Il s'agit de « trouver les signes en les signifiant de manière commune », pour expliquer et permettre ainsi à la personne, qui vit une situation de handicap complexe, de ne pas être prise dans un processus d'exclusion du fait de la particularité de son rapport au monde. Processus d'exclusion entraînant dans son élan tous les autres « proximi », si ceux-ci n'y prennent garde ou ne trouvent pas les ressources pour gérer l'une et l'autre dimension de façon harmonieuse et permanente.

Or, pour les aidants familiaux et professionnels, chercher quotidiennement à favoriser un processus d'intercompréhension réciproque avec une personne, qui vit une situation de handicap complexe, essayer d'établir avec elle une perspective de « seconde personne⁵⁰ » (Souriau J.), nécessite de la part de l'aidant de ne pas appliquer ses propres schémas de pensée, trouver le bon rythme, être attentif à tous les modes de communication – *regards, langage, toucher, odorat, mouvements, mimiques, silence, attitudes, rythmes* –, et fournir un travail d'ajustement permanent lui demandant de puiser dans ses ressources expérientielles y compris sur le plan personnel. Cet effort d'ajustement peut engendrer un épuisement qui peut être majoré par un regard incompréhensif, voire dévalorisant de la part de tiers.

2.2 – ... aux modèles sur lesquels se fondent les politiques actuelles du handicap

Les situations de handicap complexe tendent à battre en brèche, du moins en apparence, les principes et références conceptuelles actuelles des « politiques du handicap », qu'elles soient mondiales ou nationales.

En effet, pour les enfants et adultes, qui vivent une situation de handicap complexe, les concepts « d'égalité des chances », « d'expression de son choix de vie », « de désinstitutionalisation et approche intégrée (*mainstreaming*) » ou encore « d'accompagnement de proximité », qui fondent aujourd'hui la majorité des politiques sociales, peuvent apparaître difficiles à mettre en œuvre, voire incompatibles avec une réponse adaptée aux besoins de ces personnes, et peuvent ainsi être à l'origine d'une nouvelle « barrière d'exclusion ».

Cette barrière consiste, comme le définit Jean-Yves Barreyre, à séparer d'une part les personnes capables de se conformer au « modèle valido-centriste » de notre société moderne et, d'autre part, ceux qui resteront des invisibles car incapables de s'exprimer par eux-mêmes et de faire valoir ainsi leurs spécificités.

► L'accessibilité

Si la politique générale du handicap privilégie, avec raison, *l'approche sociale* par rapport à l'approche médicale de la situation de handicap – en s'appuyant sur les principes de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, CIF –, sa mise en œuvre tend à privilégier des interventions sur l'aménagement des environnements pour les rendre accessibles au plus grand nombre, et à prioriser ainsi, autant que possible, des modes de compensation de type collectif plutôt qu'individuel.

⁵⁰ La perspective de seconde personne suppose que l'interlocuteur essaye de se placer du point de vue de la personne, tout en offrant à celle-ci la possibilité de se placer également du point de vue de son interlocuteur.

Or, pour ces personnes atteintes profondément dans leur être somatique, sensoriel, mental ou psychique, les soutiens apportés seront le plus souvent fortement individualisés, y compris dans l'adaptation de leur contexte de vie. D'ailleurs, le terme de « complexité » a été utilisé à plusieurs reprises par des représentants européens pour souligner l'extrême hétérogénéité des situations de forte dépendance, qui correspondent à « *des cas de figures uniques appelant des réponses individualisées* »⁵¹, y compris pour des situations partageant la même étiologie médicale comme l'autisme.⁵²

► La désinstitutionalisation

De même, l'Europe vient d'adresser une recommandation de *désinstitutionalisation* des enfants handicapés au sein des Etats membres⁵³. Si chacun partage le principe dicté par des valeurs que l'on retrouve dans la Convention des Nations Unies – autonomie, autodétermination, etc. –, sa mise en œuvre, qui consisterait à faire disparaître les établissements spécialisés au profit de services de proximité apportant un soutien dans les milieux de vie ordinaire, inquiète de nombreuses associations françaises, en particulier celles représentant les situations de handicap dites les plus « lourdes » et « complexes ».

En effet, au-delà d'une crainte partagée par beaucoup d'acteurs que la désinstitutionalisation – prioriser le développement des services au détriment des établissements – serve d'alibi à une diminution des moyens dédiés à l'accompagnement des personnes handicapées, l'inclusion systématique des personnes en situation de handicap complexe dans des équipements de droit commun semblent présenter certaines limites. Les réserves évoquées concernent notamment l'intensité des soutiens nécessaires pour ces publics, leur caractère pluridisciplinaire et fortement spécialisé – pouvant mobiliser des équipements techniques importants et une surveillance médicale constante –, ce qui, pour certaines personnes ou à certaines étapes de leur parcours de vie, semble difficile à organiser hors d'un cadre institutionnel.

► Le *mainstreaming*

De plus, l'objectif poursuivi par « le *mainstreaming* », d'une plus grande participation sociale des personnes handicapées, ne semble pas prioritaire pour les personnes en situation de handicap complexe pour lesquelles est visé d'abord le développement des interactions sociales avec l'entourage – familial et professionnel.

La participation active des personnes en situation de handicap aux décisions qui les concernent, et de façon plus large, à la définition des politiques sociales, est un principe qui aujourd'hui traverse toutes les lois et recommandations nationales et internationales. Il s'est traduit notamment en France par le recueil de l'expression des attentes, des besoins et des aspirations de la personne en situation de handicap dans le cadre du « projet de vie ». Mais ces personnes fortement entravées dans leur fonction de communication sont souvent incapables de défendre leurs intérêts et de faire valoir leurs besoins propres, et posent ainsi la question délicate de leur représentation.

⁵¹ « La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés », Professeur Hilary Brown, Conseil de l'Europe, octobre 2004, p. 4.

⁵² Donata Vivanti, présidente Autisme Europe (AISBL) soulignait ainsi au congrès AP-HP de 2005 que le concept de « personne handicapée aux besoins complexes » suscitait l'impression trompeuse d'un groupe homogène de personnes avec des besoins et des compétences similaires, alors même que ce groupe représentait un large éventail de situations.

⁵³ Recommandation CM/rec. (2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres, relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010 lors de la 1076^e réunion des Délégués des ministres.

L'objectif poursuivi par « le *mainstreaming* », d'une plus grande participation sociale des personnes en situation de handicap, ne semble pas prioritaire pour les personnes en situation de handicap complexe, pour lesquelles est visé d'abord le développement des interactions sociales avec l'entourage – familial et professionnel.

Cependant, si tous les concepts évoqués (accessibilité, désinstitutionalisation, *mainstreaming*) sont mis à mal d'emblée par la complexité de certains handicaps, ces principes n'en restent pas moins *un dessein qui doit guider l'accompagnement de ces personnes*. Par exemple, à défaut d'une désinstitutionalisation systématique, les recherches internationales préconisent, pour les personnes avec « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities - PIMD* », des interventions au sein « *de petites unités d'accueil dispersées dans la communauté* »⁵⁴. De même, faute d'une possibilité pour la personne de faire part de véritables choix de vie, l'accompagnement visera majoritairement à l'aider à exprimer des préférences et intérêts dans ses activités quotidiennes et conditions de vie. Il ne s'agit pas non plus de priver les personnes les plus lourdement handicapées de tout accès aux équipements traditionnels. Plusieurs auteurs de la recherche bibliographique ont souligné d'ailleurs les effets positifs des interactions sociales entre des personnes avec « *PIMD* » et des pairs sans incapacité, dans le cadre en particulier de l'école ou des centres de loisirs. « *Les enfants se montrant des partenaires réactifs, qui, quand ils apportaient leur soutien, interprétaient de façon adéquate les signaux de la communication et mettaient en œuvre des stratégies efficaces pour construire des interactions positives* ».

► **Handicaps complexes et handicaps rares**

Par ailleurs, cette notion de « complexité » vient également s'enchevêtrer avec celle de « handicaps rares », notion politique dans sa construction, réglementaire depuis son entrée dans la loi en 1986 et ayant fait l'objet d'une expertise scientifique en 2013.

Ainsi, la bibliographie, comme les situations décrites dans les autres rencontres et enquêtes réalisées dans le cadre de cette recherche-action, mentionnent explicitement certains *handicaps rares* dans la description des situations de handicap complexe (la surdicécité, l'autisme associé à une déficience sensorielle et/ou motrice, une épilepsie sévère, etc.).

Le récent « *schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013* » fait référence quant à lui, à plusieurs reprises, à la *complexité* des handicaps rares, notamment quand il pointe le manque de connaissance sur les handicaps rares, le nombre restreint d'experts sur ces questions, comme les faibles effectifs de professionnels maîtrisant les techniques adaptées.⁵⁵ Ainsi, le schéma national attribue la *complexité* des handicaps rares autant à la singularité de certains handicaps (association et intrication de multiples déficiences), méconnus notamment en raison leur faible prévalence, qu'à l'insuffisance des réponses adaptées sur les différents territoires.

La confrontation des résultats de la présente recherche-action et ceux du récent « *Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps ra-*

⁵⁴ Description of the support needs of people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities using the 2002 AAMR system : an overview of Literature, Katja Petry and Bea Maes, Katholieke Universiteit Leven, in *Education and Training in Developmental Disabilities*, 2007, 42 (2), 130-143.

⁵⁵ *Schéma national handicaps rares*, p. 7.

res »⁵⁶ met en évidence que les situations de handicap complexe ou rare partagent au moins deux caractéristiques communes :

- une combinaison de déficiences et de vulnérabilités renvoyant à plusieurs champs de compétences, à des ressources rares et à la nécessité de coordonner leurs actions dans une stratégie globale d'intervention ;
- une forte limitation pour établir une relation et accéder à la communication.

Dans la présente recherche-action, le handicap rare est posé d'abord comme un facteur potentiel qui contribue au processus de production de la complexité des handicaps.

2.3 – ... à l'évaluation des besoins et à la définition des réponses adaptées

Le croisement des différents résultats des travaux menés dans cette recherche-action conduit à appréhender la complexité des handicaps comme un mécanisme dans lequel interagissent *des besoins et attentes spécifiques* des personnes (notamment en termes de santé, de communication et d'apprentissage) et *des contextes de vie* (situation familiale, accompagnement médico-social, soins, etc.).

► Un mécanisme interactif

Ainsi, la complexité des handicaps se situe dans un lien d'interdépendance réciproque entre la complexité des réponses, qui sont ou non apportées, et la complexité des besoins et attentes de ces personnes (besoins pouvant eux-mêmes être fortement intriqués, comme par exemple une douleur liée à un problème somatique pouvant générer des troubles du comportement), dans un contexte de vie donné.

Aussi, il a été mis en évidence les freins que constitue dans ce système complexe, l'interdépendance de ces trois éléments dans l'identification, par exemple, des besoins par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, mais aussi pour les familles et pour les professionnels de proximité des secteurs sanitaires ou médico-sociaux qui interviennent dans l'accompagnement de ces personnes.

Le « *brouillage* » de l'évaluation a un impact direct sur les arbitrages posés par les différents acteurs et agit ainsi de façon majeure sur la définition de la stratégie globale d'intervention et/ou sur sa mise en œuvre.

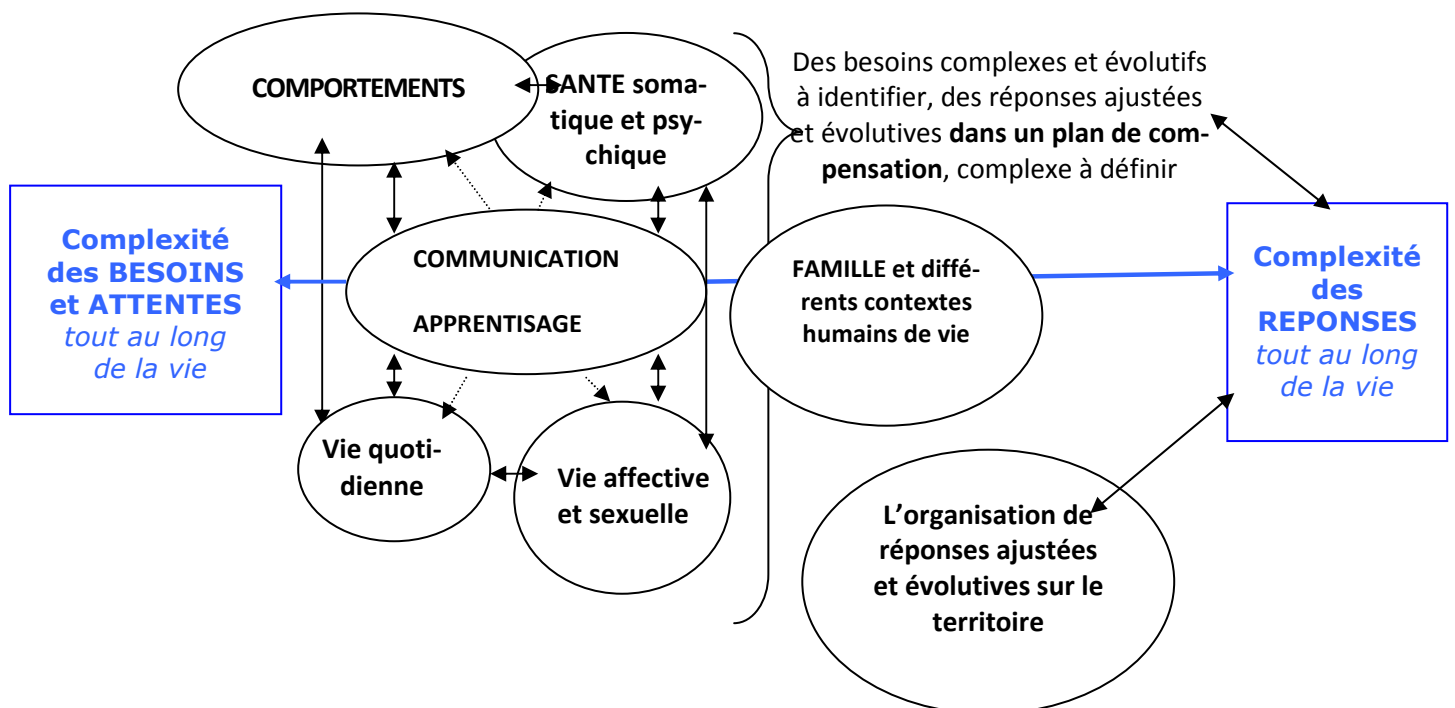
D'autant, *qu'en miroir*, les difficultés à trouver des réponses adaptées du fait de l'organisation des réponses sur un territoire, viennent impacter et intensifier les difficultés rencontrées par les personnes dans ces différents domaines que sont leur santé, leurs modalités de communication et leurs modes de relation.

⁵⁶ Les pilotes du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale 2009-2013 pour les handicaps rares, soit les services de l'Etat, DGCS, et la CNSA, ont missionné le Groupement National de Coopération Handicaps rares – GNCHR – pour réaliser un « Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par inter-région en France métropolitaine ». Le GNCHR a confié cette étude à trois acteurs : l'association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées – ANCREAI – réseau de mutualisation des pratiques des CREAI et de coordination d'actions nationales d'observation, d'études, de formation et d'évaluation des politiques publiques, avec la participation des CREAI Ile-de-France, Bretagne, Pays de La Loire, Languedoc-Roussillon et Provence Alpes Côte d'Azur ; Alcimed, société de conseil et d'aide à la décision spécialisée, basée à Paris ; Ipsos Facto, structure d'ingénierie sociale, située près de Toulouse.

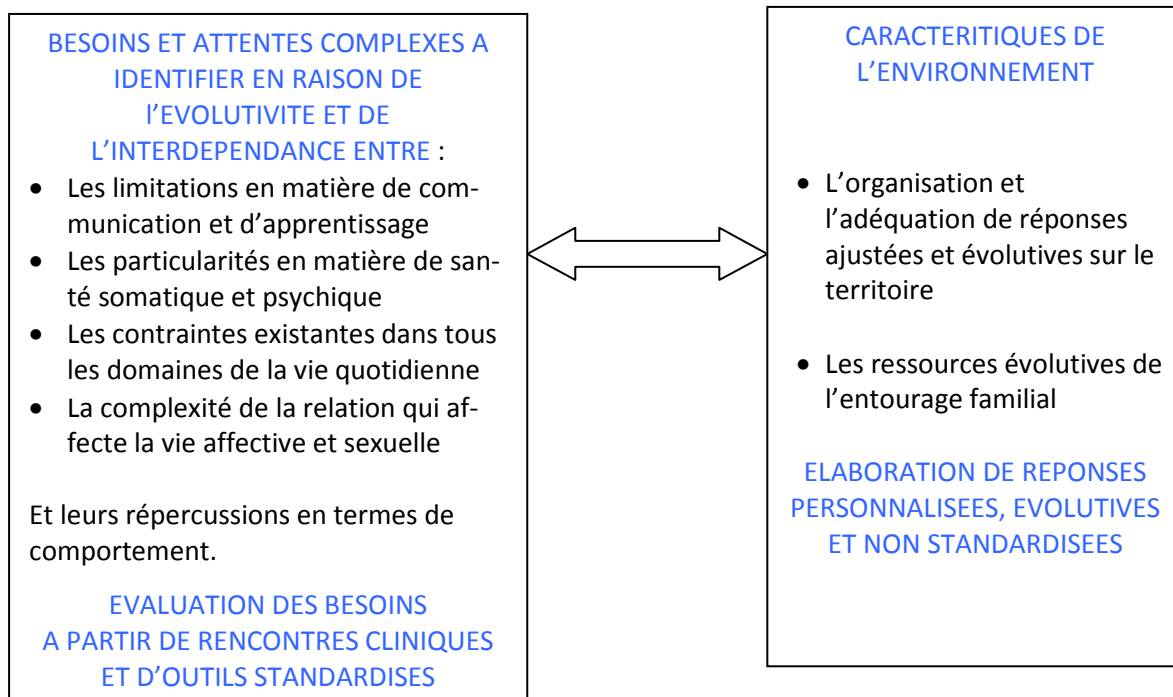
La grande hétérogénéité des conditions de santé et de vie des personnes, liée en particulier à l'intrication des problèmes de santé et à la singularité des capacités de communication de chaque personne ou à des troubles du comportement d'expression fort variée, renvoie à la nécessaire *définition d'une stratégie globale d'intervention personnalisée*.

Cet « objectif » des structures médico-sociales et sanitaires, qui est rappelé dans toutes les lois du secteur depuis 2002-2, est ici particulièrement nécessaire, tant chaque situation de handicap, dit complexe, rassemble des caractéristiques à la fois singulières et dont la résolution problématique nécessite le plus souvent la coordination de plusieurs ressources qui ne sont pas toujours disponibles dans la structure et sur le territoire.

Les situations de handicap complexe



Ce schéma est à comprendre dans une interaction entre la personne, ses proches familiaux et les professionnels qui l'accompagnent, inscrits ensemble dans une situation de vulnérabilité. Les flèches situent le niveau d'intrication des différents domaines de vie entre eux. La lecture du schéma est à compléter par les deux tableaux suivants.



► Une personnalisation des accompagnements proposés

Au-delà de cette complexité à évaluer leurs besoins et attentes et à définir une stratégie visant à mobiliser et articuler les différentes ressources sanitaires et médico-sociales nécessaires, les professionnels et les aidants familiaux ne cessent de témoigner *des potentialités* des personnes, inscrites dans une situation de handicap complexe. A partir d'observations fines que le partage de la vie au quotidien permet, les proches perçoivent des perspectives, mêmes infimes, de développement de la conscience de soi et de la participation au monde social, et ont développé au fil du temps une *personnalisation* des accompagnements susceptibles de favoriser ce processus.

Cela implique la mise en lien de compétences variées, un travail d'observation fin et continu, une analyse permanente des manifestations et des expressions des personnes accompagnées. L'analyse des manifestations expressives se réalise à partir de références parfois hors-normes, qui obligent les aidants familiaux et professionnels à se décaler, à élargir et à réajuster leurs *pratiques* habituelles, notamment au niveau *professionnel* et à aménager à la marge le fonctionnement de l'institution, de l'inter-institution et *l'organisation des services rendus*.

Les enjeux de la personnalisation des accompagnements se situent pour la personne en situation de handicap complexe⁵⁷, à deux niveaux :

- dans le fait de pouvoir **être reconnue avec des potentialités à développer** malgré la complexité de son état de santé et des capacités d'expression de son être au monde ;
- dans le fait de **ne pas être uniquement maintenue dans un état de bien être**, compte-tenu de la complexité de son handicap, mais de se voir offrir des stimulations appropriées et variées afin de lui permettre de développer sa conscience de soi et sa participation au monde social.

⁵⁷ Tels que le promeuvent les associations représentatives dans leurs écrits et leurs congrès depuis des années.

Cependant, à l'intérieur même de la logique de personnalisation, il peut y avoir un risque d'une standardisation excessive au niveau des modes d'accompagnements proposés si ceux-ci se basent uniquement sur une approche « générique », catégorielle, du handicap (polyhandicap, autisme, etc.), sans que les professionnels prennent le temps d'évaluer au mieux les potentialités de chaque personne dans sa singularité individuelle.

Si un certain niveau de standardisation peut être utile à toute organisation, il s'agit de la limiter au niveau des moyens et des outils. Ainsi, par exemple au niveau de l'évaluation, la standardisation des processus d'évaluation, appuyée sur des protocoles et des outils spécifiques, a vocation à être mise en œuvre afin de pouvoir garantir qu'aucun aspect (sensoriel, moteur, cognitif, affectif, communicationnel, social, relationnel) ne sera oublié et que les professionnels se seront donnés les moyens d'identifier tous les domaines dans lesquels une aide devra être apportée. En revanche, les réponses en termes de soins et d'accompagnement proposées à la personne devront être personnalisées et établies en fonction des résultats spécifiques issus de cette démarche d'évaluation.

D'une façon générale, plusieurs écueils peuvent être signalés dans la recherche de cette articulation nécessaire entre standardisation et personnalisation des interventions conduites auprès des personnes qui vivent une situation de handicap complexe :

- le hiatus qui peut exister entre le projet institutionnel et l'organisation institutionnelle effective. Par exemple, entre le souhait d'une personnalisation pour tous les enfants et adolescents accueillis et la réalisation de bilans uniquement pour ceux qui témoignent de potentialités à partir d'une première estimation subjective ;
- l'écart déontologique entre un positionnement professionnel qui privilégie une position « dogmatique » et pose le professionnel comme celui qui sait ce qui est « bon » pour la personne, et un positionnement professionnel qui privilégie « la pédagogie du doute » et pose le professionnel dans une quête permanente de ce que la personne veut ou peut lui montrer et qu'il n'arrive pas encore à appréhender ;
- l'écart fonctionnel qui peut exister ENTRE le niveau institutionnel garant (dans son projet institutionnel de l'organisation du fonctionnement et de la technicité des moyens développés) d'une personnalisation des accompagnements ET le niveau interindividuel où se jouent les rapports humains entre les professionnels et les personnes accueillies (soutenu ou non par l'institution).

► *Le plan du rapport de recherche*

Pour présenter les résultats de la recherche-action, issus du croisement des différentes phases et du regard des divers acteurs concernés, la suite du rapport final sera organisée dans les chapitres suivants :

- **LA COMMUNICATION ET LES APPRENTISSAGES**, comme fil rouge de ces situations de handicap complexe, dans la mesure où cela conditionne souvent la reconnaissance d'une place de sujet ;
- **LA SANTE**, qui tend également à spécifier ces situations de grande vulnérabilité liée à des troubles somatiques ou psychiques (compromettant souvent le pronostic vital, à certaines étapes du parcours de vie ou impactant considérablement la stratégie globale d'intervention mise en place) ;
- **LES COMPORTEMENTS PROBLEME**, qui méritent de fait l'objet d'un chapitre à part entière tant leur causalité et leurs répercussions traversent différents domaines de vie, bousculent

les institutions (médico-sociales et sanitaires) et mettent en cause des facteurs contextuels variés ;

- **LA VIE QUOTIDIENNE**, espace privilégié où se donne à voir les limitations fonctionnelles, mais au sein duquel peuvent aussi être empruntés les chemins de la rencontre et explorée la personnalisation de l'accompagnement ;
- **LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE**, sujet encore trop souvent abordé sous le seul angle des liens d'attachement avec la famille et les professionnels ou dans l'expression d'une sexualité sur un registre strictement pulsionnel, alors que les liens affectifs avec les pairs contribuent fortement au sentiment d'exister ;
- **LES AIDANTS FAMILIAUX**, pour le rôle et la place essentiels qu'ils occupent dans le quotidien de vie de leur enfant qui vit une situation de handicap complexe, et les choix déterminant son parcours de vie ;
- **L'ÉVALUATION DES BESOINS ET LA DÉFINITION D'UNE STRATÉGIE GLOBALE D'INTERVENTION.**

3. LA COMMUNICATION ET LES APPRENTISSAGES

Dès les premiers échanges et les premiers recueils de cette recherche-action, la question des limitations dans l'entrée en relation avec les personnes aux modalités singulières de communication est apparue comme *le facteur principal de complexité de ces handicaps*.

En effet, les fortes limitations de relation et de communication entre la personne et son entourage entravent les interactions sociales (avec les professionnels, sa famille, ses pairs), freinent son développement personnel et les apprentissages, limitent considérablement toute action possible de la personne sur son environnement, compromettant ainsi son épanouissement personnel et sa place de sujet.

De plus, la recherche a montré que les difficultés de communication et d'interaction sociale ne se posaient pas uniquement, dans les situations de handicap complexe, au niveau de la personne « qui ne parle pas », mais aussi au niveau de celle, valide, « qui ne la comprend pas ».

3.1 – Un processus d'intercompréhension communicationnel qui se construit dans l'interaction

► Une interdépendance du processus d'intercompréhension et du processus développemental

La grande vulnérabilité (S. Pandelé), disions nous au chapitre précédent, renvoie à des situations dans lesquelles une personne « privée de logos, incapable d'exprimer ses besoins et ses désirs, devient tributaire de l'autre pour assurer sa simple survie »⁵⁸.

Ce caractère « tributaire » suppose une réflexion en continu sur la posture éthique de notre relation à l'autre, autre humain, quelles que soient ses potentialités ou ses déficiences. « Respecter la personne, c'est la reconnaître dans son humanité intrinsèque, irréductible et unique, mais au delà de « l'obligation morale de respecter la personne », il y a la rencontre avec elle et ce que cette rencontre fait surgir en moi, au moment même où mon regard se pose sur elle. »⁵⁹

Dans la marche de l'évolution darwinienne, ce qui différencie l'homme des autres mammifères, même les plus proches de lui, c'est la « conscience de soi autobiographique », un soi situé dans le temps et dans le monde social (Damasio, 2010⁶⁰), conscience de soi qui devient alors la caractéristique principale des hommes comme espèce. Une caractéristique ou plus exactement une potentialité accordée par nature à tous les hommes.

C'est cette potentialité que nie ou qu'évacue la logique capacitaire. Les échelles capacitaires, depuis la mesure de l'intelligence de Binet et Simon jusqu'aux classifications et échelles actuelles, tiennent compte des normes fixées par un modèle de société, basé sur le niveau de rendement dans tous les

⁵⁸ Pandelé S., La grande vulnérabilité. Fin de vie. Personnes âgées. Handicap, 2009, Paris, Seli Arslan p. 35

⁵⁹ Pandelé S., op. cit. p. 48.

⁶⁰ Damasio A. L'autre moi-même. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions, 2010, Odile Jacob. Le soi autobiographique décrit par Antonio Damasio rejoint « le méthode documentaire d'interprétation » décrit en son temps par l'ethno méthodologue Harold Garfinkel (Studies in Ethnomethodology, 1967, Policy Press)

domaines de la vie sociale, en fonction des objectifs fixés par les gouvernants du modèle. Dans cette logique et ce modèle, les « aptitudes en puissance » (Pikler, 1981⁶¹) sont le plus souvent ignorées parce que non perceptibles comme capacités, parce que nous échappant faute d'y avoir été attentifs et faute de conditions favorables à leur épanouissement.

Or, ces aptitudes en puissance renvoient aux formes d'interdépendance qui relient la personne avec les autres membres de la société : elles ne peuvent se potentialiser qu'au travers des formes d'interdépendance qui se créent (ou pas) entre la personne et son environnement immédiat⁶².

Tout processus communicationnel se construit entre plusieurs personnes amenées à être en relation à un moment donné. Il en est de même pour les personnes qui vivent une situation de handicap complexe, et pour lesquelles la complexité du processus communicationnel ne relèvera pas uniquement de leurs limitations en termes de communication verbale ou autre, mais également des compétences que sauront ou non mobiliser leurs interlocuteurs.

Ainsi, dans la phase 1 (recherche documentaire), plusieurs auteurs⁶³ soulignent, au-delà de l'importance de la connaissance de la personne, de sa pathologie et des stratégies utilisées pour entrer en interaction avec son environnement, l'importance du respect de toute tentative d'interaction de la personne avec son environnement et d'une nécessaire adaptation de son environnement.

Aussi, la compréhension par un membre de l'entourage des signaux émis par la personne et le retour signifiant qui lui sera fait, seront indispensables pour ouvrir son appétence à la communication, malgré l'importance des efforts fournis, et lui permettre ainsi de tenir une place de sujet qui exprime des préférences et agit sur son environnement.

L'interlocuteur doit ainsi pouvoir construire une confiance sociale de base (A. Frölich, 2001), être attentif aux « aptitudes en puissance » (E. Pickler), percevoir, confirmer et apprécier positivement les capacités de la personne afin que l'estime de soi puisse se développer. En permettant à la personne de se sentir reconnue et comprise, en lui permettant d'exprimer ses préférences et en mettant en œuvre les réponses appropriées afin qu'elle ressente l'impact et le contrôle qu'elle peut exercer sur son environnement et sa vie (B. Maes, K. Petry, 2007), son interlocuteur l'aide à passer d'une simple expression de ses émotions à une communication intentionnelle (F. Loncke, 2008).

Pour ce faire, l'interlocuteur d'une personne qui vit une situation de handicap complexe doit pouvoir « s'alimenter à la source de la communication primordiale, en deçà de tout langage dans l'attention sensible à être, la coprésence sans « pourquoi », qui fait ressentir l'autre avant de le comprendre, en préservant une juste distance pour penser le réel, élaborer des hypothèses formant un compromis où se dessineront une histoire et une personnalité⁶⁴ ».

Lorsqu'un mode de communication verbale est possible, l'interlocuteur doit mettre en place des stratégies d'échafaudage afin que la personne puisse entrer dans un processus d'intercompréhension révélateur de son efficacité cognitive. Il peut le faire grâce au phénomène de répétition en reprenant la proposition illocutoire de la personne, en la faisant suivre d'une hypothèse concernant son intention de sens. Par ailleurs, afin de favoriser le développement d'autres capacités cognitives, il ne de-

⁶¹ Pikler E., « Importance du mouvement dans le développement de la personnalité. Initiative, compétence », in revue La médecine infantile, 1981, n°3.

⁶² C'est bien là la limite du terme de « personne en situation de handicap » : d'une part il dénie toute qualité aux personnes (comme lorsque Robert Musil parle de « l'homme sans qualité »), et d'autre part, il n'introduit pas les liens d'interdépendance qui relient intrinsèquement la personne au collectif et le collectif à la personne.

⁶³ Saulus G. « Le polyhandicap des origines à nos jours ». Rencontres du CREDAS, 1^{er} octobre 2004 ; Zucman, E., *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*, Paris, Vuibert, 2007 ; Jolien A. *Eloge de la faiblesse*, 2011, Paris, Marabout.

⁶⁴ Cartier C. *L'un parle, l'autre pas*, in Denormandie P., Ponsot G., *Le polyhandicap*, Paris, CTNERHI, 2008.

vrait pas privilégier le langage directif mais user de différents types d'acte de langage⁶⁵ et favoriser la prise d'initiative de la personne dans l'échange (C. Bocéréan, M. Musiol, 2007).

Lorsqu'un mode de communication non verbale, corporelle est possible, l'interlocuteur doit veiller à libérer les mouvements pour libérer les signes de la communication. Une bonne posture maximalise les mouvements des mains, du bras et de la tête, favorisant le contact visuel, l'exploration des objets et la réalisation d'activités stimulantes.

Ainsi, les systèmes cognitifs et sensori-moteurs étant solidaires et imbriqués (G. Petitpierre, 2010), Jacques Souriau considère (à partir de son expérience avec des enfants atteints du syndrome CHARGE) que l'expérience communicative est le moteur essentiel de l'organisation du développement. « *La communication constitue le processus par lequel s'organise et se sélectionne le parcours développemental des enfants. (...) Le langage n'est pas le but vers lequel tout le développement est organisé, mais plutôt une activité qui émerge d'un processus sur toute la vie d'exploration communicative et créatrice de sens du monde physique par les relations sociales* »⁶⁶.

► Des modes de communication singuliers

Dans la phase 1 (Recherche documentaire), la revue de littérature sur les besoins des personnes avec « *profund multiple disabilities* »⁶⁷ a mis en évidence les modes de communication singuliers de ces personnes. Ainsi, les personnes avec un polyhandicap ou atteintes d'« incapacités sévères et multiples » utilisent **rarement une communication verbale**. Elles expriment surtout leurs désirs et leurs ressentis dans le cadre « d'une communication pré ou proto symbolique », comme les expressions faciales, les mouvements, les bruits, la posture, la tension musculaire. Elles envoient des signaux non conventionnels et le plus souvent idiosyncratiques (inadaptés au regard de la situation présente). Les signaux non rattachés au contexte sont souvent difficiles à interpréter. Il est donc nécessaire à la fois de bien connaître la personne et le contexte pour une compréhension juste des signaux émis.

Les difficultés de communication que vit la personne avec un polyhandicap se traduisent notamment par une atteinte complexe sur les différents niveaux sollicités par la parole (sensoriel, moteur, neurologique et intellectuel) renforcée par un manque d'expériences sensori-motrices et de difficultés dans la réception et la reconnaissance des informations. Les limitations motrices impactent également les expériences communicatives qui passent par l'ensemble du corps. (D. Crunelle, 2008)

Pour la personne avec autisme, cela passe d'abord, dans leur rapport au monde par une perception parcellaire ou singulière des objets, des matières et des espaces ainsi que des sources de stimulation trop nombreuses (B. Gepner, 2006).

Les difficultés que vit la personne avec une surdicécité consistent en particulier en un décalage entre le flux de la pensée et le flux communicatif du fait de l'utilisation d'un système tactilo-kinesthésique pour communiquer qui apporte une grande transformation dans le vécu, l'expression et la compréhension des émotions puisque ce mode de communication implique une proximité tactile intense et continue qui relève de la sphère de l'intimité. Ce double handicap sensoriel affecte également la construction des représentations du corps dans l'espace, du temps qui est souvent discontinu et de

⁶⁵ Cf. J. Searle : cinq types d'actes de langage : assertifs, directifs, promissifs, expressifs, déclaratifs.

⁶⁶ Souriau J., "Communication et construction de la personne" colloque APF, 6 et 7 juin 2005 "Les troubles sensori-moteurs chez le jeune enfant: accompagnements précoces et individualisés".

⁶⁷ Petry K., Maes B., Description of the support needs of people with Profound Multiple Disabilities using the 2002 AAMR system : an overview of Literature, Katholieke Universiteit Leven, in Education and Training in Developmental Disabilities, 2007, 42 (2), 130-143.

l'espace social dans la mesure où l'accès au monde extérieur doit être systématiquement médiatisé par les proches (J. Souriau, 2005).

► **Contre toute attente, des personnes proactives dans l'échange**

Mais en dépit de ses atteintes sensori-motrices et d'un rapport au monde singulier, il serait *erroné de penser que ces personnes ne communiquent pas*. Il serait plus exact de considérer que leur mode de communication multimodale (regards, sonorités, toucher, odorat, mouvements, mimiques, silence, attitudes, rythmes), est éloigné de celui que les personnes « *communicantes* » (essentiellement sur un mode verbal) utilisent. Ainsi, ces personnes conjuguent à la fois :

- le non accès à une communication verbale, telle que la majorité des personnes l'utilise ;
- dans un environnement saturé de messages multi sensoriels, que les spécificités de leur fonctionnement sensoriel, organique et neuronal ne leur permettent pas toujours de réguler, en termes de flux et de métaboliser au niveau du sens.

Les chercheuses ont pu directement observer durant les entretiens exploratoires menés avec sept personnes qui vivent une situation de handicap complexe, que ces personnes étaient d'emblée présentes dans le processus relationnel qui se créait avec elles, (parents, professionnels de proximité et chercheuses).

Malgré la complexité de la situation vécue et les limites méthodologiques de cette expérimentation (chercheuses non spécialisées disposant d'un unique temps de rencontre), les personnes rencontrées se sont avérées très actives dans l'échange, notamment en termes d'appétence pour entrer dans l'échange, et pour explorer les objets proposés ou repérés. Elles ont témoigné d'un « génie relationnel »⁶⁸.

Mais le plus souvent, par méconnaissance des modalités singulières d'expression et d'entrée en relation de ces personnes, par « crainte de se laisser surprendre »⁶⁹, par manque de temps ou encore par refus de s'engager dans la relation, l'environnement humain de ces personnes ne peut ou ne souhaite pas emprunter les chemins possibles de la rencontre. Le vide communicationnel ou la pauvreté de relation qui en résulte ne permet pas à la personne d'exprimer ses préférences, ses émotions et sa pensée, limitant ainsi considérablement son influence sur ses conditions de vie et compromettant par là même sa place de sujet.

► **Des interlocuteurs ordinaires adoptant une attitude communicationnelle « valido-centrée »**

Dans les rapports ordinaires entre une personne « *valido-centrée* » (Ravaud) et une personne qui ne maîtrise pas les règles minima de la communication, aucune des conditions de la communication « sociale », comme l'expliquent J. Habermas et A. Schutz, ne sont remplies (Cf. chapitre 2.1).

Du point de vue des familles rencontrées dans le cadre de cette recherche-action (Phases 1 et 4), la complexité de la situation de handicap tient autant aux limitations, intrinsèques à la personne handicapée, pour exprimer sa pensée ou son ressenti par des voies « traditionnelles » (communication

⁶⁸ Expression utilisée pour rendre compte des capacités relationnelles présentes chez ces personnes, quelle que soit la sévérité de leurs atteintes, selon l'expérience personnelle et associative, des parents, membres du comité de pilotage de cette recherche-action.

⁶⁹ Expression utilisée par Alette Gambrelle, 1ère vice-présidente de l'UNAPEI, vice-présidente du CLAPEAHA, présidente du comité APF-Handas, administratrice GPF et CESAP, membre du comité de pilotage de cette recherche-action.

essentiellement verbale et avec les codes sociaux en vigueur), que dans l'incapacité de l'environnement, et en particulier de certains professionnels (du soin davantage que de ceux mobilisés pour l'accompagnement médico-social), à s'adapter à des profils singuliers pour entrer en relation avec les personnes.

Les proches regrettent en particulier cette distance si fréquente que les professionnels adoptent avec les personnes en situation de handicap, par méconnaissance du handicap, par peur de la différence, par méfiance aussi à l'égard de familles qui semblent détenir une expertise plus grande que la leur sur la « clinique » de leur enfant ou époux. Est évoquée ainsi une véritable « barrière invisible », « une ligne difficile à franchir », « une cloison », entre ces personnes qui vivent une situation de handicap complexe et leurs accompagnateurs professionnels (et en particulier soignants).

Les familles sont d'autant plus critiques avec les professionnels sanitaires et médico-sociaux qu'elles témoignent du savoir-faire de certains bénévoles d'associations ou de professionnels non spécialisés, en dépit de toute formation ou de connaissance particulière de ces publics. Les familles leur attribuent « un don de l'échange » mais surtout des qualités humaines qui les poussent à s'impliquer dans la relation, à aller vers l'autre pour le comprendre, et à rechercher avant tout, comme les proches, son bien-être. De même, une directrice de MAS rencontrée a fait part d'une expérience très positive avec un intervenant extérieur pour animer un atelier créatif qui, bien que non formé à l'accompagnement médico-social et ne connaissant pas les spécificités du public accueilli, « a réussi à obtenir des réponses que les professionnels de l'établissement n'obtiennent pas (attention, plaisir partagé, expression de choix, etc.) », par la « démarche humaine » qu'il proposait, en s'adressant « de façon empathique et respectueuse » aux personnes qui vivent une situation de handicap complexe.

► Des familles et des professionnels de proximité engagés dans la relation

La recherche, par l'entourage proche, d'une compréhension des pensées, des émotions ou encore des préférences manifestée par la personne qui vit une situation de handicap complexe, relève de la subjectivité, du ressenti éprouvé par les autres « de cet autre différent ». Comme le dit Simone Korff-Sausse⁷⁰, cette « *question de la subjectivité engage celle de l'identification.* » L'auteure émet l'hypothèse que le « *problème n'est pas que le handicap met en échec les identifications mais plutôt qu'on s'identifie trop. (...) La relation avec la personne handicapée mobilise des identifications primitives, massives, qui sollicitent des niveaux de fonctionnement psychiques très archaïques, qui peuvent être vécues comme déshumanisantes, et que nous préférons ignorer.* »

Dans le cadre de la recherche-action et des entretiens « situationnels », les parents et les professionnels de proximité rencontrés, ont joué leur rôle d'appui et de facilitateur, au-delà de toute attente, témoignant d'un grand intérêt et d'un grand respect pour cette démarche et cette expérimentation autour de la communication qu'ils considèrent comme étant un axe majeur.

Ce rôle est d'autant plus important qu'il a permis de prendre en compte le cadre sémiotique dans lequel s'inscrivait la personne et l'évènement. Ce cadre sémiotique est constitué à la fois de l'évènement ici et maintenant, de ce qui est en mémoire et des enjeux émotionnels qui structurent la personne (J. Souriau, 2007)⁷¹.

C'est parce que nous partageons avec les parents et les professionnels de proximité, avant même de nous rencontrer, les mêmes préoccupations et la même attitude de recherche active quotidienne,

⁷⁰ Korff-Sausse S., La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre. Paris, Erès, Connaissance de la diversité, 2009.

⁷¹ Souriau J., La surdicécité : les voix de la nuit et du silence, in colloque SHADOC, décembre 2007.

que nous avons réussi à trouver des modalités d'échanges qui nous ont permis de vivre une véritable rencontre avec les personnes en situation de handicap complexe.

En effet, ces entretiens ont permis de constater que ces proches (professionnels et familiaux) avaient investi au quotidien ce travail d'observation, de questionnement, de remise en cause de leur propre fonctionnement pour arriver à trouver les chemins possibles de la rencontre avec la personne.

C'est en prenant appui sur les connaissances et l'expertise dans la relation développée par les professionnels de proximité et les parents, que les chercheuses ont pu proposer à la personne en situation de handicap complexe, des pistes concernant un positionnement (en face, à côté, plus ou moins distant), l'utilisation de tel ou tel vocable, ou de tel ou tel geste pour signifier son accord ou son désaccord, etc.

De même, c'est en prenant appui sur le climat de confiance et de sécurité instauré par les parents et les professionnels de proximité, que la rencontre entre les chercheuses et les personnes a pu avoir lieu.

A l'inverse, la valorisation faite par les chercheuses du point de vue de ces proches, de leur savoir-faire et de leur savoir-être a permis à ces acteurs de proximité de soutenir la rencontre entre les chercheuses et les personnes en situation de handicap complexe⁷².

► Des interlocuteurs qui explorent les chemins de la rencontre

Derrière le « **masque du silence** » (Zucman, 2006) ou les bizarreries du comportement ou du langage, les personnes en situation de handicap complexe, savent se montrer actives dans l'échange, souvent avides d'interactions sociales, comme l'ont expérimenté les chercheurs au cours des analyses situationnelles exploratoires.

Encore faut-il que les interlocuteurs croient en leurs potentialités, construisent les échanges « *dans une perspective de seconde personne* »⁷³, s'engagent dans la relation en faisant preuve d'empathie, de qualités d'observation et de disponibilité. Cette démarche pour entrer en communication avec la personne implique aussi pour l'interlocuteur d'accepter de se laisser guider par elle, d'entrer dans un processus partagé, dans une recherche d'intercompréhension où il devra s'ouvrir à d'autres schémas de pensée et découvrir éventuellement des capacités jusqu'ici inexplorées (de part et d'autre).

La pertinence des échanges entre les personnes « *avec altération des capacités de décision et d'action* » et les personnes en proximité avec elle (professionnels et familles) dépend ainsi beaucoup de la qualité d'entrée en relation et de la qualité d'interprétation de ces dernières.

Dans le cadre de la recherche-action et des entretiens « situationnels », les chercheuses ont essayé de proposer une dynamique d'échanges aux personnes de façon à créer un *processus d'intercompréhension* avec elles, en s'appuyant sur le soutien apporté par leurs parents et les professionnels de proximité. Pour ce faire, elles ont adopté une attitude de sollicitude en cherchant davantage à être dans une forme de compagnonnage et de partage autour d'échanges ludiques à travers le rythme musical, après s'être cantonnées à des échanges de type normé, dans les entretiens exploratoires de la phase 1. Grâce au climat de confiance et au sentiment de sécurité de base, instaurés par

⁷² A-M. Asencio, A-M. N'Donna, *Communiquer, échanger avec des personnes en situation complexe de handicap*, in « Explorer nos connaissances à partir des liens du quotidien : quand les MAS et les FAM créent de nouveaux savoirs pour l'accompagnement et le soin des personnes... », 31 mai 2012, 29èmes journées de formation des professionnels de MAS et FAM, organisées par le CREAI Pays de La Loire et le CEDIAS-CREAI Ile-de-France.

⁷³ Se placer du point de vue de la personne tout en lui donnant la possibilité de se placer elle aussi du point de vue de son interlocuteur.

les parents et les professionnels de proximité, elles ont essayé de s'ajuster autant que nécessaire aux variations introduites par les personnes, dans la dynamique de l'entretien. Elles ont ainsi essentiellement pris appui sur la dynamique des personnes, leurs intérêts et leurs initiatives en essayant de construire des *zones d'attention conjointe* qui puissent être le plus pertinentes possibles.

Les apports tirés de l'expérience de la rencontre avec ces sept personnes qui vivent une situation de handicap complexe permettent de confirmer le niveau d'interdépendance des tentatives d'échanges nécessairement réciproques, menées par elles-mêmes, leurs parents, les professionnels de proximité et les chercheuses, dans la construction d'un processus d'intercompréhension.

Mais, les sept entretiens exploratoires menés avec ces personnes, pour tenter d'emprunter les chemins possibles de la rencontre, ont permis également aux chercheuses de mesurer le *rapport dissymétrique*, source de complexité, entre les modalités d'échange mobilisables par chacun des locuteurs :

- La personne aux modalités singulières de communication, était prise dans le ressenti d'une multitude de stimulations de tous ordres qu'elle ne pouvait pas toujours réguler, hiérarchiser, canaliser, encoder du fait des spécificités de son fonctionnement sensoriel (hypo ou hyper sensibilité). De même, les codes sociaux de référence dans les interactions sociales ne faisaient pas forcément sens pour elle. Les diverses modalités d'interactions, utilisées par elle, ne faisaient pas non plus partie du répertoire habituel de son interlocuteur. La personne pouvait avoir besoin de prendre un certain nombre de repères multi sensoriels, à son rythme, et parfois de façon renouvelée, pour entrer dans un échange ou une attention conjointe avec son interlocuteur à minima catégorisé. La personne a pu ressentir, par moments, une déception, une frustration, face aux efforts fournis sans arriver à recevoir un retour signifiant, ce qui a pu entamer son enthousiasme à rester engagée dans de nouvelles tentatives et poursuivre l'échange.
- En face, l'autre locuteur « dit valide », mu par la volonté de créer les conditions favorables à un échange, a essayé de mobiliser ses propres capacités de perception multi sensorielle et de se présenter de la façon la plus sécurisante qui soit (modulation du timbre de la voix, position corporelle de proximité et ouverte à l'autre, prise d'appui sur les proxi familiaux et professionnels, poursuite de la dynamique de son interlocuteur). Cependant, il est resté dans un premier temps sur un mode de communication essentiellement verbal, avec une utilisation de codes sociaux normés (oui-non). Et, lorsqu'il a, en collaboration avec les parents, inscrit les échanges autour d'un support culturel musical rythmique, ce locuteur « valide » a contribué, à son insu, à construire une situation de « *performance* » pour la personne aux modalités singulières de communication, la positionnant ainsi comme le seul locuteur de qui on attendait une performance communicative.

De plus, *les fluctuations* des capacités et des limitations de communication de la personne, inscrite dans une situation de handicap complexe, suivant l'évolution de son état de santé, de fatigue ou d'attention, ne sont pas sans impact sur les échanges. En effet, ces fluctuations entraînent une nécessaire réorganisation permanente, d'une part, pour elle, au niveau de son système perceptif et d'autre part, chez son interlocuteur, au niveau de la réactivité dans l'ajustement nécessaire à ses réactions afin de ne pas rompre la dynamique de l'échange si durement acquise. De ce fait, le regard porté sur les potentialités de la personne ne doit pas devenir réducteur, par facilité, par routine ou par fatigue, la capacité de l'interlocuteur « communicant » à faire le premier pas, à s'engager sensoriellement et physiquement dans les échanges, à donner des signes de sécurité (etc.) étant indispensable pour initier et maintenir un processus de recherche d'intercompréhension réciproque.

Au regard des éléments tirés de ces expériences de rencontre, il apparaît important, de façon générale, de pouvoir privilégier, pour ces personnes, un système relationnel constitué de *quelques réfé-*

rents de proximité (familiaux et professionnels), susceptibles de favoriser des interactions variées auxquelles les différents acteurs concernés pourront, ensemble, donner valeur de communication afin d'élargir ensuite, autant que faire se peut, ce cercle relationnel.

Cependant, ce « *centrage* » des relations autour de quelques référents de proximité ne doit pas exposer la personne, dont le niveau de dépendance à ces proches pour l'ensemble des actes essentiels de la vie et des échanges relationnels est très fort, à des conflits de légitimité, d'enjeux de reconnaissance, ou des logiques institutionnelles (y compris familiales). Aussi, le système relationnel proposé doit permettre de protéger la personne de ces influences et garantir la primauté de son intérêt personnel.

Un exemple, issu de la recherche, rend bien compte de ces risques, mais aussi de l'ouverture possible apportée par un système relationnel de proximité :

A l'issue d'un des entretiens exploratoires menés dans le cadre de cette recherche-action, un des jeunes hommes rencontrés, Jérôme, a réussi à signifier à ses parents venus lui rendre visite à la MAS où il vit, qu'il préférerait ce jour-là rester avec eux sur l'unité de vie, en compagnie des autres résidents et professionnels plutôt que de sortir se promener à l'extérieur, comme à l'accoutumé. L'AMP, qui a relaté cet événement aux chercheuses, relie cette attitude nouvelle chez Jérôme aux effets de l'entretien mené avec lui, durant lequel celui-ci a pu montrer à ses parents et à l'ensemble des personnes présentes qu'il était en capacité de faire des choix et de les exprimer.

3.2 – Des actions en matière de communication et d'apprentissage, insuffisamment développées

La définition d'un projet passe par une première étape d'évaluation des capacités et des besoins des personnes qui vivent une situation de handicap complexe.

Dans la phase 1 (recherche-documentaire), divers auteurs défendent une évaluation qui privilégie la **recherche des potentialités de l'esprit** à une démarche qui s'appuierait essentiellement sur la réalisation d'activités, sous peine sinon de sous-estimer les capacités d'apprentissage, de développement personnel, voire de nier une part de l'humanité de la personne.

En renversant la logique capacitaire, plusieurs auteurs adoptent une posture qui se rapproche de « l'époque » phénoménologique (Husserl) : une sorte de suspension de notre compréhension du monde pour s'ouvrir à ce qui est déjà là, et le considérer comme légitime, en tant que tel, et objet de connaissance.

Pour aller chercher ces potentialités, Catherine Tourette parle « d'exploration dynamique » du mode de perception du monde de la personne qui vit une situation de handicap complexe⁷⁴. Une exploration dynamique permet notamment d'essayer de comprendre pourquoi la personne est limitée dans l'expression de ses capacités, comment les déficiences interagissent entre elles dans son développement (Se reporter à la recherche-documentaire page 43). Les nouveaux modèles d'évaluation prônent une meilleure prise en compte de la variabilité intra-individuelle et de l'émergence possible de

⁷⁴ Peut être faut-il rappeler ici ce que signifie « *vivre une situation de handicap complexe* » ? Vivre, comme nous le résumons dans la partie 1 de ce travail, suppose un état de conscience d'être là, dans un temps et un espace humain, et vivre une situation de handicap complexe, c'est ne pas disposer en permanence de tous les liens et moyens de communication nécessaires pour entrer en interaction avec son espèce afin de développer dans un environnement social donné, ses potentialités acquises ou innées.

savoirs nouveaux ou plus complexes, en proposant, dans l'évaluation, des conditions qui favorisent l'expression des conduites. Il s'agit de situer la personne, dans et à partir d'une perspective dynamique qui met l'accent sur la capacité du sujet évalué de se transformer et de tirer parti des appuis qu'on lui offre, et sur la capacité de l'évaluateur à transformer les images qu'il se fait de cette personne (G. Petitpierre). Les évaluations reposant sur une observation fine et continue des personnes dans leurs interactions de vie sont encouragées, ainsi que l'utilisation de films vidéo, et l'observation partagée entre équipe professionnelle et parents.

Plusieurs auteurs soulignent également la question de la temporalité : pour la personne, il s'agit de besoin de temps de réaction et d'acceptation, de répétition, de traitement des informations, d'interprétation des stimuli et de réalisation des activités ; pour les professionnels, il s'agit de besoin de temps d'observation, de rencontre, de construction des situations, de concertation formalisée et de travail analytique transdisciplinaire afin que l'intrication des perturbations vécues par la personne et leurs répercussions dans d'autres domaines puissent être envisagées.

Loin du cadre de l'évaluation proposé à travers les éléments de la recherche-documentaire, les résultats des phases 2 et 3 de cette recherche-action permettent de mesurer qu'en réponse à cette appétence à la relation et à la communication des personnes qui vivent une situation de handicap complexe, nos connaissances partagées en termes de communication sont perfectibles.

Aussi, l'enjeu de la recherche et de la formation en la matière apparaît à l'équipe de recherche, comme au comité de pilotage, comme un chantier prioritaire dans les années à venir.

Ainsi, tant la phase 2 menée auprès de huit MDPH, que dans la phase 3 menée auprès de 22 établissements et services, les démarches d'évaluation des besoins des personnes en termes de communication restent rares, peu formalisées ou ne concernant qu'une partie du public.

► *De rares démarches d'évaluation des besoins en termes de communication*

Ainsi, les résultats de la phase 2 montrent que parmi les 40 dossiers MDPH étudiés, les démarches d'évaluation des capacités et des modalités de communication des personnes qui vivent une situation de handicap complexe, sont peu présentes.

Seulement trois enfants et adolescents qui ont en commun de présenter des possibilités d'expression non verbales, ont bénéficié de bilans et de suivis mis en place par des professionnels. Par ailleurs, trois familles ont pris l'initiative de solliciter des bilans et d'organiser, seules, la mise en place d'un suivi à domicile pour leur adolescent avec troubles du spectre autistique. Cependant, les bénéfices en termes de possibilités d'intercompréhension ne semblent pas avoir conduit à une amélioration des interactions, selon les éléments contenus dans le dossier MDPH et de l'avis des équipes pluridisciplinaires.

Or, derrière la capacité à communiquer et la capacité à choisir, ce qui importe pour la personne, le sujet, c'est la possibilité de se faire reconnaître en tant qu'être humain, capable, qui a une identité narrative. Derrière la reconnaissance du sujet, il y a la reconnaissance de ses droits en tant que personne et non en tant qu'objet d'intervention. Il s'agit de permettre à la personne de pouvoir se penser comme un autre (Ricœur).

Le type d'évaluation menée par les professionnels médico-sociaux ou sanitaires auprès de ces 40 personnes (dossiers MDPH), reste une vraie inconnue, mis à part dans de rares situations. Que ce soit pour évaluer les capacités de communication de la personne et les modes d'aides possibles ou dans n'importe quel autre domaine.

Les résultats de la phase 3, (Panel de 22 établissements et services et de 43 situations) montrent également que les processus d'évaluation de la communication sont peu formalisés.

Cependant, quatre types de processus d'évaluation ont été présentés :

- L'orthophoniste est considéré comme personne ressource et apporte son bilan à l'équipe pour un croisement des regards et la construction commune d'un axe spécifique de prise en charge.
- Les professionnels du quotidien et la famille sont considérés comme les personnes ressources. La communication est considérée comme l'axe principal et l'équipe suit des formations régulières.
- Le processus d'évaluation repose d'abord sur un travail quotidien d'observation de l'ensemble des membres de l'équipe. Cela peut être complété par les informations obtenues auprès de la famille et des équipes précédentes, par des bilans ORL et ophtalmo systématiques, ainsi que des bilans divers complémentaires effectués à l'extérieur de l'établissement, en tant que de besoin.
- Les établissements font appel à un expert externe (ISAAC, Centre Robert Laplane, CRESAM, La Pépinière, etc.) pour travailler avec l'équipe autour d'une démarche sur la communication.

Mais globalement, toutes les personnes qui vivent une situation de handicap complexe et qui sont accompagnées par une de ces équipes ne bénéficient pas systématiquement d'un projet dans le domaine de la communication. Et les critères d'appréciation entre celles qui vont pouvoir ou non en bénéficier restent flous.

Toutefois, la littérature et les différents acteurs rencontrés soulignent les dangers du « **plaquage** » d'outils de communication ou de techniques de stimulation sans prise en compte des singularités de chacun. Cette approche personnalisée de l'aide (au sens large) à la communication devrait reposer systématiquement sur une évaluation pointue s'appuyant « *sur une excellente connaissance des mécanismes d'apprentissage et des interactions mutuelles entre systèmes sensori-moteurs, cognitifs et affectifs* » (Petitpierre, 2010). Or, cette absence d'individualisation de l'accompagnement, notamment dans les modalités d'échange avec la personne, fait partie des critiques fortes rapportées par les familles.

Ainsi, les supports techniques susceptibles de favoriser les interactions sociales seraient moins déterminants, dans les stratégies d'accompagnement visant un développement de la communication, que la mise en place d'un environnement stimulant reposant sur la recherche des potentialités de l'esprit.

► **Un projet communicationnel**

Les résultats de la phase 3 mettent en évidence que le projet communicationnel au sein des établissements et services médico-sociaux :

- sont soit généralisés à tous les enfants, soit réservés seulement à une partie d'entre eux,
- reposent sur des objectifs et des principes d'intervention communs,
- recourent à des modes de communication adaptés à certaines spécificités du handicap.

L'encadré ci-dessous présente l'expérience d'un IME qui a choisi de développer un projet communicationnel commun à tout le public accueilli, en intégrant cette démarche dans les différentes dimensions du projet d'établissement et en associant étroitement les parents. Le recours à un intervenant

extérieur et à la formation sont deux atouts essentiels. La direction de l'IME fait un bilan très positif de cette démarche dans la mesure où « *les échanges entre familles et professionnels s'en sont trouvés renforcés, les familles ayant une meilleure compréhension de l'institution et l'amélioration de la communication entre les parents et les professionnels ayant permis de faire émerger leur complémentarité dans les apprentissages proposés. En outre, l'appel à un expert externe a amélioré la collaboration entre les professionnels qui se sentent plus solidaires, dynamiques et créatifs* ».

Témoignage d'un Etablissement Médico-Educatif ayant mis en place une démarche communicationnelle cohérente, intégrée au quotidien de vie des enfants avec TED...

L'équipe de l'EME « Les Fougères » précise que la présence de l'expert ISAAC a permis non seulement de proposer un projet communicationnel à tous les enfants accueillis mais a eu aussi pour effet de renforcer les échanges entre la famille et les professionnels autour de la communication des enfants :

« Mettre en place une démarche communicationnelle cohérente intégrée au quotidien de la vie de l'enfant ne se décrète pas, elle s'inscrit dans une vision stratégique car elle touche à l'organisation du travail, à la formation professionnelle, aux modalités de collaboration avec les familles et nécessite l'expertise de professionnels extérieurs à l'établissement : en ce sens, elle constitue un objectif clé du projet d'établissement.

L'utilisation de la communication alternative et améliorée comme objectif-clé inscrit au projet d'établissement garantit cette démarche par la mise en œuvre de moyens humains, financiers et organisationnels nécessaires à son développement.

Pour ce faire les professionnels ont été formés à une approche plurielle en intra (financement par le budget de formation continue) puis accompagnés par une intervenante d'ISAAC et une orthophoniste belge (méthode COGHAMO).

Cette démarche est exigeante, l'inscrire dans une dynamique de travail collaboratif assure sa pérennité par la participation de tous. C'est pourquoi la structure s'est organisée en dédiant un temps partagé (3x 1 heure/mois) aux équipes pour développer et créer ensemble les supports permettant ainsi de répondre aux besoins des personnes et aux objectifs de leur projet individualisé de communication et à la mise en place des repères environnementaux.

Deux professionnelles sont identifiées comme personnes ressources : animation d'une réunion (avec compte-rendu affiché) toutes les 6 semaines avec l'ensemble des professionnels pour le développement et la création des supports, l'alimentation de la banque informatisée de pictogrammes (élément de rigueur indispensable), l'information et la formation des nouveaux arrivants, l'achat de matériels, livres, la participation à des colloques, séminaires...

Les parents participent de cet élan : formation partagée avec les professionnels, rencontre des personnes extérieures expertes, participation à l'évaluation des compétences communicationnelles de leur enfant, création d'un club animé par des professionnels ouvert aux parents et aux fratries (2 heures tous les 2 mois) : espace de création de supports ludiques et sonores (sur informatique) à destination des enfants (contes, album photos sonorisés, diaporama préparant une hospitalisation, une naissance...).».

→ [Des objectifs et des principes d'intervention communs à toutes les situations de handicap complexe](#)

La démarche communicationnelle vise tout d'abord au respect de l'histoire de la personne qui vit une situation de handicap complexe, de son parcours, de ses habitudes de vie, de ses goûts, de ses affinités et de ses aversions, à partir de la prise en compte des éléments recueillis auprès de ses parents, des équipes l'ayant accueillie précédemment, ainsi que de tout élément d'observation de son quotidien.

Elle est menée dans le cadre d'une vigilance permanente de la part de l'entourage et repose sur une observation de l'ensemble des modes d'expression et de compréhension de la personne pour saisir le sens qu'elle attribue aux différents échanges, dans toutes les circonstances de la vie (actes essentiels, ateliers, etc.) et avec les différents interlocuteurs (professionnels, famille, pairs).

Elle suppose pour les professionnels de disposer de temps, notamment pour s'ajuster en continu au rythme et aux modalités d'expression et de compréhension singulières de la personne.

L'inscription et l'engagement réciproque dans une relation avec son interlocuteur permettra à la personne de trouver du sens aux efforts qui lui sont demandés pour entrer dans un échange soutenu avec lui.

Après une évaluation de ses capacités d'émission et de réception, et un travail sur les prérequis, l'équipe envisagera un travail d'appropriation de l'outil ou de la technique de communication qui aura retenu son attention.

→ [Des modes de communication adaptés à certaines spécificités du handicap](#)

Tout humain combine différents modes d'expression visant avant tout l'efficacité de la communication, l'efficacité dans la transmission d'un message, que la personne utilise et associe des paroles, des gestes ou encore des expressions faciales.

Qu'en est-il, à travers les résultats de la phase 3, pour les personnes qui vivent une situation de handicap complexe ?

D'une façon générale, les modes de communication sont rarement utilisés de façon unimodale. Leur pertinence varie dans le temps, avec une perte ou l'acquisition de nouvelles modalités. Ils sont presque toujours associés à des expressions corporelles ou comportementales chez la personne en situation de handicap complexe, et à des verbalisations chez ses interlocuteurs.

Cependant, certains modes de communication spécifiques s'avèrent plus adaptés à certaines formes de handicap.

➤ [Avec les personnes présentant une surdicécité](#)

Entre les professionnels et les personnes présentant une surdicécité, les modes de communication (expression et réception) suivants seront privilégiés :

- des objets : réels miniatures ; objets signaux associés aux gestes correspondants et adaptés à la personne ; objets références adaptés à cette personne ;
- des picto ;
- des signes : signes utilisés dans leur contexte, correspondant à des mots simples et pris dans leur sens général ; gestes-clefs, signés en LSF ; quelques mots de LSF tactile, voire davantage ; LSF tactile ;

- la médiation d'un professionnel-relais, pour traduire à cette personne ce que celle-ci ne peut saisir de son interlocuteur-pair qui est dans un autre mode de communication.

Exemple de multi modalités pour un même enfant avec surdicécité : utilisation d'objets signaux associés aux gestes correspondants et adaptés à l'enfant, avec des gestes clefs signés en LSF, des picto, et une verbalisation pour l'interlocuteur.

➤ [Avec les personnes présentant un polyhandicap](#)

Avec les personnes présentant un polyhandicap, les professionnels vont utiliser de façon privilégiée les modes de communication suivants :

- la verbalisation : hypothèses formulées par les professionnels sur le sens d'un comportement, d'une attitude, en essayant de capter l'attention de la personne, en observant ses réactions afin de comprendre si elle confirme avant de réajuster leur proposition ; verbalisation de ce que la personne voit et fait afin de l'aider à associer un nom avec un objet, une personne avec une photo ; verbalisation des choix exprimés par la personne afin de lui montrer que son message a été compris ; réponses systématiques des professionnels à toute demande exprimée même si elles ne sont pas toujours comprises ;
- un gestuel pour faciliter la compréhension de consignes simples ;
- un positionnement des professionnels bien en face des yeux de la personne installée dans une posture facilitatrice, avec une aide pour lui tourner la tête si nécessaire.

De leur côté, les personnes avec un polyhandicap, vont faire porter leur communication sur les modalités suivantes :

- une sensibilité à la tonalité des voix et à la théâtralisation des intonations pour comprendre une phrase simple ;
- des attitudes ou un gestuel à valeur de communication ; manifestation de plaisir en signe d'acquiescement face aux propositions répétées, avec des supports variés et une possibilité d'expérimentation avant de recueillir l'avis de la personne ;
- des vocalises ;
- un ou des signes oraux à valeur codifié ;
- des outils très simplifiés et adaptés aux capacités et potentialités de la personne ;
- le pointer ;
- l'utilisation d'un contacteur ;
- le oui-non : par clignement des paupières ou hochement de tête ;
- une communication limitée par dessin ;
- l'utilisation de logiciels adaptés : « commoty » ou « dialoty » ;
- la méthode gestuelle COGHAMO ;
- des picto : MAKATON, PECS ou photos ;
- l'approche DNP : dynamique naturelle de la parole ;
- une synthèse vocale avec une webcam ;
- une table alphabétique ou une tablette pour écrire ;
- la lecture labiale.

Exemple de multi modalités pour un même enfant avec un polyhandicap : utilisation du pointer et apprentissage de l'utilisation d'un contacteur, associée à la verbalisation des choix exprimés par

l'enfant afin de lui montrer que son message a été compris. Ce mode est associé à l'utilisation d'outils très simplifiés et adaptés aux capacités et potentialités de cet enfant qui témoigne d'une grande qualité de présence et de réactions de plaisir face à la nouveauté.

➤ [Avec les personnes présentant un autisme ou d'autres troubles du spectre autistique](#)

Avec les personnes présentant un autisme ou d'autres TSA, les professionnels vont utiliser de façon privilégiée les modes de communication suivants :

- l'utilisation de photos ;
- l'utilisation de codes spécifiques qui nécessitent pour leur compréhension, une grande attention et un lien relationnel avec la personne ;
- le langage oral associé à la méthode PECS ;
- le langage oral adapté (ex : réponse aux questions fermées ; converser avec lenteur et s'adapter aux propos qui peuvent apparaître « décalés » ; faciliter l'expression d'une personne qui bégaye par un battement rythmé de la main, etc.).

Exemple de multi modalités pour un même enfant avec autisme : utilisation du langage oral en réponse à des questions fermées, associé à des photos et des codes spécifiques nécessitant une attention et un lien relationnel avec la personne.

➤ [Avec les personnes présentant un multihandicap](#)

Avec les personnes présentant un multihandicap, les professionnels vont utiliser de façon privilégiée les modes de communication suivants :

- des objets ;
- des gestes ;
- la méthode PECS adaptée à la déficience visuelle ;
- des vocalises ;
- un « oui » ;
- quelques mots ;
- un logiciel sonore ;
- le braille.

Exemple de multi modalités pour un même enfant avec un multihandicap : utilisation d'une méthode PECS adaptée à la déficience visuelle, associée à un « oui » et des vocalises, associés à l'utilisation d'objets, de gestes et de picto, à partir de la compréhension d'une phrase simple.

➔ [Des possibilités de narration grâce à l'utilisation des « CAHIERS DE VIE »](#)

A la lecture de ces éléments, recueillis auprès des établissements et services (Phase 3), Elisabeth Cataix-Negre⁷⁵ propose quelques réflexions sur les apports des « cahiers de vie » qui, de son point de vue, constituent un support essentiel de la construction des possibilités de narration chez les personnes qui vivent une situation de handicap complexe.

⁷⁵ Ergothérapeute au Centre de Ressources Nouvelles Technologies à l'APF, et membre de l'association Isaac., sollicitée en tant que personne-ressource et auteur de *Communiquer autrement, accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*, 2011, Edition de Boeck.

La narration inscrit l'homme dans son histoire de façon cohérente, c'est-à-dire de façon à se reconnaître et reconnaître l'autre. D'où l'immense intérêt des « cahiers de vie » construits au fil des jours avec la personne, au fil de sa vie, ou par la narration partagée. Ils permettent de replacer la personne dans une perspective de trajet, de mouvement, de projet de vie. Ils permettent d'évoquer le passé, de parler du présent, de se projeter dans le futur, de rêver, de plaisanter. Les interlocuteurs font autre chose que décrire le présent. C'est bien ce qui met en perspective la mêmété⁷⁶ et l'ipséité⁷⁷. Pour Paul Ricoeur « *Reconnaître l'ispéité chez l'autre, reconnaître ces changements, c'est reconnaître sa mobilité, ne pas l'enfermer dans une connaissance. La reconnaissance se fait à l'épreuve de la méconnaissance, au risque de la méconnaissance.* » Il y a là un rapport évident entre le développement de l'identité narrative⁷⁸ et les outils de cahiers de vie.

Extraire un pictogramme d'un classeur ou tableau pour l'intégrer dans une suite ou une phrase afin que l'ensemble fasse sens est un acte de langage complexe qui demande anticipation, intériorisation, conceptualisation etc. L'élaboration d'un "cahier de vie" peut précéder et faciliter cet apprentissage.

Il pourrait être défini comme un « journal » en pictogrammes, dessins et objets que son propriétaire, sa famille, et son équipe confectionnent ensemble. Dans ce cahier de vie, le propriétaire décrit ses activités principales, ce qui l'a frappé, ce qui lui tient à cœur, avec les éléments mêmes de ces activités. Le cahier de vie rassemble images, écrits, et tout objet, dessin, papier ou découpage que son propriétaire a eu en mains (galet, herbe, ticket de caisse, de théâtre, papier de bonbon, ordonnance médicale, etc.). En cas de trouble visuel important, il est nécessaire de représenter les activités, les lieux, les personnes et les évènements forts avec des objets concrets.

Ce cahier devient au fil du temps pour le sujet un livre dont il est le héros. Ses activités, ses émotions telles que ses interlocuteurs les ont comprises y sont retranscrites. Il offre des occasions d'avoir des conversations à propos d'un petit rien de la vie de la personne qui se sont déroulés avec ou sans l'interlocuteur du moment. C'est un médiateur qui permet d'instaurer une communication à partir d'un univers de référence rassurant. Ce cahier appartient à la personne, l'aide à faire un lien entre les différents vécus et lieux qu'elle fréquente. Tellement transitionnel, que certains l'appellent le « dou-dou de communication » ! Son utilisation régulière, par des interlocuteurs qui parlent en désignant et en manipulant les objets accompagnés de signes, permet progressivement de faire découvrir à son propriétaire, le sens et l'utilité des images et objets-référence.

Ainsi, ses interlocuteurs peuvent passer un moment de convivialité, confortablement installés avec la personne, pour une lecture active, ou de communication réussie. Le cahier de vie offre des sujets de conversation même à quelqu'un qui passe sans connaître nécessairement les contextes. Il doit être régulièrement réactualisé, en impliquant la famille dans cette collecte. Les parents y adhèrent en général à des rythmes et à des degrés différents. Le cahier de vie suit son propriétaire dans les différents endroits fréquentés. Dans un deuxième temps seulement, son propriétaire, ayant appris sa fonctionnalité dans le dialogue (en réception), l'utilisera peut être en expression.

Le but général du cahier de vie est de précéder l'intentionnalité dont devra faire preuve le futur utilisateur de moyens de communication alternative, en lui proposant de communiquer avant de « savoir » communiquer, et en sollicitant le « faire » avant de « savoir faire ».

⁷⁶ Pour Paul Ricoeur, la « mêmété » est ce qui reste identique à moi et en moi, qui m'appartient : j'ai les yeux verts, même si je suis triste ou contente, petite ou grande.

⁷⁷ Pour Paul Ricoeur, « l'ipséité » est la capacité de ramener à moi ces changements que je reconnais comme miens..

⁷⁸ Pour Paul Ricoeur, il s'agit d'une notion basée sur l'idée que « Je suis ce que je me raconte ; apprendre à se raconter, c'est apprendre à se raconter autrement ».

► *Des apprentissages proposés comme support aux échanges ou vice-versa*

Le développement des capacités de communication et d'intercompréhension réciproque impacte bien évidemment tous les domaines de la vie quotidienne de la personne qui vit une situation de handicap complexe. Il impacte également le développement de ses capacités d'apprentissage ou vice-versa.

Dans la phase 1 (Recherche documentaire), divers auteurs mettent l'accent sur l'impact d'un environnement stimulant, des interventions intenses et individualisées auprès de ces personnes dans la mesure où elles sont tributaires de leur environnement.

Selon eux, la complexité des réponses à apporter réside dans la combinaison de modes de soutiens spécifiques et soutenus dont la mise en œuvre doit s'appuyer sur les initiatives prises par la personne, sur l'expression de ses choix et préférences et sur sa perception de l'environnement. L'environnement doit être sécurisant (reconnaisable et prévisible) tout en étant flexible afin de s'adapter aux fluctuations dans la réalisation des activités par ces personnes⁷⁹. La hiérarchie doit faciliter, par son soutien et son suivi, les pratiques professionnelles fondées sur ces principes et leur intégration aux procédures de travail habituelles pour un accompagnement de qualité qui « va chercher » les potentialités de l'esprit, en respectant l'inclusion de ces personnes dans la communauté humaine.

Les résultats de la phase 3 montrent que dans le domaine des apprentissages, comme dans celui de la communication, les modalités d'évaluation mises en œuvre sont peu fréquentes et peu de personnes suivent une scolarité. Cependant, les résultats de la phase 3 permettent de repérer des objectifs et des principes d'intervention communs à toutes les situations, ainsi qu'une palette variée de supports d'apprentissage.

→ L'évaluation des compétences cognitives

Elle peut se faire plus particulièrement auprès des enfants et adolescents chez lesquels des potentialités d'apprentissage scolaire sont pressenties à partir :

- du profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé ou P2CJP⁸⁰,
- d'une évaluation de tous les intervenants selon leur axe professionnel,
- d'un bilan neuropsychologique transversal (capacités de communication et capacités cognitives) dans un centre hospitalier, (comme l'hôpital Saint Maurice dans la région Ile-de-France, par exemple), avec des préconisations très concrètes proposées au service d'accompagnement ou à l'établissement.

→ Une scolarité dans une minorité d'établissements et service de notre panel, rarement proposée aux personnes qui vivent une situation de handicap complexe

Selon l'enquête nationale ES 2006, 94% des enfants et adolescents avec un polyhandicap accompagnés par des établissements médico-sociaux ne connaissent *aucune forme de scolarité*⁸¹. La scolarisa-

⁷⁹ Sachant que la littérature met en avant que les personnes inscrites dans une configuration complexe de handicap « conjuguent à la fois de *plus faibles capacités d'adaptation* et un *environnement de vie souvent moins stimulant* ». cf. rapport documentaire.

⁸⁰ Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé (P2CJP), guide pratique à l'usage des psychologues auprès de CESAP Formation Documentation Ressources.

tion des enfants avec un polyhandicap, se traduit essentiellement par un accueil en maternelle, le plus souvent à temps partiel, et soutenu par l'intervention d'une auxiliaire de vie scolaire et/ou avec l'appui d'un service spécialisé de type « SSAD », « SESSAD » ou d'une équipe professionnelle d'un Centre d'Action Médico-sociale Précoce (CAMSP).

Cette faible scolarisation en France des enfants qui vivent une situation de handicap complexe, est à rapprocher des débats généraux sur « l'éducabilité » de ces personnes qui ont des difficultés majeures en termes de communication, et pour lesquels les moyens sont peu mobilisés pour évaluer les « potentialités de leur esprit. »⁸²

Pourtant, dans la revue de littérature sur les besoins des enfants avec « *Profound Mental Disabilities*⁸³ » (PMD), plusieurs auteurs ont souligné *les effets positifs des interactions sociales avec des pairs sans incapacité*. Ces derniers se montrant des partenaires réactifs, qui, quand ils apportaient leur soutien, *interprétaient de façon adéquate les signaux de la communication et mettaient en œuvre des stratégies efficaces pour construire des interactions positives*.

Les résultats de la phase 3 de la présente recherche-action, confirment le fait que peu de structures proposent une scolarité aux personnes accueillies, et parmi celles-ci peu de propositions sont faites aux personnes qui vivent une situation de handicap complexe.

Parmi les 22 établissements et services de notre panel :

- Une scolarité est proposée à une partie des enfants et adolescents dans six structures :
 - une scolarité adaptée à l'école maternelle, dans une CLIS de proximité ou dans les groupes classe adaptée d'un SSAD ;
 - dans une unité d'enseignement animée par une enseignante spécialisée dans deux IME annexe 24 Ter, dont l'un dispose également d'une orthopédagogue⁸⁴ ;
 - avec le CNED pour deux jeunes adultes (public accueilli non compris dans le panel de 43 situations de handicap complexe) dans un IME annexe 24 Ter ; il s'agit pour l'un de cours de niveau CE1/CE2 en maths et pour l'autre de cours de lecture niveau CP construit sur leurs centres d'intérêt ;
 - dans une unité d'enseignement animée par deux enseignants spécialisés dans un IME annexe 24 quinquies ;
 - à temps partiel dans un SSR.
- Une scolarité est proposée à tous les enfants et adolescents dans un IME annexe 24 avec un agrément spécifique ATED, à partir de la pédagogie Steiner Waldorf, avec des temps communs, des temps individuels et des temps en collaboration avec l'école du village.

Parmi les 43 situations de notre panel (phase 3), trois garçons (enfant, adolescent et jeune adulte) suivent actuellement une scolarité au sein de l'IME et quatre adultes ont suivi une scolarité dans leur parcours de vie.

⁸¹ Etablissements et services pour enfants et adolescents handicapés – Résultats de l'enquête ES 2006, Séries Statistiques n°148, septembre 2010, DREES.

⁸² Cf. la 1^{ère} partie de ce rapport.

⁸³ Petry K., Maes B., op. cit.

⁸⁴ Il s'agit d'une profession qui existe au Québec et en Belgique. Elle s'apparente à celle **d'enseignant spécialisé en France** et en Suisse (où existe une maîtrise d'orthopédagogie spécialisée). En France, un syndicat s'est constitué : le syndicat français des orthopédagogues et orthopédagogues cliniciens qui essaye de développer et organiser la profession avec notamment la mise en place d'une formation.

Témoignage de l'équipe du SSAD « Les Molières » sur la scolarisation des enfants avec un polyhandicap

« Au Service de Soins et d'Accompagnement à Domicile (SSAD) « Les Molières »⁸⁵, les professionnels ont défini certains fondamentaux qui permettent d'établir un cadre de scolarisation nécessaire pour que le jeune enfant polyhandicapé aille à l'école, y reçoive un enseignement, entre dans un processus d'apprentissage et lui donne un statut d'élève en fonction de ses capacités, des objectifs visés et des moyens mis en œuvre pour les atteindre.

Quatre acteurs interagissent autour de l'enfant et participent, de leur place, au processus de scolarisation : l'enseignant, l'auxiliaire de vie scolaire, le SSAD et les parents.

Le choix des domaines d'apprentissage à privilégier est essentiel, l'enfant polyhandicapé ne pouvant prétendre explorer tous les plans abordés par les autres élèves. C'est cette détermination des axes majeurs de l'apprentissage qui fondera le plan personnalisé de scolarisation. Pour ce faire, l'intervention du SSAD est essentielle en amont pour conduire les évaluations et bilans, croisés avec les observations des parents, éducateurs, et les éventuels autres professionnels intervenant dans l'accompagnement de l'enfant. Cependant, les professionnels du SSAD notent que « l'enfant polyhandicapé peut également bénéficier des apprentissages effectués en classe même lorsqu'il refuse d'y participer totalement. Il peut ainsi observer la continuité et l'aboutissement de l'activité. Peu à peu l'enfant s'il le souhaite peut « rattraper » le train en marche, adhérer de mieux en mieux aux propositions et tirer profit de cette expérience ».

Il semble indispensable que chaque enfant ait un livret scolaire pour évaluer ses acquisitions, quelles que soient ses capacités cognitives. Le SSAD a ainsi conçu son propre livret scolaire, en adaptant les programmes officiels, développant ou réduisant certains items. Ainsi, le domaine de la socialisation a été étoffé pour mieux rendre compte de l'évolution de l'enfant. Le livret scolaire « adapté » comporte ainsi les items suivants : accepte de quitter et/ou d'attendre ses parents ; semble content d'être à l'école ; est bien accueilli par les élèves de la classe ; joue avec certains élèves ; comprend les règles de vie de la classe ; les accepte ; lui arrive-t-il de pleurer ? Si oui, à quels moments ? Est-il attentif lors des temps collectifs ?

A l'inverse, les items ayant trait à la numération, et pour lesquels les objectifs visés en termes d'apprentissage seront forcément moins ambitieux que pour les autres élèves, ont été fortement réduits et se résument aux trois items suivants : connaît / reconnaît quelques chiffres ; lesquels ? Dénombre quelques objets.

Les items du livret scolaire sont évolutifs en fonction des acquisitions des enfants et doivent être réactualisés afin d'être le plus proche possible du processus de développement propre à chaque enfant. La façon dont les élèves de la classe entrent en relation avec l'enfant polyhandicapé – l'interpelle, joue avec lui – fait partie des observations déterminantes à prendre en compte dans l'adaptation du soutien à la scolarisation. Le SSAD peut ainsi proposer des temps d'échanges avec les autres enfants pour répondre à leurs questionnements, notamment lorsque les adultes repèrent qu'ils peuvent constituer un frein à l'intégration sociale de l'enfant polyhandicapé. »

Il est toutefois précisé qu'il s'agit (ci-dessus dans l'encadré), d'une classe expérimentale récente, qui n'est pas remise en cause mais dont les moyens ne sont pas réajustés alors qu'ils sont jugés insuffisants. Enfin, il s'agit pour les enseignants d'arriver à faire un pari sur la durée, concernant le développement des capacités des enfants.

Par ailleurs, de plus en plus d'établissements médico-sociaux seraient en train d'essayer de démarrer au sein de leur structure, des unités d'enseignement pour enfants avec un polyhandicap.

⁸⁵ Goreth E., Bideau L., *Une scolarité réaliste pour l'enfant polyhandicapé*, in Polyhandicap, CTNERHI, 2008.

Dans la revue de littérature sur les besoins des enfants avec « *Profound Mental Disabilities*⁸⁶ » (PMD), plusieurs auteurs ont souligné *les effets positifs des interactions sociales avec des pairs sans incapacités*. Ces derniers se montrant des partenaires réactifs, qui, quand ils apportaient leur soutien, *interprétaient de façon adéquate les signaux de communication et mettaient en œuvre des stratégies efficaces pour construire des interactions positives*.

D'autres expériences (notamment en Suisse) et d'autres recherches-action (notamment en Belgique) sont présentés dans la recherche-documentaire (Phase 1) de cette recherche-action.

➔ [Des objectifs et des principes d'intervention communs à toutes les situations de handicap complexe](#)

A partir des éléments recueillis dans la phase 3 (43 situations de notre panel, et 22 questionnaires « structures »), nous observons que les stimulations en termes d'apprentissage sont le plus souvent précédées d'une observation du fonctionnement de la personne, de ses capacités et de ses potentialités.

Si pour les personnes valides, les propositions d'apprentissage sont fortement liées à l'âge, en revanche, pour les personnes en situation de handicap complexe les stimulations peuvent être proposées tout au long de la vie sur les différents plans, sensori-moteurs et moteurs, relationnels et affectifs, cognitifs et communicationnels.

Les modes d'apprentissage développés pour des personnes en situation de handicap complexe visent en particulier :

- l'ouverture relationnelle de la personne,
- l'acquisition des pré-requis cognitifs,
- le développement de ses capacités créatrices,
- une ouverture à la socialisation,
- l'expression de ses choix et de ses demandes,
- l'apprentissage de sa prise de conscience des risques et des dangers,
- l'expérimentation de ses capacités à s'adapter aux changements,
- la canalisation de ses comportements d'opposition en lien au décalage entre ses possibilités d'expression et de réception,
- la recherche d'environnements stimulants,
- l'apprentissage des actes de la vie quotidienne.

➔ [Une importante variété de supports d'apprentissage](#)

Les supports d'apprentissage sont variés dans tous les établissements du panel. Cependant, il existe une importante disparité entre les moyens dont disposent les structures pour enfants et adolescents et celles pour adultes, sachant que les personnes vivant à domicile bénéficient d'une moindre stimulation que celles vivant en établissement.

Ces supports d'apprentissage constituent des soutiens indirects, des supports « d'être ensemble » (Flahault, 2002) qui participent à l'ouverture des personnes en situation de handicap complexe au monde « commun ».

⁸⁶ Petry K., Maes B., op. cit.

Il s'agit de :

- Stimulations multi sensorielle : basale, Snoezelen, « mille et un sens », massages contés, réflexologie plantaire, groupe « flèche », groupe « enfants en fauteuil roulant », groupe « tape à l'œil », groupe « cric-crac-croque », groupe « pirouette », atelier « chien »...
- Ateliers cognitifs : jeux, jeux de société, informatique avec logiciel adapté...
- Education structurée : méthode TEACH...
- Programme de modification du comportement et de développement des compétences : ABA...
- Arts : musique, percussions, orchestre, chant, chorale, comptines, conte, théâtre, masque, danse, arts plastiques, poterie, peinture, mosaïque, art floral, création de bijoux...
- Sports : adaptés, poneys, piscine, école du cirque, tir à l'arc, char à voile...
- Activités du quotidien : cuisine, cuisine du monde ...
- Activités manuelles : jardinage, ferme pédagogique, horticulture, carterie, attelage, vannerie, papier mâché, meubles en carton...
- Activités culturelles : journal, vidéo, internet, sorties, ludothèque, bibliothèque, revue de presse, cinéma, karaoké...
- Groupes d'expression : groupe à thèmes, échanges entre pairs, groupe « parlotte »
- Ateliers esthétiques.

Comme pour les projets communicationnels, on peut s'interroger sur les critères d'accessibilité aux différentes actions favorisant les apprentissages et les risques potentiels de « plaquage » de méthodes et outils à certains enfants. La recherche-action ne permet pas de vérifier (car elle ne portait pas spécifiquement sur cette problématique) si, comme le préconise la littérature, les choix opérés interviennent bien à l'issue d'une évaluation pointue qui s'appuierait « sur une excellente connaissance des mécanismes d'apprentissage et des interactions mutuelles entre systèmes sensori-moteurs, cognitifs et affectifs » (G. Petitpierre).

3.3 – Les enjeux des échanges sociaux et de la communication dans le processus de construction du sentiment d'exister

Les enjeux des échanges sociaux et de la communication se situent à plusieurs niveaux pour la personne qui vit une situation de handicap complexe. Il s'agit pour elle :

- d'être reconnue dans son humanité, pour elle-même (sentiment d'exister) et par ses interlocuteurs ;
- de ne pas rester totalement dépendante des interprétations des « proxis » (famille ou professionnels) en acquérant des outils et des modes d'expression de ses ressentis et de ses préférences, reconnus par ses interlocuteurs et en développant ses capacités de compréhension ;
- de ne pas rester totalement dépendante de la perception de ses besoins de lien social par les « proxis » (famille ou professionnels) en s'appuyant sur leur médiation pour échanger avec les personnes de son entourage et notamment avec ses pairs, et en développant des échanges et une vie affective avec les personnes de son choix parmi son entourage.

Ce qui se joue à travers la communication et les échanges relationnels entre les parents, les professionnels et une personne qui vit une situation de handicap complexe, apparaît comme le vecteur essentiel pour permettre à cette dernière d'éprouver un sentiment d'exister.

Or, comment chacun d'entre nous devient-il une personne, acquiert-il une existence psychique ? François Flahault⁸⁷ repère trois piliers essentiels qui soutiennent ce processus : le don d'un "lieu d'être", des soutiens corporels et langagiers et le soutien indirect d'un monde "commun". A partir de ce modèle, nous proposons d'interroger le rôle de chacun des acteurs inscrits dans une situation de handicap complexe.

► *Le rôle incontournable des parents*

Les parents jouent un rôle incontournable auprès de leur enfant. Avant même qu'il vienne au monde, ils lui ont donné un « lieu d'être », où il peut s'enraciner dans un réseau relationnel (nom, lignée), qui lui ouvre un droit d'exister plein et entier, où il cherchera à exister là où il compte pour ses parents. Il s'agit d'une place qui lui confère une existence virtuelle, un droit à l'existence qui pour être acquis, s'incarner, se réaliser doit être prise par l'enfant parmi les autres.

Les parents sont aussi les premiers à lui offrir les soutiens corporels et langagiers qui lui permettront de développer un sentiment d'exister :

- par les contacts corporels de leur corps (développement d'un schéma corporel, siège unifié du soi),
- par la bienfaisance donnée par une même personne à travers des soins répétitifs, ritualisés, personnalisés (source où puiser un sentiment de continuité, de mêmeté, de stabilité de son existence psychique),
- par les contacts sensoriels de leur voix, de ses modulations, de l'atmosphère du langage (aussi vital que l'air et qui rassemblent les éléments de sa propre vie sur un fil),
- parce qu'ils ne sont pas une simple réponse à ses besoins mais sont déjà présents dans le processus de constitution du soi corporel de l'enfant,
- parce que la coexistence instaurée par les parents lui donne accès à l'existence (sensations données, réactions à ses comportements, synchronisation avec son rythme, modulations temporelles, etc.).

Les chemins vers la communication sont d'autant plus complexes que les modes de perception sont restreints, et que les aptitudes mentales sont soit limitées, soit éloignées de la norme.

Il n'est donc rien de pire, dans les apprentissages à la communication d'une personne qui vit une situation de handicap complexe, que les changements de codes imposés par les personnes de son entourage. Or c'est bien ce qui se passe souvent pour des personnes qui changent de lieu de vie. L'alliance entre parents et aidants professionnels et entre professionnels de deux lieux de vie est essentielle pour faciliter cet accès complexe à la communication.

► *L'alliance essentielle aidants informels-aidants professionnels*

Les professionnels vont venir également apporter à la personne leurs soutiens directs corporels et langagiers. Ils le feront à partir de la reconnaissance de ce « lieu d'être » donné par les parents. Ils le feront également à travers l'étayage et la mise en compétence proposés aux parents, qui passent par la reconnaissance première de leurs compétences propres, générales et spécifiques.

87 Flahault, F., Le sentiment d'exister. Ce soi qui ne va pas de soi, Descartes & Cie, avril 2002.

La personne est présente d'emblée dans ce processus relationnel qui se crée entre les trois acteurs : elle-même, ses parents et les professionnels. Car elle dispose de capacités relationnelles plus ou moins importantes, d'un « génie relationnel » qui est présent chez toute personne, quelle que soit la sévérité de ses atteintes. C'est en reconnaissant et en prenant appui sur ce « génie relationnel » que les parents avec les professionnels et avec la personne, pourront construire ensemble les supports les plus adaptés pour soutenir leurs échanges et aider au développement d'un processus communicationnel.

Pour ce faire, il est non seulement nécessaire que les parents et les professionnels aient confiance dans les potentialités de la personne, mais aussi qu'ils aillent au-devant d'elle et explorent les chemins de la rencontre.

Enfin, en collaboration avec les parents, les professionnels essayeront d'offrir à la personne, en situation de handicap complexe, la possibilité d'expérimenter un sentiment d'appartenance au monde « commun », à travers l'attention portée ensemble et avec elle à ce monde « commun », dans la perspective d'un développement de sa vie affective avec les personnes de son choix.

Outre ce soutien apporté aux parents, les professionnels interviennent aussi dans un soutien direct à la personne, à travers leurs soutiens corporels et langagiers. Mais ces formes de soutien, habituellement limitées dans le temps, sont ici fortement sollicitées sur la durée de la part des « proximi » parentaux et professionnels qui risquent de s'y « enfermer ».

La fonction de **triangulation** permettra une ouverture de la personne en situation de handicap complexe sur le monde commun, lequel viendra également, mais de façon indirecte, soutenir le processus de construction du sentiment d'exister.

Cette triangulation sera possible à partir du développement des capacités d'attention conjointe. Par cette attention conjointe, la personne deviendra moins dépendante de la qualité du soutien qui lui est proposé par les « proximi » (familial ou professionnel) puisque progressivement elle arrivera à associer son rapport avec quelque chose et son rapport avec quelqu'un, tout en bénéficiant d'un contact avec cette personne située alors à bonne distance. De son côté, l'adulte « maternant » expérimentera la renonciation à être tout, acceptera le désir d'exploration de l'environnement de la personne et reconnaitra la validité de son expérience propre.

Pour la personne en situation de handicap complexe, cette nécessité vitale d'ouverture au monde environnant en y prenant place, notamment par le biais des apprentissages proposés, nécessitera de renoncer à la complétude et d'apprendre à lui préférer l'incomplétude. Les supports de coexistence vont devenir une « aire culturelle », un « univers social ». Pour prendre place dans le monde, il faudra que la personne intègre des supports d'être ensemble de plus en plus complexes (Flahault, 2002).

La fonction d'étaillage tenue sur la durée par les « proximi » (parents et/ou professionnels) aura pour finalité cette ouverture de la personne en situation de handicap complexe sur son monde environnant.

Tout projet institutionnel devrait donc poser, en tant que postulat éthique, que toute personne, quel que soit son degré de vulnérabilité, est en recherche et en demande de liens⁸⁸. Car la personne qui vit une situation de handicap complexe, comme tout être humain, ne peut pas se sentir exister en dehors du tissage de liens, de relations avec d'autres personnes.

⁸⁸ Voir Damasio A. Le sentiment même de soi, 1999, Paris, Odile Jacob et L'autre moi-même, 2010, Paris Odile Jacob.

► *L'articulation des rôles de chacun dans les démarches mises en place autour du développement des échanges sociaux et de la communication*

Les éléments recueillis dans la phase 3 auprès des 22 établissements et services ont permis de mieux comprendre comment s'articulent les rôles de chacun, parents et professionnels, dans la production d'actions communicatives les plus adaptées avec la personne, qui vit une situation de handicap complexe, afin de permettre à celle-ci d'éprouver un sentiment d'exister.

Mais ils nous ont également permis de repérer des situations où ce travail conjoint n'existait pas, ce qui freinait la production cohérente d'actions de communication. Au regard de plusieurs situations rencontrées dans le panel, il est possible d'interroger l'impact éventuel, des problèmes d'articulation entre parents et professionnels sur le domaine de communication, ou encore sur la manifestation de comportements problème chez la personne en situation de handicap complexe.

Ces résultats ont également permis de repérer le rôle essentiel joué par les professionnels en proximité avec ces personnes, dans le développement de leurs capacités communicationnelles. La prise en compte de leur point de vue, de même que celui des parents, par les autres membres de l'équipe dans l'élaboration d'une stratégie communicationnelle commune est un gage de cohérence de la démarche engagée. Cependant il est constaté que la prise en compte de leurs observations et de leur point de vue n'est pas systématiquement présente dans toutes les dynamiques d'équipe et que l'information n'est pas toujours partagée entre les équipes et les parents.

Ces résultats ont également permis de repérer qu'une fois la **stratégie communicationnelle** élaborée entre l'équipe, les parents, et la personne, celle-ci **doit être diffusée** auprès de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire (y compris la secrétaire qui est à l'accueil, etc.) afin qu'ils puissent se l'approprier et l'utiliser en routine avec la personne. En cas de changement de structure, il est nécessaire de veiller à la transmission de la stratégie communicationnelle aux équipes qui prendront le relais, celles qui interviendront dans le cadre d'un accueil partagé, ou encore qui accueilleront la personne en situation de handicap complexe, sur des temps de vacances ou de répit.

► *Des préconisations pour développer les échanges directs entre pairs*

Par ailleurs, au sein *des établissements* du panel, la démarche visant à favoriser les échanges *directs* entre pairs, dans ce contexte institutionnel (en dehors des activités de repas ou les ateliers éducatifs), semble rester timide, alors même que beaucoup d'activités organisées par les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents témoignent d'une volonté de créer des relations entre les différents usagers (ex : installation des enfants côte à côte lors des activités afin qu'ils entrent en contact, jouent avec leurs mains, échangent des regards). Dans les établissements du secteur adulte, les professionnels constatent un certain isolement social, avec des relations cantonnées aux seuls professionnels.

Ainsi, si la relation engagée et les échanges quotidiens entre la personne, qui vit une situation de handicap complexe, et ses référents (proches familiaux et professionnels de proximité) constituent des vecteurs essentiels pour lui permettre d'éprouver un sentiment continu d'exister et s'inscrire dans le monde commun, un positionnement professionnel serait à promouvoir, au sein des établissements, pour permettre à la personne une ouverture dans ses échanges directs avec ses pairs.

La finalité de toute communication étant de pouvoir échanger avec des personnes choisies dans son entourage, il serait intéressant *de promouvoir chez tout professionnel un positionnement* qui comprendrait :

1. une *veille attentive* afin de signifier aux personnes en situation de handicap complexe que leurs modalités d'interaction sont bien reconnues et prises en compte ;
2. une *facilitation à la communication*, par un rapprochement et une aide spécifique à la communication entre des personnes qui en auraient exprimé le souhait ou auraient fait des tentatives en ce sens, afin de faciliter, favoriser et soutenir leurs échanges *en servant d'interprète*. De même entre une personne au « développement atypique », et des pairs au « développement typique ».

A partir des résultats de la recherche, quelques pistes peuvent être avancées pour favoriser les échanges et la communication directs entre les pairs.

Les échanges entre les personnes qui vivent des situations de handicap complexe, pourraient par exemple être soutenus et médiatisés, par un psychologue et un professionnel de « proximité », qui seraient à même de proposer :

- d'une part, des hypothèses sur ce qui se passe dans les interactions entre les uns et les autres ;
- et d'autre part, une mise en lien de ce qui se passe ici et maintenant avec ce qui se passe dans les unités de vie et dans la famille⁸⁹.

En effet, pour jouer ce rôle de facilitateur dans la communication et favoriser l'interprétation des messages, ces professionnels devront non seulement avoir une bonne connaissance des stratégies utilisées par les personnes pour entrer en interaction avec les autres, mais aussi connaître le contexte de vie des personnes (pour une juste compréhension des messages émis, du cadre sémiotique dans lequel s'inscrit la personne et l'évènement, etc.). Ce cadre est constitué à la fois de « l'évènement ici et maintenant, de ce qui est en mémoire et des enjeux émotionnels qui structurent la personnalité⁹⁰ » (Souriau, 2007).

Les familles et les professionnels de proximité feraient preuve de compétences particulières que Jacques Souriau nomme « intimité cognitive », leur permettant d'avoir une connaissance approfondie de la personne et ainsi de pouvoir considérablement améliorer sa vie.

L'ambition participative de la loi 2005 pourrait se traduire pour les personnes qui vivent une situation de handicap complexe par la possibilité de tirer profit, à leur mesure, d'une vie affective avec leurs pairs, au même titre que tout autre être humain, sans limiter leur vie relationnelle aux échanges asymétriques avec les « proximi », aussi attentifs et attentionnés soient-ils.

Cette fonction de facilitateur dans la communication entre les pairs passerait plutôt par un espace neutre, c'est-à-dire sans activités à réaliser afin que toute l'attention soit portée sur l'envie et le plaisir des participants à être en relation les uns avec les autres (et non mobiliser leur énergie autour de l'activité). Le professionnel ne serait pas présent alors pour servir de facilitateur dans la communication à un intervenant extérieur mais bien entre les participants, en respectant leur rythme, leur choix d'être à l'initiative d'un échange ou au contraire d'être simplement présent et observateur. Dans cet espace et en respectant le rythme des personnes, il pourrait émettre des hypothèses sur le sens des réactions de telle ou telle. Ce positionnement professionnel l'engagerait ainsi dans une fonction d'écoute et d'interprète, porteuse de sens pour les personnes, qui vivent une situation de handicap complexe.

Ainsi, il semble essentiel de proposer des « espaces ouverts à l'échange » à toute personne même si celle-ci aura besoin de plusieurs mois, voire plusieurs années, pour s'en saisir.

⁸⁹ A. Jaeger-Zepeda, psychologue, Les groupes d'expression à la MAS d'Arausio, *Communiquer, échanger avec des personnes en situation complexe de handicap*, in « Explorer nos connaissances à partir des liens du quotidien : quand les MAS et les FAM créent de nouveaux savoirs pour l'accompagnement et le soin des personnes... », 31 mai 2012, 29èmes journées de formation des professionnels de MAS et FAM, organisées par le CREA I Pays de La Loire et le CEDIAS-CREAH I Ile-de-France.

⁹⁰ Souriau J., La surdi-cécité : les voix de la nuit et du silence, in Colloque SHADOC, décembre 2007.

Toutefois, il est important d'attirer l'attention sur le fait qu'il peut être parfois plus compliqué pour les personnes au « développement atypique » de parler entre elles que de parler avec des personnes « au développement typique », car ces dernières pourront davantage faire un effort pour ajuster leur mode de communication inférentiel⁹¹.

Jacques Souriau précise ainsi que la compréhension entre deux personnes passe par le même interprétant. Même lorsqu'un langage existe chez des personnes sourdaveugles, les cadres de référence seront parfois trop éloignés pour garantir un sens commun derrière chaque mot ou expression. Aussi, la richesse des échanges avec des personnes sourdaveugles dépendra beaucoup d'une connaissance intime de leur vie.

Dans la mesure où il n'y aurait pas cette même représentation de la façon de penser entre les deux interlocuteurs, l'interaction deviendrait douloureuse pour la personne en situation de handicap complexe. Ces éléments rejoignent les principes de base de la communication posés à la fois par l'Ecole de Palo Alto (G. Bateson) et l'éthique de la discussion (J. Habermas) mais aussi le postulat d'une « idéalisation des perspectives réciproques » (A. Schutz).

En conséquence, il serait nécessaire dans l'organisation institutionnelle de groupes d'échanges, de différencier les espaces et la composition des groupes proposés aux personnes, qui vivent une situation de handicap complexe, en fonction de la finalité donnée à chaque groupe.

Lorsqu'il s'agit d'essayer de développer la communication entre les participants, le groupe devrait être composé de façon homogène par des participants ayant le même mode inférentiel, le même niveau de fonctionnement cognitif. L'apprentissage par expérimentations successives pouvant permettre ensuite à une personne de passer d'un mode d'inférence à un autre.

Par exemple, le fait de parler le « mamané » (façon qu'utilise une maman pour parler à son bébé) suscite des échanges plus réussis avec certaines personnes avec autisme. Il s'agit d'un mode de communication infra verbale et intermodale. Alors que le fait de sur-jouer les émotions ou celui de mimer les gestes et comportements, pourront être plus efficaces avec d'autres personnes avec autisme.

Lorsqu'il s'agit de développer les échanges sociaux ou les occasions de socialisation, en respectant le niveau de participation ou de simple présence de chacun, suivant les modalités de sa convenance, le groupe devrait être composé de façon hétérogène par des participants n'ayant pas le même niveau de fonctionnement cognitif, afin de créer une émulation. Le plaisir d'être ensemble, en présence d'autres personnes qui ne partagent pas les mêmes modalités d'être au monde, pourrait être alors profitable à chacun.

Ainsi, le fait de proposer des espaces différenciés aux personnes, qui vivent une situation de handicap complexe, semble essentiel afin qu'elles puissent tirer profit de différentes expériences.

⁹¹ Inférence : action de mise en relation d'un ensemble de propositions aboutissant à une démonstration de vérité, de fausseté ou de probabilité, sous la forme d'une proposition appelée conclusion.

4. LA SANTE

Les problèmes de santé sont à la fois plus fréquents chez les personnes qui vivent une situation de handicap complexe, en particulier pour les personnes avec un polyhandicap ou un trouble du spectre autistique, mais aussi davantage « masqués » par les difficultés réciproques d'intercompréhension entre la personne et les membres de son entourage, notamment les soignants. De plus, les stratégies de prévention et de soins semblent difficiles à adapter aux spécificités plurielles de ces situations.

Or, les acteurs rencontrés au cours des différentes phases de cette recherche-action (familles et professionnels) s'accordent sur le fait qu'un traitement inadéquat ou insuffisant des problèmes de santé somatique et psychique obère considérablement le développement des compétences en termes de relation, de communication, ou d'apprentissage.

4.1 – Les facteurs de complexité en matière de santé

La recherche a permis de repérer six éléments concernant la santé participant au processus de production de la complexité du handicap :

- le cumul de problèmes de santé importants,
- l'absence de stabilisation sur le plan de la santé somatique ou psychique,
- la souffrance psychologique et/ou les troubles psychiques ayant des répercussions importantes,
- le besoin de surveillance constante,
- les difficultés d'évaluation des problèmes de santé liées aux modalités spécifiques de communication.

► *Le cumul des problèmes de santé importants*

Les contributions apportées par les différents acteurs ayant contribué à la recherche (MDPH, ESMS, familles) confirment les analyses issues de la recherche bibliographique sur le registre de la santé. Ils confirment en particulier que les personnes dont nous avons étudié la situation cumulent fréquemment plusieurs problèmes graves de santé : des problèmes orthopédiques importants, des difficultés respiratoires, digestives et urinaires majeures pour les personnes polyhandicapées, des troubles des conduites alimentaires et des troubles du sommeil pour les personnes avec des troubles du spectre autistique (TSA), mais aussi l'association fréquente d'une épilepsie, de troubles neurologiques, ou encore de troubles psychiques (anxiété et dépression) pour l'ensemble des personnes en situation de handicap complexe.

Le cumul de problèmes de santé altère de façon complexe l'état général et fait courir un risque récurrent de décompensation globale aux personnes en situation de handicap complexe, aux différentes étapes de leur développement, et notamment à l'adolescence.

La revue de littérature sur les besoins des personnes avec « Profound Mental Disabilities (PMD) » évoque la fréquence des atteintes des fonctions sensorielles, qui contribuent fortement aux perturbations qu'elles connaissent dans la perception de leur environnement.

« On fait une estimation que 90% des personnes avec PMD ont des troubles visuels sévères – le plus souvent cérébral – et 25% des limitations auditives. De plus, les autres sens, comme le goût, l'odorat et le toucher, sont souvent touchés. Il est évident que ces limitations affectent la façon dont les per-

sonnes avec PMD vont assimiler les stimuli qui leur sont offerts. (...) Le bien-être physique n'est pas répandu pour ces personnes»⁹².

Les anomalies en termes de tonus musculaire et de posture, les troubles de la déglutition, les complications digestives et respiratoires, les limitations sensorielles et le ressenti de douleurs sont autant d'affections qui peuvent entraver les personnes, qui vivent une situation de handicap complexe, dans leurs efforts pour interagir avec leur environnement physique et humain, ou encore décourager leur désir de communiquer et d'entrer en relation.

Enfin, des pathologies graves comme les cancers ou la maladie d'Alzheimer affectent les personnes et s'ajoutent à la complexité du handicap. Par ailleurs, une majorité de personnes qui vivent des situations de handicap complexe bénéficie depuis plus d'une dizaine d'années d'un accroissement de la durée de vie durant laquelle la fréquence des pathologies liées à l'avancée en âge sera en augmentation. La prévention, le diagnostic et le traitement de ces pathologies graves impliquent l'intervention de services de soins qui ne sont pas formés aux besoins de santé spécifiques des personnes en situation de handicap complexe.

► *L'absence de stabilisation sur le plan de la santé somatique ou psychique*

La fluctuation de l'état de santé, qui caractérise les personnes avec un polyhandicap notamment, complexifie fortement la situation de handicap. Les symptômes non stabilisés et la vulnérabilité de l'état général de santé sont propices à des dégradations rapides et/ou répétées de l'état de santé tout au long de la vie.

Un risque vital engagé

L'étude des situations auprès des MDPH (Phase 2) a montré la fréquence élevée du risque vital encouru. Ainsi, les dossiers CERFA des MDPH décrivent un risque vital engagé pour neuf des vingt enfants de notre panel. Pour quatre d'entre eux, avec des troubles du spectre autistique, le risque vital est lié à des troubles du comportement qui mettent la vie de l'enfant en danger. Pour cinq autres enfants, ce sont des maladies évolutives avec des états pauci relationnels (ou apparentés) qui engagent le pronostic vital. Un garçon de 4 ans atteint d'une maladie neurodégénérative est en risque permanent en raison de difficultés respiratoires majeures mais aussi de troubles alimentaires, eux-mêmes liés aux difficultés de déglutition.

Le risque vital entraîne la nécessité d'une surveillance de tous les instants, d'anticipation, d'adaptation de l'environnement (systèmes de sécurité dans le logement, vigilance autour des équipements de soutien aux fonctions vitales...).

Un état de santé évolutif

Comme dans la bibliographie (Phase 1), les données recueillies auprès des établissements et services (Phase 3) et des MDPH (Phase 2) montrent que pour les personnes en situation de handicap complexe des préoccupations autour de la santé, révélées avec l'avancée en âge et liées à une pathologie spécifique, peuvent générer une instabilité spécifique :

- dès le début de la vie, et à chaque étape de la vie, avec des problèmes de santé qui se majorent ou des déficiences ou incapacités qui viennent se surajouter, ainsi que des risques de décompensation, en fonction des situations, nécessitant une vigilance accrue ;

⁹² Petry K., Maes B., op. cit.

- de façon plus ou moins brutale, en fonction notamment de l'évolution de maladies dégénératives, mais aussi à certaines périodes « charnières » (comme par exemple la puberté, ou dix ans après la survenue du traumatisme crânien⁹³).

Pour certains jeunes, notamment avec un polyhandicap, la puberté s'accompagne souvent d'une majoration des problèmes orthopédiques et pulmonaires ou d'une résurgence des crises épileptiques. Cette période va parfois nécessiter un suivi médical plus soutenu, des interventions chirurgicales, et de nouveaux appareillages. Une MAS fait état de la diminution des capacités motrices et sensorielles de ses résidents qui nécessite de prévoir des évaluations régulières et un recours plus fréquent au kinésithérapeute et aux appareillages, en particulier pour certaines maladies évolutives comme la Chorée de Huntington.

Les études de cas menées à partir des dossiers CERFA, au sein des MDPH (Phase 2), ont également montré que plusieurs adultes handicapés avaient connu, pour certains, dès l'enfance des événements concernant leur santé qui ont brutalement complexifié leur handicap⁹⁴.

Par ailleurs, sept enfants sur vingt, et huit adultes sur vingt (du panel des 40 dossiers MDPH), présentent une **épilepsie**. Pour dix personnes, l'épilepsie n'est pas stabilisée par le traitement (Par contre, l'information concernant la résistance au traitement, voire même l'existence d'un traitement n'est pas toujours disponible dans les dossiers CERFA, reçus par la MDPH).

D'autres éléments peuvent entraîner une dégradation de l'état de santé et nécessiter des soins quotidiens. Ainsi, la prévention des escarres est une « lutte » quotidienne qui peut parfois générer des contraintes telles que la nécessité de rester allongé sur le ventre pendant plusieurs mois. Les professionnels sont attentifs à ces contraintes qui peuvent produire de l'isolement (exemple d'un jeune adulte, accueilli en MAS, isolé plusieurs mois dans sa chambre) et une grande détresse psychologique.

Aussi, le maintien de l'état de santé et des conditions de vie des personnes qui vivent une situation de handicap complexe, implique une discipline d'anticipation et de prévention constante de la part des parents et des professionnels.

Les professionnels des établissements et services rencontrés notent que des événements aggravant l'état de santé peuvent parfois donner l'opportunité d'une réévaluation des besoins, déclenchant un accompagnement plus soutenu et conduisant in fine à une meilleure performance dans les réalisations⁹⁵.

Les professionnels des établissements citent également d'autres exemples où l'état de santé d'enfants, d'adolescents ou d'adultes, s'est amélioré ou maintenu, de façon contradictoire avec les pronostics annoncés aux parents. Ils relient cette amélioration de l'état de santé à deux facteurs :

- d'une part à l'élan de vie de ces personnes, dont la force est souvent sous-estimée ;

⁹³ Un FAM de notre panel (Phase 3) participe à un groupe de travail organisé par l'association gestionnaire et composé de plusieurs établissements et services intervenant auprès de personnes en situation de handicap suite à un traumatisme crânien afin d'essayer d'objectiver ce phénomène.

⁹⁴ Exemple : Ainsi, un homme de 57 ans (Phase 3) a vu son parcours de vie depuis sa naissance entaché d'aggravations de son handicap : toxicose, décès du frère jumeau à la naissance, un glaucome à huit mois qui a entraîné une cécité, puis un AVC à 33 ans qui a provoqué une hémiplégié. Les neuroleptiques prescrits depuis l'enfance sont à l'origine d'une dyskinésie buccale qui provoque des difficultés d'alimentation. De même, une femme de 51 ans (Phase 3) travaillant en ESAT et atteinte du syndrome de Prader Willi a connu à l'âge adulte un AVC qui a fortement limité son autonomie. Elle est accueillie en MAS, au moment de l'enquête.

⁹⁵ Exemple : Comme pour cet homme de 50 ans (Phase 3), qui se trouve en situation de handicap à la suite d'un infarctus survenu à l'âge de 40 ans. Après une fracture récente du col du fémur, il bénéficie de séances de kinésithérapie, d'orthophonie et d'ergothérapie à domicile. Ces rééducations lui permettent de mieux participer aux actes essentiels de la vie courante, et notamment à l'habillage.

- et d'autre part, à l'impact de la qualité du soutien familial et des accompagnements professionnels mobilisés en continuité auprès de ces personnes⁹⁶.

Enfin, paradoxalement, la perte d'autonomie peut correspondre, pour quelques personnes, à une réduction de la complexité de leur situation de handicap. Pour deux personnes du panel, l'aggravation de leur maladie a conduit à une réduction des comportements problème⁹⁷.

Hormis ces cas de figure, dans la majorité des cas, la dégradation de l'état de santé provoque ou aggrave la complexité de la situation.

► *La souffrance psychologique ou les troubles psychiques ayant des répercussions importantes*

Dans la revue de littérature (Phase 1 – recherche documentaire) G. Saulus fait état de la survenue fréquente de phénomènes de régression, qui consistent en « *des situations de désadaptation, de rupture d'équilibre précaire, de crise existentielle qui prennent très souvent l'aspect de manifestations dépressives, de décompensation processuelle de l'état psychotique, jusque là stabilisé* » (Saulus G., 2009). Ces phénomènes de régression relèveraient de multiples facteurs liées d'abord à des ruptures affectives, à la négligence ou l'inattention à des besoins physiques et physiologiques élémentaires, ou encore à l'inadéquation de l'accompagnement proposé aux personnes (« *stimulations* » soit absentes, soit excessives dans leur quantité ou leur durée).

Pour les professionnels des établissements et services ayant participé à la phase 3 de la recherche-action, la souffrance psychologique ou les troubles psychiques apparaissent d'abord, comme les répercussions des atteintes neurologiques, somatiques et sensorielles.

Les difficultés en termes de santé mentale, décrites par les professionnels de ces structures, sont secondairement attribuées à d'autres facteurs. Ils proposent plusieurs hypothèses.

D'une part, la situation de grande dépendance produirait une souffrance psychique liée :

- à la frustration de ne pouvoir agir sur son environnement et de dépendre constamment de l'aide d'un tiers,
- à une altération de l'image de soi (face à son corps déformé),
- à un sentiment d'isolement (notamment isolement sensoriel pour les personnes atteintes de surdicécité),
- à la difficulté de mettre du sens sur les événements et à s'exprimer (problèmes pour avoir accès à un niveau symbolique et pour communiquer),
- au sentiment de se sentir différent ;

⁹⁶ Ex1 : d'un enfant de 10 ans (Phase 3) avec une encéphalopathie familiale évolutive, en état pauci-relationnel, hospitalisé dans un service de soins de suite et de réadaptation : « *Cet enfant particulièrement fragile a toujours manifesté son énergie à vivre, porté par sa famille, particulièrement au décours de plusieurs épisodes de décompensation* ».

Ex2 : ou encore l'exemple d'un adolescent de 14 ans (Phase 3) avec un polyhandicap, accueilli en journée dans une structure pour adolescents : « *L'épisode de l'arthrodèse rachidienne, très douloureux et traumatique, témoigne d'une pulsion de vie forte mais nécessairement portée par un soutien familial fort, à son tour porté par une forte mobilisation des professionnels du centre. La personne montre une capacité à résister aux épreuves de la vie dès lors qu'elle a du soutien et une forte mobilisation auprès d'elle. Lors de moments d'hospitalisations, de maladie où l'équilibre de vie peut être vite questionné, des visites régulières à l'hôpital et des appels téléphoniques aux parents sont organisés afin de prendre en compte l'importance du maintien du lien.* »

⁹⁷ Exemple : ainsi, pour la personne qui apparaît le plus autonome (parmi les 20 études de cas/MDPH – Phase 2), la perte d'autonomie intervenue au cours des deux dernières années (il ne marche plus et s'alimente désormais avec de la nourriture mixée) s'accompagne d'une diminution des comportements problème (il ne cherche plus à fuguer, il est moins agressif, il ne met plus les autres en danger).

- à la culpabilité ressentie face à la souffrance familiale,
- aux renoncements successifs imposés par l'aggravation des limitations fonctionnelles dans le cadre de maladies dégénératives ;
- à l'expression d'une difficulté à endurer des expériences répétées d'inconfort et de douleur physique.

D'autre part, plusieurs structures soulignent certains facteurs environnementaux qui contribuent à générer ou amplifier ces difficultés psychiques. Ainsi, l'inadaptation des locaux, le poids du collectif, un encadrement insuffisant, des modes de stimulations ou de communication inadaptés, peuvent exacerber des difficultés psychiques, qui prendront notamment la forme de comportements problématiques.

Enfin, d'autres problématiques sont pointées comme la nécessité, pour les personnes qui vivent une situation de handicap complexe, de devoir faire face à deux types de problèmes concernant leur entourage humain :

- l'épuisement en lien au surmenage ou au manque de temps de l'aidant familial ou de l'aidant professionnel, qu'elles « *sentent* » très bien, notamment lorsque cet épuisement tend à les laisser en situation « *d'abandon* » ;
- les ruptures affectives en lien au nombre important de personnes qui circulent dans la journée, la semaine ou l'année auprès d'elles.

► **Le besoin d'une surveillance constante**

L'instabilité de leur état de santé implique souvent une surveillance constante.

Pour les actes vitaux

Les personnes en état pauci relationnel (ou apparenté) nécessitent des aides techniques pour respirer et être nourries (cela concerne six enfants et trois adultes du panel des 40 études de cas au sein des MDPH - Phase 2). Le fait pour une personne d'avoir une gastrostomie ou une trachéotomie avec ventilation implique également une surveillance constante. Que les personnes en situation de handicap complexe soient hospitalisées à temps plein ou qu'elles soient hospitalisées à domicile, par choix ou non des parents, ces derniers ont du se former à l'utilisation des aides techniques, au contrôle de leur bon fonctionnement mais aussi à la prévention des risques infectieux liés à l'utilisation de ces aides. Les données recueillies auprès des MDPH ont montré que les parents sont souvent réticents à déléguer à quiconque cette mission de vigilance. Ainsi, certains parents refusent l'aide professionnelle proposée par les MDPH lorsqu'il s'agit de missions de surveillance des fonctions vitales. En revanche, ils accepteraient une aide-ménagère.

Pour l'alimentation

Les problèmes alimentaires, dans toute leur variété, ont des répercussions sur l'état de santé général et sont facteurs de fragilisation. Il s'agit soit de problèmes de boulimie ou d'anorexie (cette dernière entraînant une grande faiblesse), de risques de fausses routes ou d'allergies alimentaires. Des comportements inadaptés pendant les repas sont également mentionnés (jets de couverts). L'alimentation fait l'objet d'une grande vigilance de la part des parents et généralement de la part des professionnels, également⁹⁸.

⁹⁸ Ex1 : Ainsi une mère (Phase 4) complète au quotidien les repas de sa fille lorsque celle-ci n'a pas suffisamment mangé à l'IME. Elle déplore que les professionnels se soucient peu des épisodes anorexiques de sa fille et de la nécessité de l'inciter à

Pour la sécurité

Pour onze enfants du panel de la phase 2 (40 études de cas /MDPH), la sécurité physique implique une surveillance permanente. La mise en danger de l'enfant peut être due à des comportements problématiques (automutilation, coups de tête contre les murs) ou à une incapacité à éviter les situations de danger par exemple sur la voie publique, ou encore à l'impossibilité de réagir face à une situation de danger identifiée par l'enfant.

Les parents rencontrés dans le cadre de la phase 4, disent assurer une vigilance permanente en lien à l'absence de notion de danger chez leur enfant qui crée une tension et une inquiétude permanente pour eux, avec un sentiment d'effroi parfois à l'idée de ce qui aurait pu se passer en l'espace de quelques minutes d'inattention⁹⁹.

► Les difficultés d'évaluation des problèmes de santé liées aux modalités spécifiques de communication

Pour les professionnels, la complexité sur le plan de la santé est liée également à la difficulté de détecter des signes d'alerte, de douleur ou encore de vieillissement chez des personnes rencontrant des problèmes majeurs dans les interactions avec les autres, dans la communication ou présentant des anomalies sensorielles. La difficulté à détecter les signes concerne également les problèmes de santé « bénins », comme ceux relevant de soins dentaires ou de soins strictement préventifs comme le suivi gynécologique.

L'évaluation du ressenti de la **DOULEUR**, par les personnes en situation de handicap complexe, reste en particulier une difficulté pour les professionnels des établissements et services et pour les aidants familiaux en raison de l'absence de réaction à la douleur chez la personne ou de son impossibilité à localiser et à désigner la douleur.

La littérature met ainsi l'accent sur l'observation fine que la détection de la douleur nécessite. L'absence de langage ou des possibilités de communication limitées, l'existence de lésions neurologiques empêchant l'expression d'un langage corporel, la possibilité de troubles du comportement et

manger, ou encore de suivre les conseils d'une diététicienne (donner des crèmes en guise de complément alimentaire). La diététicienne refuse dorénavant d'adresser d'autres courriers à l'IME « *puisque'ils ne suivent pas ses conseils* ». Ex. 2 : Pour d'autres parents (Phase 4), il s'agit de demander à l'équipe de la MAS de revoir le régime alimentaire de leur fils suite à une forte constipation dans un contexte de risque d'occlusion intestinale et constatant trois mois après son admission qu'il a très vite grossi (alimentation trop riche et absence d'activité physique).

⁹⁹ Ex1 : Ainsi une mère (Phase 4) raconte « *une mésaventure dont (elle) n'est pas fière du tout* ». Alors qu'ils partaient en vacances, les parents s'arrêtent sur une aire d'autoroute et descendent de voiture pour chercher quelque chose dans le coffre. Une bouteille renversée prolonge leur action à l'extérieur de la voiture où leur fille est restée. Au moment de remonter en voiture, sa fille n'était plus là : « *C'était horrible, horrible ! En fait, elle était partie sur l'aire de l'autoroute. C'est une dame qui l'a trouvée. Qu'est-ce qui aurait pu se passer ? Je n'en sais rien. C'est pour cela qu'on parle de danger. Ces enfants là n'ont pas la notion de danger.* » Par contre, elle se sent « *fière* » de sa fille lorsqu'elle la laisse marcher seule sur le trottoir dans un lieu où il n'y a pas de danger : « *Elle prend bien le parcours, et c'est très drôle d'ailleurs. Là, je suis fière d'elle et je lui dis que c'est chouette ! Mais par rapport aux voitures ? J'en discute avec d'autres parents pour savoir comment ils ont fait* ». Ex. 2 : Une autre mère (Phase 4) est inquiète lorsque ses enfants sont à la maison et qu'elle n'y est pas pour les surveiller : « *J'ai un gros souci. Les enfants se sont mis à ouvrir les fenêtres. (...) Quand je ne suis pas là, je ne suis pas bien dans ma tête. (...) Je suis allée à Leroy-Merlin mais je n'ai pas trouvé de fermeture. (...) Je laisse les volets roulants à moitié fermés et je remonte le bâton pour qu'ils ne puissent pas l'attraper. Mais ils vont comprendre bientôt comment faire. Je suis inquiète tout le temps. Et ma fille, comment elle peut comprendre que c'est dangereux ?* ». Ex. 3 : Une mère ferme la porte à clefs derrière elle lorsqu'elle doit descendre faire une petite course. Mais son mari a peur qu'il se passe quelque chose et que son fils se trouve coincé sans pouvoir sortir. Cependant la mère refuse de lui laisser la possibilité d'ouvrir de l'intérieur : « *Si quelqu'un frappe à la porte, il ouvre. Il ne sait pas faire la différence. Alors je dois fermer en haut et en bas de sorte qu'il ne peut pas ouvrir* ».

de la personnalité, peuvent altérer la compréhension par les proches – professionnels et familles – des symptômes ou de l'expression de la douleur.

« Il est prouvé que les tout-petits et les personnes polyhandicapées souffrent d'un déficit de modulation du message douloureux en raison de systèmes de régulation immatures ou lésés et d'absence d'intégration cérébrale de la signification de la douleur : la douleur est donc chez eux plus globale et s'accompagne d'une composante anxieuse majeure »¹⁰⁰.

Aussi, les parents (rencontrés dans la phase 4) sont très attentifs, au quotidien, au moindre signe d'une possible expression de la douleur, sachant que leur enfant s'est habitué à vivre au quotidien des sensations douloureuses et y réagit moins ouvertement que les personnes « au développement typique ». Ce qui pose également un problème de détection d'un problème de santé puisque la douleur ne constitue plus un signal d'alerte¹⁰¹.

La littérature insiste en particulier sur les conséquences de la douleur, fréquente notamment chez les personnes avec un polyhandicap. Si elle n'est pas traitée, la douleur peut bloquer un processus relationnel déjà limité.

Dans les établissements, les professionnels (rencontrés dans la phase 3) témoignent d'épisodes douloureux passés inaperçus¹⁰².

Du côté des MDPH (Phase 2), les données recueillies (40 études de cas) montrent que l'évaluation de la douleur chez les personnes en situation de handicap complexe, et les modalités mises en place pour l'atténuer sont peu renseignées dans les certificats médicaux des dossiers CERFA. De ce fait, cette question est insuffisamment explorée dans l'évaluation globale mise en œuvre par la MDPH.

Par ailleurs, la politique en matière de santé n'est pas adaptée à la problématique du **VIEILLISSEMENT** des personnes en situation de handicap complexe dont la durée de vie s'allonge significativement. Elle nécessiterait de prendre en compte plusieurs aspects :

➤ **une meilleure accessibilité des soins en général ;**

Notamment en matière de prévention et de dépistage des cancers¹⁰³ (il serait par exemple nécessaire de mettre en place une politique de prévention et de dépistage des cancers du sein et de l'utérus chez les femmes, qui vivent une situation de handicap complexe, qui n'ont jamais eu d'enfant, n'ont pas allaité, ce qui constitue des facteurs de risque supplémentaires) ;

➤ ainsi qu'un dépistage systématique des troubles sensoriels, liés au vieillissement chez des personnes qui ne peuvent pas signaler de perte auditive ou visuelle ;

➤ enfin, une sensibilisation des services hospitaliers pour adultes qui contrairement à la culture des services de pédiatrie, ne sont pas contenantants avec les personnes ni avec les familles qui ne sont pas systématiquement reçues avec leur proche parent.

¹⁰⁰ Pernes P., in *Vivre et grandir polyhandicapé*, sous la direction de Juzeau D., Paris, Dunod 2010.

¹⁰¹ Exemple : « *Notre fils (avec un polyhandicap) fait simplement une grimace, il n'a jamais pleuré même lorsqu'il a subi de lourdes opérations. Il s'automutile chaque jour en se faisant des trous profonds par ses morsures.* »

¹⁰² Exemple : Ainsi, la directrice d'une MAS témoigne d'une situation pour laquelle les professionnels n'ont pas décelé une fracture : « Un résident, ayant une capacité de réponse par oui-non, a été examiné par une infirmière et un kiné suite à une attitude de retrait. A la question « as-tu mal ? », la réponse était « oui », mais sans pleurs, sans cris ou autre manifestation. Le lendemain matin, lors de la toilette, une déformation du bras inexistante la veille est remarquée. Elle n'entraînait pas de réponse positive à la question de la douleur. Une fracture déplacée de l'humérus sera pourtant diagnostiquée ».

¹⁰³ L'ARS d'Ile-de-France a mis en place de nombreux groupes de travail autour d'une campagne de prévention et de dépistages à partir des établissements et services médico-sociaux, et d'autres concernant les urgences avec dispositifs sanitaires.

4.2 – Une mise en œuvre des soins insuffisante ou marquée par des ruptures dans le parcours de soin

Les résultats des différentes phases de la recherche ont confirmé le lien existant entre la complexité du handicap et l'inadaptation des réponses de soins, que cette inadaptation soit durable ou ponctuelle, à l'occasion d'une hospitalisation par exemple.

Ainsi, ce défaut d'adéquation entre les moyens mis en œuvre et les besoins existants peut aggraver les répercussions de la maladie ou de l'intrication des déficiences associées sur l'autonomie dans les actes essentiels de la vie quotidienne, mais peut aussi générer ou amplifier des comportements problématiques.

C'est au moment de l'orientation vers les structures pour adultes que l'écart entre les potentialités développées peut se mesurer (notamment sur le plan des interactions sociales), entre des personnes qui ont bénéficié d'un accompagnement et de soins adaptés pendant leur enfance, et des personnes qui sont restées au domicile sans solution, jusque là.

► *Un accès aux soins insuffisant*

En termes de **SOINS GÉNÉRAUX DE SUIVI PREVENTIF**, les parents rencontrés dans le cadre du focus group famille (Phase 1) ont fait part d'un accès très difficile aux spécialistes (dentiste, gynécologue, ophtalmologiste, etc.) dont certains refusent d'intervenir auprès de personnes en situation de handicap « *pour des raisons de commodité liées à leur patientèle, de carnets de rendez-vous déjà remplis ou des raisons liées au mode de paiement (CMU)* ». Leurs locaux sont également « *peu adaptés* » et « *ils ont peu de disponibilité alors que ce public nécessite de prendre du temps* ».

De plus, la pauvreté des ressources médicales sur certains territoires oblige les établissements médico-sociaux à prévoir des consultations dans des services hospitaliers spécialisés éloignés, ce qui représente un temps d'accompagnement important et un coût de transport supplémentaire¹⁰⁴.

De même, les parents rencontrés dans la phase 4 témoignent d'une implication majeure pour l'accès aux soins de leur enfant. Ce sont eux qui veillent au suivi médical quotidien, par défaut d'écoute et d'investissement du médecin généraliste¹⁰⁵.

Malgré des démarches soutenues pour trouver des soins adaptés, ils se voient contraints parfois d'accepter, par défaut, des conditions d'auscultation qui ne correspondent pas aux règles minimum d'hygiène et de respect de l'intimité (ex : consultation dermatologique réalisée dans le Hall du bâtiment alors qu'il fallait le dévêtir, faute d'accessibilité architecturale du seul de cabinet de ville ayant accepté de recevoir leur enfant en urgence).

Pour les **SOINS SPÉCIFIQUES**, une grande variabilité des projets de soins réalisés est constatée parmi les dossiers étudiés auprès des MDPH (Phase 2) et dans lesquels les réponses mises en œuvre, au

¹⁰⁴ Exemple : Ainsi, pour une MAS rencontrée (Phase 1 - personne ressource) : « *Il n'y a par exemple plus d'EEG (électroencéphalogramme) disponible sur le secteur, ni de soins dentaires. Ils doivent faire 260 kms aller-retour, ce qui mobilise un professionnel au minimum sur toute une journée* ».

¹⁰⁵ Tels ces parents (Phase 4) pour qui le médecin généraliste n'est accessible ni sur le plan physique (ascenseur trop petit) ni en termes d'implication : il ne veut pas faire de visite à domicile sauf extrême nécessité. Ainsi, il a refusé de se déplacer pour une montée de température en minorant ce signe. Quelques heures après, les parents devaient faire hospitaliser leur fils, à leur seule initiative, en raison d'une infection pulmonaire. Dans la mesure où le médecin généraliste ne voit leur fils que deux fois par an, c'est la mère qui lui « *dicte* » les renseignements à noter sur le dossier de saisine de la MDPH : « *Il traduit simplement dans des termes médicaux* ».

moment de l'étude, sont estimées « insuffisantes » ou « par défaut », en précisant toutefois que les projets de soins concernant les adultes sont très peu renseignés.

Ainsi, parmi la population des enfants, trois situations sont repérables :

- *Des projets de soins à la hauteur des besoins des enfants/adolescents*

Pour neuf enfants sur vingt (Phase 2), le projet de soins apparaît étroitement déterminé par les besoins de l'enfant. C'est le cas, par exemple, des enfants qui présentent un risque vital (appareillage en soutien aux fonctions vitales, projets rééducatifs, traitement de l'épilepsie, etc.). Cependant, peu d'éléments sur une présence médicale active au côté de ces neuf enfants seront relevés. Les soins quotidiens sont assurés par les parents. Il s'agit d'enfants en grande difficulté, qui présentent des comportements problème importants, et dont la plupart ne parlent pas.

- *Des projets de soins et de rééducation inexistantes ou apparaissant insuffisants compte tenu de la pathologie et de ses répercussions*

Pour huit enfants sur vingt (Phase 2), les projets de soins et de rééducation apparaissent peu en adéquation avec leur état de santé. Deux enfants, avec un polyhandicap, bénéficient de rééducation à minima (une heure par semaine de psychomotricité ou d'orthoptie ou d'orthophonie). L'un de ces enfants, âgé de 4 ans, présente des séquelles de prématurité. Le projet de soins ne semble pas construit au regard de ses besoins, compte tenu de l'importance de ses atteintes (une séance d'orthoptie en libéral et une séance de psychomotricité par semaine au CAMSP, ainsi qu'une consultation trimestrielle en neuropédiatrie).

De même, des parents rencontrés dans la phase 4, indiquent qu'ils doivent organiser les rééducations de kinésithérapie au domicile (à renouveler environ tous les deux ans), en complément de celles organisées par l'établissement (IME ou MAS) mais dont les possibilités ne sont pas suffisantes pour répondre aux besoins quotidiens de rééducation de leur fils. C'est à eux qu'incombe la nécessité de trouver des interlocuteurs en capacité de répondre aux besoins spécifiques de leur enfant faute de recevoir les conseils attendus de la part des professionnels médico-sociaux¹⁰⁶.

Par ailleurs, ce sont eux qui patientent avec leur proche lors des consultations à l'hôpital. Les parents regrettent que la logique hospitalière ne soit pas en mesure de déroger et d'aménager un fonctionnement spécifique lors de consultations des personnes en situation de handicap, complexe ou non, afin de réduire les temps d'attente (minimum deux heures) très difficiles à gérer pour eux et à supporter pour leur proche.

Ce sont eux également qui assument une présence de 7h à 23h (voire 24h/24h) lors des hospitalisations afin de sécuriser leur enfant, lui donner à manger, faire les changes et relayer l'information entre le personnel et leur enfant.

Ce sont eux qui prennent parfois des décisions, contre l'avis de certains médecins. Tels, ces parents qui prendront la décision d'arrêter le port du corset après 18 ans tout en organisant des radios de contrôle régulières, ou d'arrêter d'utiliser une coque la nuit afin de permettre à leur fils « *de dormir en n'étant plus obligé de rester sur le ventre, ce qui le mettait en nage* ».

En termes de **SOINS DE SANTE MENTALE**, les projets de soins apparaissent également inexistantes ou insuffisants compte tenu de la pathologie et de ses répercussions.

¹⁰⁶ Exemple : Tels ces parents (Phase 4) qui trouveront, grâce aux échanges avec d'autres parents, d'une part, l'idée d'un lit médicalisé et d'autre part, les coordonnées d'un neuropédiatre qui assurera de leur point de vue, un suivi « *formidable* » (en étant notamment joignable, dans les premiers temps, jour et nuit et durant les congés) et résoudra les troubles de sommeil de leur fils : « *Là, on se sentait soutenus, on n'était pas seuls* », précisera le père.

Ainsi, pour six enfants sur vingt (Phase 2), les projets de soins et de rééducation apparaissent peu en adéquation avec leur état de santé. Ces six enfants ont des troubles du spectre autistique. Pour l'un, l'hôpital de jour a réduit brutalement son accueil de 26 heures à 5 heures par semaine et le traitement conséquent qu'il prenait, a été diminué.

Les établissements médico-sociaux du panel (Phase 3) n'ont pas pu ou très peu développé de partenariat avec le secteur psychiatrique, y compris ceux dont le projet s'adresse spécifiquement aux personnes avec troubles envahissants du développement. Le recours à une expertise extérieure est ainsi très ponctuel, « au cas par cas », pour les situations les plus préoccupantes.

A partir des éléments recueillis (Phase 2 et 3), il est constaté que faute de moyens suffisants, la psychiatrie publique, soit refuse de prendre en charge les personnes en situation de handicap complexe, soit les prend en charge sur des modes très partiels et/ou des durées très limitées. De plus, lorsqu'elle estime que la « limite » de ses moyens est atteinte, un terme est signifié aux parents « du jour au lendemain » avec un retour au domicile, sans solution.

Dans l'ensemble, les établissements médico-sociaux regrettent de ne pouvoir compter sur une collaboration en routine avec la psychiatrie publique.

En revanche, pour les services médico-sociaux, qui interviennent en milieu ordinaire, à la croisée des interventions sanitaires, sociales, médico-sociales et éducatives, le partenariat avec le secteur psychiatrique s'organise plus aisément.

Cependant, les services d'accompagnement à domicile se heurtent aux moyens insuffisants du sanitaire pour répondre à l'ensemble des besoins de santé psychique, en particulier en pédopsychiatrie. Ainsi, SESSAD, SSAD et CAMSP soulignent des délais d'attente qui s'allongent pour accéder à l'hôpital de jour, une durée de prise en charge en CATTP qui recule, une rupture de soins pour les adolescents avec des troubles du spectre autistique (après 12 ans essentiellement, du fait de la limite d'agrément d'âge d'une majorité des hôpitaux de jour). Par ailleurs, lorsque les troubles psychiques concernent des enfants avec un polyhandicap et des traits autistiques, le CMP refuse parfois de s'en occuper, considérant qu'il s'agit d'abord « d'une composante du polyhandicap ».

Lisa Ouss, pédopsychiatre à l'hôpital Necker-Enfants Malades et membre du comité de pilotage, alerte sur le manque de formation concernant les outils psychopathologiques permettant de poser de diagnostics différentiels concernant les troubles psychiques des personnes en situation de handicap complexe, notamment celles avec un polyhandicap et celles « étiquetées » comme souffrant de troubles du spectre autistique.

La question essentielle consiste à identifier ce qui relève d'un trouble structurel, d'une comorbidité ou d'un trouble réactionnel, concernant ces **TROUBLES PSYCHIQUES NON DIAGNOSTIQUÉS**, chez une personne en situation de handicap complexe.

En collaboration avec d'autres chercheurs, Lisa Ouss propose de mener une « **double lecture** », **neuropsychanalytique**. Les équipes pluridisciplinaires devraient essayer de différencier, au cours de la démarche diagnostique :

- ce qui relève d'un déficit de l'équipement et nécessite une rééducation,
- de ce qui renvoie au développement de compétences autour d'une fonction et nécessite une adaptation de l'environnement,
- et enfin comment le développement de cette fonction s'inscrit dans la fonction elle-même, et nécessite un travail psychothérapeutique.

Il serait nécessaire de différencier ces niveaux d'intervention possibles pour affiner les types de propositions qui peuvent être faites. Sachant que ces propositions ne s'excluent pas les unes des autres, mais qu'elles doivent pouvoir se distinguer, si nécessaire dans le temps, pour mieux se compléter.

Ces chercheurs mettent également l'accent sur les possibilités de transformation du cerveau en fonction de l'aménagement environnemental (modèle d'épigénèse probabiliste de Gottlieb, 2007).

MISE EN ALERTE

sur l'état de méconnaissance des connaissances et de la recherche concernant les troubles d'expression pathologiques chez les personnes en situation de handicap complexe

Or, il y a une méconnaissance avérée sur le plan nosographique. Cette méconnaissance est à mettre en lien avec un manque de formation chez les psychiatres de secteur concernant les processus diagnostics chez les personnes en situation de handicap complexe et les réponses thérapeutiques existantes.

De ce fait, les psychiatres et les établissements médico-sociaux ne peuvent pas décrire ces troubles, description qui reste toujours très approximative, et d'autre part, ne peuvent pas traiter ces troubles. Autrement dit, les stratégies mises en place pour apporter une réponse adaptée à ces personnes sont le plus souvent inadéquates.

Dans le même temps, il est observé que les structures médico-sociales sont, soit très en demande de formation face aux difficultés que génèrent ces troubles, soit elles ne le sont pas du tout.

Lorsque des troubles du spectre autistique sont diagnostiqués en tant que tels chez un enfant avec un polyhandicap, le regard porté par les professionnels et les parents se modifie. Le diagnostic de trouble autistique permet d'apporter des réponses appropriées. Cela peut parfois faire disparaître les « comportements problème » et permettre à l'enfant de faire de réels progrès.

Il peut en être de même avec les troubles réactionnels, comme la dépression ou l'hyperactivité, chez les personnes en situation de handicap complexe, qui sont le plus souvent ignorés alors que l'un et l'autre peuvent tout à fait être correctement traités ; tout comme les stratégies mises en place pour résoudre les troubles alimentaires chez les personnes avec autisme qui minimisent souvent la pluralité des facteurs qui peuvent en être la cause.

- *Le recours des parents à des thérapies non reconnues*

Pour deux enfants (Phase 2), dont l'un bénéficie d'un projet de soins complet, les parents ont fait le choix de mettre en place des thérapies non reconnues. Pour un enfant avec des troubles du spectre autistique, il s'agit d'un traitement visant à neutraliser les métaux lourds dans l'organisme, et pour un enfant avec un polyhandicap, il s'agit d'un traitement à base d'acides aminés et de plusieurs rééducations thérapeutiques non reconnues. Ce recours à des traitements non reconnus entraîne une suspicion des professionnels des MDPH et des établissements médico-sociaux à l'égard des parents.

► L'intensité de la présence médicale en question

Les données recueillies dans la phase 2 (MDPH) nous amènent à faire une série de constats soulevant des questions relatives à l'intensité de la présence médicale auprès des personnes qui vivent une situation de handicap complexe. Rappelons que si cela est documenté dans les dossiers MDPH pour les enfants, il existe peu d'éléments de connaissance de cette présence pour les adultes non accueillis dans une structure médico-sociale.

Par exemple, la fréquence des consultations de suivi neurologique ou psychiatrique, pour les personnes en situation de handicap complexe, qui ne sont pas accompagnées par une structure médico-sociale et se trouvent à leur domicile, sans solution de prise en charge, apparaît relativement faible (1 fois par trimestre).

Dans ce cas de figure, le praticien est-il en mesure de s'assurer que le projet de soins correspond aux besoins et est correctement mis en place ? A-t-il une connaissance suffisante des répercussions du handicap dans la vie quotidienne de son patient pour renseigner un certificat médical précis et utile à la MDPH qui lui permettra d'élaborer une stratégie globale d'intervention¹⁰⁷ ?

Pour les personnes dont le projet de soins apparaît non adapté, les éléments relevés dans les dossiers ne permettent pas de comprendre :

- Qui s'assure de l'existence et de l'adéquation du projet de soins, eu égard aux besoins des personnes ?
- Comment expliquer l'absence d'intervention médicale précoce auprès d'enfants dont la gravité des problèmes de santé (et/ou leurs répercussions) est apparue dès les premiers mois ou années de leur vie ? Il s'agit d'enfants ne parlant pas ou peu, ayant des difficultés motrices importantes, éventuellement des déficiences sensorielles et présentant des comportements problème sévères.
- Comment les réponses en termes de soins sont-elles organisées ? Comment les parcours de soin sont-ils anticipés ? Qui en assure le suivi ?

► *L'accueil dans des services sanitaires généraux est bien souvent inadapté*

Plusieurs obstacles à la mise en place de soins adaptés, quantitativement et qualitativement, aux besoins spécifiques et intenses des personnes en situation de handicap complexe – et en particulier des personnes avec un polyhandicap-, ont été pointés par les auteurs de différents articles, que les critiques portent sur les modalités d'accueil et la formation des personnels hospitaliers, le manque de structures sanitaires de long séjour ou encore les défauts d'articulation des secteurs sanitaire et médico-social.

Au niveau des urgences sanitaires, des services de réadaptation, ou des séjours hospitaliers, les docteurs Desguerre, Farges et Lesage¹⁰⁸ ont identifié différents problèmes.

Ainsi, au centre d'appel du 15, l'absence de reconnaissance du polyhandicap à travers les mots clés décisionnels peut entraîner une inadaptation des moyens requis, un désarroi du médecin urgentiste face à un malade de présentation inhabituelle avec une perte des repères classiques, et aboutir ainsi à une prise en charge excessive et inadaptée, une souffrance supplémentaire pour le patient et sa famille, une équipe médicale qui se retrouve « incompétente » et rejette globalement le problème.

Ces mêmes médecins constatent que, dans le milieu hospitalier, les particularités et la lourdeur des soins liés au handicap ne sont pas clairement identifiées et donc prises en considération en termes de moyens supplémentaires.

Enfin, en réanimation, les difficultés rencontrées sont liées au côté invasif des soins, la difficulté de communication et l'inadaptation des installations. L'évaluation clinique nécessite une connaissance par des spécialistes de la pathologie et l'intervention du médecin référent. Le risque est soit de banaliser des petits signes cliniques, soit de surmédicaliser des signes banaux dans un contexte de polyhandicap. A la sortie de réanimation, les besoins en soins se seront le plus souvent alourdis, modifie-

¹⁰⁷ Exemple, parmi les six enfants avec des troubles du spectre autistique (Phase 2), il n'est fait aucune mention, pour l'un d'eux, dans les certificats médicaux du dossier CERFA de la MDPH, de la prise en compte des répercussions douloureuses d'une drépanocytose dont il est atteint. L'hôpital de jour ne veut plus l'accueillir en raison de ses comportements problème avec auto et hétéro agressivité, mise en danger et destruction de l'environnement. Le traitement n'a pu être augmenté en raison des effets secondaires (du point de vue de l'hôpital de jour). Il est à domicile sans solution.

¹⁰⁸ Desguerre I., Farges C., Lesage F., Polyhandicap 2005, Paris CTNERHI.

ront la prise en charge ultérieure, aggraveront les dépendances mais seul l'intérêt premier du patient et la possibilité de retourner dans son milieu d'origine devront primer.

Henri Faivre ajoute, à partir de son expérience de parent et de président¹⁰⁹ d'une fédération d'associations gestionnaires de structures médicosociales, que :

« Les personnes handicapées n'ayant pas d'expression orale ont toujours besoin d'une « interface » en terme de communication, dans les lieux de soins, et donc tout au long du séjour hospitalier. Lorsqu'il s'agit de la mise à disposition d'un professionnel de l'établissement médico-social, l'interface se fait au détriment de son taux d'encadrement. Ou bien alors ce sont les parents qui doivent se mobiliser, en restant si nécessaire nuit et jour au chevet du malade pendant la durée de l'hospitalisation. »

Les propos des familles réunies dans le cadre du focus group (Phase 1) ont été particulièrement critiques sur les conditions d'accueil dans les lieux de soins. Les familles déplorent que leur expertise ne soit pas prise en compte par le personnel médical, qui pourtant méconnaît bien souvent la pathologie, engendrant des situations dangereuses pour la santé de leur proche. Les familles se disent dans une veille constante des symptômes, dans le contrôle de la bonne adéquation des protocoles de soins mis en place et dans la recherche des conditions d'accueil adaptées. Bien souvent, un parent reste nuit et jour auprès de la personne handicapée pendant son hospitalisation.

L'accueil aux urgences, les examens radiologiques et les interventions chirurgicales sont des événements particulièrement redoutés par les proches. Quand ils insistent pour faire valoir des modalités spécifiques de prise en charge, il leur est demandé de signer une décharge. Ils souhaiteraient être considérés comme de véritables « partenaires » et faire « alliance » avec ces professionnels du soin. De plus, les familles reprochent aux soignants français de ne pas être attentifs aux expérimentations étrangères, de ne pas suffisamment s'informer et s'inspirer des avancées de la recherche, et de les laisser ainsi porter, seules, toute la responsabilité des choix thérapeutiques (surtout concernant les personnes en EVC ou EPR).

Si les personnes sourdaveugles ne présentent pas de problèmes somatiques spécifiques, c'est la communication avec les soignants qui contribue à la complexité des soins et compromet l'accès aux services de santé. Le directeur du CRESAM souligne ainsi l'importance des interprètes, et en particulier des intermédiaires sourds dans l'accès aux soins.

Par ailleurs, les familles s'étant exprimées dans le cadre du focus group considèrent que la coordination des soins et la cohérence du parcours d'accompagnement sont portées par les seuls parents, avec une absence de liens entre les professionnels libéraux, de passerelle entre le domicile et l'établissement, de transition progressive entre le secteur de l'enfance et le dispositif pour adultes, etc. Ce manque de souplesse et de communication entre les différents acteurs, associés à des rigidités règlementaires, participent, selon elles, à générer des situations de handicap complexe.

4.3 – Des besoins de soins qui impliquent des modalités de réponses spécifiques

Cumul de problèmes de santé, forte évolutivité de l'état de santé, risque vital engagé, souffrance psychique et troubles psychiques, besoin de surveillance constante, difficultés d'évaluation de la douleur et mise en œuvre des soins adaptés sont autant de paramètres à prendre en compte pour

¹⁰⁹ Faivre H., président du Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (CLAPEAHA).

offrir une prise en charge satisfaisante de la santé des personnes qui vivent une situation de handicap complexe.

► *En termes de procédures d'évaluation des besoins des personnes*

À partir des MDPH et en concertation avec les professionnels de « terrain »

La complexité des situations de handicap analysées au cours de la recherche-action revêt une dimension particulière lorsque les besoins de la personne sont évalués au niveau de la MDPH.

Pour l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, la difficulté réside dans la nécessité d'en élaborer une représentation la plus proche possible de la réalité, à partir des informations écrites transmises par les professionnels. La participation des professionnels de « terrain » travaillant au plus proche de la personne, est alors déterminante (Se reporter au chapitre 9 « Evaluation des besoins et définition d'une stratégie globale d'intervention »).

En recourant à l'expertise d'une équipe mobile d'évaluation

Le centre régional de médecine physique et de réadaptation (MPR) a créé une unité mobile d'évaluation et de suivi des handicaps, l'*UMESH 76*, qui se déplace sur le lieu de vie du patient ou dans les services hospitaliers ne disposant pas d'un service de médecine physique et de réadaptation, pour une évaluation des besoins de la vie quotidienne, des conseils concernant la prise en charge en médecine physique et de réadaptation, le choix des aides techniques ou l'aménagement du domicile.

En mobilisant des outils spécifiques : l'échelle d'évaluation de la douleur

Pour les structures participant à la recherche-action (Phase 3), la prise en compte de la douleur est une thématique qui doit être pensée car la manière dont elle est aujourd'hui évaluée et les moyens d'y remédier ne sont pas satisfaisants (« *sans doute un chantier d'amélioration de nos pratiques*¹¹⁰ »).

Chacune d'elles mène des réflexions sur cette question et veille à proposer des formations à son personnel et aux aidants familiaux.

L'échelle d'évaluation de la douleur de San Salvador est citée par plusieurs structures en tant qu'outil utilisé pour évaluer la douleur ressentie par chaque personne. Cependant cette grille est estimée par certaines équipes médico-sociales « insuffisante et parfois complexe à renseigner selon les situations ».

De même, des parents d'enfants formés au repérage et à la gestion de la douleur, ne comprennent pas l'intérêt de cette grille car ils possèdent leurs propres repères pour évaluer la douleur ressentie par leur enfant. Par contre, ils sont en demande d'un outil qui permette à leur enfant de localiser la douleur. Un IME rejoint en cela le souhait des parents en expliquant sa « *frustration de ne pouvoir mettre parfois une origine à la douleur en raison de l'absence de possibilités de désignation pour la majorité des enfants* ».

Un IME souhaiterait travailler en lien avec le centre de ressource autisme pour construire des outils d'évaluation adaptés aux douleurs différenciées de chacun. Un autre IME a adapté la grille d'évaluation de San Salvador et a également formalisé un protocole particulier pour certains en-

¹¹⁰ Propos tenus par la directrice d'IME.

fants. Cet IME organise un projet de coopération avec un réseau spécialisé dans le traitement de la douleur.

Une MAS travaille avec la grille DOLOPLUS et l'échelle d'évaluation de la douleur de San Salvador. La moitié du personnel a été formé à l'utilisation de cette grille.

Les signes de douleur devraient être recherchés systématiquement par l'ensemble des professionnels des équipes, chez les personnes présentant des troubles importants de la conscience, surtout s'ils présentent des contractures ou des rétractions, voire des positions, maintenues longtemps, dans des fauteuils.

Dans le cadre d'un « Plan de lutte contre la douleur », certains hôpitaux ont généralisé la culture de lutte contre la douleur développée et formalisée dans leur projet d'établissement, avec la désignation d'un référent et la signature de conventions avec l'ensemble des établissements et services avec lesquels ils travaillent, au-delà des seuls établissements et services médicaux-sociaux.

L'évaluation de la douleur ressentie par chaque personne est une problématique sur laquelle il reste à travailler. Plusieurs établissements l'affirment : « *sans doute un chantier d'amélioration de nos pratiques* » (Un IME).

► *En termes de modalités d'accueil et d'accompagnement spécifiques*

Des possibilités de prise en charge sanitaire spécialisée pour les épisodes aigus d'un problème de santé ou pour des situations nécessitant des hospitalisations prolongées

Les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisés dans l'accueil des enfants, adolescents et/ou adultes poly ou multi handicapés ont vocation à s'adresser à des personnes en situation de handicap complexe caractérisées par une intrication des problèmes de santé sur le plan orthopédique, sensoriel, neurologique et somatique. Ils accueillent, pour des séjours de durées variables, des personnes avec un polyhandicap ou en état pauci relationnel souffrant d'« une grande précarité physique » (défaillances respiratoires graves, troubles nutritionnels majeurs ; avec un recours fréquent à la trachéotomie, la gastrotomie, etc.). 75% de leurs patients ont des formes extrêmes de maladies orphelines prises en charge dans les centres de références maladies rares¹¹¹.

La prise en charge de ces SSR spécialisés intervient soit dans le cadre d'un épisode aigu d'un problème de santé (séjours temporaires, isolés ou répétés), à des moments d'aggravation du poly ou multi handicap, soit s'inscrit dans une situation nécessitant une médicalisation lourde et prolongée, ne pouvant par conséquent trouver une solution alternative en établissement médico-social ou à domicile.

La prise en charge postopératoire constitue également une période nécessitant un accompagnement médical spécifique (notamment séjours de convalescence ou de rééducation après une intervention orthopédique ou une pose de gastrotomie).

Selon le docteur Catherine Brisse, praticien hospitalier du SSR spécialisé de la Roche Guyon (rencontrée dans le cadre des entretiens avec des personnes ressources – Phase 1), les services hospitaliers généraux n'auraient pas la technicité pour répondre à ces besoins de soins intensifs qui nécessitent de prendre en compte des poly pathologies (faisant appel à des spécialités nombreuses), de connaître les processus morbides singuliers rencontrés dans le poly ou multi handicap (liés souvent à

¹¹¹ Ces statistiques portent sur l'ensemble de la population accueillie par les hôpitaux appartenant à la Fédération des établissements du polyhandicap et du multihandicap (Hôpital la Roche-Guyon, Hôpital marin d'Hendaye, Hôpital maritime de Berck, Hôpital Sans Salvador), Cap handi 4, Février 2011 numéro 3.

des syndromes rares), et de savoir échanger avec des personnes n'ayant pas de communication verbale.

De même, les établissements médico-sociaux et les professionnels libéraux accompagnant la personne à domicile sont souvent démunis pour faire face à une exacerbation de certains déficits fonctionnels ou une combinaison de difficultés interdépendantes.

Les professionnels (Personnes ressources – Phase 1) et les parents rencontrés (Focus group – Phase 1) dans le cadre de la recherche-action partagent cet avis et ont évoqué de nombreuses situations pour lesquelles l'accompagnement inadapté et les soins délivrés dans le cadre d'hospitalisations au sein d'hôpitaux généraux avaient généré des complications graves.

Pour une minorité des enfants (adolescents et jeunes adultes¹¹²) accueillis à l'Hôpital La Roche Guyon, la grande fragilité somatique est durable et appelle ainsi des soins spécialisés sur le long terme.

Pour le docteur Catherine Brisse, les structures médico-sociales médicalisées de type « MAS » ne disposent pas du personnel suffisant, en termes de taux d'encadrement et de qualification pour assurer des soins continus. Le sanitaire a ainsi pour spécificité d'offrir des possibilités d'intervention la nuit, ce qui est en revanche très limité dans le secteur médico-social. Pourtant, pour certaines personnes poly/multi handicapées ou en état pauci relationnel, il peut être déterminant de changer leur position toutes les deux heures, ou encore de réagir au moindre signe sans attendre que la situation se dégrade.

Cette réactivité médicale de nuit implique notamment une présence infirmière très coûteuse (« pour un poste d'infirmière 24h/24h toute l'année, il est nécessaire d'avoir cinq postes infirmiers »).

D'une façon générale, pour certaines personnes en situation de handicap complexe, le lieu de vie doit pouvoir intégrer des soins toutes les heures de la journée.

Les personnels de santé doivent en outre être formés aux spécificités de ces situations de handicap complexe et bénéficier d'une expérience significative auprès d'un tel public.

Le docteur Catherine Brisse souligne ainsi la fragilité des équipes professionnelles des MAS récemment ouvertes, avec un remplissage trop rapide de la structure, avant même d'avoir défini des pratiques professionnelles et une organisation de travail précises. Ce manque d'antériorité contribue aux retours vers le sanitaire après un échec de l'accueil en MAS. Cette « insuffisance » sur le plan sanitaire de certaines MAS est d'autant plus criante pour certaines structures médico-sociales, que les postes prévus dans le projet d'établissement ne sont pas pourvus, du fait des difficultés pour recruter des kinésithérapeutes, des orthophonistes ou encore des infirmiers.

Une prise en charge médicale globale pour des personnes en situation de handicap (l'exemple de la Vienne)

HANDISOINS 86 à Châtelleraut, est le « premier projet en France qui prend en charge la personne et son handicap, de manière globale sur le plan médical, avec du personnel formé ». HANDISOINS 86 a été créé en 2008 au sein du Centre Hospitalier Camille Guérin de Châtelleraut afin de trouver des solutions de proximité couvrant la globalité des soins préventifs et curatifs. La création d'un groupe de coordination sanitaire permet à des professionnels libéraux d'intervenir au sein de l'Hôpital.

¹¹² La Roche-Guyon est une structure pédiatrique. Cependant, 30% de la population accueillie en mars 2011 était âgée de plus de 20 ans. Il s'agit exclusivement de jeunes maintenus dans le secteur sanitaire faute de structures médicosociales suffisamment médicalisées pour les accueillir. Ainsi, une partie d'entre eux sera réorientée vers un autre hôpital spécialisé, pour adultes (San Salvador ou Hendaye).

Il permet également un travail en interne avec les personnels en collaboration avec le Conseil de l'Ordre des chirurgiens-dentistes et des médecins.

HANDISOINS fonctionne à partir d'un hôpital de jour avec des soins spécifiques, mais avec une prise en charge classique (carte vitale et mutuelle). Les transports sont pris en charge sur prescription médicale. Une charte entre le Centre Hospitalier Camille Guérin et Handisoins 86 stipule que lors des soins en hôpital de jour et/ou hospitalisation, un accompagnement constant est nécessaire, assuré par les familles et/ou le personnel de l'établissement. Cette unité constitue une aide spécifique aux soins existants, mais en aucun cas elle ne substitue à ceux-ci. Tous les soins sont mis en place en collaboration étroite avec les familles, les médecins traitants, les médecins d'établissement et les représentants légaux. A partir de l'interpellation de la famille et/ou du représentant légal, du médecin généraliste, du directeur ou du médecin d'établissement, l'hôpital de jour pour personnes avec troubles du comportement (constitué d'un médecin, de deux infirmiers et d'une secrétaire), coordonne la programmation des soins : biologie, chirurgie, soins dentaires, gynécologique, neurologie, ORL, ophtalmologie, radiologie, urgence, vaccinations.

L'accompagnement en fin de vie et les soins palliatifs

Parmi les personnes, qui vivent une situation de handicap complexe, nous l'avons vu, le pronostic vital est parfois engagé. L'accompagnement de la fin de vie ne concerne pas uniquement les structures pour adultes. Elle peut s'avérer nécessaire à tout âge.

Plusieurs établissements ont mis en place un protocole ou des procédures spécifiques pour poser des cadres d'intervention en cas de décès d'un résident, même si chaque décès fait l'objet d'un traitement personnalisé en fonction notamment de la variété des réactions que cela peut susciter chez les parents concernés, l'équipe ou les autres personnes accompagnées.

Un accompagnement par le psychologue de l'établissement est souvent proposé à la famille ou aux professionnels qui le souhaitent. L'équipe professionnelle est très présente au côté de la famille, y compris pendant des périodes d'hospitalisation ou de retour à domicile qui précèdent le décès (visites plusieurs fois par semaine d'un duo de professionnels).

Des rituels sont souvent organisés par l'équipe professionnelle avec les autres résidents pour parler de ce décès (un hommage sera élaboré en fonction de l'âge et/ou des capacités de communication des personnes – dessins, contes, photos, etc.).

Trois établissements font part d'une formation « fin de vie » dispensée aux équipes et/ou aux professionnels encadrant. L'intervention d'une équipe mobile ou d'un réseau en soins palliatifs est également une pratique décrite par quelques établissements.

Seule une structure évoque la possibilité d'un accompagnement religieux, par l'intermédiaire d'une association. De même, ce service dispose d'une chambre mortuaire spécifiquement dévolue à l'accueil des personnes décédées.

Un établissement a élaboré un document institutionnel sur l'accompagnement du deuil, à partir d'une formation de trois jours suivie par treize professionnels de l'établissement. Cet écrit n'est pas un protocole au sens où il ne donne pas des consignes précises mais propose une méthodologie à l'équipe professionnelle pour se poser les bonnes questions en cas de décès sur l'attitude à adopter, les démarches à faire, et l'organisation à mettre en place en cas de décès d'une personne accompagnée, d'un professionnel, voire d'un proche de ces deux catégories d'acteurs.

Ce document aborde six situations auxquelles un décès peut confronter : parler de la mort au quotidien ; réagir de façon adaptée et s'organiser en cas de signes de dégradation de la santé d'un jeune ; réagir de façon adaptée et s'organiser en cas de deuil ; réagir de façon adaptée et s'organiser en cas

de décès dans l'établissement ; annoncer le décès ; réagir de façon adaptée et s'organiser après le décès ; les précautions à avoir dans le vocabulaire utilisé pour parler de la mort.

Penser collectivement la question de la fin de vie est une manière de répondre aux questions éthiques que se posent les professionnels des établissements ou des services d'accompagnement.

Plusieurs MAS et IME ont été confrontés au refus de soins de la part de patients ou à des manifestations significatives du souhait de ne plus vivre. Plusieurs établissements et services souhaiteraient développer davantage le partenariat avec des services de soins palliatifs mais se heurtent parfois au refus des parents¹¹³.

Des directeurs d'établissements et de services pointent également les difficultés rencontrées avec certains médecins traitants dont l'accord est indispensable dans la mise en place de soins palliatifs. L'attitude des médecins traitants reste souvent très distanciée, se contentant de renouveler les ordonnances.

Enfin, des similitudes et des différences sont importantes à noter dans l'accompagnement des personnes en état de grande vulnérabilité, durant leur parcours de vie. Ainsi, même si un des objectifs majeurs d'une prise en charge de patients dans une unité pour patients en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR) est d'améliorer leur confort, ce qui est commun avec un des objectifs des soins palliatifs, l'accompagnement des personnes en EVC-EPR n'est pas celui d'une fin de vie. Leur espérance de vie est de plusieurs années. C'est la survenue de complications ou de pathologies graves associées (cancer, etc.) qui va poser la question de la fin de vie. La loi Leonetti pose un cadre et une méthodologie. Souvent, dans une unité dédiée aux personnes en EVC-EPR, la recherche de décision consensuelle se fait par un long travail relationnel entre l'équipe et l'environnement familial.

► *En termes d'articulation des interventions sanitaires, médico-sociales et sociales*

Dans le cadre de plans de soins et d'autonomie individualisés

La multiplicité des intervenants et des lieux dans le domaine de la santé impose d'élaborer des plans de soins et d'autonomie individualisés, plans qui articuleraient de façon cohérente l'ensemble des interventions sanitaires et médico-sociales.

L'étude des situations et les retours des professionnels témoignent d'un défaut de concertation pour articuler les différents niveaux de réponses en temps réel.

Quelles seraient les conditions nécessaires à une telle organisation ? Comment favoriser une forte réactivité des services de soins ? Comment partager les savoirs et pratiques spécifiques à l'accueil et aux soins des personnes en situation de handicap complexe dans toute leur diversité ?

¹¹³ **Ex1** : « Face à une personne qui semblait exprimer en arrachant sa sonde qu'elle ne voulait plus vivre, nous avons fait intervenir l'équipe mobile de soins palliatifs afin de permettre aux professionnels encadrant de s'exprimer dans leurs ressentis et de parler à cette personne que nous l'avions entendu dans cette expression » (Une MAS).

Ex2 : « Un enfant est décédé en ce début d'année. Nous avons accompagné ce petit garçon de 5 ans et ses parents par des visites à domicile ou à l'hôpital trois fois par semaine. Les visites du dernier mois étaient toujours réalisées en duo pour soutenir les professionnels. Nous avons tenté, en vain, de convaincre la famille d'accepter l'intervention d'un Service de soins palliatifs à domicile conjointement à notre intervention, pour amoindrir la douleur physique de leur enfant. A la suite de cette situation, nous avons décidé d'engager pour 2013 un travail de réflexion en équipe sur ces situations avec l'aide du Service de soins palliatifs de proximité » (Un SSAD).

L'association de multiples problèmes de santé implique des interventions souvent quotidiennes de professionnels de santé et de rééducation, en cohérence avec les autres soutiens aux actes essentiels. Les soins « en routine » doivent parfois céder le pas à des soins en urgence. Identifier l'urgence et l'intégrer dans la prise en charge globale nécessite une organisation particulière en termes de plateau technique et de partenariat.

Les docteurs Desguerre, Farges et Lesage¹¹⁴ ont recherché les données épidémiologiques qui font état de 11.6 consultations urgentes par an soit 9 fois plus qu'un sujet de même âge témoin, pour les patients ayant une « cerebral palsy ». Ils sont hospitalisés une fois tous les 6.8 ans soit 3 fois plus souvent que les témoins. Au total, les besoins de soins et d'hospitalisation en urgence des patients avec un polyhandicap sont nettement plus importants que la population générale.

Comme l'explique Anne-Marie Boutin¹¹⁵, les réponses aux nombreux problèmes de santé complexes de ces publics, avec des causes et des conséquences diverses intriquées et souvent interdépendantes, impliquent par conséquent :

- d'une part, une concertation entre les nombreux acteurs qui seront amenés à intervenir auprès de la personne avec un polyhandicap, compte tenu de son impossibilité à faire elle-même le lien entre eux ;
- et d'autre part, des compétences spécifiques relatives aux besoins particuliers de ces populations, au niveau des différents professionnels du sanitaire – personnels des urgences, des consultations médicales, y compris en libéral et des hospitalisations, etc.–, ainsi que de réunir certaines conditions en termes d'accessibilité des locaux.

En effet, les acteurs potentiellement impliqués dans la santé des personnes en situation de handicap complexe sont nombreux. Au niveau médical, on peut citer notamment la présence de neurologues, somaticiens, médecins de rééducation fonctionnelle, psychiatre, chirurgiens viscéraux, chirurgiens orthopédiques. Les professionnels du paramédical peuvent également être nombreux à accompagner une même personne : kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien, orthoptiste, diététicien, infirmier. D'autres professionnels, impliqués plus particulièrement dans le domaine de la vie quotidienne et les activités sociales, sont de fait mobilisés sur le plan de la santé, compte tenu de son impact dans toutes les dimensions de vie. Il s'agit en particulier des AMP, aides-soignantes, moniteurs-éducateurs, éducateurs et psychologues.

Les lieux de soins, auxquels il est fait appel, s'avèrent également multiples :

- les consultations ou les séjours hospitaliers de courte durée pour établir les diagnostics, les bilans, instituer et réajuster certains traitements, réaliser des gestes techniques et examens para cliniques spécialisés, la chirurgie, ou encore le traitement des épisodes de décompensation plus sévères ;
- en moyen séjour, il s'agit d'hospitalisations en post-opératoire ou de bilans ;
- les structures sanitaires de long séjour sont réservées à des besoins de soins plus intenses et techniques, quand l'état de santé est extrêmement précaire et instable, et nécessite des réponses sanitaires rapides sur leur lieu de vie ;
- les consultations dans le secteur libéral sont plus particulièrement sollicitées pour le suivi de l'état de santé de la personne polyhandicapée, prévenir les surhandicaps, traiter les pathologies chroniques et intercurrentes ainsi que les épisodes de décompensation.

Du côté du secteur médico-social, un suivi de l'état de santé de la personne est généralement assuré en interne ainsi que la coordination de l'ensemble des acteurs de soins externes, en disposant d'un plateau technique plus ou moins important selon les structures médico-sociales.

¹¹⁴ Desguerre I., Farges C., Lesage F., Polyhandicap 2005, Paris, CTNERHI.

¹¹⁵ Boutin A.M., Les soins donnés aux personnes polyhandicapées, in Réadaptation n°537, février 2007.

Certains établissements médico-sociaux (résultats de la phase 1) ont pris l'option de se « *sanitariser* » davantage pour répondre aux besoins de soins plus techniques de leurs publics, en raison :

- d'une part, de la difficulté de mobiliser des acteurs hospitaliers et libéraux autant que de besoin pour le suivi de l'état de santé ;
- et d'autre part, du fait d'un temps d'hospitalisation de plus en plus court, les personnes avec un polyhandicap quittant l'hôpital malgré des besoins de soins encore importants. Ce phénomène semble lié à la fois à une pratique de l'hospitalier qui se généralise dans ce sens et pour tous les patients, mais aussi, à une volonté des établissements médico-sociaux et des familles de limiter les périodes d'hospitalisation qui font souffrir les personnes en situation de handicap complexe faute d'accueil adapté. Ces défauts dans l'accueil sont notamment liés aux difficultés de communication. Ainsi, les établissements médico-sociaux disent se « *sanitariser* » dans le souci d'accueillir au plus vite et au mieux leurs résidents chez lesquels ils constatent souvent les effets négatifs d'une prise en charge hospitalière inadéquate – en termes d'escarres ou de décompensation psychique par exemple.

Dans le cadre d'une stratégie globale en santé mentale articulant soins psychiques et pratiques éducatives

Les modalités de prévention, de soins et d'accompagnement décrites par les acteurs médico-sociaux pour faire face aux difficultés psychiques des personnes en situation de handicap complexe ne se limitent pas à une évaluation psychiatrique, à un traitement médicamenteux ou encore à un suivi psychiatrique ou psychologique. Les établissements et services médico-sociaux mettent l'accent sur l'importance de développer un projet d'accompagnement personnalisé adapté, susceptible de mieux répondre aux besoins de chaque personne. (Se reporter au chapitre 5.4 sur les stratégies mises en place pour prévenir et gérer les comportements problème).

Par ailleurs, il apparaît que malgré le coût important que représente l'intervention d'un psychiatre de secteur, sur une des MAS¹¹⁶ rencontrée dans le cadre de la phase 1 (personnes ressources), la directrice trouve essentielle la garantie d'une certaine continuité du suivi psychiatrique que permet d'apporter la convention signée avec le secteur de santé mentale qui comprend à la fois une intervention sur site et une consultation mensuelle ou trimestrielle au CMP pour certains résidents.

Un établissement accueillant des enfants atteints de surdité (Phase 3) a réussi, pour six enfants/adolescents, à mobiliser l'expertise très pointue de deux psychiatres spécialisés dans la surdité. Un autre établissement accompagnant des enfants présentant une déficience visuelle grave avec troubles associés dispose d'un psychiatre à quart de temps, de plusieurs psychologues et s'adresse autant que nécessaire à l'équipe pluridisciplinaire et spécialisé d'un centre national de ressources handicaps rares.

Les établissements d'accueil temporaire (Phase 3) collaborent d'abord avec les structures qui assurent habituellement l'accompagnement des personnes et/ou leur famille. Ils s'inscrivent par conséquent dans les collaborations préexistantes avec le secteur psychiatrique.

A défaut de partenariat avec le secteur psychiatrique pour évaluer les troubles psychiques et définir des soins et des modalités de soutien psychologique adaptées, les établissements et services ayant participé à la recherche (Phase 3) disposent, au sein de leur équipe pluridisciplinaire, quasiment tous

¹¹⁶ « L'hôpital refacture le temps mis à disposition alors que l'établissement prend déjà en charge le coût salarié du médecin en correspondance avec son temps de travail. Cela revient à un coût de 30% médical sur le budget MAS pour un temps de présence de 10% ».

d'un psychologue, et plus rarement (et à des temps très partiels) d'un psychiatre (plusieurs postes de psychiatres sont vacants dans les établissements pour enfants handicapés du panel).

Dans le CAMSP du panel, la présence de nombreux personnels médicaux et paramédicaux exerçant une partie de leur activité dans le secteur hospitalier ou libéral offre des opportunités supplémentaires pour accéder à des thérapies alternatives ou des conseils spécialisés (ex : convention avec l'hôpital de jour avec mise à disposition d'un ergothérapeute du CAMSP et à l'inverse intervention du pédopsychiatre au CAMSP).

Le Service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) bénéficie de consultations pédopsychiatriques régulières mises à dispositions par un autre service hospitalier.

Par ailleurs, les Centres de Ressources Autisme (CRA) sont cités à plusieurs reprises comme des lieux ressources utilisés par les structures médico-sociales pour un appui à l'évaluation des situations avec TSA (en particulier des comportements problème) et pour la formation du personnel.

Malgré ces initiatives locales qui n'apportent qu'une réponse partielle aux difficultés précédemment citées, d'autres problèmes subsistent.

Dans le cadre de pratiques partenariales entre l'hôpital et les structures médico-sociales

Pour faire face aux problèmes de prise en charge hospitalière des personnes en situation de handicap complexe, des stratégies sont mises en place entre des structures médico-sociales et des structures hospitalières.

Pour le docteur Bied-Charenton¹¹⁷, il convient de constituer un réseau conventionné préalable à une situation de crise qui intègre le service SOS Médecins, les sapeurs-pompiers, le SAMU, le service des Urgences des hôpitaux de proximité et les services spécialisés.

En interne au secteur médico-social, la mise en place de protocoles préventifs et curatifs, la formation du personnel par le médecin, la rédaction en équipe et la mise à jour d'un dossier de liaison établissement/secteur sanitaire pour les services d'urgence et d'hospitalisation, constituent un autre « investissement » indispensable.

Enfin, cela implique également l'accompagnement de la personne jusqu'au service hospitalier et les contacts avec sa famille. Durant le séjour hospitalier, il s'agira de se tenir à disposition du service, accompagner au mieux la personne et préparer son retour en institution.

Les structures médico-sociales rencontrées (personnes ressources - Phase 1) ont cherché à développer des partenariats avec le secteur sanitaire, que ce soit avec les services généraux ou psychiatriques, afin notamment de faciliter le recours aux soins et d'accéder à des conditions d'hospitalisation plus adaptées.

Si des conventions ont été formalisées, leur application sur le terrain apparaît parfois dévoyée, les structures médico-sociales se sentant instrumentalisées par le sanitaire qui « ne remplirait pas sa part du contrat ». Elles seraient ainsi utilisées, selon les cas, pour désengorger les services de psychiatrie ou encore pour mettre à disposition de l'hôpital général du personnel médico-social pendant les périodes d'hospitalisation des résidents¹¹⁸.

¹¹⁷ Bied-Charenton X., Polyhandicap 2005, Paris, CTNERHI.

¹¹⁸ Par exemple, dans une MAS, une aide-soignante va tous les matins faire la toilette des usagers hospitalisés.

► En termes de formation

Les directeurs d'établissements et de services médico-sociaux sollicités dans la phase 3, pointent l'absence ou l'insuffisance d'information et de formation faite auprès des professionnels du secteur sanitaire et médico-social pendant leur formation initiale ou continue concernant *l'importance de la fluctuation de l'état de santé* des personnes en situation de handicap complexe. Aussi, ces derniers ne sont pas toujours assez réactifs pour faire face à ces fluctuations. Réactivité essentielle pour ajuster les réponses et ainsi favoriser, autant que faire se peut, une amélioration ou une stabilisation de l'état de santé.

Cette capacité de réactivité aux fluctuations de l'état de santé des personnes en situation de handicap complexe a d'ailleurs été un élément pointé par le docteur Catherine Brisse, médecin de médecine physique et rééducation, praticien hospitalier à l'hôpital de la Roche Guyon dans le service de soins de suite et de rééducation (Phases 1 et 3) comme faisant la différence entre les moyens mobilisables auprès de ce public, dans le secteur sanitaire spécialisé par rapport aux services hospitaliers généraux.

► La création d'outils favorisant l'accès aux soins et la qualité de l'accueil dans les services de santé

Des outils de liaison et des Kit communication

Le *livret de vie*, réalisé par l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR) pour accompagner les personnes en situation d'urgence, résume la vie de la personne en 80 pages. Véritable outil facilitant la transmission des informations essentielles pour mieux accueillir ces personnes, il contient une fiche d'urgence remplie par les parents et visée par le médecin de famille. Il se décompose en trois grands thèmes – une approche médicale, une approche paramédicale et éducative – et des précautions particulières en cas d'urgence avec les référents médicaux indispensables à contacter. Mme Roque présidente¹¹⁹ de l'AFSR constate dans les retours qui lui ont été fait, une plus profonde et rapide humanisation des personnels de réanimation qui ont pu apercevoir des photos d'enfants souriants et en « vie », ce qui les a rassurés.

Un autre outil est constitué par des « Fiches de liaison pour l'accueil de l'enfant et l'adulte handicapés dépendants », réalisées par la Mission Handicap-DPM de l'Assistante Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) en collaboration avec l'inter-association Multihandicap Ile-de-France, l'APETREIMC, l'APF-HANDAS, le CESAP, la FEHAP, le GPF, et l'UNAPEI. Ces fiches ont pour objectif de faciliter l'hospitalisation et améliorer la prise en charge de la personne en situation de handicap ainsi que son retour, par une continuité de l'information. Elles comportent une fiche de vie quotidienne et une fiche retour.

Plusieurs outils ont été également élaborés pour améliorer la communication entre les personnels soignants et la personne en situation de handicap complexe, tel le *Kit de communication* développé par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, en collaboration avec des urgentistes, des professionnels du secteur sanitaire et médico-social, mais aussi des associations représentant les personnes handicapées. Son objectif est d'améliorer la communication et donc la prise en charge des personnes ayant des difficultés d'expression et/ou de compréhension, de manière définitive ou transitoire. Il s'agit d'un triptyque composé de pictogrammes permettant à la fois à l'équipe soignante d'interroger le patient mais aussi au patient de s'exprimer tout au long de la prise en charge. Il s'adresse aussi aux personnes non francophones qui se trouvent également en situation de handicap lorsqu'elles ne

¹¹⁹ Roque C., Polyhandicap 2005, Paris CTNERHI.

maîtrisent pas notre langue. Ce kit a été adressé aux 1000 services d'urgence, SAMU et SMUR de France.

La préparation des hospitalisations

Comme cela a été indiqué ci-dessus, la vie des personnes en situation de handicap complexe est ponctuée de périodes d'hospitalisation, la plupart du temps, dans des services hospitaliers généraux, en chirurgie notamment, mais aussi pour tous les examens approfondis. Afin de favoriser un accueil à l'hôpital le plus favorable à chaque personne, les établissements ont mis en place des documents de transmission d'informations qui reprennent les éléments caractérisant chaque personne en termes de mode de communication, d'alimentation, de goûts personnels et de personnalité (passeport de l'enfant, fiche « *Sparadrap* », classeur infirmier, fiches de liaison etc.).

Par exemple, un service de soins à domicile pour enfants avec un polyhandicap travaille avec chaque enfant et chaque famille la formalisation de trois supports utiles à la communication avec l'équipe hospitalière :

- Une *fiche synthétique descriptive de la pathologie de l'enfant* (traitements, médecins et n° de téléphone utiles). Elle est toujours à portée de main des parents, pour la transmettre en cas d'urgence au SAMU pompiers.
- Un *poster « qui parle pour tous ceux qui ne parlent pas »* : la fiche « *Sparadrap* ». Il s'agit d'un poster illustré en couleur et personnalisable qui permet une présentation de la personne hospitalisée. Avec un côté destiné aux enfants et un verso plus adapté aux jeunes et aux adultes. Les rubriques sont remplies par le centre de séjour ou la famille, si possible avec l'enfant ou le jeune adulte concerné. Les informations à noter portent sur la vie quotidienne : autonomie, communication, motricité, alimentation, toilette, appareillages, signes de la douleur... à l'exclusion des informations purement médicales. Le format est assez grand (40 x 60 cm) afin que les informations soient bien visibles. Le poster s'affiche à côté du lit. Il est accompagné d'une notice donnant des conseils pour le remplir et l'installer.
« Ce poster reste à la maison et peut être accroché dans la chambre de l'enfant lors des hospitalisations. Il permet également à l'éducateur de préparer l'enfant à l'opération prévue. Une photo complète le poster de l'enfant. Les parents disent aussi que ce poster change le regard des soignants sur leur enfant durant les hospitalisations. » (Un SSAD)
- Une *grille de base de l'échelle d'évaluation de la douleur* de l'hôpital San Salvador.
« Cette grille est remplie conjointement par les parents et les professionnels. Elle est mise à jour chaque année et peut-être utilisée dans les moments où l'on s'interroge sur une douleur possible de l'enfant ». (Un IME)

Pendant les hospitalisations, les membres de l'équipe rendent visite à l'enfant deux à trois fois par semaine et relaient les parents dans leur présence auprès de l'enfant.

Un IME réalise un travail similaire en lien avec l'hôpital. Ce travail comprend la transmission des comptes-rendus médicaux au médecin traitant et au médecin de l'IME après accord de la famille. La prise en charge des soins de suite de l'hôpital est également organisée en lien avec l'hôpital pour chaque enfant.

Mais cette présentation de la personne en situation de handicap complexe aux services hospitaliers, sur un autre registre que le registre purement médical, développé par certains, n'est pas généralisée. Pour les adultes notamment, des retours d'expérience de parents (Phase 1) modèrent ce constat. Certaines équipes hospitalières ne tiennent pas compte des spécificités annoncées par les parents, ce qui produit des incidents dommageables pour tous et en premier lieu pour la personne en situation de handicap complexe.

5. LES COMPORTEMENTS PROBLEME

Les comportements problème ne sont pas à situer sur le même plan que les domaines de vie comme la communication, la santé, la vie quotidienne, etc. Ils étaient intégrés initialement (dans les rapports intermédiaires des différentes phases de l'étude) dans le chapitre relatif à la santé psychique et somatique. Cependant, les comportements problème font, dans ce rapport final, l'objet d'un chapitre à part entière tant leurs causalités et leurs répercussions traversent les différents domaines de vie, bousculent les institutions (médico-sociales et sanitaires) et mettent en cause des facteurs contextuels variés.

5.1 – Quelle définition des comportements problème ?

► Une définition empruntée au domaine des troubles du spectre autistique

Bien que toutes les catégories de public qui vivent une situation de handicap complexe puissent être concernées par l'apparition de comportements problème, c'est autour de ceux présentés par les personnes avec un trouble du spectre autistique qu'une définition a été élaborée et publiée par l'ANESMS en 2010, dans les Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement ».

Ainsi, « est considéré comme «comportement problème», tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples.

(...) La dénomination « comportement problème » a été choisie parmi d'autres formulations, soulignant ainsi que le comportement de la personne représente un problème à résoudre pour la famille et l'ensemble des intervenants, qui doivent se mobiliser pour trouver des solutions. Le comportement en cause n'est donc pas considéré seulement comme un problème caractéristique de la personne».

Selon la revue de littérature (Phase 1), sur les besoins des personnes avec « *Profound Mental Disabilities* » (Petry K., Maes B., 2007), « les problèmes de comportement semblent croître proportionnellement avec les difficultés cognitives et autres de la personne. Une recherche a dénombré 22% d'enfants avec des problèmes de comportement (comportement agressif, crise de colère, comportement auto agressif, etc.) dans un échantillon d'écoles pour enfants avec des incapacités intellectuelles sévères ».

► De multiples facteurs explicatifs

Mais pour ces auteurs, ces comportements problème ne sont pas à relier uniquement aux dispositions personnelles au niveau physiologique (qu'elles soient consécutives à un syndrome génétique, des troubles neurologiques ou psychiatriques), ni même aux conséquences d'un état de santé physique engendrant fatigue ou douleur.

Ces comportements problème peuvent aussi être une expression de la peur, la réaction à une expérience traumatique, et de façon plus large, ils peuvent être liés aux « *conditions de l'interaction* », et en particulier au manque d'attention positive, des attentes trop ou pas assez élevées, un manque de contrôle, des interactions négatives avec les autres membres du groupe, ainsi que « *des facteurs contextuels* », comme le manque d'activités adaptées.

L'ANESMS (2010) en arrive aux mêmes conclusions en pointant que les comportements problème, évoqués pour certains enfants avec des troubles envahissants du développement, ne sont pas à rechercher uniquement du côté des pathologies psychiatriques ou des troubles neurologiques, mais peuvent également être liés à :

- d'éventuelles causes somatiques, provoquant gêne ou douleur ;
- un seuil de tolérance aux stimulations sensorielles et sociales ;
- des situations qui ne sont pas compréhensibles et/ou gérables au niveau cognitif et donc susceptibles d'entraîner une crise.

Et de façon plus générale, ils amènent à s'interroger sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle pour la personne. Ces comportements problème peuvent notamment survenir en réaction à l'ennui ou à un projet de vie qui ne lui convient pas. L'attention doit également être portée sur les ruptures dans le parcours de vie.

Pour Andreas Fröhlich (2001), les conduites d'autostimulation - qui ont été interprétées comme automutilation - s'appuient sur le besoin fondamental de communication, de stimulation, de changement, de proximité, de contact de la personne pour construire et conserver une certaine stabilité de son organisme. Ne pouvant satisfaire elles-mêmes leurs besoins, les personnes avec un polyhandicap, un trouble du spectre autistique associé à une déficience intellectuelle ou avec une déficience intellectuelle profonde restent souvent bloquées soit, par un accompagnement peu stimulant soit, à l'autre extrême, par la confrontation à trop de stimulations ou d'émotions.

De même, Jacques Souriau note pour les enfants sourds-aveugles de naissance que leurs comportements sont parfois vus comme des signes d'autisme ou de psychose (comme les activités de balancement) qui s'avèrent être *in fine* des « *adaptations à un manque de vie inter psychique* », « *la construction d'un imaginaire qui comble un vide communicatif* », mais qui peuvent ne pas apparaître ou disparaître dès lors que « *ces enfants rencontrent le plus tôt possible des interlocuteurs humains avec lesquels ils pourront construire un lien d'attachement et une orientation spécialisée, humainement médiatisée, de leur développement corporel*¹²⁰ ».

Ainsi, Tim Hartshorne, professeur de psychologie à la Central Michigan University, père d'un enfant atteint du syndrome CHARGE, insiste sur l'idée que « *tout comportement de l'enfant devrait être interprété comme une tentative de communication* » (...). En fait, « *la vulnérabilité des enfants CHARGE réside essentiellement dans la difficulté des autres à mettre en œuvre les savoir-faire adaptatifs leur permettant d'agir, de penser et d'expérimenter d'une façon réellement interactive et stimulante. Plus l'adaptation de l'entourage est limité, plus l'enfant est socialement isolé dans son développement et plus il risque de s'organiser sur des comportements de survie psychique qui peuvent effectivement prendre d'étranges formes* ».

Ces différents auteurs pointent ainsi la nécessité de bien analyser le contexte dans lequel se produisent ces comportements problème afin de répondre au mieux aux messages qu'ils expriment. Ceci apparaît d'autant plus fondamental que ces comportements peuvent nuire au développement des

¹²⁰ Souriau, J., Corps et Surdit , in Revue Contraste, Paris, ANECAMSP, 2007.

compétences de la personne qui n'a pu construire une stratégie appropriée dans les échanges avec son environnement.

Les personnes ressources rencontrées (Phase 1) partagent ce point de vue en considérant, y compris pour les personnes avec un trouble du spectre autistique ou une psychose déficitaire, que ces comportements problème sont inhérents en partie seulement aux pathologies psychiatriques dont ils souffrent. Elles mettent également en cause les pratiques professionnelles et une « certaine violence institutionnelle » qu'elles peuvent générer, et en particulier les effets du « placage » de techniques acquises par la formation, « sans être dans l'empathie avec les résidents », « sans aucune part d'humanité, sans tirer profit des bilans psychologiques relatifs aux capacités communicatives ni aux observations faites par les parents ».

Elles notent également que si les effets bénéfiques apportés par les formations sur la prévention et le traitement de la violence ont été significatifs, ils s'avèrent en revanche limités, sur la durée, en raison du turnover important du personnel ; les épisodes violents ressurgissant dans les unités comportant le plus grand nombre de professionnels récents.

► Une description des comportements problème à partir des résultats de la recherche-action

La description des comportements problème rencontrés par tout ou partie du public accompagné par les établissements et services du panel de la phase 3, entre tout à fait dans la définition donnée par l'ANESMS. Ils se traduisent ainsi concrètement par :

- des attitudes de retrait (repli sur soi, opposition passive),
- des troubles alimentaires (anorexie, boulimie, pica),
- des troubles du sommeil (insomnies ou au contraire refuge dans le sommeil),
- des cris,
- la destruction de l'environnement physique (bris d'objets, détérioration des locaux, etc.),
- des actes d'automutilation,
- une mise en danger de soi (arracher la sonde gastrique, refus de soins, etc.),
- de l'hétéro agressivité envers les autres résidents et/ou le personnel,
- des comportements exhibitionnistes (déshabillage et/ou masturbation en public),
- le fait d'étaler ses excréments sur les murs,
- ou des troubles décrits comme étant obsessionnels et compulsifs.

Parmi les 40 personnes du panel de population de la phase 2 (MDPH), trois niveaux de comportements problème ont été repérés, avec une extension de la définition (rappelée ci-dessus) des comportements problème proposée, afin d'y intégrer les personnes qui, dans l'impossibilité de gérer leur propre sécurité, se mettent en danger. En effet, leur état de grande vulnérabilité génère un besoin de surveillance constante qui entraîne, pour les aidants familiaux ou professionnels, des contraintes organisationnelles, difficiles à tenir sur la durée.

Parmi la population « enfant et adolescent », il a été constaté que les comportements problème pouvaient varier dans leur forme et apparaître soit en réaction à *l'absence de communication et de stimulation*, soit en réaction à la *fatigue, au bruit, à la frustration et au changement de lieu*. Ils ont pu entraîner des gestes agressifs sur la fratrie et/ou des gestes d'automutilation.

Parmi la population « adulte », il a été constaté que les comportements problème étaient de nature différente, de type « auto agressivité » pour les personnes avec un polyhandicap ou de type « auto » et « hétéro agressivité » pour les personnes avec un trouble du psychisme.

- Une grande vulnérabilité, voire une mise en danger

Ainsi, quatre personnes sur dix présentent une grande vulnérabilité. Elles ont besoin d'une présence humaine et d'une surveillance constante. Plusieurs d'entre elles vivent une altération importante de leur état de santé sur le plan physique et psychique, voire un risque vital élevé.

Il s'agit d'enfants ou d'adolescents avec un polyhandicap présentant des crises d'épilepsie pharmaco résistante, des désaturations (quantité d'oxygène dans les poumons) ou une insuffisance respiratoire majeure. Ou bien, il s'agit d'adultes avec un polyhandicap, des séquelles de traumatisme crânien ou d'anoxie cérébrale, la Chorée de Huntington, la maladie d'Alzheimer ou un Locke in syndrome.

- Des troubles centrés sur l'auto-agressivité

Les troubles d'auto agressivité chez les personnes avec un polyhandicap semblent liés à un mode de vie non adapté à leurs besoins, associé à des difficultés d'expression plus ou moins importantes¹²¹.

- Des troubles prenant d'abord la forme d'une hétéro agressivité avec mise en danger et/ou destruction de l'environnement

Parmi la population « enfant et adolescent », une personne sur dix se trouve dans l'impossibilité, non seulement de gérer sa propre sécurité, mais met aussi parfois celle des autres en danger. Elles ont des actes violents sur leur propre personne et sur les autres, notamment leurs proches, parents et fratrie. Leurs troubles, auto et hétéro agressifs, s'accompagnent de destruction de leur environnement.

L'impact de ces comportements problème nécessite la présence permanente d'un adulte, voire de deux, un traitement neuroleptique, l'aménagement du domicile avec un minimum d'objets, le rehaussement de la clôture, l'installation d'une chambre au rez-de-chaussée, voire d'une chambre calfeutrée.

Parmi la population des vingt « adultes », trois d'entre eux, âgés de 23 à 44 ans, présentent, outre une auto agressivité pouvant aller jusqu'aux tentatives de suicide, une hétéro agressivité pouvant entraîner un arrêt de travail parmi les professionnels qui assurent son accompagnement. Les comportements problème semblent être liés aux difficultés de parcours, à l'impact probable d'un accueil par « défaut » en attente de solutions adaptées, ou encore à la difficulté à accepter un mode de vie.

Pour illustration, les comportements problème présentés par un homme de 44 ans qui vit avec des séquelles de traumatisme crânien et dont les comportements semblent résulter à la fois du refus

¹²¹ Ex. 1 : Tel est le cas d'une des personnes avec un polyhandicap qui manifeste, aux dires des professionnels de l'EME, son mécontentement et son impatience face sa situation actuelle (accueil en EME à 20 ans) alors qu'il prépare avec les professionnels et avec ses parents son orientation future en structure pour adultes. Il crie, vocifère, se mord les mains (défiance esthétique notée dans le certificat médical), se balance sur son fauteuil. Ses parents l'ont inscrit sur plusieurs listes d'attente en FAM/MAS et il fait des séjours réguliers qui le ravissent, en accueil temporaire, dans des structures pour adultes.

Ex. 2 : Concernant une autre personne avec polyhandicap, âgée de 57 ans, on peut faire l'hypothèse que les comportements d'auto agressivité sont liés à un manque de stimulations chez une personne accueillie en famille d'accueil sans prise en charge extérieure, depuis l'âge de ses seize ans. Il crie, s'agite, s'automutile, se balance contre les montants de son lit, se mord la joue (plaie transpharyngée), s'oppose à l'intervention de toute personne extérieure pour la toilette, s'angoisse en cas de sortie à l'extérieur. Une orientation en MAS/FAM et 90 jours d'accueil temporaire ont été proposés par la MDPH, par anticipation, mais ils ne sont pas utilisés par la famille d'accueil ni par le tuteur.

d'un nouveau mode de vie (mauvaise acceptation d'un besoin d'aide dans certains actes essentiels et refus de la collectivité), des difficultés engendrées par une aphasie qui ne lui permet pas de se faire comprendre correctement, et du malaise engendré par un mode d'accompagnement qui n'est pas adapté à la spécificité de ces besoins (FAM « personnes handicapées vieillissantes » en raison du refus d'admission du FAM pour personnes cérébro-lésées)¹²².

De même, l'hétéro agressivité chez une personne avec psychose schizophrénique semble en partie liée au retentissement du manque d'accompagnement adapté de ses besoins relationnels, affectifs et sexuels¹²³.

5.2 – Un défaut d'évaluation des facteurs déclenchant

► Une absence ou quasi absence d'évaluation des comportements problème

Pour aucun des trois adultes concernés (résultats de la phase 2), une évaluation des comportements problème n'a été mise en place et ce, malgré la sévérité des troubles présentés et leur impact sur le quotidien de vie de ces personnes et de leur entourage.

Une seule évaluation concernant les comportements problème d'un enfant a été menée, à l'initiative des parents. Cette évaluation a été menée à leur domicile, dans une démarche plus globale, à partir de la méthode d'analyse appliquée au comportement (ABA). Le besoin de cadre et d'accompagnement par deux adultes a ainsi pu être précisé.

Par ailleurs, deux adolescentes bénéficient au moment de l'étude, ou ont bénéficié, d'une évaluation diagnostique : soit dans le cadre d'une hospitalisation psychiatrique de longue durée, soit dans le cadre d'un bilan médical et psychologique dans l'enfance puis à l'adolescence, avec le repérage d'un seuil de sensibilité à la douleur élevé et une réévaluation du traitement médicamenteux.

► Une absence d'investigation concernant la douleur qui interroge

Dans les Recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM en 2010, la douleur est pointée comme un des facteurs pouvant expliquer certains comportements problème.

¹²² Il manifeste des troubles massifs de l'humeur et du comportement avec agressivité, fugue quatre fois par jour, destruction, tentatives de suicide, boulimie, désinhibition, troubles du sommeil, attaques répétées sur les membres du personnel entraînant un arrêt de travail, mise en danger des résidents les plus vulnérables comme les personnes âgées, ingestion d'objets entraînant des fausses routes. La prise en charge d'un FAM hospitalier gériatrique et médico-social –après le refus d'un FAM TC- a nécessité des sédations importantes régulièrement réévaluées, une prise en charge psychologique, orthophonique et des projets individuels orientés sur les désirs de la personne. Cependant, les comportements problème ont continué ainsi que l'accueil dans cet établissement, malgré un signalement aux autorités de tutelles et la demande de solutions alternatives. Trois ans après, les professionnels contactés (dans le cadre de la recherche-action) indiquent que la situation s'est améliorée sur le plan comportemental, en lien avec son état de santé global qui s'est fortement détérioré, au point qu'il ne marche plus, utilise un fauteuil roulant et nécessite constamment une tierce personne.

¹²³ Ainsi, à la lecture des éléments du dossier MDPH, on peut faire l'hypothèse que la situation d'un homme, âgé de 46 ans, avec une psychose schizophrénique qui a été exclu d'un FAM peu après son admission, pour agressions sexuelles, aurait pu évoluer différemment si une aide à l'autonomie et un accompagnement à la vie sociale avait été mise en place quatre ans auparavant, tel que suggéré à plusieurs reprises par le psychiatre référent qui évoquait l'immaturation et la dépendance de son patient à l'égard de son entourage familial et notamment à sa mère et à ses difficultés persistantes, non pas liées à sa pathologie alors équilibrée, mais aux relations avec son ex-épouse dans un contexte de divorce conflictuel.

Dans l'analyse des 40 situations de la phase 2 (MDPH), cette dimension a été systématiquement interrogée par les chercheuses, au grand étonnement parfois des équipes pluridisciplinaires MDPH rencontrées.

Or, seul un dossier faisait référence à un questionnaire sur le rapport éventuel entre les comportements problème de la personne en situation de handicap complexe et l'existence d'une éventuelle douleur non détectée. Il s'agit d'une jeune femme de 21 ans avec une psychose déficitaire et au sujet de laquelle les parents se demandaient si son changement de comportement (alternance entre comportements problème sévères et prostration) n'était pas lié à la douleur¹²⁴.

Dans une autre situation, c'est le cadre de la recherche qui a permis au médecin de la MDPH de pointer la nécessité d'exploration de cette dimension. En effet, pour un enfant de 11 ans avec des troubles du spectre autistique, la mention d'une drépanocytose hétérozygote a alerté le médecin MDPH dans la mesure où cette maladie peut notamment entraîner des crises vaso-occlusives très douloureuses¹²⁵.

A l'issue de ces « études de cas », les professionnels des MDPH participant à l'étude ont confirmé que des éléments d'information concernant *la douleur* sont peu présents dans les dossiers et dans les habitudes professionnelles. Une discussion a porté notamment sur l'impact de douleurs dentaires. Mais tous s'interrogent sur les modalités d'évaluation dont ils pourraient disposer ainsi que sur les réponses qui pourraient être envisagées en termes de compensation.

► *Un défaut de communication et de stimulation adaptées*

Les résultats de cette phase 2, permettent d'observer de façon croisée les modes de communication utilisés par les personnes et les membres de leur entourage, les modes de stimulation et d'apprentissage proposés et les modes de réaction dont elles témoignent à travers leurs comportements. Cette observation croisée fait émerger cinq groupes parmi la population retenue (de 40 personnes) dans cette phase de la recherche-action, auprès des MDPH.

1. Les personnes qui ont un potentiel de communication sur un mode verbal et surtout non verbal, potentiel qui est mobilisé de façon conjointe par les professionnels et les parents. Ces

¹²⁴ Cette jeune femme âgée de 21 ans avec psychose et déficience intellectuelle, qui présente une surcharge pondérale et une force musculaire importante, a détruit la moitié des cloisons avec sa tête et ses poings au domicile familial. Ses parents se demandent si son changement de comportement n'est pas lié à la douleur. Sa mère arrive à l'apaiser en lui donnant un bain plusieurs fois par jour. Par ailleurs, les parents, avec qui elle est au domicile depuis la fin de la prise en charge sanitaire psychiatrique puis médico-sociale depuis trois ans, ont constaté une majoration des troubles en cas de frustration, de contraintes ou d'angoisse. Ils n'arrivent pas à la contenir à l'extérieur tellement elle manifeste sa joie de sortir. Une de ses tantes organisait des sorties avec elle durant quelques temps, ce qui l'apaisait. Aujourd'hui, cette jeune femme ne sort plus, n'est plus stimulée et répète à longueur de journée : « Ecole aujourd'hui ? ». Un SAMSAH organise une sortie hebdomadaire avec elle. Elle est en attente d'une place en MAS pour autistes.

¹²⁵ Ce jeune garçon avec troubles du spectre autistique se tape la tête contre les murs, se tape, se griffe, s'est fait renversé plusieurs fois dans la rue, fugue, casse les portes, les vitres, la télévision, le mobilier, arrache les fils électriques, urine n'importe où et étale ses scelles, se lève la nuit pour mordre le sein de sa mère. Un bilan de santé complet a été effectué lorsqu'il avait 5 ans. Rien de particulier n'est indiqué dans le dossier MDPH concernant un suivi médical en lien avec la drépanocytose hétérozygote. Depuis, plus aucun bilan de santé n'a été fait. Lorsqu'il était accueilli à l'hôpital de jour, quatre matinées par semaine (temps d'accueil réduit dès la 2ème année d'accueil), ses troubles nécessitaient une prise en charge individuelle encadrée par deux professionnels et l'hôpital de jour avait alerté la MDPH afin que les parents puissent bénéficier à leur domicile d'une intervention supplémentaire pour leur venir en aide. Face à l'aggravation des comportements problème, l'hôpital de jour a cessé la prise en charge (en juin 2011) entraînant par la suite (en juillet) la cessation des interventions du service à domicile qui se retrouvait être le seul intervenant. Au moment du recueil des données de la phase 2 (octobre 2011), l'enfant est accueilli deux demi-journées par semaine dans une unité pour adolescents, dans la perspective d'un accueil éventuel à partir de ses 12 ans. Les parents n'ont plus aucune aide à domicile.

personnes sont celles qui bénéficient le plus de stimulations en termes d'apprentissage et qui ne présentent pas ou peu de comportements problème.

2. Les personnes qui ont un potentiel de communication sur un mode verbal ou non verbal mais qui est peu mobilisé, chez lesquelles une recherche diagnostique est en cours, et qui présentent des comportements problème.
3. Les personnes qui ont un potentiel en communication sur un mode verbal insuffisamment mobilisé qui entraîne, en partie, des comportements problème. Elles sont mieux comprises par leur entourage familial que professionnel. Il n'apparaît aucune recherche de cohérence entre les parents et les professionnels dans les modalités de communication utilisées avec elles.
4. Les personnes qui n'ont aucun mode de communication (perceptibles), aucun type de stimulations ou d'apprentissage, et qui présentent des comportements problème impactant gravement leur quotidien de vie et leur environnement familial et social.
5. Les personnes qui n'ont aucun mode de communication, pour lesquelles un risque vital est engagé et qui sont dans l'impossibilité totale de gérer leur sécurité.

Si la communication constitue bien le fil rouge des situations de handicap complexe, comme le mettait en évidence la première phase de la recherche-action, la phase 2, quant à elle, tend à souligner combien l'absence de recherche active de modalités de rencontre possible avec la majorité de ces personnes et l'absence de stimulation proposée, semblent avoir pour conséquence le développement de comportements problème dont l'impact sur leur quotidien de vie et celui de leur famille est souvent dramatique.

Loin d'être silencieuses, et alors même que le fonctionnement sociétal (y compris parfois le secteur sanitaire psychiatrique et le secteur médico-social) semblent souhaiter ne pas les « voir, les entendre, et les comprendre », ces personnes, elles, s'expriment haut et fort, corporellement à défaut de pouvoir le faire verbalement de façon intelligible pour tous ou de pouvoir le faire de façon non verbale. Elles s'expriment au risque de leur vie parfois, au risque de leur santé et de leur bien-être, ainsi que de celui de leur famille.

Comme dans la 1^{ère} phase de l'étude, des exemples de professionnels sont donnés, qui n'ont aucune formation spécifique (auxiliaires de vie d'un service d'aide à domicile auprès d'un enfant de 11 ans avec des troubles du spectre autistique et une drépanocytose) et qui pourtant arrivent mieux à comprendre l'enfant et à communiquer avec lui que les professionnels de l'hôpital de jour (selon les propos de l'assistante sociale de l'hôpital de jour) même lorsqu'ils essaient d'utiliser des pictogrammes. Tentative dont on ignore si elle est appuyée sur un bilan. Le temps d'accueil de cet enfant à l'hôpital de jour a été réduit d'année en année alors que son état de santé se détériorait dans le même temps. Un arrêt de prise en charge a été signifié aux parents du jour au lendemain sans prévenir la MDPH. Cet arrêt subi a entraîné u mois plus tard, l'arrêt de l'intervention des auxiliaires de vie à domicile, restées seules.

Par ailleurs, le type d'évaluation clinique mené par les professionnels, mis à part dans quelques rares situations, reste une vraie inconnue. Que ce soit pour évaluer les capacités de communication de la personne et les modes d'aides possibles ou dans n'importe quel autre domaine. Comme si dans ces situations¹²⁶, complexes à plus d'un titre, les comportements problème venaient faire écran à toute tentative d'approche, de rencontre et générer ipso facto un effet répulsif qui condamne la trajectoire

¹²⁶ Spécifiquement recherchées par les MPDH parmi tous leurs dossiers, MDPH qui sont venues aussi apporter une difficulté supplémentaire auquel elles sont confrontées : l'orientation des personnes.

de vie de ces personnes au flux des « sortants » quasiment dès leur admission, ou à l'impasse du domicile familial, sans jamais pouvoir être inscrites dans une perspective à venir.

Et pourtant la bibliographie a souligné combien ces comportements problème pouvaient être l'expression de peurs, la réaction à une expérience traumatique, l'expression d'un manque d'attention positive, d'un manque de stimulation ou l'expression de douleurs non décelées.

A partir de cette analyse, quelles seraient les perspectives possibles ? Sachant tout d'abord que ce qui est observé est « une situation de communication » ; que d'autre part, l'approche des « capacités » s'illustre en « capabilités » (SEN, 2008) c'est à dire en potentialités soutenables en fonction des connaissances et ressources disponibles dans l'environnement ; et enfin, que les comportements problème se conçoivent à partir, et dans la situation de communication, en lien de compréhension complexe avec les potentialités de la personne et les ressources à sa disposition.

Le travail clinique supposerait donc de ne pas « répondre » séparément à ces trois niveaux de compréhension.

En effet, si l'observateur examine la situation comme « un instantané », il risque de proposer des réponses qui concernent « l'état » de la situation plus ou moins dégradé, précaire, dangereux ou instable.

Si l'observateur évalue seulement les potentialités soutenables par la personne sans tenir compte de sa situation, les conséquences des réponses qu'il aura apportées pour soutenir ces potentialités risquent de lui échapper. Ces réponses peuvent avoir un effet non prévu sur la situation générale : augmenter l'aide humaine, ou augmenter le dédommagement d'un parent peut entraîner des effets pervers, voire remettre en cause l'équilibre instable de la situation.

Si l'observateur ne s'intéresse qu'aux comportements problème sans les inscrire dans la situation d'ensemble et sans tenir compte des conditions de soutenabilité des potentialités de la personne, il peut faire des erreurs d'interprétation et proposer des réponses contre-productives. Certains comportements problème (peut-être la plupart ?) sont en lien avec des incapacités à communiquer, à exprimer, à se faire comprendre ou à identifier un interlocuteur, à le reconnaître comme récepteur et émetteur de message.

Ces résultats, particulièrement importants pour les personnes avec de fortes limitations de communication, s'appliquent à notre sens à n'importe quelle situation de communication. Il se trouve qu'en l'occurrence, les effets dans les situations de grande vulnérabilité, sont souvent plus graves et tragiques.

C'est pour cette raison que les derniers travaux d'Antonio Damasio sont si importants. En montrant que l'homme, quelque soit le vécu de sa condition humaine, dispose d'une conscience de soi autobiographique, l'auteur fait de l'homme, c'est à dire de tout homme, un être de communication.

Ce principe se rapproche des thèses de Paul Ricœur et d'Emanuel Levinas qui en appelaient à une « *vigilance éthique* ».

Pour qu'il y ait vigilance, il faut que chacun accepte le fait que tout homme vivant a potentiellement accès à la communication, et que la « sollicitude » affirme que tout homme solidaire se préoccupe des chemins de la communication de l'autre, quelles que soient ses conditions d'existence.

La proximité « vigilante » de la plupart des parents recrée des chemins du langage. Cela devrait être, cela est parfois, l'attitude et même le « positionnement » des professionnels de proximité, de première ligne.

5.3 – Un impact majeur au niveau organisationnel

Les résultats de la phase 3 (43 « études de cas » et 22 « questionnaires » structures) permettent de repérer que l'hétéro-agressivité à l'égard des autres personnes accompagnées, ainsi que les comportements problème à connotation sexuelle correspondent aux manifestations psychiques que les structures enquêtées ont le plus de difficulté à gérer, dans la mesure où ils compromettent « *la sécurité du collectif* ». Même si l'auto-agressivité préoccupe également les équipes, mais cela s'exprime alors en termes de « *sécurité individuelle* » des personnes.

Toutefois, même s'il s'agit dans tous les cas de situations « préoccupantes », les premières sont à plusieurs reprises citées comme marquant les limites de l'accompagnement ayant donné lieu parfois à des refus d'admission, des hospitalisations en psychiatrie, des diminutions du temps d'accueil (pour les enfants et pour l'accueil temporaire) ou encore compromettant la scolarisation en milieu ordinaire (refus des CLIS, ou des temps très partiels). En effet, par souci d'assurer la sécurité physique et psychique des autres usagers, ces actes d'hétéro agressivité nécessitent une vigilance de tous les instants et compromettent la plupart des activités collectives.

De même, les agressions à l'égard du personnel, ayant pu engendrer des arrêts de travail, bouleversent l'organisation de travail et augmentent les risques d'usure professionnelle.

Des directeurs d'établissements, ayant participé à la réunion de restitution des premiers résultats de l'étude, pointent la double contrainte qui se pose à eux puisque dans le même temps ils doivent assurer la sécurité des personnes accueillies et la continuité de leur accueil, tout en assurant la sécurité des professionnels encadrant, qui peuvent dans les cas extrêmes exercer leur droit de « *retrait* ».

Des directeurs d'établissements pour adultes se sont vus obligés :

- soit de refuser certaines admissions parce que le taux d'encadrement requis était insuffisant (besoin de 3 professionnels pour encadrer 1 résident alors que le ratio d'encadrement en MAS est de 1,2),
- soit de ré-adresser la personne vers le service de psychiatrie à l'origine de l'orientation par le biais d'une hospitalisation à la demande d'un tiers,
- soit de signifier une limite ponctuelle d'accueil en demandant une hospitalisation d'office en psychiatrie sur un temps court, avant un retour en MAS, pensé autrement par l'équipe d'accueil ; demande portée par l'association en complément d'une saisine du maire et de l'autorité de tutelle.

D'autres directeurs, d'établissements pour enfants, évoquent par contre l'impossibilité qui est la leur de pouvoir mettre fin à un accueil même lorsqu'il y a un risque pour la sécurité de la personne ou du collectif, voire celle des professionnels dans la mesure où :

- d'une part, un retour en famille ou un accueil dans une autre structure spécifique (annexe 24 quinquies) est impossible,
- d'autre part, il n'y a pas de solutions possibles en psychiatrie (soit il n'existe pas de services pour adolescents en psychiatrie, soit ceux-ci n'ont pas les moyens d'accueillir cette population, soit ils invoquent la sectorisation de leur zone de recrutement et se renvoient « la balle » dans la mesure où leur découpage sectoriel ne correspond pas au large territoire de recrutement des établissements 24 quinquies avec un agrément handicaps rares, multi handicap et pluri handicap).

Il s'agit de situations exceptionnelles, mais elles constituent de véritables impasses. D'autant plus, que :

- les directeurs refusent d'utiliser les possibilités d'accueil temporaire pour ne pas imputer le forfait de 90 jours par an dont dispose les parents pour un accueil de répit ;
- les accueils partagés sont refusés par les autres établissements spécifiques ;
- et les centres nationaux de ressources handicaps rares ne représentent pas, dans ces cas-là, une solution opératoire.

5.4 – Les stratégies mises en place pour prévenir et gérer les comportements problème

Les modalités de prévention, de soins et d'accompagnement décrites par les établissements et services (phase 3), pour faire face aux difficultés psychiques des personnes en situation de handicap complexe, et aux comportements problème qu'elles peuvent présenter, ne se limitent pas à une évaluation psychiatrique, à un traitement médicamenteux, ni même à un suivi psychiatrique ou psychologique.

Bien au contraire, les établissements et services mettent l'accent sur l'importance de développer un projet d'accompagnement personnalisé adapté, susceptible de mieux répondre aux besoins de chaque personne.

Cette personnalisation de l'accompagnement peut porter sur :

- le recours aux stimulations sensorielles adaptées (approche Snoezelen, bains détente, etc.),
- le choix et l'organisation des activités éducatives,
- l'aménagement du cadre de vie¹²⁷ (aménagements des espaces collectifs, chambres vides avec matelas au sol quand le mobilier est source d'angoisse, peinture contrastée pour les personnes malvoyantes, etc.),
- l'adaptation des pratiques professionnelles dans l'aide aux actes essentiels (fiches « toilette », « repas », « coucher/lever » pour atténuer les risques de comportements problème, etc.),
- la désignation d'un référent et/ou la mise en place d'un nombre limité d'intervenants,
- l'aide aux actes essentiels pour adapter les pratiques professionnelles en vue de prévenir les comportements problème.

¹²⁷ A ce propos, se reporter à l'étude réalisée en 2011 par l'ANCREAI pour la Direction Générale de la Cohésion Sociale : *L'habitat des personnes avec autisme : du chez soi au vivre ensemble* ; ainsi qu'au *Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère*, publiée par le Centre Expertise Autisme Adulte de Niort.

**Témoignage de l'équipe de la MAS Les Chants d'Eole,
qui estime que « l'évaluation des facteurs déclenchant et les modalités de prévention, de soins et
d'accompagnement sont indissociables »**

« Même si un traitement psycho actif intervient encore souvent, les équipes interrogent de plus en plus leurs pratiques éducatives pour expliquer ou essayer de comprendre ce qui auparavant n'étaient pas ou peu interrogé.

La mise en place d'outils comme les fiches-toilette, lever et coucher, ou repas, permettent de diminuer certains comportements problème qui auraient augmenté sans cette mise en place. Les pratiques d'aujourd'hui visent la cohérence du travail d'équipe.

Le travail se fonde tout d'abord sur l'observation puis la description des faits afin d'en comprendre le sens par un travail collaboratif entre le soin et l'éducatif. La finalité est de mettre en place une stratégie commune pour faire diminuer l'angoisse du résident.

Par exemple, pour une personne qui arrachait sa sonde, les professionnels ont adapté son alimentation à ses besoins nutritionnels. Le médecin a suivi une formation adaptée à ce type de technicité pour éviter tout déplacement dans la pose de la sonde. Bien sûr, en cas de problème majeur, cela reste du domaine hospitalier.

L'équipe développe aujourd'hui une évaluation fine des capacités des personnes sur lesquelles elle peut appuyer le projet. L'équipe de professionnels est dans une connaissance du résident pointue qui permet d'anticiper et de prévenir quelques-uns des comportements problème. »

Cette définition d'une *stratégie globale qui articule soins et pratiques éducatives* nécessite :

- de conduire des **OBSERVATIONS**, dans le quotidien, de façon très précise sur le comportement de la personne, qui croisent le regard des différents membres de l'équipe pluridisciplinaire et les observations de la famille (pour certains établissements, la famille n'est pas associée à l'évaluation mais nécessite d'abord un soutien face à ces troubles psychiques qui la déconcertent et/ou la culpabilisent). Quelques outils sont ainsi utilisés sur « l'observation et l'émergence des comportements problème » (fréquence, contexte de la survenue, attitudes à adopter) pour notamment définir des hypothèses sur les facteurs déclenchant d'une crise¹²⁸.
- de développer des modalités de **COMMUNICATION** plus adéquates entre la personne et son entourage. En effet, plusieurs structures soulignent que les comportements problème de personnes très limitées dans leurs interactions sociales doivent être considérés comme un mode d'expression à part entière. Il faut donc leur donner sens et proposer des moyens de communication alternatifs : photos, pictogrammes, cahier de communication, médiations artistiques et corporelles, travail en petits groupes médiatisés par un professionnel pour soutenir et étayer leurs relations aux autres, sorties et vacances pour élargir le réseau relationnel et faire de nouvelles expériences, création d'ateliers expérimentaux pour tester des activités, etc. Un établissement parle ainsi « *d'un travail permanent de mise en mot de ce qu'ils ressentent pour leur permettre d'y donner du sens et permettre une construction mentale* ».

¹²⁸ A ce propos, se reporter à l'ouvrage de Magerotte G., Willaye E., *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*, Bruxelles, Ed. DE BOECK, 2008.

- avoir une VIGILANCE permanente au bien-être de la personne, aux sources d'inconfort et de douleur pouvant être à l'origine des comportements problème.

Témoignage de l'IME Les Cerisiers : création de « grilles » d'évaluation dans le cadre d'une formation, consolidée par une supervision en intra...

« Ces « grilles » d'évaluation globale des comportements problème ont été élaborées afin de soutenir les professionnels dans leur observation concernant leur émergence et mieux repérer leur fréquence, leur contexte de leur survenue afin de mieux les comprendre et y répondre. A cette fin, des formations par CESAP-Formation, ainsi qu'une supervision psychanalytique et analyse des pratiques (SAPP) sont organisées en intra. »

Les établissements médico-sociaux du panel (Phase 3) font également massivement appel à des formations en intra sur « la gestion de la violence » ou « la détection des signes d'alerte des comportements problème ».

Au-delà des résultats de la phase 3, la création d'un dispositif pour « les personnes en situation complexe en autisme et troubles envahissants du développement » dénommé de ce fait, dispositif SCATED (implanté en Ile-de-France) est intéressante à mentionner.

« Dans le parcours des personnes avec autisme et troubles envahissants du développement (TED), des ruptures se produisent parfois qui résultent d'incidents ou de crises majeures par l'incompréhension de leur environnement familial ou institutionnel. (...) Ces incidents peuvent être répétés, dramatisés, dangereux. Les interactions peuvent devenir insupportables, sources de grandes tensions entre partenaires. L'exclusion peut en résulter, générant de nouveaux risques pour la personne. On désigne alors cet ensemble par « situation complexe en autisme et troubles envahissants du développement ».

C'est pour répondre à ces situations que le dispositif SCATED a été créé en 2009 en Ile-de-France¹²⁹ avec trois unités mobiles d'intervention ou interdépartementale (UMI) et une unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence (USIDATU).

Ce dispositif francilien expérimental est destiné à aider et soutenir les institutions et/ou les familles confrontées à des « situations complexes » de personnes avec autisme ou TED (enfants, adolescents, adultes), en articulation et en complémentarité avec les dispositifs existants, sans se substituer aux structures locales¹³⁰.

Enfin, Moïse Assouline¹³¹ souligne l'intérêt « de ne pas séparer le souci de la culture pour certains de l'attention au bien-être de tous », y compris pour les « situations complexes » :

« Ces équipes ont su innover en créant des voies d'insertion par l'art et la culture (...) mais aussi en proposant des montages articulant divers services de soins au secteur médico-social pour réhabiliter des autistes exclus du dispositif. (...) Elles ont eu la possibilité, comme acteurs directs ou membres actifs d'un réseau, de contribuer aux activités culturelles d'associations partenaires, comme Turbulences ! ou le Papotin de Fenêtre sur la ville. La possibilité de diversifier les actions entreprises et les gratifications qui en résultent sont les conditions de l'engagement auprès des cas les plus difficiles. Si les équipes s'isolaient avec leurs jeunes rejetés par la société, si elles ne pouvaient s'engager sur le volet culturel et les autres volets complémentaires du plateau technique afin de se lier au monde ordinaire, elles se marginaliseraient et se déprimeraient avec les

¹²⁹ Après une « Analyse qualitative des parcours : étude de cohorte en Ile-de-France de 2002 à 2007 », menée en partenariat entre ACANTHE, l'ARSIF, la DRASSIF et l'INSERM.

¹³⁰ Extrait du site Internet UME Centre 75-92, soumis par M. Assouline le 23.03.2012.

¹³¹ M. Assouline, *Hommage aux équipes spécialisées en autisme qui accompagnent des jeunes aux handicaps variés : artistes atypiques ou « situations complexes*, extrait de la Lettre du Psychiatre, Vol. IV - n°2 – mars-avril 2008.

seuls « cas lourds », elles s'enfermeraient avec eux dans des ghettos tristes et pauvres, ou bien elles abandonneraient le terrain. De manière directe ou indirecte, la culture est un levier pour améliorer toutes les situations de ces personnes vulnérables. »

Le dispositif pour les personnes en Situation Complexe en Autisme ou autres Troubles Envahissants du Développement en Ile-de-France...

Missions des UMI :

- . Prévenir (actions de sensibilisation/information des équipes, aide à l'élaboration de parcours de prise en charge adaptés et coordonnés) ;
- . Évaluer (de façon globale « médico-psycho-socio-éducative » en lien avec les services hospitaliers spécialisés présents et les consultations spécialisées) ;
- . Apaiser (en articulation avec le réseau de partenaires locaux), si nécessaire dans le cadre d'un séjour hospitalier ;
- . Réinsérer (en lien avec les dispositifs locaux), si besoin avec la MDPH concernée.

Il s'agit de rechercher prioritairement des solutions alternatives à l'hospitalisation psychiatrique. Pour cela, les interventions sont inscrites dans un réseau partenarial riche, diversifié et formalisé. Les missions sont mises en œuvre par des équipes pluridisciplinaires spécialisées et expérimentées dans le domaine de l'autisme et des TED, au sein de locaux et avec du matériel dédiés.

L'UMI 75-92, par exemple, offre la possibilité :

1. de consultations multidisciplinaires au siège de l'UMI ou bien, l'équipe se déplaçant, de consultations en établissement spécialisé ou encore au domicile ;
2. d'établir des liaisons avec les services d'évaluation fonctionnelle et de diagnostic en cas de besoin ;
3. de réaliser une interface provisoire entre plusieurs établissements ou services, une interface utile à la précision des orientations, aux réorientations, ou à des montages intermédiaires, ceci pour permettre l'attente d'une stabilisation et que la personne puisse recourir à nouveau aux services habituels.

Missions de l'USIDATU :

- . Accueillir en urgence ;
- . Évaluer les situations dans toutes leurs dimensions (médico-psycho-socio-éducative) ;
- . Apaiser la crise ;
- . Organiser le projet de réinsertion à la sortie.

L'USIDATU travaille en lien étroit avec les trois UMI, en amont et en aval de l'hospitalisation, en articulation avec un réseau diversifié et formalisé de partenaires pour l'appui aux évaluations diagnostiques et fonctionnelles et aux projets de réinsertion, en vue d'une prise en charge individualisée, globale et évolutive. Il s'agit d'un accueil à temps complet ou à temps partiel, continu ou séquentiel, libre ou sous contrainte, avec 18 lits et places sur deux unités. La durée d'hospitalisation peut être de quelques jours à plusieurs semaines, dans une démarche anticipatrice projetant les modalités de réinsertion à la sortie avant même l'admission en USIDATU. Celle-ci est animée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée et expérimentée dans le domaine de l'autisme et des TED.

D'autres unités mobiles existent en France dont une en Alsace. En Belgique francophone la Fondation SUSA intervient avec un dispositif particulier nommé ESCAPE. Il existe aux Etats-Unis trois unités proches de l'USIDATU.¹³²

¹³² Extrait de la réunion du Comité Technique Régional sur l'Autisme en 2011

Il existe d'autres expériences et propositions de modélisation d'une réponse intégrée pour soutenir les équipes médico-sociales dans l'accompagnement des personnes avec troubles du comportement sévères¹³³, comme le réseau de santé « Aura 77 » en Seine et Marne, le Centre d'expertise autisme adultes (CEAA) à Niort, le SQTEGC à Montréal au Québec, ou le Service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme (SUSA), à Mons en Belgique.

Ce chapitre ne peut se clore, sans un rappel des stratégies présentées sur « l'autisme et autres troubles envahissants du développement, Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale » (Haute Autorité de Santé - HAS, janvier 2010) et les Recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur « l'autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » (HAS, ANESM, mars 2012).

¹³³ Se reporter également au rapport publié sur les combinaisons rares de déficiences avec troubles du comportement sévères, intitulé « Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères », ALCIMED pour la CNSA.

6. LA VIE QUOTIDIENNE

Les résultats de la phase 3 (panel de 22 établissements et services et de 43 situations) permettent de mesurer combien la vie quotidienne constitue un espace privilégié où se donne à voir les limitations fonctionnelles, mais également au sein duquel peuvent être empruntés les chemins de la rencontre et peut être explorée la personnalisation de l'accompagnement.

Chantal Pruvo¹³⁴ rappelle ainsi que « *tous les besoins de la personne polyhandicapée sont aussi importants les uns que les autres et qu'ils constituent un ensemble indissociable. Ils doivent donc être respectés simultanément. La négligence dans un domaine suffit à rompre l'équilibre de la personne polyhandicapée. L'aspiration à satisfaire ces besoins doit être constante lors de l'élaboration du projet éducatif et rééducatif* ».

Ces besoins incluent notamment l'alimentation, le sommeil et l'hygiène. Chacune des interventions d'un aidant professionnel ou familial concernant la satisfaction de chacun de ces besoins doit être considérée comme un moment privilégié de relation, d'échange et de dialogue avec la personne, qui vit une situation de handicap complexe.

Ainsi, l'auteure précise que « ces soins aident la personne polyhandicapée et notamment l'enfant, à se rassembler. Ils lui procurent un sentiment de sécurité. Ces enveloppes sont à la fois matérielles et humaines. La qualité de ces enveloppes offertes au quotidien influence favorablement le développement de l'enfant et son aptitude à la communication. C'est pourquoi la qualité du holding (portage) et du handling (toucher) joue un grand rôle. » Durant les soins du quotidien, « la mélodie harmonieuse, modulée de la voix de l'adulte et son regard, offre une enveloppe apaisante et unifiante ».

6.1 – L'alimentation : gageure d'une personnalisation dans un environnement collectif

Les difficultés qu'éprouve une personne avec un polyhandicap pour s'alimenter, explique Thierry Rofidal¹³⁵, « *ne sont pas dues uniquement à des difficultés sensori-motrices bucco-faciales. D'autres troubles physiques et psychiques conditionnent le déroulement de son repas. Même si son autonomie est extrêmement réduite, il est nécessaire de bien observer ses compétences de façon à l'aider à manger, plutôt que lui donner à manger. La compréhension de ses troubles doit permettre de l'assister pendant son repas. Un examen des possibilités d'alimentation peut être réalisé. Ensuite la qualité du contact, de la relation doit aider à percevoir ses désirs, ses préférences (goût, rythme, chaleur des aliments, chaleur de l'accompagnement...), ses difficultés, ses problèmes associés (orthopédiques, respiratoires, digestifs, de comportement) ».*

Les résultats de la phase 3 montrent que l'alimentation dans les établissements où vivent les personnes en situation de handicap complexe, est une préoccupation touchant à des problématiques de nature diverse. En effet, l'alimentation représente un enjeu de santé, un enjeu de socialisation et de bien-être au sein du lieu de vie, et un enjeu de relation avec les familles. Mais il représente aussi et

¹³⁴ Chantal Pruvo, coordinatrice Lille-Roubaix-Tourcoing pour le réseau Neurodev, in *Vivre et grandir polyhandicapé*, sous la direction de Dominique Juzeau, Edition Dunod, Paris, 2010.

¹³⁵ Médecin généraliste, MAS Odile Madelin de Cernay et IME à Reims, et formateur au CESAP-Formation.

avant tout un enjeu dans la relation de plaisir que la personne va pouvoir trouver ou non à travers cette stimulation multi sensorielle que représente l'acte de manger, en fonction des modalités mises en œuvre.

► **Un enjeu de santé**

L'alimentation des personnes, en situation de handicap complexe, demande aux équipes de veiller à un équilibre entre :

- Les besoins nutritionnels et énergétiques propres à chaque personne. Pour maintenir les fonctions vitales et lutter contre les affections ou les escarres, les personnes doivent être suffisamment alimentées. Mais compte-tenu des limitations de l'activité physique, le surpoids est un problème fréquent.
- Les restrictions alimentaires liées à des pathologies comme le diabète ou les allergies.
- Les problèmes digestifs qui peuvent survenir à tout moment.
- La consistance des repas qui doit être adaptée aux capacités de déglutition de chaque personne et à la présence éventuelle de reflux.
- La sollicitation importante de ces personnes pendant ces temps particuliers de la journée. La prise des repas implique pour elles d'être en interaction pendant un temps qui doit être adapté.
- Les comportements alimentaires problématiques que peuvent présenter les individus. Certains mangent sans jamais atteindre la satiété (« *elles se remplissent littéralement* »), tandis que d'autres mangent très peu, refusent de manger ou se font vomir. Un IME soulève la grande variabilité de la capacité à manger de chaque personne ; capacité qui doit être évaluée quotidiennement.

Des protocoles et des compétences cliniques pour évaluer les capacités de chacun

Pour faire face à cet enjeu important au niveau de la santé, les établissements réalisent une évaluation des troubles de la déglutition de chaque personne. Des difficultés de recrutement d'orthophonistes ont pu être palliées par la formation d'autres professionnels (médecin, kiné). Des diététiciens de la structure (pour un service hospitalier), en libéral ou travaillant pour les prestataires fournissant les repas, sont impliqués pour l'adaptation des repas. Ils réalisent des bilans diététiques pour les résidents. Dans le service de soins de suite et de réadaptation, un bilan nutritionnel peut être effectué. La question de l'alimentation doit être « *régulièrement revisitée en réunion nutritionnelle avec les soignants* ».

Des gestes techniques pour donner à manger

Une attention particulière est portée sur les gestes en matière d'aide à l'alimentation. Chaque personne, en situation de handicap complexe, a besoin de conditions d'installation qui lui sont propres et de gestes techniques qui lui conviennent.

Un IME indique être très attentif à la manière dont se transmettent les pratiques notamment lorsque de nouveaux professionnels entrent en fonction, et également au moment des vacances lorsque du personnel est engagé pour des remplacements. Dans cet IME, des formations in situ sont organisées régulièrement pour l'ensemble des professionnels.

Au SSAD « *Les Tout-petits* », le service permet à chaque professionnel, quelle que soit sa qualification (psychomotricien, ergothérapeute, éducateur de jeunes enfants...) de suivre une formation spéci-

que autour du repas, afin que chacun puisse donner un repas ou un goûter à un enfant avec un poly-handicap, en sortie ou au domicile, pour soutenir les parents.

La question de la gastrostomie au sein des établissements

La présence d'une gastrostomie est indispensable chez les personnes en EVC-EPR (décrites dans la circulaire du 3 mai 2002), du fait des troubles très importants de la conscience et de leur forte dépendance en aides humaines et techniques. Dans un certain nombre de cas, l'ablation peut être envisagée mais après des délais longs, lors d'une évolution lente vers un état de conscience minimal suffisant pour le permettre, évalué par des équipes professionnelles multidisciplinaires aguerries.

Pour d'autres profils de personnes en situation de handicap complexe, la gastrostomie se pose également et semble constituer un sujet problématique, tant en termes d'organisation institutionnelle que de tensions dans les échanges entre l'établissement et la famille.

En effet, la gastrostomie est une décision, qui souvent n'est pas facile à prendre pour les familles et qui marque un palier dans les répercussions des déficiences et incapacités dans la vie quotidienne et dans les formes de révélation de la complexité du handicap. Dans certains établissements, l'introduction de la gastrostomie peut révéler une limite de l'accueil parce que les professionnels considéreront qu'ils ne sont pas qualifiés pour faire ce geste. Alors que d'autres établissements questionneront la nécessité de la présence d'une infirmière ou d'une aide soignante pour l'alimentation parentérale dans la mesure où au domicile les parents assument seuls ce geste.

La gastrostomie peut aussi révéler des oppositions au sein de l'organisation, entre certains professionnels qui mettront plutôt en avant le gain de temps obtenu et l'absence de risque de fausses routes que procure cette technique et, à l'inverse, d'autres professionnels qui trouveront plus dommageable le risque d'exclusion ou de distanciation que la gastrostomie risque d'engendrer à l'égard d'une personne ne participant plus au temps de repas collectif (« rythme de vie à part »).

Enfin, la question des interdits alimentaires religieux est une autre question soulevée qui ne doit pas être un motif de refus d'admission mais nécessite un accord bilatéral.

► Un enjeu de qualité des services rendus

Au-delà des exigences liées à la santé et à la nécessaire personnalisation des repas (composition, consistance...), les établissements ont à trouver un compromis entre une organisation de la restauration (fournie par un prestataire en liaison froide, en liaison chaude ou cuisinée dans l'établissement) et la possibilité pour chaque personne de prendre des repas en adéquation avec ses préférences et ses choix du moment. Le rythme de la prise des repas, le besoin de repos pour certaines personnes, un environnement calme, une installation confortable propre à chacun, sont autant d'éléments de qualité que les établissements doivent prendre en compte.

Des réflexions en équipe

Les établissements mènent des réflexions en équipe sur le cadre des repas. Ils le souhaitent « calme et sécurisant ». Le calme et le sentiment de sécurité sont des constantes dans les réponses. Le sentiment de sécurité conditionne la configuration des tables par exemple. Le fait de manger en face à face ou d'avoir des personnes à l'arrière apparaît insécurisant pour certaines personnes. Ainsi, dans un établissement participant à la phase 3 de la recherche, les résidents mangent face à la salle et dos au mur.

La place des professionnels vis-à-vis des personnes en situation de handicap est également un élément de la qualité des services : dans des établissements, le repas est partagé par les personnes en

situation de handicap et les professionnels (même salle, même menu, même temps). Les professionnels sont assis à côté de la personne lorsqu'ils la font manger. Un établissement s'interroge sur les salles de repas collectives où les essais d'aménagement n'ont pas été satisfaisants.

Du matériel ergonomique, des modes de communication adaptés, en lien aux repas

Tous les établissements s'équipent de matériel ergonomique pour les repas. Les couverts, les tables, les sièges sont pensés par les ergothérapeutes pour répondre aux besoins de confort individuels.

Concernant la communication autour des repas, les établissements ont mis en place par exemple des menus qui peuvent être présentés aux personnes accueillies sous forme de pictogrammes ou qui peuvent être commentés pour les personnes mal voyantes ou non voyantes. Dans plusieurs établissements, chaque personne possède un set de table. Le set peut indiquer les précautions particulières à prendre pour le repas de la personne (consistance, façon de donner à manger, régime suivi...).

Un établissement utilise également les pictogrammes qui reprennent les consignes à respecter pour chaque résident.

► Un enjeu de socialisation et de bien-être au sein du lieu de vie

Un IME envisage le repas comme « une scène sociale ». Les repas et les goûters sont des moments importants de convivialité, de la vie en collectivité.

Les établissements recherchent à trouver un compromis entre le fait de stimuler les personnes en situation de handicap complexe, sur le plan des échanges, de la socialisation et leur éventuel souhait de ne pas être en collectivité de manière permanente. Un établissement sert le repas dans la chambre lorsque les personnes manifestent qu'elles ne souhaitent pas rejoindre la salle à manger.

Les exemples de temps conviviaux sont nombreux. Plusieurs établissements organisent un repas faisant suite à des achats au marché ou dans les commerces de proximité. Les personnes accueillies participent à la préparation du repas. Un établissement cuisine au quotidien les légumes cultivés par les jeunes de l'IMPro. Les pique-niques et les sorties au restaurant sont également des temps organisés dès que possible.

Cependant, le service de soins de suite et de réadaptation note que l'évolution des budgets et l'alourdissement des pathologies limitent les possibilités de sortie. Par ailleurs, il propose aux enfants qui ne s'alimentent pas, une stimulation gustative à l'aide de sucettes, et des ateliers gustatifs aux enfants en capacité de s'alimenter.

► Un enjeu de la relation avec les familles

L'alimentation est un enjeu important de la relation avec les familles car c'est un domaine dans lequel les compétences et l'identité parentales sont fortement impliquées.

On note dans les réponses une forme de mise en opposition non explicite entre d'une part, le savoir professionnel et technique des équipes vis-à-vis de l'alimentation et d'autre part, le savoir technique des parents teinté d'affectivité. Un professionnel explique qu'une «évaluation globale sur l'alimentation est proposée chaque fois que cela paraît nécessaire pour un enfant suite aux observations de l'éducatrice ou aux dires des parents». Probablement, les attentes des parents en matière d'alimentation sont importantes et les réponses apportées fortement significatives.

Pour résoudre cet enjeu, les établissements ont mis en place un certain nombre d'initiatives :

- Un échange avec les familles sur les goûts des enfants, sur les textures qui leur conviennent. Dans un IME, l'avis de la famille concernant les goûts et préférences des personnes appelle une certaine vigilance des professionnels *«quant à la subjectivité à l'œuvre de la part des tiers accompagnants à partir d'échanges avec la famille et de propositions pour confirmer»*.
- Des cours de cuisine moulinée pour les familles dans un établissement.
- Une participation de certains parents aux premiers repas pris à l'accueil temporaire au cours desquels *«ils nous transmettent leurs techniques»*. Dans un autre accueil temporaire, les parents sont en position de donner des conseils.
- Dans un établissement pour enfants, à l'occasion de la journée famille, les familles ont choisi comme thème de discussion *«le temps du repas»*.
- Dans plusieurs établissements, les parents participent aux commissions repas.

► Un enjeu autour des plaisirs de la vie

A l'énoncé de ces différents enjeux, analysés à partir des éléments recueillis auprès des établissements et services, des directeurs de ces établissements (rencontrés dans le cadre de la réunion de restitution et d'analyse partagée des premiers résultats), pointent que l'essentiel à leurs yeux n'a pas été mentionné. A savoir, la dimension de plaisir que peut ou non procurer dans l'acte de manger, le fait de prendre un repas, selon les conditions dans lesquelles celui-ci est réalisé.

Ceci est apparu d'autant plus important depuis que les liaisons froides sont entrées en vigueur dans les établissements. Ces directeurs ont alors constaté que certes l'équilibre nutritionnel ou les différentes textures étaient respectées mais pas le goût, l'odeur et la qualité visuelle des repas, sensations qui participent toutes au plaisir de manger.

A certains moments, le plaisir de manger peut devenir un enjeu beaucoup plus important pour une personne, selon son état de santé, que le fait de lui offrir un moment de convivialité avec d'autres. En les aidant à retrouver le plaisir de manger, certaines personnes ont témoigné de leur désir de s'alimenter à nouveau.

Les établissements rencontrés notent que les possibilités de personnalisation des repas sont beaucoup plus importantes lorsque c'est un cuisinier en interne qui prépare les repas.

La cuisine, avec ses odeurs et ses bruits, vient aussi symboliser un espace de vie fortement significatif pour les personnes.

La préparation des repas in situ, permet également de tenir compte des ingéniosités développées par les parents qui peuvent par ce biais témoigner de leur expertise complémentaire à celle des professionnels. En échange, les professionnels peuvent proposer aux familles des formations autour du mixage par exemple.

Enfin, il est regretté que les normes, de plus en plus contraignantes imposées par les services de contrôle, notamment au niveau des achats et des produits, n'incitent pas à la création d'atelier « cuisine » dans toutes les structures d'hébergement ou d'accueil de jour accueillant des personnes avec des déficits cognitifs importants, alors même que la préparation d'un plat, avec le respect des doses et des horaires, représente des activités stimulantes, notamment chez les personnes avec un traumatisme crânien.

Une recherche d'amélioration par des « textures gourmandes », ou le recrutement d'un cuisinier sur site...

La directrice de la FAM/MAS ARTA informe « sur l'existence de sociétés, qui auparavant préparaient uniquement des repas pour les personnes âgées et qui se sont maintenant intéressées aux besoins des personnes handicapées. Elles ont accompli des progrès techniques importants dans la préparation des aliments qui préservent leur goût, leur couleur et leur odeur tout en personnalisant leur texture (« texture gourmande »).

De son côté, la directrice de la MAS l'Archipel signale « qu'avec la liaison froide, il est impossible de présenter certains types d'aliments comme des frites. Les plats doivent toujours être présentés avec une sauce pour pouvoir être réchauffés. Ce qui peut générer une perte du plaisir très préjudiciable chez une personne qui vit en collectivité durant plus de quarante ans ». Aussi, cette directrice est passée de la liaison froide au recrutement d'un cuisinier, et explique que « d'un point de vue économique, la liaison froide s'est avérée ne pas générer de diminution des coûts dans la mesure où les équipes sont souvent obligées de recourir à des prestations complémentaires pour répondre aux besoins très spécifiques de certains résidents ».

Par ailleurs, elle mentionne que « des personnes très déficitaires avec des troubles du spectre autistique et des comportements problème, ont pu témoigner de l'importance que représentait pour eux une pièce comme une cuisine, lieu exprimant la vie par excellence. Elles viennent saluer le cuisinier, humer les odeurs, écouter les bruits significatifs de la préparation d'un repas ».

6.2 – Le sommeil : respect des besoins de chacun

Le sommeil est également un domaine pour lequel les équipes des établissements (rencontrés dans la cadre de la phase 3) sont attentives à la personnalisation de leur intervention. Les troubles du sommeil, les insomnies, les crises d'angoisse à la tombée de la nuit, la difficulté de la séparation des enfants avec leurs parents, la surveillance des personnes présentant des risques particuliers pendant le sommeil (épilepsie, vomissements, troubles de la respiration) sont le quotidien des équipes.

« Plus de 50 % des enfants présentant un déficit intellectuel, moteur et/ou sensoriel présentent des troubles de l'installation circadienne des états de vigilance », précise Philippe Pernes¹³⁶. « Les troubles du sommeil sont fréquents chez les personnes polyhandicapées. Ils peuvent être directement liés au polyhandicap et aux lésions cérébrales. Mais ils peuvent souvent s'avérer secondaires à des problèmes organiques entraînant des douleurs. En conséquence, il faudra systématiquement mener une enquête minutieuse en cas de modification du sommeil ».

► La famille, point de référence

Contrairement au domaine de l'alimentation, la famille est systématiquement le point de référence des établissements pour définir les conditions propices à l'endormissement de chaque personne.

Les parents sont étroitement associés à la transmission des informations concernant les rites d'endormissement, « l'implication concrète des parents dans chaque projet », « la prise d'information auprès d'eux, conseils éventuels », « l'information transmise notamment pour les nouveaux entrants pour connaître les habitudes de vie antérieures à l'établissement », « un lien constant avec les familles (qui) sont partie prenantes des actions mises en place pour la qualité du sommeil ».

¹³⁶ Philippe Pernes, neuropédiatre chef de service au Centre Antoine de St Exupéry à Vendin-le-Vieil, in *Vivre et grandir polyhandicapé*, sous la direction de Dominique Juzeau, Edition Dunod, Paris, 2010.

► **Un respect des besoins de chacun reposant sur l'observation**

Pour un accueil temporaire : « *La spécificité de l'association s'appuie sur le respect des rythmes et des temps de chacun. En conséquence, il est important pour l'équipe de veiller au bon sommeil des personnes accueillies. L'accompagnement est adapté au cas par cas (lire une histoire, laisser une lumière allumée, même chambre à chaque accueil...)* ».

Un autre établissement pour enfants illustre par des exemples les rituels du moment du coucher mis en œuvre pour chaque enfant : un parcours en compagnie du veilleur de nuit, le montage d'une tente dans une chambre...

Dans certains établissements, des temps de sommeil dans la journée sont également aménagés en fonction des besoins de chaque personne. Des directeurs d'établissements pointent l'intérêt que représenteraient ces temps de repos dans la journée sans qu'aujourd'hui cela puisse être une pratique réellement mise en œuvre partout. Et ce, d'autant plus pour les enfants et les adolescents qui présentent une déficience visuelle, celle-ci impactant les rythmes nycthémeraux et entraînant des troubles du sommeil avec d'importants besoins de récupération.

► **Un véritable travail en équipe et en partenariat**

Autour du sommeil, c'est un véritable travail en équipe, hiérarchisé qui se met en place depuis le personnel de nuit, veilleurs, aides-soignantes, AMP, infirmiers qui assurent le confort de chaque personne pendant la nuit, jusqu'aux cadres, médecins, neuropsychiatres qui réalisent les évaluations autour des troubles du sommeil. Des outils de transmission relatifs à la qualité du sommeil entre le personnel de nuit, le personnel de jour, la famille et les cadres sont largement utilisés.

Dans un établissement, la personnalisation des interventions pendant la nuit a fait l'objet d'une concertation. Il peut ainsi être décidé de privilégier la poursuite du sommeil sur le change pour certaines personnes : « *Les personnes ne sont pas systématiquement dérangées lors des tours de nuit. Il s'agit d'une réflexion collective sur les besoins de chaque personne* ».

Un accueil de jour temporaire est attentif aux troubles du sommeil des personnes accueillies. Il s'agit de personnes « à domicile sans solution » accueillies à temps partiel. Les troubles du sommeil sont épuisants pour les aidants familiaux. Le contact avec un réseau ayant réalisé une recherche-action sur les troubles du sommeil des personnes en situation de handicap mental sévère, le réseau Lucioles, a pu être conseillé à des parents.

Au-delà des éléments recueillis auprès des 22 établissements et services de notre panel, le manque de prise en compte générale de cette problématique des troubles du sommeil est signalé :

- Au niveau d'une politique de prévention, de recherches et de formation : la plupart du temps, les médecins ne savent pas comment faire car il n'existe pas en France de politique de prévention, de recherches et de formation suffisante pour anticiper et réduire les troubles du sommeil chez les personnes en situation de handicap, et d'autant plus chez les personnes en situation de handicap complexe ;
- Au niveau des établissements et services médico-sociaux : tous ne s'approprient pas suffisamment cette problématique, souvent gérée par les familles qui se retrouvent seules à y faire face ; tous ne bénéficient pas de personnel qualifié (aide-soignant, aide médico-psychologique ou éducateur de nuit) et sont souvent contraints de recruter uniquement des veilleurs de nuit sans formation spécifique alors que des accidents de santé surviennent fréquemment la nuit ; tous n'inscrivent pas dans le volet thérapeutique du projet

d'accompagnement de la personne des mesures de prévention et de gestion des troubles du sommeil.

Toutefois, il est important de préciser que les structures médico-sociales dédiées à l'accompagnement des personnes avec un traumatisme crânien de création récente, telles que les MAS par exemple, permettent cette prise en compte des troubles du sommeil dans la mesure où ceux-ci sont très fréquents dans cette population constituée souvent d'adultes jeunes dont le mode de vie est souvent proche de celui de la population générale.

Association Réseau-Lucioles :

« Troubles du sommeil et handicap : un livret de conseils pour les familles »

« Créée en 2004, à l'initiative de parents, l'association est partie des constats suivants : « Accompagner ces personnes nécessite beaucoup d'implication, d'imagination, d'énergie et de méthode. Le secteur du handicap français doit encore progresser et profiter des avancées de chacun. Pourtant, des professionnels, des établissements spécialisés, des familles ont remporté des « petites et...plus grandes victoires » en France, au Canada, aux Etats-Unis, dans les pays nordiques et dans d'autres pays du monde. »

L'action du Réseau-Lucioles consiste à identifier, recueillir puis diffuser des savoir-faire et des expériences utiles à partager autour de thèmes préoccupants pour les familles et les professionnels comme les apprentissages, les soins et la santé, l'éducation, la communication, les loisirs-jeux-musique, le fonctionnement des établissements, la formation des parents, l'organisation familiale, le soutien-répétition, la recherche de solution, etc.

Le Réseau-Lucioles a notamment édité un livret de conseils pour les familles sur les troubles du sommeil et met à disposition sur son site Internet une version plus détaillée avec des fiches techniques pratiques pour le quotidien.

A titre d'exemple, il a lancé en octobre 2012 des appels à participation auprès des parents et des professionnels autour de la contribution à un ouvrage collectif sur « Les troubles de l'alimentation et le handicap », de la participation à une étude « Mélatonine et troubles du sommeil », d'une enquête sur « La prise en compte de la douleur dans les établissements médico-sociaux » et de l'organisation de débat autour d'un film « Handicap mental sévère – bientraitance ou construire la confiance ».

6.3 – Les soins d'hygiène du corps : intérêt communicationnel, éducatif et relationnel des temps consacrés

Tous les établissements, sans exception, notent l'intérêt des temps d'échange privilégié que représentent les soins d'hygiène du corps à travers le moment de la toilette et des changes, mais aussi les différents ateliers autour du soin du corps.

► Un aspect primordial de l'accompagnement

Les soins d'hygiène du corps constituent un aspect primordial de l'accompagnement des personnes, en situation de handicap complexe, parce qu'ils permettent d'établir une relation de personne à personne dans cet espace intime qui demande un important respect de la personne et dont le consentement est recherché en permanence par le professionnel à travers les soins prodigués¹³⁷.

¹³⁷ « Ces moments sont toujours l'occasion de relations privilégiées, le personnel dans sa majorité a été formé à l'approche basale de la personne ce qui rend possible le langage commun ». (Un IME) « Les soins d'hygiène constituent un moment

La question de l'hygiène corporelle doit également être abordée sous l'angle de la stimulation permanente pour la réalisation de la toilette chez des personnes dont les capacités cognitives ont été atteintes.

Les temps consacrés aux soins du corps sont propices à la stimulation basale (seul un IME a cité explicitement la stimulation basale comme un mode d'échange privilégiant la relation interpersonnelle).

► **Un fort investissement de la part des établissements**

Les initiatives sont nombreuses dans les soins apportés aux corps : des bains, des massages, des soins de la peau, des ateliers d'esthétique, de coiffure, le soin des ongles, la fabrication de petits accessoires de coiffure etc.

Un SAMSAH a développé un partenariat avec un centre d'esthétique où se rendent régulièrement les usagers.

Dans une MAS, lorsque les résidents ont la possibilité de se déplacer, ils vont chez le coiffeur.

Le Service de soins de suite et de réadaptation met en avant l'importance accordée à l'esthétique et à l'image, notamment au travers de l'utilisation du miroir¹³⁸.

► **Une attention portée au respect des choix vestimentaires de la personne**

La dimension esthétique constitue un autre point qui mobilise fortement les équipes et les familles, à travers le choix des vêtements en particulier, notamment au moment du passage à l'adolescence.

En effet, nombreux sont les établissements qui travaillent, en lien avec les familles, sur la question des choix vestimentaires de chaque adolescent. Les établissements accueillant des enfants s'appuient sur le choix des vêtements pour aider les parents à voir grandir leur enfant en situation de handicap complexe¹³⁹ et marquent ainsi symboliquement la sortie de l'enfance et l'entrée dans l'adolescence.

De même, du côté des familles, la façon dont leur proche parent est vêtu témoigne de l'attention portée par les professionnels, notamment en termes d'entretien des vêtements (en hébergement

relationnel important et individualisé. Cela justifie la participation des éducateurs spécialisés à ce moment. Ils sont des espaces de médiation important dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, ils ne se limitent pas à un simple soin corporel ». (Un IME) « *Les soins d'assistance sont des soins privilégiés, permettant un bon étayage relationnel et une rencontre entre l'enfant et le professionnel. Chaque enfant bénéficie d'une toilette, douche ou bain quotidien ou pluriquotidien, avec un temps dédié à la détente* » (Un SSR) « *C'est un contact et une intimité* ». (Une MAS) « *C'est la base de l'accompagnement du quotidien puisque c'est dans ces instants que les professionnels encadrant vont à la rencontre de la personne, en la rendant présente à ce qui lui est proposé, en utilisant ses capacités motrices, cognitives, sensorielles, relationnelles. Au-delà de l'hygiène, nous recherchons à créer une rencontre et à mettre le résident dans un état de sécurité psychique* ». (Une MAS).

¹³⁸ « *Chaque fois que possible, de choix sont proposés et le miroir sollicité en lien avec les familles. Une attention au look est constamment portée, un coiffeur vient sur place et un atelier esthétique sensibilise les jeunes.* » (Un SSR).

¹³⁹ « *Les vêtements sont gérés par les familles mais un échange est toujours possible lors de la construction du projet personnalisé, notamment concernant les adolescents* » (Un IME). « *Un atelier esthétique/coiffure permet de valoriser le statut d'adolescent – lorsque les vêtements paraissent peu adaptés, la question peut être abordée car les parents peuvent avoir besoin d'un accompagnement pour voir grandir leur enfant. Le choix reste celui des parents qui achètent et fournissent les vêtements* » (Un IME). « *Cette attention est à la charge des parents. Nous guidons certaines familles pour accompagner l'évolution de l'âge de l'enfant. Nous le proposons alors dans le cadre du projet personnalisé de l'enfant* » (Un SSAD).

complet). L'entretien et le respect des vêtements apparaissent comme un enjeu important en termes de reconnaissance à leur égard, et en termes de respect à l'égard de leur proche.

► *Peu d'obstacles à ce travail de personnalisation de l'accompagnement*

Plusieurs établissements ont noté que leur ratio d'encadrement éducatif leur permet d'assurer la qualité de la prise en compte des soins du corps. Ces soins font partie intégrante du travail de socialisation de chacun des professionnels de l'équipe.

Seule la prise en compte de l'hygiène bucco-dentaire est estimée comme étant insatisfaisante par un établissement lorsque les adultes accueillis n'ont jamais été habitués ni sensibilisés à l'entretien de leur bouche : « *ils n'en comprennent pas le sens ni la portée* » (une MAS).

En effet, plusieurs autres directeurs d'établissements et de services (présents dans l'analyse partagée des premiers résultats) confirment ce constat en ajoutant que l'intérêt de l'hygiène bucco-dentaire reste insuffisamment présent y compris chez les familles, voire chez certains professionnels.

Au-delà des éléments recueillis auprès des 22 établissements et services de la phase 3, le constat d'une dévalorisation des soins d'hygiène, dans certains établissements et services, et par conséquence des professionnels qui s'en occupent, ne peut manquer d'interroger.

Ces soins renouvelés plusieurs fois, de jour comme de nuit, sont chronophages. Or, il est difficile pour les professionnels de proximité d'en parler alors qu'ils exigent de leur part beaucoup de pudeur et de respect de la personne et alors même qu'ils éprouveraient le besoin d'échanger avec le reste de l'équipe pour ne pas se sentir « noyés » dans ces activités à la fois ingrates et essentielles.

Ces soins d'hygiène méritent pourtant, de la part de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, une attention particulière car ils peuvent générer à leur insu, un épuisement tant chez les aidants professionnels que chez les aidants familiaux, dans un espace intime qui se joue à deux, et dans lequel de mini maltraitances peuvent apparaître (par exemple, un oubli pendant de longues périodes dans les toilettes).

7. LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

La vie affective et sexuelle est un sujet encore trop souvent abordé sous le seul angle des liens d'attachement avec la famille et les professionnels ou dans l'expression d'une sexualité dans un registre strictement pulsionnel, alors que les liens affectifs avec les pairs contribuent fortement au sentiment d'exister.

7.1 – Un domaine de vie surtout investi sous l'angle des « liens d'attachement avec les professionnels »

Dans les différents documents rassemblés dans le cadre de la phase 1 de la recherche-action, plusieurs professionnels et parents soulignent la nécessité de répondre aux besoins affectifs des personnes en situation de handicap complexe, ainsi que de respecter et soutenir leur « potentiel d'attachement », souvent fortement développé du fait de la relation très intense développée avec leur mère ou avec la personne assumant une fonction maternelle, qui souvent assure seule depuis leur naissance et pendant de longues années, tous les soins (au sens large).

Si ces attachements doivent être valorisés, ils doivent aussi faire l'objet d'une régulation pour que ce tissage très serrés des liens, avec la mère et les parents d'abord, puis avec les professionnels du quotidien, n'entravent pas son développement personnel et sa maturité. Il faut ainsi veiller à diversifier les interlocuteurs, les liens d'attachement possibles et enrichir le réseau relationnel de la personne.

Mais l'introduction de nouvelles figures d'attachement doit cependant s'inscrire dans une certaine stabilité de l'environnement de la personne en situation de handicap complexe car elle a besoin de repères. Le lien social et familial qui situe la personne dans la société est important (les retours en famille). Tout comme, les activités avec des pairs qui constituent des expériences relationnelles nécessaires à son épanouissement.

► *Des liens d'attachement avec des professionnels : chercher une « bonne distance pour trouver une juste relation qui fait place à l'humanité »*

Dans les établissements et services (rencontrés dans le cadre de la phase 3), cette attention aux liens d'attachement développés avec les professionnels se traduit par des organisations qui veillent à limiter le nombre d'interlocuteurs et préparer les changements :

- Une affectation durable des mêmes professionnels auprès de la personne (stabilité de l'encadrement d'une unité de vie ou d'un groupe ; professionnels affectés à deux unités jumelées) et la désignation d'un ou plusieurs référents¹⁴⁰ ;

¹⁴⁰ La notion de CO-REFERENCE, mis en œuvre dans plusieurs établissements et services du panel, permet de prendre en compte les deux aspects de la personnalisation des accompagnements avec une reconnaissance au sein de l'organisation institutionnelle : d'une part, des besoins d'affinités réciproques, de liens particuliers entre la personne et un professionnel de proximité qui favorise son ouverture vers d'autres possibilités d'attachements, à partir de l'établissement d'un sentiment de sécurité de base ; et d'autre part, des besoins d'attention particulière quant à l'évolution du projet mis en œuvre avec la personne afin que les moyens mobilisés ne soient pas trop souvent « réduits » du fait des contraintes organisationnelles de la collectivité.

- Une limitation du nombre de professionnels pour les enfants les plus petits, les nouveaux admis et pour les personnes présentant des comportements problème (qui ont davantage besoin de repères) ;
- Des outils spécifiques pour aider à repérer les intervenants professionnels (un tableau avec les photos des professionnels concernés pour chaque résident d'une MAS, par exemple) ;
- Des rituels mis en place pour les arrivées et les départs des membres de l'équipe professionnelle et des « périodes de tuilage » entre le professionnel en partance et celui qui le remplace ;
- Des relais préparés entre équipes professionnelles en cas de changement de structures.

Cependant, ces mêmes équipes ont pour souci de ne pas « *créer une dépendance affective* » avec les personnes en situation de handicap complexe afin de « *garder la juste proximité* », la « *juste distance* » :

- En changeant de référent à des moments charnières du parcours de vie (ex : changement de référent tous les deux ans quand l'enfant est admis dans un nouveau groupe dans un IEM) ;
- En élargissant le réseau relationnel de la personne, « *en ouvrant le champ des possibles* », avec l'accueil de stagiaires et de remplaçants, ou encore en nouant des partenariats avec des professionnels extérieurs ou d'autres dispositifs pour partager des temps de loisirs.

Pour un SAMSAH, la réflexion sur les liens d'attachement est univoque : « *l'attachement on lutte plutôt contre* », dans la mesure où le suivi proposé est envisagé sur une durée limitée. Dans cette perspective, le changement de personnel sur une même activité est privilégié.

Enfin, deux structures font part de leur attention aux liens affectifs « *forts* » qui peuvent se développer entre une personne en situation de handicap complexe et un professionnel (parfois pour les personnes les plus fragiles). Les repérer le plus tôt possible est nécessaire pour les analyser en équipe, avec la supervision d'un psychologue, mais aussi en écoutant le ressenti des usagers.

Le rapport au corps, qui connaît des changements en particulier à l'adolescence en raison de bouleversements physiologiques, nécessite également, selon un établissement enquêté, « *une juste distance physique* ».

Les changements physiologiques liés à la puberté déroutent souvent les familles qui, contrairement à leurs autres enfants, sont contraints de rester dans la proximité corporelle avec leur adolescent en situation de handicap complexe et à connaître son intimité (un IME parle d'une « *nouvelle annonce du handicap* »). L'expression des pulsions sexuelles sont également plus visibles et déroutent professionnels et famille (Se reporter au chapitre sur la vie affective et sexuelle).

Dans les échanges avec les directeurs de structures médico-sociales (ayant participé à la restitution et l'analyse partagée des premiers résultats de l'enquête), il est apparu que certains se questionnent sur la légitimité d'un contenu affectif dans les liens développés avec les personnes accompagnées, d'autant plus lorsqu'elles ont un déficit majeur de communication.

Ainsi, certains directeurs interdisent aux professionnels de leur structure tout geste « *caresse* », tout rapprochement physique qu'ils interprètent comme un manque de professionnalisme.

D'autres directeurs, exerçant au domicile auprès d'adultes et intervenant notamment auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, encouragent par le suivi de formations spécifiques, les professionnels à adopter des gestes de « *toucher-caresse* » comme signe « *d'humanité* ». Le rapport au corps étant compris comme un rapport humain. A travers un toucher, il s'agit d'aller à la rencontre de l'autre, de lui permettre de sentir la présence d'un autre être humain à ses côtés, et de susciter une réaction.

D'ailleurs, une directrice d'établissement précise que les pratiques professionnelles menées en Suisse ou en Belgique sont toutes autres. Les professionnels partent de la *reconnaissance de la relation humaine réciproque* qui se joue à travers les contacts corporels entre un professionnel et une personne en situation de handicap, dépendante. L'impact de ce contact corporel est toléré, parlé, énoncé, réfléchi ensemble. Les professionnels s'appuient sur l'analyse des pratiques et la réflexion en équipe pluridisciplinaire pour gérer les émotions et les affects qui se jouent dans la relation. Ceci afin de chercher la « *bonne distance* » et ne pas laisser s'installer l'équivoque ou le rapport de domination, afin de trouver une « *juste relation qui fait place à l'humanité* ».

Une autre directrice d'établissement précise que la notion de toucher intervient aussi au moment du décès d'une personne handicapée : « *même si les soignants habituels pourraient s'occuper du corps de la personne décédée, qu'ils en ont le savoir faire, ce n'est justement pas eux qui le feront car il est alors reconnu qu'ils ont eu un lien singulier avec cette personne sur son lieu de vie* ».

Les familles interrogent également ce positionnement professionnel dans la relation à leur proche au quotidien. Ainsi, certaines familles s'inquiètent du vide affectif dans les relations au sein des établissements, notamment dans la perspective d'un avenir où ils ne seront plus présents pour apporter de la tendresse à leur enfant. Par exemple, les parents d'une jeune fille de 13 ans n'envisagent pas un accueil en établissement où leur fille n'aurait plus son « *bisou* » du matin et les gestes affectifs avant de s'endormir. D'autres ne supportent pas le vouvoiement installé par certains professionnels et le fait qu'ils parlent de leur fils en disant monsieur, alors que leur fils est amené à passer une grande partie de sa vie en institution, et qu'il s'agira de son seul lieu de vie.

Ces tensions autour de la définition de la « *bonne distance* » à adopter avec la personne en situation de handicap complexe, suivant le point de vue selon lequel on se place, en tant que famille ou en tant que professionnel suppléant la famille mais ne se substituant pas à elle, renvoient à une question essentielle pour la personne, si dépendante de son entourage.

Comment peut-elle se sentir exister de façon suffisamment « *sécuré* » lorsque la nature des liens d'attachement qu'elle investit avec les membres de son entourage proche n'est pas suffisamment reconnue par ceux-ci ? Cette absence de reconnaissance ne participe-t-elle pas du processus de production du handicap par la souffrance psychique, voire les comportements problème qu'elle peut générer ?

7.2 – Des liens d'attachement avec les pairs peu repérés par les professionnels

Le sentiment d'affection et d'attachement éprouvé en réciprocité entre deux personnes en situation de handicap complexe, qu'il s'agisse d'amitié ou d'amour, est une question à laquelle seules les établissements pour enfants ayant participé à la recherche-action (Phase 3) ont répondu.

Bien que le repérage de manifestations, de signes de « *préférence* » entre deux enfants soit recherché dans les activités collectives, dont l'un des objectifs est justement de favoriser « *la prise en compte de l'autre* », les équipes interrogées font part de leur difficulté à repérer ces liens d'attachement et constatent que les enfants communiquent peu entre eux.

Les moments en commun mis en place pour favoriser les interactions entre pairs sont médiatisés généralement par un adulte (activités éducatives, de loisirs, moments conviviaux).

Pourtant quand deux enfants se manifestent réciproquement de l'intérêt mais ont des capacités de mobilité et de communication très limitées, les professionnels opèrent pour eux un rapprochement

physique dans la vie quotidienne (les placer côte à côte pour les activités). Les départs, les arrivées, les anniversaires, les fêtes nationales sont autant d'opportunités pour organiser des moments collectifs conviviaux favorisant les relations entre les pairs en établissements.

Cependant, seulement deux établissements indiquent avoir particulièrement cherché à développer cette dimension. Il s'agit d'un établissement accueillant des adolescents qui, comme pour les liens d'attachement développés avec les professionnels, est attentif à respecter ce sentiment d'affection tout en veillant à ne pas les « enfermer » dans une seule relation duelle : « *en les faisant participer à des activités communes qui les ouvrent à des interactions avec d'autres adolescents* ». Et d'un établissement qui organise chaque année la fête de la Saint-Valentin avec l'envoi de cartes d'invitation et l'organisation d'une soirée. Dans ce même établissement, les résidents peuvent exprimer leurs préférences dans le partage des chambres.

Par ailleurs, il faut signaler que les personnes en situation de handicap complexe qui vivent à leur domicile, sans prise en charge extérieure, souffrent de ne pas avoir la possibilité de rencontrer des pairs.

7.3 – Une application du droit à une vie affective et sexuelle, composante de l'humanité, qui peine à se construire...

Dans les différents documents rassemblés dans le cadre de la recherche documentaire de la phase 1 (très peu de littérature scientifique sur ce sujet), plusieurs professionnels, personnes en situation de handicap ou familles dénoncent le tabou que revêt aujourd'hui la question de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, tout particulièrement quand celles-ci sont dépendantes de l'aide d'un tiers pour les actes essentiels ou présentent des limitations dans la communication.

Alors que la question de la sexualité ne devrait pas être écartée des préoccupations liées à la recherche d'un accompagnement de qualité pour répondre à des « *besoins tout à fait naturels et humains (...) où il s'agit de définir la part des besoins affectifs et sentimentaux et celle des besoins érotiques et de la recherche de plaisir de satisfaction sensorielle et sexuelle*¹⁴¹ ».

Mais la question sociétale posée aujourd'hui ne se situerait plus tant sur le droit à la sexualité des personnes en situation de handicap en général, que « *sur la forme que celle-ci peut prendre chez des personnes qui sont, par définition, plus ou moins dépendantes d'un tiers. Comment en effet concilier cette dépendance avec une pratique qui relève habituellement de la stricte intimité ?* », précise Denis Vaginay¹⁴².

Les acteurs les plus militants dont la parole est rapportée par les médias, sont des personnes qui vivent des situations de handicap lourd mais qui sont en mesure de se représenter elles-mêmes et ainsi de faire entendre leur voix (la situation de ces personnes n'entre pas par conséquent dans la définition des situations de handicap complexe telle que cette recherche la pose).

Ainsi, Marcel Nuss¹⁴³ a été à l'initiative et a participé à de nombreux colloques et ouvrages pour témoigner de « *cette dimension humaine trop souvent négligée ou évacuée* » dans les débats relatifs

¹⁴¹ Desenfant M., mère d'un jeune adulte polyhandicapé, in *Vivre et grandir polyhandicapé*, Juzeau, D., (sous la direction de), Paris, Edition Dunod.

¹⁴² Vaginay D., *Quelle éthique pour un accompagnement sexuel ?* in *Au risque du désir*, Reliance n° 29, septembre 2008.

¹⁴³ Nuss M., *Enjeux politiques et juridiques de l'accompagnement sexuel*, in *Au risque du désir*, Reliance n° 29, septembre 2008.

aux politiques favorisant une plus grande autonomie et participation sociale des personnes en situation de handicap.

► *Un sujet qui dérange*

Les écrits et témoignages sont plus rares concernant les personnes qui vivent une situation de handicap complexe, même si ces dernières années des journées d'études régionales se sont déroulées sur différents territoires pour aborder la sexualité des publics lourdement handicapés accueillis dans les MAS et les FAM, le plus souvent organisées par les CREAI.

Pourtant, comme le rappelle deux infirmières de la MAS « Placis Vert » dans une intervention à la 3^{ème} journée régionale de formation des personnels MAS/FAM organisées par le CREAI Bretagne¹⁴⁴, l'établissement médico-social a l'obligation de prendre en compte la vie affective, amoureuse et sexuelle des résidents, au titre du « *respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité de la personne handicapée* » (lois 2002 et 2005). Cependant, dans leurs pratiques professionnelles, elles notent à quel point ce sujet est dérangeant pour les accompagnants « *lorsqu'ils sont confrontés à l'expression de la vie affective et sexuelle, parfois crue et déroutante au sein de ces établissements médico-sociaux* »¹⁴⁵.

Les personnes ressources rencontrées (dans le cadre de la Phase 1) ont fait état de leur *malaise* pour traiter ce sujet, notamment en raison de l'absence d'une représentation commune sur la manière dont la sexualité peut-être « *parlée* » au sein de l'institution. Le directeur d'une MAS résume bien cette interrogation autour de la façon dont les professionnels peuvent « *s'autoriser* » ou non à parler de la sexualité des personnes accompagnées.

« Comment on en parle et comment on associe la personne à cette discussion ? Quand et pourquoi parle-t-on de la sexualité des personnes ? Seulement quand les manifestations nous dérangent ? Et quand la collectivité n'est pas gênée, est-ce qu'on se demande si la personne souffre ? L'échange sur la sexualité des personnes, en réunion de synthèse, au même plan que les autres aspects de la vie quotidienne, est-il justifié ? »

Une enquête récente, réalisée conjointement par le CREAI et l'ORS de la région Centre¹⁴⁶, sur l'ensemble des établissements recevant des personnes présentant un handicap mental, pointe les *nombreux freins institutionnels* qui persistent pour conduire une véritable réflexion sur la sexualité des résidents et penser des accompagnements adaptés à leurs besoins et attentes.

Même si dans la majorité des structures, des changements vont dans le sens d'une plus grande ouverture à cette question, en n'interdisant plus par exemple les relations sexuelles entre les résidents, le travail est surtout orienté sur la *prévention des risques* liés à la sexualité (grossesse, maladies sexuellement transmissibles, violence sexuelle, etc.).

Cette recherche note également que les échanges entre parents et professionnels sur la question de la sexualité sont complexes et empreints d'*incompréhension* entre les deux parties.

« Les professionnels considèrent en général que les parents refusent qu'un travail soit mené sur ces questions et les parents s'inquiètent en retour d'un accompagnement inadapté sur cette question par les professionnels. »

¹⁴⁴ « Corps, rapports aux corps en MAS/FAM », 20 octobre 2009 à Dinan.

¹⁴⁵ Cécile Juiff, Solène Riou, « L'accompagnement de la vie affective et sexuelle des résidents en MAS et FAM ».

¹⁴⁶ « L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements de la région Centre », CREAI et ORS Centre, 2009.

En termes de représentation de la sexualité chez les personnes avec une déficience mentale sévère ou profonde, la recherche montre enfin que certains parents et professionnels ont l'image d'une « *sexualité essentiellement pulsionnelle* » qui implique peu le registre affectif. Cette représentation est encore plus répandue quand la déficience mentale est profonde, ou pour certains types de troubles comme les troubles du spectre autistique, avec une sexualité perçue comme se limitant à des manifestations masturbatoires.

Cependant, certains professionnels en MAS ou FAM posent l'hypothèse que l'absence de manifestations observées sur la sexualité ne renvoie pas nécessairement à une absence de demande, et sont attentifs à porter une attention particulière à cette dimension, par une observation fine et pluridisciplinaire des différentes formes d'expression de la personne. Ainsi, certains professionnels soulignent que les « *difficultés d'accès à la sexualité sont induites par le handicap et non déterminée par lui* », une personne en situation de handicap complexe avec une altération de ses capacités de décision et d'action ayant les mêmes besoins et attentes qu'un personne plus autonome.

Enfin, certains professionnels rencontrés dans la phase 1 de cette recherche-action (personnes ressources) ont tenu à préciser, dans le cadre de la discussion autour de la sexualité, que les personnes qui vivent une situation de handicap complexe, ont pour particularité d'être « *confrontées à la frustration de manière permanente* » (dans tous les actes de la vie quotidienne, dans la communication, etc.). Ils ont également évoqué leur propre frustration de ne pas pouvoir mieux aider certaines personnes en situation de handicap complexe, de ne pas pouvoir mieux les comprendre, du temps que nécessite chaque progrès le plus minime, etc. : « *Comment recevoir l'expression de toutes leurs frustrations et y répondre ?* » Peut-être ce sentiment de frustration est-il en lien avec le maintien à distance des questions portant sur l'accès à la sexualité.

► **Une gestion des activités autoérotiques**

De même, les éléments recueillis dans le cadre de la phase 3 (22 établissements et services, 43 situations), font état d'une sexualité essentiellement évoquée pour ces personnes en situation de handicap complexe, sous l'angle de la découverte de leur corps et des activités masturbatoires. Aucune structure ne fait état de pratiques sexuelles entre personnes accueillies. Ainsi, les propos recueillis donnent l'image, comme le soulignait la littérature, d'une sexualité essentiellement pulsionnelle qui implique peu le registre affectif.

Aussi, les principales réflexions au sein des équipes et les actions qui en découlent, concernent la gestion de ces activités autoérotiques dans le cadre de la vie collective de l'établissement.

Plusieurs établissements font part d'orientation des résidents vers des lieux appropriés pour se masturber, à l'abri des regards des professionnels et des autres personnes accueillies : dans les toilettes ou dans la chambre individuelle ; et parfois à des moments précis (institutionnellement organisés). La vision de films pour adultes est autorisée dans les chambres individuelles dans une MAS (via Internet). Pour les personnes les plus dépendantes, des aménagements sont aussi proposés pour avoir accès à leur corps (« *la couche desserrée* » par exemple). Pour les personnes avec des troubles du spectre autistique, un établissement précise que la masturbation peut générer du danger dans certaines situations (lésions / plaies) et rend ainsi difficile d'isoler la personne, de l'orienter dans un espace intime, sans surveillance. Une pratique compulsive peut également entraîner un retrait social.

A l'exception d'un établissement, les professionnels ne semblent pas faire un travail éducatif avec les résidents sur les sensations qu'ils éprouvent et le sens qu'ils peuvent y mettre (et notamment les changements physiologiques qui débutent à l'adolescence).

Sans être pour autant un thème tabou, les questions autour de la sexualité, telles qu'elles sont perçues pour ces personnes en situation de handicap complexe, restent difficile à aborder pour ces professionnels (confrontés à l'intimité des personnes et dans une proximité corporelle liée à la dépendance et aux soins du corps) et ces familles (représentation de l'évolution de leur enfant, adulte en devenir).

► Différentes pistes de travail envisagées

Des formations sur la vie affective et sexuelle ont été organisées dans plusieurs établissements en intra ou en participant à des colloques et des journées d'études.

Ainsi, l'EME « Les Fougères », a mis en place des ateliers sur la vie affective et sexuelle, trois fois par an, animés et supervisés dans le cadre d'une formation :

« Une équipe de professionnels volontaires a été formée par un intervenant extérieur à l'animation d'ateliers vie affective et sexuelle il y a trois ans (des supports de communication adaptée ont été construits). Il en assure depuis la supervision trois fois par an. Les parents sont invités régulièrement à rencontrer cet intervenant lors de temps d'échanges et d'information entre parents sur ce thème.

Ce maillage est apparu indispensable pour garantir, dans la durée, et par des professionnels formés, une prise en compte de cette dimension de vie dans l'accompagnement médico-social, dans des conditions respectueuses pour tous. Il permet aux nouveaux parents et professionnels de s'inscrire naturellement dans cette réflexion. »

Par ailleurs, cette thématique est traitée par quasiment tous les établissements (ayant participé à la phase 3) dans les réunions d'équipe et l'élaboration du projet personnalisé.

Des échanges avec la famille sont également organisés dans le cadre des réunions de synthèse et plus rarement en groupe (dans un établissement, une commission regroupant des familles a mis cette thématique à l'ordre du jour, suite à un incident dans l'établissement). Le psychologue de l'établissement est souvent mobilisé pour animer ces réflexions entre professionnels ou avec les familles.

Des directeurs d'établissements (ayant participé à la réunion de restitution et d'analyse partagée des premiers résultats de l'enquête) pointent que cette réflexion sur la sexualité relève aujourd'hui davantage d'un travail mené au niveau individuel (abordée dans le cadre du projet d'accompagnement individuel) que collectif.

Ils précisent que des avancées notables ont eu lieu tant dans la reconnaissance de l'identité sexuée des personnes (« ils ressemblent vraiment à des jeunes hommes et des jeunes femmes, ce qui témoigne déjà d'un long chemin parcouru »), que dans la reconnaissance de la légitimité de cette question par les associations de parents, gestionnaires d'établissements (projet associatif qui précise que « quelque soit les moments de la vie, la sexualité et la vie affective doivent être prises en compte »).

Cependant, ils constatent que les actions mises en place sont le plus souvent réactionnelles à un incident, à une difficulté rencontrée, que réfléchies en amont.

Des directeurs regrettent en particulier que cette question ne soit pas davantage prise en compte dans la continuité des parcours de vie. Ainsi, des jeunes adultes ont pu se trouver confrontés subitement à des comportements de personnes adultes handicapées à leur égard (lors de leur passage dans le secteur adulte), et s'en trouver choqués.

D'une façon générale, il semble que ce soit davantage la peur d'une violence exercée sur une personne vulnérable qui amène parents et professionnels à aborder la question de la vie affective et sexuelle que la recherche de son épanouissement personnel.

Par ailleurs, ces mêmes directeurs font part du « *soulagement des familles* » lorsque les manifestations de la sexualité sont abordées par les professionnels en réunion de synthèse, dans la mesure où elles vont pouvoir « *enfin parler de ce qui se passe au domicile à ce sujet* ». Certains parents ont essayé de répondre aux difficultés rencontrées par leur proche pour vivre leur sexualité, comme ce père qui a appris à son fils comment se masturber sans se faire mal.

Cette initiative a questionné les professionnels de la MAS sur les « *limites de leur intervention dans l'aide* » à apporter aux autres résidents pour gérer leurs gestes masturbatoires. Confronté à un jeune homme qui développe des troubles du comportement en raison du non accomplissement de son geste masturbatoire, les professionnels de cet établissement envisagent de lui proposer de visionner un DVD sous forme de « *dessin animé* » qui a vocation à expliquer en images le déroulement de la masturbation.

« *L'importance de l'intervention d'un tiers* » au sein de la situation familiale pour traiter de la question de la sexualité, est soulignée par Denis Vaginay. Elle permettra qu'un professionnel prenne en compte cet « *être dont le corps, bouleversé par les hormones et la sexualité, est en tension, en attente et peut-être en demande* ».

« Cela ne signifie pas pour autant que quelque chose se passe, qu'il faille que « quelqu'un le fasse » – qu'il y ait par exemple masturbation –, « mais il est important que quelqu'un se sente concerné. Quelqu'un qui ne soit pas le parent et qui peut dire le besoin de contact et d'amour, qui peut parler des sensations du corps et de la place d'un partenaire dans la relation. Quelqu'un qui peut explorer les souhaits, évoquer des solutions possibles, élaborer des projets, soutenir l'impossible du moment qui n'est pas forcément l'impossible de toujours ».

Cette nécessité de tiers est également présente dans les propos de parents :

« Il est important d'être à l'aise soi-même avec le regard sur l'autre, la reconnaissance de ces besoins tout à fait naturels et humains et le respect de cette intimité. L'adulte polyhandicapé, plus peut-être que tout autre, a une sensibilité exacerbée et la relation se fait surtout par le ressenti du toucher, des caresses, le regard et la voix. D'où la formation bien particulière des encadrants qui doivent donner sens à cette communication particulière. Savoir détecter le bien-être et l'appel de désir de la personne ¹⁴⁷ ».

Denis Vaginay souligne le danger, en l'absence de ce tiers, que les parents ne trouvent d'autres solutions que de traiter la sexualité de leur enfant devenu grand comme un besoin physiologique auquel il convient de répondre. Déroutés devant la douleur de leur enfant, pris dans les habitudes liées aux soins du corps, les gestes masturbatoires exercés par les parents, constituent un « *glissement incestueux* » souvent vécu comme inévitable par les parents.

A l'issue des échanges entre directeurs (Phase 1 et 3) et chercheuses, de multiples questions restent en suspens :

- Comment repérer le *niveau de demande* d'une personne dépendante ou au contraire son souhait d'une non-sexualité ? (sachant que pour « *revendiquer son droit à la non-sexualité* » encore faut-il avoir eu connaissance de ce que pouvait être la sexualité ?)
- Comment prendre en compte le *besoin de vie affective et sexuelle* des personnes en situation de handicap complexe, comme tout être humain, à travers un échange direct entre pairs, de manière consentie et réciproque ?

¹⁴⁷ Desenfant M., mère d'un jeune adulte polyhandicapé, in *Vivre et grandir polyhandicapé*, Juzeau, D., (sous la direction de), Paris, Edition Dunod,

- Comment ne pas prendre en compte la *part culturelle* dans le positionnement professionnel distant adopté en France, alors que dans d'autres pays d'Europe comme la Suisse ou la Belgique, d'autres approches sont possibles ?
- Sans passer sous silence le fait qu'en France l'assistance sexuelle ne soit pas autorisée, comment un professionnel peut-il se déprendre de ses propres représentations concernant le caractère intrusif de l'intervention d'un tiers dans la sexualité d'une personne en situation de handicap complexe ?

8. LES AIDANTS FAMILIAUX OU INFORMELS

Les aidants familiaux jouent un rôle et occupent une place, essentiels dans le quotidien de vie de leur proche en situation de handicap complexe. Leurs choix sont déterminants dans leur parcours de vie. Les pouvoirs publics légitiment plus que jamais cette place de l'aidant familial à travers une reconnaissance législative récente qui est progressivement accordée et devrait s'accroître (Blanc, 2010¹⁴⁸).

8.1 – Une reconnaissance législative récente

Ce n'est que récemment, dans le contexte de transformation législative du début des années 2000, que non seulement la place et le rôle d'aidants familiaux ou informels ont été reconnus mais également le préjudice de l'aide apportée et par conséquent des besoins des aidants en termes d'aide à leur proposer afin qu'ils puissent continuer à mener leur action auprès de leur proche.

Avant même de reconnaître le besoin de soutien des aidants, le législateur a affirmé dès 2002 leur place dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet d'accompagnement des services et établissements : « la participation directe (de la personne) ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne » (article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles loi 2002-2).

► *Une reconnaissance qui part, en partie, de la mobilisation des familles*

Ce n'est qu'en 2004 qu'une réglementation sur l'accueil temporaire émergera, avec la parution du décret du 17 mars 2004¹⁴⁹ relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire. C'est cette même année qu'a été créée l'association française des aidants familiaux dont l'objet est d'informer, de conseiller et de promouvoir les intérêts des aidants familiaux. La parution de ce décret fait suite aux travaux du Groupe de Recherche sur l'Accueil Temporaire des Handicapés (GRATH), qui se consacre depuis 1997 au développement de ce type d'accueil.

En 2010, le Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux, CIAAF¹⁵⁰, s'est constitué à l'initiative de l'UNAF et parallèlement aux démarches européennes.

► *Une définition inscrite dans les textes législatifs*

Enfin, la notion d'aidant familial a été retenue dans l'article 9 de la loi du 11 février 2005 et a permis une reconnaissance de leur rôle et de leur place.

¹⁴⁸ Blanc A., sous la direction, Les aidants familiaux, collection handicap vieillissement société, Presses Universitaires de Grenoble, 2010.

¹⁴⁹ Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles.

¹⁵⁰ Le CIAAF regroupe depuis 2010 l'AFM, l'ANPEDA, le CLAPEAHA, France Alzheimer, l'UNAF, l'UNAFAM, l'UNAPEI et l'UNACT.

Il s'agit de la possibilité pour une personne durablement empêchée de choisir un « aidant » qui, après formation, pourrait notamment accomplir « des gestes liés à des soins prescrits par le médecin » qu'elle ne peut faire elle-même, compte tenu de son handicap. La possibilité de dispenser une formation aux aidants familiaux est précisée dans l'article 80.

En 2006, le groupe COFACE-Handicap¹⁵¹ a défini l'aidant familial dans la Charte européenne de l'aidant familial. En 2007, le Ministère de la santé et des solidarités publie le « Guide de l'aidant familial » en reprenant ainsi cette définition :

« La personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée ou une personne handicapée dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne »¹⁵².

L'élargissement de la **notion d'aidant familial** a ensuite été précisé dans l'article 1 du décret 2008-450 du 7 mai 2008 qui modifie l'article R245-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles :

« Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation de compensation du handicap est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. »

► Une reconnaissance de l'aide apportée : droits et prestations

Une première mesure concrète, source de revenus pour les aidants familiaux des personnes handicapées, est prise dans le décret n°2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la **prestation de compensation du handicap à domicile (PCH)**.

Les mesures ultérieures vont viser à permettre aux aidants familiaux de concilier l'accompagnement apporté au quotidien à leurs proches handicapés avec leur vie professionnelle grâce à **l'allocation journalière de présence parentale** (décret n°2006-659 du 2 juin 2006), ou de cesser leur activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de leur famille handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité grâce au **congé de soutien familial** (décret 2007-573 du 18 avril 2007).

Des mesures se mettent également en place pour favoriser la **formation** des aidants familiaux, avec notamment l'article 124 de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) publiée le 22 juillet 2009, modifiant l'article L. 14-10-5 du CASF. Cet article favorise le développement d'actions de formation des aidants familiaux, ainsi que celles des accueillants familiaux qui, eux, sont agréés, rémunérés et peuvent accéder au diplôme d'Etat d'assistant familial – il n'existe pas de diplôme d'Etat d'aidant familial. Cette loi permet à la CNSA d'assurer le financement des dépenses de formation des aidants familiaux.

De plus, la mesure n°9 du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 prévoit que certains gestes de confort, habituellement dévolus aux professionnels du soin (médecins, infirmières), puissent être délégués à des aidants familiaux sous

¹⁵¹ Confédération des organisations familiales de l'Union européenne.

¹⁵² *Le guide de l'aidant familial*, Paris, La Documentation française, 2^e éd., 2008.

réserve d'une formation préalable (ex. : aide à la toilette, aspirations naso-pharyngées). Cette mesure 9 du plan prévoit la possibilité de déléguer la formation proposée par les Instituts de Formation des Soins Infirmiers (IFSI) aux associations de patients, par convention.

Par ailleurs, l'axe 1 du Plan autisme 2008-2012 prévoit, comme objectif prioritaire, l'amélioration des connaissances communes aux aidants et aux professionnels en développant la formation. La mesure du Plan Alzheimer 2008-2012 a prévu également l'accès renforcé des aidants familiaux à la formation.

Enfin, dans le cadre de son rapport d'étape annuel 2009, l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH), aborde la problématique générale des aidants familiaux et la **question de leur formation**.

Trois niveaux d'objectifs complémentaires sont distingués les uns des autres :

- Mettre en place des « **formations mettant en présence des aidants naturels et des professionnels** », issus de différentes disciplines, pour co-construire des compétences communes ;
- **Informers les aidants** : il s'agit des informations nécessaires pour prendre des décisions de façon éclairée ;
- **Soutenir les familles et les proches** : la personne handicapée doit être mise à une place de sujet, « *cette question des aidants ne devant absolument pas être dissociée de celle de l'aide à la personne handicapée elle-même, acteur social et politique* ».

La nécessité pour les aidants familiaux d'effectuer des « **gestes professionnels** » à domicile auprès des personnes handicapées – nourrir, porter, stimuler, administrer des médicaments, rééduquer – nécessite une formation pour les maîtriser. Sans aller jusqu'à la VAE, et en ne se substituant pas au rôle fondamental d'obligation nationale (Cf. position du CIAFF), cette formation devrait leur permettre d'être en mesure d'accompagner le mieux possible leur proche tout en les distançant d'une posture professionnelle.

Par ailleurs, une étude, menée en juin 2010 dans le cadre du Plan Régional des Métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes sur les besoins en accompagnement et en formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées, fait apparaître des besoins de formation des parents sur différents registres :

- **l'utilisation des aides techniques et matérielles,**
- les **gestes techniques** à adopter,
- les **activités éducatives ou récréatives** qu'ils pourraient menées à domicile avec leur enfant polyhandicapé et les autres membres de la fratrie,
- les **soins somatiques**.

8.2 – Une forte mobilisation des aidants familiaux ou informels

Les rôles et les attentes des aidants familiaux ou informels ont été interrogés au cours du focus group famille (phase 1), à travers les entretiens menés avec les parents (phase 4), dans le recueil des données auprès des MDPH (40 situations de la phase 2) et dans celui effectué auprès des établissements et services (43 situations de la phase 3).

► Des aidants familiaux dont le quotidien de vie est consacré à leur proche

La majorité des personnes de la population étudiée vivent chez un de leurs parents ou à leur domicile. Pour un tiers d'entre elles environ, leur niveau de dépendance nécessite généralement la mobilisation de plus d'un aidant familial (parmi l'entourage familial) lorsqu'elles vivent au domicile familial ou personnel, ou y reviennent régulièrement (weekend et vacances).

Par ailleurs, parmi les 20 situations « d'enfants/adolescents » (phase 2), un frère ou une sœur est présent au domicile dans 19 situations, avec l'évocation d'une souffrance des membres de la fratrie dans une majorité de situations. Et parmi les 43 situations du panel de population de la phase 3 (établissements et services), des éléments de surcharge interviennent en termes de complexité (avec pour certaines un cumul de ces éléments), comme : la présence d'une deuxième personne en situation de handicap dans la fratrie (10 familles), dont 2 sont décédés de la même maladie ; l'absence d'un entourage familial de proximité au-delà de la cellule familiale (15 familles) ; une situation de monoparentalité (6 familles) et un isolement total (8 familles).

L'état et la disposition psychosociologique des aidants familiaux (le plus souvent les parents), dans un quotidien de vie qu'il consacre le plus souvent à leur enfant handicapé, peuvent être décrits de la façon suivante :

- **ACTIFS**, participant à tout ou en grande partie de l'aide apportée aux actes de la vie quotidienne. Ce travail intense s'évalue d'abord par les allocations et prestations accordées par la CDAPH (dédommagement aidant familial maximum dans la majorité des situations), auxquelles s'ajoutent des aides professionnelles.
- **VIGILANTS**, prenant l'initiative dans la recherche de solutions adaptées, veillant à la prise en compte des besoins spécifiques (risque vital, allergie, etc.), observant les signes permettant d'identifier les situations d'inconfort, de décoder les émotions et de déchiffrer les demandes. Pour les situations à domicile comprenant un risque vital, la famille, qui s'est formée aux gestes techniques, adopte souvent une attitude très protectrice face à la vulnérabilité de leur proche en situation de handicap complexe et peut avoir alors une certaine défiance à l'égard des professionnels. La crainte d'une expertise insuffisante de ces professionnels intervenant à domicile peut la conduire à refuser toute aide extérieure et à porter ainsi, seule, le poids de la responsabilité des interventions et la charge d'une surveillance de tous les instants.
- **OPPOSANTS** voire également **EN COLERE**, exprimant leur désaccord ou leur mécontentement sur les solutions proposées ou recherchant des modes d'accompagnement alternatifs.
- **EPUISES et/ou DEPRIMES**, exprimant fatigue physique et psychique, découragement, tristesse, en particulier dans la difficulté à gérer les comportements problème, dans la surveillance constante liée à un risque vital, dans le manque de sommeil, dans l'aide constante à tous les gestes de la vie quotidienne, dans un sentiment d'isolement et de frustration en cas de cessation d'activité (et ce d'autant plus quand la personne vit en permanence à domicile, parfois au sein d'une famille monoparentale, sans relais possible).

Ces différents qualificatifs sont en interdépendance. L'activisme et la vigilance des aidants familiaux sont en lien avec la situation problématique de leur proche et parfois avec des solutions jugées inadéquates qui entraînent épuisement et dépression.

Dans de nombreuses situations décrites dans le cadre de la recherche-action, les aidants familiaux et la fratrie apparaissent *en risque* « d'isolement social » du fait :

- de l'intensité des actes et attentions à procurer à leur proche, qui tend à rendre impossible les temps libres pour les activités de loisirs ou les rencontres ;

- des comportements problème, qui impactent la vie sociale par leurs conséquences sur leur lieu de vie (destructions, aménagements spécifiques...) et rendent les visites à leur domicile (famille, amis...) plus rares ;
- de l'arrêt fréquent de l'activité professionnelle pour l'un des parents (voire les deux), qui s'accompagne souvent d'une réduction des liens sociaux.

Enfin, parmi les adultes en situation de handicap complexe, le vieillissement des aidants familiaux semble constituer un facteur de complexité quand il se traduit par une réduction ou une absence de stimulation, l'installation dans une routine, une certaine négligence dans les suivis de santé, etc. Ce facteur est d'autant plus important à repérer qu'il pourrait être mieux pris en compte dans l'évaluation globale des situations par les équipes MDPH.

► *De nombreuses fonctions assumées au long cours*

Les résultats de la recherche-action montrent des parents très actifs tant dans le quotidien de vie de leur proche que dans ce qui touche à son inscription familiale et sociale, dans le présent et dans le futur.

Bien que très investis dans les soins de nursing, les parents portent une attention particulière aux dimensions concernant la communication avec leur proche, sa vie relationnelle et sociale, son sentiment de sécurité de base et l'ensemble des dimensions se rapportant aux soins et à l'accompagnement éducatif.

Afin que leur proche puisse accéder à ses droits, les parents sont souvent contraints de « démêler l'écheveau des logiques administratives » qu'ils appréhendent davantage comme un obstacle que comme un facilitateur. Enfin, dans leurs recherches d'informations tous azimuts, ils considèrent que les échanges réciproques et les relations tissés entre parents constituent de véritables réseaux de soutien.

Un constant décryptage communicationnel

Les familles rencontrées (phase 4) évoquent combien cet aspect de la communication avec leur enfant est fondamental à leurs yeux et souvent douloureux. Ils doivent en permanence se montrer extrêmement vigilants sur les moindres signes donnés par leur enfant de façon volontaire ou involontaire. Ils ont appris à les observer et à construire en permanence des hypothèses sur telle ou telle réaction de sa part. Ce qui n'est pas sans entraîner une certaine « lourdeur » dans les relations, qu'il déplore. Et ce qui ne va pas sans entraîner parfois, une mise en acte de leur part, sans plus attendre un signe en retour de la part de leur enfant¹⁵³.

Le plus difficile pour eux, au quotidien sur le plan matériel mais surtout sur le plan affectif et sur le plan du bien-être de leur enfant, aux dires des parents, est d'une part de ne pas savoir ce que com-

¹⁵³ Ex. : Ainsi, une mère fait le constat « *qu'on n'adresse pas la parole à sa fille comme on l'adresse aux autres* », tout en ajoutant immédiatement qu'elle est également prise dans cet état de fait : « *même moi c'est vrai, face à un manque de paroles, je fais des choses, je fais, je fais. C'est cela qui est très douloureux et que je comprends aussi avec du recul. (...)* Parfois j'oublie par exemple de lui demander de tirer la chasse quand je vais l'aider aux toilettes. Je m'aperçois que je repars dans la spirale où j'oublie de lui demander et je fais. »

prend leur enfant¹⁵⁴, et d'autre part de constater la difficulté pour leur enfant d'exprimer leurs émotions et leurs désirs¹⁵⁵.

Des propositions d'expériences relationnelles

Les parents évoquent leur volonté d'inscription de leur enfant dans des échanges et relations sociales, lesquels constituent à leurs yeux de véritables sources de stimulation, de développement personnel sur le plan affectif et de lutte contre l'ennui¹⁵⁶.

Des propositions d'activités ludiques ou sociales

Les parents sont très présents dans la stimulation de leur enfant, soit autour de l'organisation de sorties afin de les mettre le plus souvent possible en contact avec le monde environnant, soit chez eux à travers des activités ludiques, des chants, etc. Ils sont conscients que parfois les activités peuvent ne pas correspondre aux goûts de leur enfant mais qu'en même temps il est important pour lui de s'habituer à faire des choses qu'il n'apprécie pas, comme faire les courses alimentaires ou aller faire les brocantes.

Une vigilance permanente du fait de l'absence de notion de danger et une implication « extraordinaire » dans les soins médicaux

Sur le plan de la surveillance et de la santé, les aidants familiaux sont extrêmement mobilisés au quotidien (cf. chapitre Santé de ce rapport).

Une veille attentive sur la qualité de l'accompagnement éducatif proposé

Les parents se montrent vigilants quant aux actions menées auprès de leur enfant par les équipes médico-sociales qui les accueillent au quotidien, sur le plan alimentaire (se reporter au chapitre sur la vie quotidienne), sur le plan du repos nécessaire ou au contraire des stimulations proposées, sur le plan des informations qui circulent entre établissements dans la transmission des dossiers. Ils peuvent même compléter l'action des professionnels lorsqu'ils la trouvent insuffisante.

¹⁵⁴ Ex. : Ainsi, une mère se demande « *ce qu'elle (sa fille) peut comprendre de nos mots puisqu'elle ne peut pas le manifester* ».

¹⁵⁵ Ex. : Alors qu'un père explique que son fils « *comprend ce qu'on lui dit mais le souci c'est plutôt le retour. Comment lui peut nous faire comprendre quelque chose ? La problématique est plutôt dans ce sens-là. (...) Si on arrivait à quelque chose dans ce côté-là : qu'il arrive à exprimer la douleur ou exprimer qu'il en a assez de quelque chose. Ce n'est même pas localiser la douleur parce que ça ce serait le summum. Mais simplement deux mots, une expression qui permette de savoir ce qu'il ressent. Ce serait vraiment très important.* »

¹⁵⁶ **Ex. 1** : Ainsi, une mère a inscrit sa fille à la crèche depuis longtemps, sans succès faute de places lui a-t-on dit. Elle essaye depuis un an de l'inscrire à l'école maternelle où son frère jumeau est déjà scolarisé. Elle souhaite « *qu'elle voit d'autres enfants, qu'elle échange, qu'elle les voit faire.* » Elle est persuadée que cela aidera beaucoup sa fille et qu'elle acceptera par exemple plus facilement avec l'école d'apprendre à utiliser le pot ou les toilettes, en voyant faire les autres. **Ex. 2** : Des parents observent que leur fils est toujours prêt à l'avance les jours où le taxi vient le chercher pour aller à la Maison d'accueil temporaire. Ils ne comprennent pas comment il fait pour repérer les jours de la semaine où il y va mais il ne se trompe jamais. Là-bas, ils observent qu'il « *est très à l'aise, content, tranquille. Il aime bien jouer au ballon (...) alors qu'à la maison il s'ennuie toute la journée (...) et à force (d'ennui) il est fatigué et va dormir.* » Les parents souhaitent qu'ils puissent bénéficier d'un accueil tous les jours de la semaine alors que l'accueil temporaire est limité à 90 jours par an. **Ex. 3** : Des parents observent que leur fils a des liens d'attachement avec les autres jeunes qui comptent pour lui. Ainsi, leur fils a eu des insomnies pendant un mois avant que sa mère fasse le lien avec le décès d'un de ses camarades d'IME. Aujourd'hui, ils sont « *quatre à se rendre ensemble, tous les jours, en taxi à la MAS. Il les reconnaît aux odeurs et aux vocalises.* » Les parents ont également observé que « *les jeunes qui ont la possibilité de marcher viennent à la rencontre de ceux qui sont en fauteuil roulant. Les liens entre eux sont très visibles.* » Son père ajoute que son fils « *a une mémoire surprenante des gens. Il a une copine dans un établissement où il fait des séjours temporaires. Il l'a reconnu. C'est surprenant ! Il doit y avoir un flux, quelque chose qui passe et que l'on ne connaît pas.* »

Il peut s'agir d'une mère qui ressent un manque d'investissement de la part de l'équipe de l'IME, lorsque cette dernière manque d'initiatives et l'interpelle au moindre incident¹⁵⁷, lorsqu'elle doit être vigilante sur les informations écrites qui circulent concernant la situation de sa fille¹⁵⁸ ou lorsqu'elle doit recruter tous les ans des professionnels à domicile pour pallier au manque de stimulations apportées à sa fille par l'équipe de l'IME¹⁵⁹. Malgré le désenchantement de cette mère face au manque d'investissement de l'équipe, elle indique qu'elle « *essaye d'avoir les meilleurs contacts possibles, de plaisanter, de dire les choses avec délicatesse et humour* » afin de maintenir des échanges avec les professionnels de l'IME.

Pour d'autres parents, il s'agit de demander à la MAS de trouver une solution afin que leur fils puisse s'allonger au minimum durant une heure dans la journée car la position assise maintenue trop longtemps (10 heures) provoque une très grande fatigue. Ou bien, de demander à l'équipe de la MAS de revoir le régime alimentaire de leur fils suite à une forte constipation dans un contexte de risque d'occlusion intestinale et constatant trois mois après son admission qu'il a très vite grossi (alimentation trop riche en l'absence d'activité physique).

Une lutte permanente pour accéder aux droits spécifiques

Au-delà du nombre important de démarches administratives à gérer pour que leur enfant puisse accéder à ses droits, les parents regrettent d'abord de ne pas toujours trouver de réponses à leurs questions, des difficultés à identifier le bon interlocuteur dans leurs démarches, de devoir sans cesse refaire les mêmes dossiers, de se heurter à des critères d'attribution et des logiques administratives peu claires, etc. Ces perturbations créent du stress et des tensions qui viennent se surajouter et stigmatiser à chaque fois un peu plus la situation dans laquelle il se trouve avec leur enfant.

Ainsi, par exemple, la situation de cet enfant dont la mère fait des démarches répétées auprès de la MDPH et de l'école pour que sa fille puisse fréquenter l'école maternelle de son quartier et qui ne comprend pas que ses démarches n'aboutissent pas afin. Elle fait également des démarches auprès de l'assistante sociale, de la PMI et du concierge de son immeuble, et personne ne se sent concerné par la nécessité de l'aider afin qu'elle puisse sécuriser les fenêtres de son appartement alors qu'elle est angoissée en permanence par les risques de défenestration de ses enfants.

Ou bien, cette mère qui doit faire le dossier d'affiliation à la sécurité sociale après les 20 ans de son fils sans arriver à obtenir les bonnes informations pour faire aboutir ses démarches dans les temps impartis et ne pas courir le risque d'une interruption des droits, ou encore . Lorsqu'il ne s'agit pas de refaire les demandes auprès de la MDPH parce que leur dossier a été égaré ou de devoir attendre de

¹⁵⁷ Ainsi, l'IME l'appelle un jour, considérant que la jeune fille est déshydratée et qu'elle doit être accompagnée à l'hôpital. Face aux retentissements possibles d'une telle précipitation, la mère juge plus opportun de solliciter d'abord l'avis d'un pharmacien. Lequel lui suggère dans un premier temps d'amener sa fille à la piscine, étant donné les fortes chaleurs estivales. Ce simple fait a permis à sa fille de se réhydrater et de retrouver l'appétit.

¹⁵⁸ Ainsi, elle a demandé à voir le dossier médical (qui va être transmis à d'autres établissements dans le cadre des recherches d'orientation dans le secteur adulte) afin de vérifier ce qui est inscrit et a signifié son désaccord au médecin sur le lien qu'il faisait entre la situation de sa fille et celle de son père, arguant du fait que plus le dossier est « lourd » moins sa fille aura des chances d'être accueillie.

¹⁵⁹ Sa fille n'a pas accès aux ateliers jardin, menuiserie, cuisine, peinture et à certaines sorties de l'IME, car l'équipe professionnelle considère qu'elle n'est pas en mesure de participer à ces activités. Aussi, pour compenser cette stimulation insuffisante, la mère s'est engagée dans une démarche coûteuse en temps, en énergie et sur le plan financier. Il lui faut non seulement trouver et recruter ce personnel mais aussi l'encadrer en rémunérant une psychologue chargée de la supervision. De plus, elle assure un encadrement quotidien (d'autant plus important les années où elle n'arrive pas à trouver de psychologues en formation, intéressés). Elle accomplit de ce fait, de nombreuses démarches pour trouver les moyens financiers de les rémunérer en présentant des demandes auprès de la MDPH.

longs mois sans comprendre de si longs délais d'attente, ou encore de se rendre compte plusieurs mois après le dépôt de leur demande qu'elle est irrecevable au regard des critères retenus¹⁶⁰.

Ou encore, cette autre mère qui est obligée de refaire plusieurs fois les dossiers concernant les séjours de rupture et les séjours de vacances parce que la MDPH « *se trompe sans cesse* ». Ces erreurs ont entraîné de tels retards que le lieu de séjour ne voulait plus accepter sa fille faute de notification¹⁶¹.

Concernant les démarches de demande d'orientation vers une MAS ou un FAM, cette mère déplore qu'il n'y ait pas de réponses claires qui puissent lui être faite sur l'aire de recrutement de chaque établissement et les modalités d'accueil proposées. Elle constate que derrière les mots, les réalités sont extrêmement différentes d'un établissement à l'autre. Ce qui l'oblige à visiter les établissements pour s'y retrouver un peu : « *Certains ne vont rien faire et d'autres vont faire un travail considérable. Il est donc impossible d'inscrire d'emblée ma fille partout en liste d'attente.* » Elle considère qu'il pèse sur les parents « *de lourdes responsabilités* » sur le parcours de vie de leur enfant derrière ces démarches administratives.¹⁶²

Une recherche d'informations tous azimuts et une participation aux réseaux de soutien entre parents

Outre le fait d'assumer ces nombreuses fonctions, les parents sont en recherche permanente d'informations tous azimuts. Ils trouvent souvent des informations importantes auprès d'autres parents. Notamment, lors de rencontres entre parents, organisées par les équipes du secteur enfant et dans des colloques¹⁶³. Au-delà du partage d'informations, les parents peuvent également s'entraider, voire nouer des liens d'amitié¹⁶⁴.

¹⁶⁰ « On n'a pas eu d'aide pour l'aménagement de la maison parce qu'on a fait construire une maison neuve. Donc on n'a pas le droit. Ce qu'il fallait qu'on fasse, c'est mettre une douche normale, la casser et la refaire à l'italienne. Et là, on aurait eu une aide. (...) Pour la voiture, il aurait fallu avoir leur accord avant de l'acheter. Mais ce sont des voitures aménagées, pour les trouver c'est pas évident. On a envoyé la demande en novembre 2010. C'est passé en commission en mars 2012 (rire de la mère) en relançant régulièrement. On vient d'avoir la réponse en juin. C'est un refus. »

¹⁶¹ « J'ai donc relancé en cours d'année. Ils se sont trompés, ils ont mis « adulte ». J'ai renvoyé une ancienne notification leur permettant... – j'ai fait un travail considérable, il n'y a pas beaucoup de parents qui feraient cela – en disant voilà la copie, vous n'avez plus qu'à reprendre ça et le mettre au goût du jour. Ils l'ont repassé en commission. Très gentiment j'ai eu une réponse disant que c'était passé en commission. Ils me l'envoient par mail. Et ils se sont trompés à nouveau ! Il faut sans cesse lire entre les lignes. »

¹⁶² « Est-ce qu'on se trompe (en refusant un établissement), est-ce qu'on ne se trompe pas ? On a quand même beaucoup de responsabilités et c'est cela que je déplore aussi. (...) On nous dit votre enfant est autiste, et bien en fin de compte vous en faites ce que vous voulez : si vous voulez le garder chez vous cela va être dur ; si vous voulez le mettre en MAS, ou en centre pour poly-handicapés, ou en psychiatrie ? Des si, des si. En fin de compte, on a le pouvoir de décider, et ça, je trouve ça dur. »

¹⁶³ **Ex. 1 :** Ainsi, les troubles du sommeil sont évoqués en fin de réunion lorsqu'ils se retrouvent entre parents et bavardent à « bâtons rompus ». De même, ils peuvent obtenir aussi une information qui se trouvera être déterminante dans le développement de la personne telle que les coordonnées d'un neuropédiatre. C'est également grâce aux informations partagées entre parents qu'ils s'équiperont d'un lit médicalisé et qu'ils solliciteront des séjours d'accueil temporaire. C'est parce que ces problèmes sont abordés spontanément, dans la confiance réciproque et le partage d'une même expérience que les parents arrivent à se confier et à tisser des liens. **Ex. 2 :** Cette mère apprend ainsi l'existence de la maison d'accueil temporaire par l'intermédiaire d'une mère, membre d'une association de parents d'enfants handicapés, sensible à la détresse de ces parents dont le jeune adulte vient de rentrer de Belgique où il a passé plusieurs années, faute de places suffisantes en région parisienne et pour lequel les parents ont refusé un maintien dans une structure adulte en Belgique, en raison des conséquences familiales de cet éloignement.. **Ex 3 :** Une autre mère dit recevoir également beaucoup lorsqu'elle participe à un colloque où elle se sent souvent « *maternée* » par d'autres parents plus expérimentés : « *Les parents sont super. Ils ont des idées géniales.* » *Par contre, elle regrette que la dynamique ainsi engagée, retombe très vite « dès qu'on rentre chez soi parce qu'on rentre dans sa coquille et on reprend le train-train. »*

¹⁶⁴ Tels parents ont signalé avec d'autres, les problèmes rencontrés avec un transporteur taxi qui manquait de respect aux enfants : « *Il intercalait des courses avec le circuit de ramassage et faisait attendre les enfants avec polyhandicap pendant des heures. Il traitait les enfants comme des « paquets, jamais un bonjour, jamais une parole. Il fumait dans le taxi ».* Pourtant, dans un premier temps, les parents avaient essayé de pallier ces dysfonctionnements en se téléphonant entre eux dès

Par ailleurs, nous constatons que les parents de l'échantillon qui ont le moins de capital culturel, économique et social sont également ceux qui n'ont pas du tout évoqué durant l'entretien un accès à l'information via d'autres parents ou de système d'entraide entre parents. Par contre, ce sont ceux qui ont évoqué comme seuls soutiens possibles, les membres de leur cellule familiale.

► Des répercussions sur la vie familiale et professionnelle

Concernant leur vie familiale, des répercussions aux conséquences parfois dramatiques, sont présentes dans les quatre familles rencontrées dans la phase 4 : tentatives de suicide répétées jusqu'au décès pour un père¹⁶⁵, séparation familiale pendant trois ans pour l'un et absence d'adolescence pour un autre membre d'une même fratrie¹⁶⁶, questionnements et inquiétudes présents dans une autre fratrie¹⁶⁷, et crainte des parents des possibles répercussions de la situation de handicap complexe sur le devenir de la fratrie, au moment de leur décès¹⁶⁸.

Les trois parents dont l'enfant est adulte ne veulent pas que les fratries se sentent responsables de la vie future de leur frère ou sœur lorsqu'ils décéderont. Ils souhaitent que les liens soient maintenus mais ils ne voudraient pas que la situation de leur frère ou sœur pèse sur leur épanouissement personnel, familial et professionnel.

Concernant leur vie professionnelle, tous les parents disent subir des répercussions sur leur vie professionnelle : travail à temps partiel¹⁶⁹, en intérim¹⁷⁰, choix contraint du statut de « mère au foyer », impact sur l'évolution de carrière du père¹⁷¹, etc.

que le chauffeur avait recueilli l'un d'eux sur le circuit afin que les autres parents n'aient pas à faire patienter leur enfant trop longtemps dans le froid matinal. La mère précise que ce partage d'informations et cette entraide finit avec certains par créer des liens d'amitié : « on a gardé des contacts alors qu'ils ont déménagé et n'habitent plus sur la région mais ça ne nous empêche pas de nous voir et de nous passer des tuyaux. » Elle regrette que cette dynamique ne soit plus possible à l'âge adulte « parce que tous n'ont pas de parents, ou tous ne sont pas du coin. Et puis il n'y a pas de réunions de parents organisées par la MAS mais plutôt des fêtes. »

¹⁶⁵ Un père a fait plusieurs tentatives de suicide suite à l'annonce du handicap de sa fille.

¹⁶⁶ Ex. 1 : Tel frère a dû être « mis dans une pension spécialisée, avec un collègue à l'extérieur et un suivi psychologique pendant trois ans parce que c'était trop dur à la maison, il ne trouvait pas sa place (...) je (la mère) n'étais pas assez disponible. (...) Il nous en veut toujours (...) Il est seul, il ne trouve pas « chaussure à son pied ». Quant à sa sœur aînée, la mère dit « qu'à la limite, au début, elle prenait (son) rôle. Elle a brûlé les étapes. L'adolescence, je n'ai pas connu avec elle. »

¹⁶⁷ Tel frère aîné interroge beaucoup sa mère pour essayer de comprendre pourquoi sa petite sœur ne se développe pas comme son frère jumeau, pleure ou encore prend le taxi.

¹⁶⁸ Des parents ne parlent pas de leurs deux enfants aînés en termes de soutien. Au contraire, ils essayent de faire comprendre à leur fils aîné qu'il « ne doit pas se sentir responsable de (son) frère lorsqu'ils ne seront plus là. »

¹⁶⁹ Une mère travaille à temps partiel bien que son mari soit aujourd'hui à la retraite car ses problèmes de santé ne lui permettent pas d'assurer seul, la présence auprès de son fils lorsque ce dernier n'est pas accueilli dans la structure d'accueil temporaire (90 jours par an).

¹⁷⁰ Ex. 1 : Telle mère travaille en intérim les années où elle n'a pas trop de démarches à faire concernant sa fille, ce qui n'est pas le cas au moment de l'entretien puisqu'elle doit s'occuper d'organiser les différents séjours de répit et de vacances ainsi que les différentes visites concernant l'orientation prochaine de sa fille en secteur adulte. Ex. 2 : Une autre mère travaille en alternance avec son mari (en intérim) afin qu'ils puissent assurer ensemble la garde de leur fille qui n'a pas d'accueil de jour et n'est suivie que deux jours par semaine par l'équipe d'éducation précoce et de guidance parentale. En outre, elle ne peut pas travailler l'esprit tranquille du fait des inquiétudes concernant la sécurité de ses enfants.

¹⁷¹ Des parents ont choisi dès la naissance de leur fils que la mère ne travaille pas afin de pouvoir être disponible auprès de son enfant lors des retours de l'IME, les vacances, etc. Elle dit se sentir « complètement frustrée parce que (elle a) l'impression de ne pas avoir évolué et de ne même pas avoir la possibilité de temps en temps de changer de contexte comme (son) mari ». Quant à son époux, elle dit qu'il n'a pas pu faire évoluer sa carrière professionnelle comme il aurait pu, notamment parce qu'ils n'ont pas changé de département (mobilité inhérente à l'avancée en grade), de crainte que son fils « perde sa place ».

► L'importance de la notion de reconnaissance à travers le dédommagement alloué dans le cadre de la prestation de compensation du handicap

Les résultats de la phase 2 (40 situations/8 MDPH) montrent que l'implication des parents au quotidien auprès de leur enfant en situation de handicap complexe,¹⁷² est reconnue notamment à travers certaines prestations accordées pour la moitié (21/40) des familles concernées¹⁷³. Les parents perçoivent ou non des dédommagements parentaux. L'échantillon n'est pas significatif mais on constate, ici comme dans d'autres études¹⁷⁴, que les parents qui ont le moins de capital culturel, social et économique, sont ceux qui connaissent le moins leur droit et/ou n'osent pas les demander.

Les résultats de la phase 3 (43 situations/22 établissements et services) montrent que les prestations financières attribuées en termes de reconnaissance de cette mobilisation familiale¹⁷⁵ concernent 59% de la population concernée (17/29) et ce, davantage durant l'enfance. Les deux « dédommagements aidant familial » de la PCH sont attribués aux deux familles dont l'enfant est hospitalisé dans un service de soins de suite et de rééducation (SSR).

Pour autant, très peu de familles (7/33¹⁷⁶) bénéficient d'un accueil temporaire effectif, et trois refusent les propositions faites en ce sens par les professionnels. Toutefois, une autre forme de répit que l'accueil temporaire en structure dédiée, est mentionnée, comme l'internat modulé¹⁷⁷. Dans la population adulte, trois des dix adultes en hébergement complet en MAS ou FAM peuvent être accueillis quelques weekends au domicile parental. Les six autres reçoivent des visites plus ou moins régulières, et une personne n'a pas de famille (en famille d'accueil depuis la petite enfance).

D'autres parents ont engagé des démarches pour obtenir une PCH aide humaine, grâce au soutien des professionnels de la maison d'accueil temporaire où leur fils est accueilli deux jours par semaine, et dont la mission double consiste également à soutenir les aidants familiaux. Mais la mère n'a demandé aucun dédommagement en lien au temps partiel de travail inhérent à la présence de son fils à la maison.

Par contre, on constate que d'autres parents ne perçoivent aucun dédommagement en lien aux contraintes assumées en termes de présence auprès de leur enfant et en termes de répercussions sur leur activité professionnelle. La MDPH n'a rien proposé à cette famille et la mère « *ne sait pas comment demander* ». Elle ne sait pas non plus qu'il existe un forfait de participation au frais de couches.

¹⁷² Sachant que dans une des familles concernées par la recherche, monoparentale, trois enfants avec troubles envahissants du développement sont présents à domicile en permanence.

¹⁷³ Une PCH pour dédommagement de l'aidant familial ou complément 6 de l'allocation d'éducation pour enfants handicapés - AEEH, sont ainsi présents dans 15 situations d'enfants et 6 situations d'adultes.

¹⁷⁴ Ebersold S., avec la collaboration de Bazin A.L., *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, 2005.

¹⁷⁵ Complément 6 de l'allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH), volets aide humaine et dédommagement aidant familial de la prestation de compensation du handicap - PCH, et de l'allocation de compensation tierce personne – ACTP.

¹⁷⁶ 33 personnes sur les 43 vivent au moins chez un de leurs parents (au minimum durant les week-ends et toutes les vacances scolaires), ou à leur domicile personnel. Les 10 autres personnes vivent en internat complet.

¹⁷⁷ **Ex1** : une enfant bénéficie d'une nuit d'internat par semaine et de 2 à 3 weekends par an, dans l'établissement où elle est accueillie en externat. Ces temps sont particulièrement appréciés par les parents, les frères et sœurs (11 ans, avec polyhandicap, Complément 4 de l'AEEH). **Ex2** : Un adolescent accueilli en externat, avec une ou deux nuits d'internat par semaine, et 2 à 3 weekends par an en internat, pour accorder un répit à la famille (14 ans, polyhandicap et comitativité non maîtrisée, Complément 6 de l'AEEH et séjours d'accueil temporaire).

Mais au-delà des sommes allouées, un autre aspect semble essentiel, celui de la reconnaissance¹⁷⁸ de cette fonction assumée en tant d'aidant familial, en termes de charge de travail mais aussi de répercussions sur les choix de vie familiale et professionnelle.

► *Le recours aux solutions de répit : une notion difficile à identifier pour les familles*

La notion de répit, du point de vue des parents, est difficile à identifier car même lorsqu'ils ont recours à une aide humaine ou à un accueil de jour ou temporaire, ils ne le vivent pas toujours comme une solution dont l'objectif est de les soutenir dans leur rôle d'aidant¹⁷⁹, soit parce que la séparation ne se vit pas bien (de façon réciproque)¹⁸⁰, soit parce que toute solution de répit proposée en dehors d'un véritable accueil parallèle s'avère être une solution par défaut¹⁸¹. Ce manque de solutions proposant un véritable relais et procurant un sentiment de « lacher-prise » possible peut avoir des conséquences sur la santé des aidants familiaux¹⁸².

Certains auteurs¹⁸³ ont mis en exergue « l'ambivalence » présenté par l'ensemble des groupes d'acteurs, y compris les familles, à l'égard de l'accueil temporaire qui n'en semble pas moins convenir à certaines étapes du parcours de vie des personnes handicapées et de l'avancée en âge de leur entourage. Ils suggèrent que « *l'Etat intègre dans la législation le droit au plaisir social (...) le droit au relais, notion qui se construit au travers d'une politique de solidarité en continue, (...) plutôt que le droit au répit, qui exprime le droit au soulagement par à coups.* »

¹⁷⁸ Ainsi, telle mère dira qu'au-delà de la somme attribuée en termes de dédommagement parental, « *ce n'est pas la somme mais je me suis sentie... me dire enfin, avoir l'impression d'être reconnue !* ». Elle perçoit la PCH en termes de dédommagement parental à hauteur de 10h45 par jour et est affiliée à l'assurance vieillesse. Son fils perçoit l'AAH, des éléments PCH pour charges spécifiques et un complément de ressources.

¹⁷⁹ Tels parents n'ont jamais sollicité d'aide humaine, répondant « *on s'en sort très bien* » alors que la mère était obligée de solliciter son fils aîné le matin pour lever son fils bloqué dans sa coque, et le monter du 5^{ème} au 6^{ème} étage sans ascenseur en portant son fils dans ses bras jusqu'à l'âge de 15 ans. Par contre, ils sollicitent régulièrement des séjours d'accueil temporaire pour leur fils, ce qui leur permet à l'occasion de choisir les établissements : « *celui-ci on met une croix dessus, alors que cet autre est très bien* » et de repérer les bonnes capacités d'adaptation de leur fils qui apprécie toujours ces séjours.

¹⁸⁰ Une mère témoigne que sa fille bénéficie d'un séjour de répit un week-end par an et durant certaines vacances. Mais la mère indique qu'elle est confrontée au manque d'informations sur ce qui existe, aux problèmes financiers que cela génère, au manque de places, au manque de professionnalisme de certains lieux. De plus, sa fille est malade durant chaque séjour parce qu'elle a « *beaucoup de mal à vivre ses séparations.* ». Et elle, « *lutte contre ses angoisses.* » Pour autant, la mère souhaite poursuivre ces expériences car elle « *ne veut pas attendre un problème de santé personnel et le risque que sa fille se retrouve en psychiatrie. (Elle) souhaite quelque chose de plus humain et éducatif pour sa fille. Elle partira trois semaines cet été pour la dernière fois puisqu'elle va avoir 20 ans.* »

¹⁸¹ Tels parents disent qu'ils peuvent compter sur leur fille aînée, aujourd'hui mariée et avec un enfant, mais qui reste toujours très attentive et peut se rendre disponible si besoin, pour dépanner ses parents. Deux autres frères, l'un aîné, l'autre puîné, sont également présents au domicile. La mère fréquente régulièrement l'espace aidants familiaux de la maison d'accueil temporaire. Elle participe aux activités proposées. Elle sollicite des entretiens personnels pour essayer de régler, avec l'aide des professionnels, différentes démarches administratives qu'elle n'arrive pas à gérer seule. Pour autant, lors de l'entretien, elle n'évoque pas cet espace comme un espace de « répit » bien qu'elle dise y trouver un accueil chaleureux et de précieuses informations. Ils estiment qu'ils auront du répit lorsque son fils pourra être accueilli dans une structure adaptée en internat de semaine sur la région.

¹⁸² Tels parents ne peuvent compter que sur eux-mêmes. La mère précise qu'elle n'a pas de voisine qui l'aide ou de parents d'école qui leur offrent un soutien. Les rares fois où elle a demandé de l'aide à quelqu'un, la personne était trop inquiète d'entendre respirer sa fille (stridor) et avait peur. Le couple se trouve isolé en France. Et ils ne connaissent pas les possibilités de répit et de soutien parental alors même que la mère est très fatiguée suite à l'accouchement des jumeaux au cours duquel elle a failli perdre la vie.

¹⁸³ Blondel F., sous la direction de, Boucher-Castel L., Delzescaux S., L'accueil temporaire des personnes handicapées, Centre de Ressources Multihandicap, Paris, 2007

Il est à noter que trois structures sur 22 (phase 3), deux dispositifs d'accueil temporaire et un établissement médico-éducatif, ont mis en œuvre des modalités diverses spécifiques d'aide aux aidants et de répit.

Handi-Répit 94 : un double dispositif composé d'un accueil temporaire et d'un espace dédié aux aidants

Handi-Répit est né de la rencontre de familles ayant un proche en situation de handicap et de La Vie à Domicile, association d'aide et de soins à domicile. Les familles exprimaient leurs souhaits de trouver un lieu où se ressourcer, « poser leurs valises » tout particulièrement lorsque leur proche handicapé vivait exclusivement au domicile. Elles souhaitaient être accompagnées, écoutées, orientées, se rencontrer, s'informer tout en ayant la possibilité de confier leur proche. Elles souhaitaient avoir droit au REPIT comme tout un chacun. Un groupe de pilotage s'est alors réuni et a porté ce projet. Handi-Répit a vu le jour en mars 2010.

L'originalité de Handi-répit est avant tout d'être une structure expérimentale et innovante qui accompagne à la fois les aidants et leur proche en situation de handicap. Dans un même lieu, se situent un Espace des Aidants et une Maison d'Accueil Temporaire à laquelle l'aidant peut confier son proche.

Les aidants, parents, conjoints, frères, sœurs, voisins..., sont force de propositions. Leurs avis et leurs attentes sont régulièrement recueillis. Des actions en leur faveur sont proposées dont notamment des temps de convivialité, d'échanges, des accompagnements individuels (démarches d'aide sociale, écoute, soutien psychologique...), des moments privilégiés pour leur permettre de penser à eux et prendre soin d'eux (ostéopathie, massages énergétiques,...). La maison d'accueil temporaire¹⁸⁴ propose un accueil en journée pour participer à des activités, des sorties, de la détente, du bien-être et des échanges avec ses pairs.

Handi-Répit accompagne 80 familles. La plupart d'entre elles vivent une situation complexe de handicap dont les origines sont multiples et imbriquées : une maladie non identifiée, un multi-handicap, une ou des ruptures institutionnelles, des parents séparés, souvent épuisés, des situations financières difficiles, des fratries bouleversées... Face à ces multiples difficultés, l'équipe de Handi-Répit travaille en collaboration avec divers partenaires dont les MDPH, des centres ressources, des institutions spécialisées, des services sociaux, etc.

¹⁸⁴ Autorisation d'accueil temporaire de jour à titre expérimental de 12 places, limité à 90 jours par an, pour personnes présentant tout type de handicap âgées de 6 à 60 ans.

Trait d'Union-Bol d'Air¹⁸⁵ : un dispositif de d'accueil temporaire proposant à la fois un séjour collectif et un accompagnement à domicile

- L'accueil temporaire en collectif sur les temps de weekends et de vacances

Il permet de rompre un temps avec la vie à domicile ou en institution. Les rythmes de chacun sont respectés grâce au taux d'encadrement. Ce temps d'accueil dans un cadre sécurisé, au sein de petits groupes, permet aux personnes en situation complexe de handicap de s'apaiser – tout en gardant leurs repères puisque certains sont accueillis depuis 10 ans – de se reposer, de participer simplement à la vie du groupe ou à des activités de loisir auxquelles ils n'ont pas forcément accès.

Au niveau du public jeunes adultes et adultes, les prises en charge très complexes apparaissent de plus en plus nombreuses : des personnes désinstitutionnalisées ou bénéficiant d'une prise en charge plus ponctuelle en semaine ou inadaptée (ex : hospitalisation en psychiatrie faute de place). La composition des groupes sont organisés de façon à permettre à chacun (personne en situation de handicap et famille) de pouvoir bénéficier au moins d'un week-end par mois.

- L'accueil temporaire à domicile

Cette activité est marginale en termes de volume mais s'avère essentielle à plusieurs titres. En effet, cela nous permet de faciliter les intégrations de nouvelles personnes sur les services. Des intervenants des services réalisent des interventions à domicile pour prendre connaissance avec la personne en situation de handicap et avec sa famille, connaître ses habitudes, jusqu'à ce que les intervenants deviennent quelque peu repères pour la personne handicapée. L'intégration sur le collectif (avec hébergement) se fera progressivement (accueil à la journée, puis avec une nuit, etc.), sans brusquer la relation. Cette phase d'intégration via les interventions à domicile est plus ou moins longue en fonction de la personne accueillie, de sa situation familiale et de nos possibilités d'accueil.

Par exemple, un jeune adulte désinstitutionnalisé bénéficie de deux interventions à domicile par semaine (hors période de vacances scolaires) depuis un an, mais n'est toujours pas accueilli sur les accueils collectifs de week-end et vacances, car ni sa famille, ni les équipes de trait d'Union Bol d'air ne pensent que ce jeune soit prêt à quitter le domicile familial. Cet accueil temporaire à domicile constitue néanmoins la seule prise en charge extérieure dont bénéficient la famille et ce jeune adulte. Pour d'autres personnes, cette transition du domicile au collectif a pu être très rapide.

Par ailleurs, l'accueil temporaire à domicile reste un objectif de répit des familles et des personnes en situation de handicap. Il permet à des familles, en particulier celles dont l'enfant est au domicile en semaine, de profiter de ces temps d'intervention pour souffler, pour mener une activité sociale extérieure et s'occuper de la fratrie.

¹⁸⁵ TUBA : Etablissement médico-social uniquement dédié à l'Accueil temporaire sur un mode séquentiel (week-ends et vacances sur de l'accueil en collectif) et en semaine au domicile de la personne accompagnée ; agréments IME/FAM/Foyer de vie.

PARENThèseS : un projet d'aide aux aidants familiaux développé par un EME

Depuis janvier 2012 et pour dix huit mois, l'EME « Les Fougères / Le bel aubépin » (ADAPEI 70) développe à titre expérimental¹⁸⁶ des actions de soutien en direction des aidants familiaux.

Reconnaître sa fatigue et son épuisement, oser demander du soutien n'est pas un réflexe naturel dans notre société. Il faut accorder aux parents le temps psychologique pour se décider à solliciter de l'aide et du soutien, et apporter des réponses plurielles, attrayantes, afin que chacun en fonction de ses goûts, de ses souhaits puisse trouver sa place et la réponse qui lui convient. C'est à partir de ce postulat que cet EME a construit le projet PARENThèseS, un dispositif proposant un ensemble d'actions et d'activités, accessibles, de proximité, dont certaines sont ouvertes aux membres de la famille élargie.

Les actions proposées par PARENThèseS :

- Des « temps privilégiés sans soucis » : sortie pêche, vélos, découverte en famille de l'espace Snozelen, accès au bassin de balnéothérapie, etc.
- Du handisitting : temps de garde à domicile ou à l'établissement (en dehors des heures d'ouverture).
- De la formation pour les parents : cours de cuisine « moulignée, gestes et postures, communication alternative et améliorée, « le club des TIChodromes » création par les parents de supports sonores informatisés : contes, album photo pour leur enfant en situation de polyhandicap.
- Des séances de ciné-club (films, documentaires ayant pour thème la différence) suivies d'un débat animé par une personne extérieure « experte » sur le sujet, un espace de parole différent pour s'exprimer et écouter l'expérience des autres.

Après un an, PARENThèseS est plébiscité par les familles, l'évaluation est en cours et des pistes sont à l'étude pour obtenir les moyens de sa pérennisation.

8.3 – Une faible expression de leurs souhaits et de leurs besoins

Les résultats de l'enquête « Handicap Santé Aidants »¹⁸⁷ (2010) présentés dans la recherche-documentaire (phase 1) montrent que les aidants expriment peu de besoin. Seulement 2% ont suivi une formation pour assurer leur rôle d'aidant et 5% ont déjà participé à des groupes de parole, d'échange, de soutien psychologique dans le cadre de l'accompagnement de leur proche.

Aussi, il est apparu nécessaire de porter une parole sur la place des aidants dans la société et de proposer des soutiens individuels, au travers des actions associatives, comme celles de l'Association française des aidants ou du CCIAF, ou au niveau international dans le cadre de la Confédération des associations familiales européennes.

Ainsi, le groupe de travail de la Confédération des associations familiales européennes (COFACE-Handicap) a fait un important travail de synthèse des politiques publiques menées sur ce sujet¹⁸⁸ qui précise les politiques nationales en faveur des aidants familiaux.

Au-delà des mesures mises en œuvre, Serge Ebersold attire notre attention sur les attentes des parents concernant « des signes d'appartenance à la société, des signes d'interdépendance, face à une servitude qui les isole »¹⁸⁹ (Cf. recherche-documentaire, phase 1).

¹⁸⁶ Réponse à un appel à projet de l'ARS de Franche-Comté, financement de la CNSA.

¹⁸⁷ Weber A., « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap –Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) », in Les aidants familiaux (sous direction Alain Blanc), PUG, 2010.

¹⁸⁸ Voir Enquête de COFACE-Handicap relative aux droits et mesures d'aide aux aidants, COFACE, document de travail, juillet 2008.

¹⁸⁹ Ebersold S., avec la collaboration de Bazin A.L., Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap, Presses Universitaires de Rennes, 2005.

► Les attentes des parents

Au cours des entretiens menés (phases 1 / focus group famille et 4) dans le cadre de la recherche-action, les parents ont exprimé leurs attentes à l'égard des professionnels concernant notamment un autre positionnement professionnel et le respect et la prise en compte de leur besoin de reconnaissance.

Une prise en compte de la dimension familiale de ces situations

Ces situations de handicap complexe ont des répercussions sur l'ensemble de la cellule familiale, en particulier sur le parcours professionnel des parents. Travailler constitue un réel défi pour les mères élevant seule leur enfant handicapé¹⁹⁰.

De plus, les familles doivent souvent renoncer en partie aux vacances et aux activités de loisirs, tant l'organisation est complexe et le regard des autres difficile à supporter, surtout pour les autres enfants de la famille. Les besoins de « compensation » relatifs à la dimension familiale dans son ensemble sont ainsi rarement pris en compte ; la souffrance de la fratrie étant peu accompagnée¹⁹¹.

Des professionnels à « la hauteur des gens » et qui « viennent davantage vers eux »

Que ce soit au niveau des médecins généralistes, spécialisés ou hospitaliers, les parents rencontrés dans le cadre de cette recherche attendent du corps médical une plus grande prise en compte des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap complexe, une plus grande considération de l'expertise de leur famille et une prise de conscience de l'impact de leurs paroles sur l'ensemble des membres de la famille¹⁹².

¹⁹⁰ Témoignages recueillis dans le Focus group Famille : « J'ai renoncé à mon activité professionnelle faute de structures pour accueillir notre fille. (...) Certes j'ai arrêté mon activité professionnelle mais que va-t-il en être du financement de ma retraite ? ». « Pour moi c'est un souci, je dois continuer (mère seule), mais différemment. ». « Je me suis arrêtée de travailler parce que j'ai eu trois enfants très rapprochés mais aussi parce qu'au début c'était une poupée de chiffon. Il fallait beaucoup lui donner sans rien recevoir en retour. Qui peut faire cela à part des parents : donner autant. J'ai arrêté de travailler pour maintenir tout ça (la famille). Et puis la prise en charge était trop éclatée. On ne souhaitait pas prendre une nourrice. ». « Je ne m'en sors pas encore financièrement. On m'a annoncé du jour au lendemain que mon fils ne serait plus pris en charge qu'à mi-temps. Je travaillais, j'ai tout arrêté tant qu'il n'y a pas eu de prise en charge ». « Dans l'administration, j'ai eu des patrons super. Je pouvais amener ma fille tous les jours au bureau avec moi. Les différents patrons ont toujours été d'accord. »

¹⁹¹ Témoignages recueillis dans le Focus group Famille : « Les frères et sœurs sont plus tolérants, mais se sentent aussi plus isolés, coupables... ». « Quand ils sont petits ça ne se voit pas trop, on les porte, ils sont dans leur poussette, mais maintenant que notre fille est grande elle a une drôle de façon de marcher et pour sa petite sœur de 10 ans c'est très difficile à l'école ». « Oui, c'est très dur le regard des autres, les enfants sont parfois impitoyables, même si cinq minutes après ils n'y pensent plus. Une fois que nous étions sortis avec mon mari et mes enfants, un gamin a dit « qu'est ce qu'il a le monsieur, il est mort ? ». Ce sont des mots très durs, nous ça va mais pour mes enfants... ». « Oui, pour la fratrie, c'est dur, d'entendre dire « ah il bave ! ». « L'avantage avec mon mari, c'est qu'il n'a pas de troubles du comportement (rire) ! On peut aller en vacances au camping, normalement. Je n'ai pas voulu y renoncer parce qu'il y a les enfants qui sont une priorité aussi. On se paye des vacances « avec » et « sans » papa. De plus en plus de camping louent des mobil home aménagés pour les personnes handicapées. Je fais envoyer tout le matériel. Une fois j'ai renoncé mais c'est parce que je n'avais pas trouvé d'infirmier et de kiné, les kinés sont les plus dur à trouver. »

¹⁹² Ainsi, tel père est encore à ce jour très en colère contre le médecin qui a annoncé au téléphone à son fils aîné, alors âgé de 4 ans, que son petit frère avait de graves problèmes de santé. Les parents ne comprennent pas qu'un tel professionnel ne mesure pas l'impact de ses paroles et à qui il s'adresse : « Comment il a pu dire ça comme ça. Il a bien entendu que c'était un enfant. » Quand le père est rentré du travail le soir à son domicile, son fils lui a dit : « papa, maman a un bébé mais il ne vivra pas, parce que le docteur a téléphoné ici, il m'a dit qu'il y a un petit frère mais c'était pas un cri d'enfant, parce que le docteur m'a dit qu'il respire mal. Quelqu'un qui ne respire pas, il ne peut pas vivre. »

Les parents attendent aussi des institutions médicales qu'elles mettent en place une organisation spécifique lors des consultations ou des hospitalisations de personnes en situation de handicap complexe.

Ils attendent également que les professionnels, de façon générale, « **viennent davantage au devant d'eux** ». Les professionnels disent toujours « *si vous avez un problème vous pouvez m'appeler* » mais les parents n'ont « *pas forcément envie d'aller. (Ils) préféreraient que ce soient les professionnels qui viennent vers (eux)* », précise une mère. Elle souhaiterait également que les professionnels du secteur médico-social aient un discours plus accessible aux familles, qu'ils soient « **à la hauteur des gens** »¹⁹³.

Une attention portée à la « qualité d'être de relation » de leur enfant

Les parents n'arrivent pas toujours à trouver un écho à leurs préoccupations concernant la **communication** avec leur enfant auprès des équipes qui l'accompagnent durant son parcours de vie. Auprès des soignants comme des personnels médico-sociaux, ils estiment que l'évaluation des capacités de communication de leur proche n'est pas réalisée et que les outils mis en place ne produisent pas les effets escomptés faute notamment d'articulation entre les différents intervenants¹⁹⁴.

Ils regrettent également une posture des professionnels qui s'attachent davantage à pointer les difficultés et les limitations que de rechercher chez leur enfant des **potentialités** à développer et de valoriser celles existantes¹⁹⁵.

Par ailleurs, les parents dont l'enfant est atteint d'un handicap rares ne disposent pas toujours de **réponse de proximité**, au risque de voir les bénéfices de l'accompagnement limités ou annulés par les répercussions de la fatigue occasionnée par des longs trajets dans les transports, par la souffrance générée par les trop longues séparations, ou encore de ne pas pouvoir bénéficier des modalités d'interventions adaptées¹⁹⁶. La distance entre l'EME et la maternelle du quartier pose aussi la ques-

¹⁹³ « Qu'ils soient plus cool et trouvent les mots à la portée de tout le monde. A l'IME, il y avait beaucoup de parents qui parlaient mal le français. Moi, j'avais déjà du mal à les comprendre. Mais ces mamans, elles vont aux réunions pour être présentes et elles sortent de là sans rien comprendre. Les professionnels ne sont pas à la hauteur des gens. »

¹⁹⁴ Ex. 1 : Ainsi, telle mère se bat en vain depuis sa petite enfance pour que les professionnels (CAMSP, hôpital de jour, Centre psychothérapique et pédagogique, IME) essayent de développer un mode de communication avec sa fille. Faute d'y parvenir, elle a mis en place des séances d'orthophonie en libéral dans un premier temps. Puis elle a recruté à domicile des psychologues en formation mais supervisés, afin d'apporter à sa fille des supports alternatifs en termes de communication codée avec la méthode PECS. Mais ces supports n'ont pas donné les résultats escomptés, faute de cohérence avec les professionnels qui l'accompagnent durant la journée : « *C'est aberrant parce que si on veut des résultats avec ces enfants, il faut vraiment être cohérent du matin jusqu'au soir. Il faudrait pouvoir travailler en équipe, famille et professionnels, avec Jeanne elle-même qui peut nous aider à comprendre ses besoins, car là, il est très difficile de pouvoir cibler si elle est contente ou malheureuse* », commente-t-elle.

Ex. 2 : Ou bien tels parents, qui avaient demandé aux professionnels de l'IME d'évaluer les capacités de communication de leur fils pour l'aider parce qu'ils estimaient « *qu'il ne le comprenait pas dans le détail, qu'il n'était pas possible d'aller assez loin dans l'échange avec lui*. » Les professionnels n'ont pas donné suite à leur demande en précisant que leur fils « *se faisait suffisamment bien comprendre* ». Par contre, les parents ont pu trouver une compréhension de leur demande de la part du neuropédiatre qui suivait leur fils. Malheureusement, malgré les démarches engagées pour trouver un spécialiste de la communication, les pistes suivies n'ont pas donné de résultats.

¹⁹⁵ Ainsi, la mère de Jeanne souhaiterait trouver une structure qui prenne en compte les potentialités de sa fille plutôt que ses incapacités, quitte à ce qu'elle soit séparée de sa fille du fait de l'éloignement : « *Cela me pèse terriblement et c'est douloureux pour moi d'envisager un internat mais si elle peut avoir un établissement où l'on prend en compte son potentiel plutôt que ses incapacités, ce serait l'essentiel*. » Elle est consternée d'entendre les professionnels de l'IME « *dire ouvertement et sans gêne que depuis quatre ans, elle (sa fille) n'a pas fait de progrès*. » alors qu'une des psychologues qui intervenait à domicile a réalisé chaque année une évaluation « *en faisant un tableau où elle notait les compétences émergentes de Jeanne et ce qu'elle faisait sans aide et avec aide*. »

¹⁹⁶ Ex. 1 : Bien que satisfaite de l'accompagnement dont sa fille bénéficie depuis deux ans à l'EME : « *ça m'a beaucoup rassurée, ils m'ont appris beaucoup de choses et elle (sa fille) a fait des choses* », cette mère déplore que sa fille soit obligée

tion du soutien à la scolarisation en milieu ordinaire, et ainsi ne permet pas de répondre aux attentes des parents de voir leur enfant bénéficier de la stimulation issue des échanges avec des enfants typiques, particulièrement indiqués entre de jeunes enfants¹⁹⁷.

Des possibilités de plus grande disponibilité pour les autres membres de la fratrie

Les parents souhaiteraient bénéficier d'une aide qui leur permettrait de pouvoir s'occuper des autres membres de la fratrie. Mais ils regrettent que l'impact sur la fratrie soit souvent identifié trop tardivement, et quand ils perçoivent les effets négatifs, ils se sentent souvent démunis pour agir, ne sachant vers quel interlocuteur se tourner et/ou n'osant pas demander de l'aide¹⁹⁸.

Une attention portée à leur « qualité » de parents

Les parents souhaiteraient que les professionnels des établissements médico-sociaux fassent preuve de compréhension concernant leur besoin d'établir **un lien entre le quotidien de leur enfant au domicile et son quotidien à l'établissement**. Avec certains établissements, la communication se passe très bien et les parents ont un compte-rendu tous les jours. Par contre, pour d'autres, cela reste du domaine de l'aléatoire¹⁹⁹.

Les parents souhaiteraient également que les professionnels des établissements médico-sociaux fassent preuve de compréhension concernant leur **cheminement parental** et respectent les étapes nécessaires à chacun²⁰⁰.

Enfin, les parents devraient pouvoir mobiliser si nécessaire des **formations** les confortant dans leur rôle et leurs savoirs faire d'aidant dans le quotidien de vie de leur enfant. Un seul couple de parents (sur les quatre familles rencontrées dans la Phase 4) a suivi une formation, à une seule reprise,

de faire ce long trajet (trois heures aller-retour) et toute seule : « C'est très difficile à gérer. C'est beaucoup de fatigue pour ma fille. Elle est vraiment fatiguée. Dès fois, elle se met à pleurer, elle va s'endormir. » Mais elle est consciente qu'il n'existe aucune autre structure, adaptée ou non, à proximité de son domicile « Ils ont trouvé là que ce sont les meilleures. Alors on fait avec. » . Ex 2 : Pour une petite fille, la distance trop importante entre son domicile et l'équipe d'éducation précoce et de guidance parentale a été un frein à des visites à domicile ainsi qu'à la mise en place d'un travail soutenu avec les parents qui sont rarement en mesure de se déplacer jusqu'à l'établissement. Ex. 3 : Des parents ont vécu très douloureusement les dix années de placement de leur fils en Belgique, faute de places en région parisienne et souhaitent aujourd'hui pouvoir trouver un établissement pour adulte sur la région qui l'accueille en internat de semaine afin de les soulager (problèmes de santé du père) sans trop de contraintes pour l'accueillir à la maison (ce sont eux qui allaient le chercher en Belgique chaque weekend pendant dix ans).

¹⁹⁷ Ainsi, en complémentarité avec l'EME, telle mère souhaiterait que sa fille puisse aller, comme son frère jumeau, à l'école maternelle de son quartier. Elle voit sa fille jouer avec ses deux frères à la maison et elle est persuadée que sa fille tirerait profit d'un contact avec les autres enfants à l'école.

¹⁹⁸ **Ex1** : Comme dans la situation de tel frère aîné, dont les parents regrettent de ne pas avoir eu, à l'époque, les informations et le soutien nécessaires afin de ne pas devoir se résoudre à se séparer pendant trois ans de leur enfant. Décision dont ils gardent tous les séqueles en termes affectifs aujourd'hui. Ex 2 : « Je souhaiterais pouvoir m'occuper de mes deux garçons et les amener jouer au football ou au cinéma mais je ne sais pas comment faire avec ma fille. Il y en a qui ont des aides pour les enfants mais moi je ne sais pas comment faire. »

¹⁹⁹ Telle mère ne comprend pas pourquoi il est si difficile aux professionnels de respecter son besoin d'échanger avec sa fille sur ce qui s'est passé dans la journée pour elle : « il leur suffit juste de marquer un mot ou deux sur le cahier de liaison qui me permettent de savoir de quoi lui parler quand elle rentre à la maison concernant sa journée ». Elle regrette également d'avoir parfois des réponses à ses questions, six jours après.

²⁰⁰ Ex. 1 : Tels parents auraient apprécié que les professionnels n'essayent pas de leur imposer par exemple l'achat du fauteuil roulant. « Le fauteuil ça marquait trop le handicap, nous on achetait des grandes poussettes. On sentait qu'il n'y avait pas de compréhension de la part du personnel. (...) Ils nous imposaient : à tel âge il est grand, il faut un fauteuil. C'était plus pratique pour eux surtout. » Ex. 2 : La mère de Jeanne ne comprend pas comment l'assistante sociale de l'IME et l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH peuvent la menacer d'un retour au domicile de leur fille si elle ne se décide pas sur les établissements pour adultes où elle veut inscrire sa fille en liste d'attente. Elle considère « que ce n'est pas normal qu'ils se permettent de dire cela même si c'est vrai en pratique ».

concernant les manipulations (tous les samedis pendant un mois). Ils en sont satisfaits et considèrent qu'elle les a bien aidés et les aide toujours dans la mesure où ils ont gardé encore aujourd'hui les bonnes postures à tenir. Cependant, ils regrettent que d'autres propositions sur d'autres thématiques ne leur aient pas été faites.

Premiers enseignements...

Les témoignages des parents, recueillis au cours de la phase 4 dans le cadre du Focus groupe Familles, relativisent fortement les résultats de la phase 3 (établissements et services). Le « *parcours perpétuel du combattant* », les témoignages de professionnels soignants qui « *ne se mettent pas à la hauteur des gens* », les conséquences dramatiques du manque de places, les carences manifestes des structures d'accueil en termes d'information des parents, de communication et de méthodes adaptées aux potentialités relationnelles de chaque enfant, ainsi que le manque de dialogue des structures d'accueil avec les professionnels en libéral, soulignent, s'il le fallait, l'écart entre la vision des professionnels et celle des parents.

Les dysfonctionnements cumulés (MDPH, manque de places, communication professionnels/parents, déficit de professionnalisation en matière de soutien à la communication, réactivité dans les situations de crise, etc.) ont une répercussion dans la vie des parents d'autant plus grande que le handicap est important.

L'écart entre les analyses des parents et celles des professionnels interroge pour le moins sur la « personnalisation » des objectifs généraux présentés par les structures d'accueil. Les parents apparaissent ici – en tenant compte de l'étroitesse de l'échantillon – comme des veilleurs assignés, asservis²⁰¹ dirait Serge Ebersold, d'un dispositif éclaté, où chacun fait son travail avec ses contraintes institutionnelles, mais où les parents tiennent à bout de bras les dysfonctionnements d'un système de réponses mécanique.

Enfin, il nous semble que l'on peut repérer, à travers l'émergence de la figure de l'aidant familial ou informel, un possible changement de paradigme dans les relations entre ces derniers (qui ne sont plus seulement considérés comme des « parents d'enfants handicapés ») et les aidants professionnels, dans le continuum de l'accompagnement des uns et des autres auprès des personnes, qui vivent une situation de handicap complexe.

Aussi, « la diversité des thématiques associées à la question des aidants (...) et la multiplicité d'acteurs et de variables qu'elles mettent en jeu » nécessiterait, pour Marie-Aline Bloch²⁰², de mettre en œuvre des méthodologies très variées au niveau quantitatif et qualitatif, ce qui nécessiterait « un nombre suffisant de chercheurs et de dispositifs de recherche permettant la rencontre entre chercheurs de disciplines différentes, professionnels de terrain et associations de familles ».

²⁰¹ Au sens où, du point de vue de l'auteur, notre modèle de société place les parents dans un rapport de dépendance permanent à l'égard de contingences multiples. Pour Serge Ebersold, le terme de servitudes qualifie « l'obligation d'autolégitimation et d'autoprotection faite aux parents par un modèle de société qui accepte la différence à condition que les intéressés la rendent acceptable. » (Ebersold S., op. cit. p. 110)

²⁰² M-A., Bloch, *Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire*, Les aidants informels, Vie Sociale, Paris, CEDIAS, n°4/2012.

9. L'ÉVALUATION ET LA DÉFINITION D'UNE STRATÉGIE GLOBALE D'INTERVENTION

Les chapitres précédents du rapport final ont souligné à plusieurs reprises l'insuffisance des évaluations *cliniques* proposées dans le cadre de l'accompagnement de ces personnes en situation de handicap complexe, notamment sur le plan de la communication, des apprentissages, des comportements problème, ou encore de la douleur. Peu de tests, bilans et échelles étant d'ailleurs spécifiquement adaptés à ce public.

La littérature met en avant la nécessité d'une évaluation *interdisciplinaire* au sein de l'équipe professionnelle, prenant largement en compte *les observations des parents et les facteurs environnementaux*. Cette évaluation apparaît indispensable pour appréhender les potentialités de personnes rencontrant des difficultés majeures pour exprimer leur pensée, leurs sentiments ou encore leurs émotions ; cette expression contribuant en principe très largement à la définition des modalités d'accompagnement.

Cette évaluation partagée de l'équipe médico-sociale de l'établissement ou du service (en associant les parents), qui se nourrit de l'évaluation clinique de chacun des professionnels impliqués dans cet accompagnement, permet de définir le projet personnalisé à mettre en place au sein de la structure. Certains établissements se sont dotés d'un outil permettant de favoriser la synthèse de ces différentes approches cliniques et l'écriture du contrat de séjour²⁰³.

Le rôle de la MDPH, tel que défini par la loi du 11 février 2005, consiste, pour sa part, à conduire une *évaluation globale des besoins de la personne en situation de handicap* et d'élaborer, à partir de cette évaluation et du projet de vie exprimée par la personne, un plan personnalisé de compensation qui préconise les différentes ressources sanitaires, éducatives, médico-sociales et sociales à mobiliser sur le territoire pour répondre au mieux aux besoins et attentes de la personne.

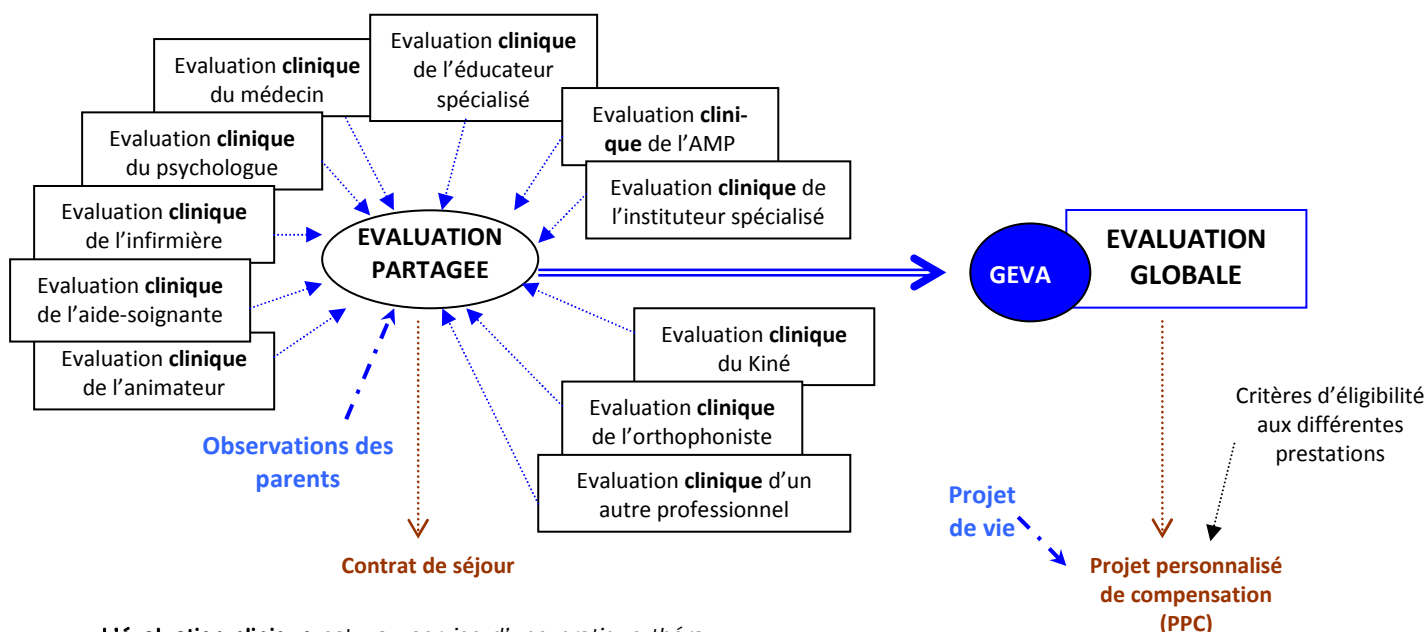
Si l'évaluation globale réalisée par la MDPH se nourrit des informations cliniques qui lui sont transmises, et dans l'idéal de l'évaluation partagée²⁰⁴ des professionnels de chaque dispositif participant à l'accompagnement de la personne, elle n'a pas pour objectif de déterminer les suivis, protocoles ou techniques à mettre en place. L'évaluation de la MDPH vise uniquement à identifier les établissements, services, institutions, aides techniques, aménagements du cadre de vie, ou encore les prestations à mobiliser dans le cadre d'une stratégie globale d'intervention adaptée (articulation et mise en cohérence des différents modes de soutien nécessaires). De plus, cette évaluation globale de la MDPH est susceptible d'être posée à tout moment du parcours de vie de la personne en situation de handicap, son intervention étant particulièrement déterminante à des étapes charnières, comme l'âge de la première scolarisation, l'adolescence, le passage au statut d'adulte, les premiers signes de vieillissement ou encore quand l'état de santé connaît une évolution importante. L'outil règlementaire sur lequel doit s'appuyer l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour conduire cette évaluation globale est le « Guide d'évaluation multidimensionnelle des besoins de compensation des personnes en situation de handicap – GEVA ».

²⁰³ Ainsi, le Centre de la Gabrielle (Claye-Souilly, 77) a élaboré en 2002 un Dossier Individuel Informatisé (D2I) qui comprend, outre la partie clinique réservée à chaque catégorie de professionnel (et utilisant des outils cliniques spécifiques), une grille de synthèse basée sur la CIF. Le CEDIAS-CREAH I Ile-de-France a apporté son expertise méthodologique pour l'élaboration de cette grille.

²⁰⁴ L'évaluation partagée au sein de l'équipe médico-sociale est le résultat du croisement et de la synthèse de l'analyse clinique de chaque professionnel de l'établissement ou du service, qui tient compte également des observations et points de vue des proches et du contexte de vie de la personne.

Ce chapitre a vocation à se centrer, à partir des résultats recueillis aux différentes phases de la recherche-action, sur l'analyse des modalités de la conduite de cette évaluation globale.

Les évaluations clinique, partagée et globale



L'évaluation clinique est « au service d'une pratique thérapeutique, éducative ou pédagogique et permet de construire un diagnostic, d'analyser l'évolution d'une pathologie, d'une déficience, d'un processus morbide ou d'une carence, d'évaluer les phases de la cure ou des apprentissages » (Barreyre, Peintre, *Evaluer les besoins des personnes en action sociale*, Dunod 2004).

9.1 – La place « pivot » de la MDPH dans l'évaluation globale

La place « pivot » de la MDPH dans l'évaluation globale ou encore son rôle de force de propositions dans les réponses à apporter, telle que le précise la loi du 11 février 2005, ne sont pas toujours apparus dans les processus d'évaluation décrits dans le cadre de cette étude.

Ainsi, dans la majorité des études de cas analysées dans la phase 2 de la recherche-action, la MDPH se situe davantage dans la vérification des critères d'éligibilité des prestations qui lui sont demandées ou dans la réflexion sur les possibilités d'accès aux équipements souhaités par les familles ou les professionnels participant de l'accompagnement de l'enfant.

Plusieurs facteurs peuvent expliciter ce constat.

► **Primauté du projet de vie exprimé par les proches**

Le projet de vie des personnes en situation de handicap complexe, qui est exprimé par leurs représentants légaux (le plus souvent les parents), semble primer, dans l'appréciation des MDPH, sur l'expression des besoins des personnes handicapées.

Ainsi, pour plusieurs situations, l'équipe pluridisciplinaire estime qu'un accueil en établissement serait plus adapté (au regard de l'ensemble des rééducations et stimulations nécessaires, ou encore des aides techniques à mettre en place)²⁰⁵ alors que la famille a fait le choix d'un accompagnement à domicile (parfois par défiance des institutions)²⁰⁶. Il en est de même pour quelques situations dans le choix de la scolarisation posé par les parents (pour des enfants avec des troubles du spectre autistique) qui correspond, de l'avis de l'équipe, à des accompagnements inadaptés pour l'enfant²⁰⁷ et/ou qui conduit à l'épuisement des parents²⁰⁸. Mais dans ces situations, la MDPH pose rarement un avis et les équipes pluridisciplinaires constatent que « *ce sont surtout les demandes et recours des parents qui guident au fur et à mesure les notifications de la CDAPH* ».

► **Reconnaissance insuffisante par les partenaires de la MDPH de sa place pivot dans l'évaluation globale**

La MDPH ne se sent pas toujours reconnue par les partenaires qui participent de l'accompagnement de la personne dans sa fonction d'évaluation et de coordination des acteurs. Ainsi, dans plusieurs situations, la MDPH a été confrontée à des fins de prise en charge, soit à l'initiative des parents soit à celle des établissements, à un refus d'admission dans des établissements dont le projet s'adresse pourtant spécifiquement à ce profil de handicap et/ou constate que la structure médico-sociale ou sanitaire assurant jusqu'ici l'accompagnement a défini *seule* la stratégie globale d'intervention par une orientation vers d'autres structures médico-sociales ou de droit commun. Mais la réunion de restitution et d'enrichissement des résultats de la phase 2, avec les MDPH ayant participé à ces travaux, a permis de moduler les analyses des chercheurs.

Ainsi, les MDPH considèrent que l'élaboration d'un projet d'orientation, en collaboration avec la personne en situation de handicap complexe et sa famille, a tout à fait vocation à être travaillée par les structures médico-sociales ou sanitaires assurant déjà leur suivi dans la mesure où il s'agit d'un

²⁰⁵ Ex : Homme de 33 ans en état pauci relationnel suite à des séquelles de traumatisme crânien, en cours de retour définitif au domicile de sa mère. « Du point de vue des médecins de la MDPH, même si des aides humaines et techniques sont évaluées et mises en place au domicile, il semble qu'une prise en charge institutionnelle offrirait de plus larges possibilités de stimulations, de moments de bien-être (exemple : espace Snoezelen, balnéothérapie etc.).

²⁰⁶ Ex : Enfant avec autisme de 13 ans avec allergie au gluten vivant en permanence au domicile. Pour la MDPH, il manque une évaluation globale de l'enfant et une prise en charge éducative adéquate (pas de scolarisation antérieure – SESSAD pendant un an qui a été interrompu en raison de la difficulté du service à gérer les allergies alimentaires ; apprentissage de la méthode ABA pendant un an par des interventions de psychologues en libéral mais abandon pour des raisons de coût) mais les parents n'ont jamais fait de demande d'orientation médico-sociale en raison d'une défiance à l'égard des institutions. Le PPC répond aux attentes des parents mais pas aux besoins de l'enfant : pas de possibilité d'évaluer son évolution qui posera des problèmes avec l'avancée en âge de leur enfant, malgré des offres de services existantes sur le territoire. Comment faire des préconisations à l'encontre des attentes des parents ? Comment les convaincre d'accepter une prise en charge mieux adaptée à l'enfant ?

²⁰⁷ Adolescent avec TSA ayant fait l'objet de 13 saisines CDES en 9 ans avec des ruptures dans le parcours de scolarisation et des désaccords avec l'EN et la MDPH. Bien qu'il y ait des évaluations menées par les équipes techniques à partir des éléments transmis par l'Education Nationale, le SESSAD et dans le cadre des visites à domicile liées à la demande PCH, ce sont surtout les demandes et recours des parents qui guident au fur et à mesure les notifications de la CDAPH.

²⁰⁸ Adolescent de 17 ans atteint de la Myopathie de Duchenne qui se trouve dans un état pauci relationnel depuis quelques mois suite à un arrêt cardiorespiratoire. La MDPH a accepté de mobiliser toutes les aides humaines et techniques ainsi que les aménagements demandés même si la famille s'avère très rapidement épuisée.

processus long, qui se construit d'abord sur une relation de confiance, dans le cadre du parcours d'accompagnement. Ainsi, le CAMSP, le SESSAD, l'IME ou l'hôpital de jour ont une légitimité à aider les personnes et leurs proches à identifier leurs besoins et à se projeter dans l'avenir. En revanche, la **validation** du fruit de ces réflexions, sous la forme d'un plan personnalisé de compensation, reste de la compétence de la MDPH, qui constitue le tiers légal pour vérifier que toutes les démarches d'évaluation ont été réalisées et que les propositions d'orientation sont cohérentes par rapport aux besoins de la personne et conformes à l'esprit des lois (et notamment au respect du projet de vie).

De plus, les MDPH ayant participé à l'étude estiment jouer souvent *un rôle de médiation* entre les familles et les établissements médico-sociaux. Cette fonction particulière s'exerce notamment dans le cadre d'une commission « situations complexes » organisée dans le département de la Sarthe pour faire le point régulièrement avec les établissements et services pour enfants handicapés sur les entrées et sorties du dispositif médico-social. Un site Internet est en construction pour suivre à terme l'occupation des places au sein des structures. De même, dans le Finistère, la MDPH a mis en place un logiciel de gestion des listes d'attente des établissements et services médico-sociaux. Dans les Yvelines, à chaque ouverture d'un nouvel établissement, la MDPH donne à l'association gestionnaire la liste des personnes prioritaires à accueillir.

En revanche, les MDPH témoignent de leur impuissance à intervenir face à des fins de prise en charge posées par les hôpitaux de jour. Ces personnes en situation de handicap complexe (liée le plus souvent à des comportements problème) sont de fait « renvoyées » à domicile au seul soin des parents, générant des situations familiales extrêmement préoccupantes. Il leur apparaît regrettable pour de telles situations que les décisions de la CDAPH ne s'imposent pas au secteur sanitaire, les familles n'ayant aucun recours non plus pour faire valoir les besoins de soins psychiatriques de leur enfant (dans plusieurs situations, l'arrêt du suivi en hôpital de jour ayant été exclusivement motivé par une insuffisance de moyens de la structure sanitaire). Le développement des ARS devrait en principe favoriser une approche situationnelle et territorialisée des réponses aux besoins qui dépassent les barrières sectorielles actuelles.

► *La MDPH ne se sent pas toujours légitime pour solliciter des bilans et évaluations cliniques*

L'analyse des études de cas de la phase 2 met en évidence que la MDPH ne se sent pas toujours légitime pour demander des bilans et des évaluations cliniques susceptibles de nourrir l'évaluation globale, en particulier quand un accompagnement médico-social ou sanitaire est en place²⁰⁹, ou quand les parents n'ont pas de demande en termes d'orientation²¹⁰.

²⁰⁹ Exemple : Enfant de 11 ans avec TSA et de très graves comportements problème. L'équipe pluridisciplinaire reconnaît, dans le cadre de la recherche-action, qu'en effet, il aurait été souhaitable pour cet enfant de demander un avis auprès du centre de ressources autisme pour explorer les capacités de communication et définir les éventuelles techniques à mettre en place mais que cela n'était pas envisageable dans la mesure où « cela aurait pu être mal vécu par les professionnels de l'hôpital de jour qui se seraient sentis remis en cause dans leurs pratiques ».

²¹⁰ Exemple : Adolescent de 15 ans polyhandicapé à domicile avec uniquement des interventions de professionnels en libéral. La MDPH estime qu'une prise en charge en établissement de façon temporaire serait souhaitable pour poser une évaluation (pas d'évaluation des capacités cognitives ni sensorielles dans le dossier) mais les parents ont toujours refusé une prise en charge en établissement car l'encadrement leur semblait insuffisant (pas assez de stimulation) ; refus y compris de séjours temporaires pour du répit.

► **La MDPH manque de moyens pour assurer un véritable suivi**

Le manque de moyens pour assurer un véritable suivi des situations de handicap complexe conduit la MDPH à *répondre davantage aux demandes dans l'urgence* qu'à construire un véritable parcours d'accompagnement, pourtant souvent nécessaire pour répondre aux besoins spécifiques de ces personnes. D'une façon générale, la MDPH ne sait pas si les décisions et préconisations ont été mises en œuvre, excepté si les partenaires ou les familles la saisissent à nouveau.

► **Un contexte de pénurie d'équipement qui fragilise la mise en œuvre des décisions de la MDPH**

La carence en équipement médico-social, présente sur tous les territoires, pèse considérablement sur le processus d'évaluation puis sur les possibilités d'orientation relevant de la MDPH. Même si celle-ci pointe l'urgence d'un placement médico-social, son avis est loin de pouvoir s'imposer face à des établissements qui ont de fait l'embaras du choix dans le « recrutement » des personnes à accompagner.

Pour illustration, dans une des situations de notre échantillon, force est de constater, face à la réticence d'un IME à admettre une fratrie de trois enfants avec des troubles du spectre autistique (TSA), que ni la MDPH ni même le juge ne sont arrivés à imposer des priorités dans l'ordre d'admission des enfants alors qu'un placement judiciaire a été prononcé suite aux difficultés de gestion de leur accueil familial.

► **Un défaut d'évaluation et d'équipement pour répondre à des besoins spécifiques**

La définition du Plan personnalisé de compensation (PPC) par la MDPH se heurte également d'une part, à un défaut d'évaluation et d'autre part, à un défaut de réponses adaptées à certains besoins sur l'ensemble du territoire.

Ce constat concerne en particulier les comportements problème mettant en danger la personne et les tiers, et nécessitant la présence de deux adultes (professionnels ou parents), ainsi qu'un environnement sécurisé.

De même, les manifestations de l'épilepsie grave, les problèmes somatiques provoquant un risque vital élevé, le plurihandicap, ou encore un état pauci relationnel (ou apparenté), sont autant de caractéristiques de l'état de santé de la personne en situation de handicap complexe que les dispositifs existants (médico-sociaux, sanitaires, etc.) peinent à gérer.

Les professionnels des MDPH participant à cette étude soulignent l'importance d'établir des notifications pour de courtes durées afin de pouvoir revoir régulièrement l'évolution de la situation, notamment lorsque des comportements problème sévères sont présents ou lorsque la personne est atteinte d'une maladie dégénérative.

► **La MDPH : le dernier filet de sécurité ?...**

D'une façon générale, dans plusieurs situations de notre échantillon, la MDPH apparaît comme le dernier filet de sécurité avant que surgisse le drame, le fait divers médiatisé. Comme il est noté dans une des situations étudiées, « *plus que les résultats de l'évaluation ou les attentes de la mère, la MDPH a recherché tout azimut une solution d'accueil pour cet enfant, quel que soit le degré d'adéquation avec ses besoins* ».

Ainsi, au coup par coup, souvent dans l'urgence, la MDPH va parfois :

- parer au *désengagement des partenaires* (comme pour cette situation où l'hôpital de jour diminue puis interrompt complètement le suivi « *en raison des crises trop violentes de l'enfant et d'un accueil qui nécessitait la mobilisation systématique de deux soignants* »),
- apporter un peu de répit aux familles (en trouvant un accueil temporaire ou en finançant des auxiliaires de vie),
- financer des programmes pédagogiques (non reconnus) ou des accueils dans des structures dites expérimentales,
- ou encore donner des moyens financiers *a minima* aux familles dont les deux parents ont du cesser leur activité professionnelle.

La Prestation de compensation du handicap (PCH) va ainsi être fortement mobilisée pour compenser le défaut d'équipement, qui pourra se traduire pour quelques familles par un isolement total des parents, assurant seul le quotidien de leur enfant une fois que tous les professionnels ont renoncé à intervenir, y compris les auxiliaires de vie (en raison d'une violence trop exacerbée par exemple), et avec des répercussions sur la fratrie (identifiées mais non précisément évaluées par les MDPH).

9.2 – Le processus d'évaluation mis en œuvre par la MDPH

D'une façon générale, les MDPH rencontrées *n'ont pas mis en place de procédures particulières pour l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap complexe*, même si elles constatent que ces situations mobilisent davantage l'équipe pluridisciplinaire, pour un résultat parfois décevant. En effet, toutes les réunions et concertations organisées autour de l'élaboration du plan personnalisé de compensation, avec les partenaires et la famille, aboutissent trop rarement, faute d'équipement suffisant sur le territoire et de souplesse dans l'articulation des différents dispositifs.

Cependant, deux MDPH ont témoigné d'une organisation spécifique.

Ainsi, depuis 2011, la MDPH des Côtes-d'Armor étend les procédures d'évaluation réservées aux demandes de PCH à toute demande relative à des enfants « sans solution à domicile »²¹¹ et aux situations familiales problématiques. Ainsi, une des situations retenues dans le cadre de la recherche-action fait partie des rares évaluations à domicile réalisées hors d'une demande de PCH : visite à domicile pour une première demande AEEH pour un enfant avec des troubles du spectre autistique (TSA), âgé de 4 ans, sans scolarité, vivant avec ses deux autres frères avec des TSA et leur mère isolée (père décédé). Pour cette situation, la complexité réside moins dans les caractéristiques de l'enfant que dans celles de son contexte familial.

De même, la MDPH d'Ille-et-Vilaine a choisi de désigner systématiquement *un référent* pour certaines situations :

- quand les réponses sont manifestement inadaptées aux besoins de la personne ou aux attentes des familles ;
- quand les familles ou les personnes font appel à plusieurs professionnels au sein de la MDPH ;

²¹¹ Enfants vivant en permanence au domicile de leur parent, sans prise en charge médico-sociale alors qu'une orientation médico-sociale a été prononcée.

- quand les relations entre l'établissement et la famille sont tendues voire conflictuelles (en lien en particulier avec des passages clé dans le parcours d'accompagnement).

► La visite à domicile

Dans la plupart des situations d'enfants et dans une majorité de situations d'adultes non accueillis la journée dans un établissement médico-social, une visite à domicile a été réalisée dans la mesure où une évaluation PCH était conduite ; soit qu'il s'agisse d'une demande spécifique, soit qu'il s'agisse d'un droit d'option. Cette visite à domicile a constitué, pour la majorité des situations, la première rencontre entre les professionnels de la MDPH d'une part, et l'enfant et sa famille, d'autre part (y compris pour des situations dont les droits étaient ouverts depuis de nombreuses années).

A l'exception de quelques situations, pour lesquelles le dossier de demande déposé à la MDPH était suffisamment bien renseigné (avec de nombreux bilans) ou encore pour quelques situations ayant fait l'objet de plusieurs rencontres avec les parents et les partenaires, la visite à domicile est apparue essentielle dans l'évaluation globale de la situation, à plusieurs titres.

Ainsi, rencontrer LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP COMPLEXE dans son lieu de vie habituel a permis :

- de mieux apprécier les *limitations fonctionnelles de la personne et leurs répercussions sur les activités courantes* (et notamment sur l'hygiène, la prise des repas, les déplacements, etc.) ; alors que les partenaires ne donnent pas toujours d'informations sur la vie quotidienne (avec par exemple des informations centrées sur la nutrition de la personne mais non sur les conditions de la prise des repas – durée, organisation, comportements, etc.) ;
- de constater *l'absence de communication verbale* et les « codes » éventuels mis en place par l'entourage pour échanger avec la personne et réduire notamment les situations d'inconfort ou prévenir les « crises » ;
- de mesurer *l'ampleur des comportements problème de la personne* et la nécessité de certains aménagements de l'environnement ou de la mobilisation des aides humaines²¹².

La discussion avec L'ENTOURAGE, dans l'intimité de leur logement, a également eu pour avantage :

- d'instaurer *une relation de confiance*, nécessaire notamment pour leur permettre d'exprimer toute la souffrance, fatigue ou encore le stress et l'angoisse que cette situation peut générer (sans se censurer), et permettre ainsi d'apporter des solutions de répit pour prévenir l'épuisement des aidants familiaux ;
- de mieux comprendre *leur organisation quotidienne* et l'implication de chaque membre de la cellule familiale dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap complexe (les stratégies familiales) avec les répercussions en termes d'emploi, de ressources, de vie familiale et sociale, etc.²¹³ ;

²¹² **Ex1** : « Les parents évoquaient l'agressivité de leur enfant en cas de contrariété ou de frustration ; la visite à domicile a permis d'observer cette violence et la nécessité de certains aménagements, comme le rehaussement de la clôture pour que l'enfant ne s'enfuit pas, la chambre au RDC pour éviter qu'il ne se blesse s'il passe par la fenêtre, etc.. **Ex2** : on a pu constater de visu l'ampleur des dégâts occasionnés par cette jeune femme avec autisme : elle a détruit la moitié des cloisons à sa hauteur en tapant avec ses poings ou sa tête. **Ex3** : l'ergothérapeute a pu observer les comportements de l'enfant pendant la visite et notamment les situations de mise en danger).

²¹³ **Ex1** : les deux parents travaillent (la mère a temps partiel) mais ils s'occupent de leur fils quand ils sont à domicile. Les frères et sœurs sont obligés de prendre le relais en cas d'absence des parents. Au vu de la violence de cet enfant, les parents comme la fratrie sont épuisés. La prise en charge de cet enfant nécessite un plan de 24h sur 24, étant donné qu'il se lève la nuit et perturbe le sommeil de sa famille. Il se met en danger. Il peut s'automutiler ou avoir un comportement violent à tout moment. Une surveillance active est requise pour cet enfant. Dernièrement, il s'est levé et a agressé sa mère en

- de s'immerger dans l'environnement architectural de l'enfant afin de mesurer les déplacements dans le logement et d'observer l'utilisation du matériel pour définir les moyens favorisant *une plus grande accessibilité* pour l'enfant et sa famille (ex. : *les douleurs de dos de la maman provoquées par l'aide aux transferts*) ;
- de *mieux comprendre leurs demandes et leurs choix* au regard des contraintes actuelles et de leur parcours de vie (ex. : « *La famille a décidé de déménager à La Réunion avec le souci d'offrir un meilleur environnement à l'enfant dans cette phase de fin de vie* »).

► *L'association des professionnels de l'accompagnement à l'évaluation globale*

L'association des professionnels participant de l'accompagnement de la personne en situation de handicap complexe à l'évaluation globale de la MDPH est **très inégale**. Les situations posant des difficultés majeures en termes d'orientation (en particulier celles présentant des comportements problème) ont donné lieu parfois à des réunions de concertation associant tous les acteurs.

Mais d'une façon générale, la MDPH constate que les informations fournies dans le *certificat médical* ou les bilans ne permettent pas de juger de la sévérité des troubles ou de la gravité des limitations fonctionnelles, et encore moins d'identifier la nature et l'importance de leurs répercussions sur la vie quotidienne, que ce soit en termes de besoin d'aide humaine, de surveillance ou de mise en place d'activités éducatives. Pour plusieurs « études de cas » de la phase 2 de la recherche-action, le médecin MDPH a dû contacter le médecin de référence (de l'hôpital de jour, du CAMSP, etc.), ou encore l'assistante sociale de la MDPH s'est adressée à son alter ego du service médical concerné, pour mieux connaître la situation de la personne, ses conditions de vie et les soutiens mis en place et/ou souhaitables.

Quand la personne en situation de handicap complexe est suivie uniquement par un *personnel en libéral* « *qui se succède au chevet de la personne* » (kinésithérapeute, psychologue, orthophoniste, infirmière, etc.), la MDPH n'a aucun interlocuteur professionnel et doit se contenter d'un certificat médical du médecin traitant ou d'un spécialiste hospitalier dont le contenu va rarement au-delà du diagnostic.

Une fois admis dans un établissement ou un service médico-social, la MDPH a rarement des retours d'information sur l'adéquation de l'accompagnement et l'évolution de la personne avant le renouvellement de la notification d'orientation (parfois tous les cinq ans) ou uniquement quand la situation pose problème et que la structure médico-sociale envisage une réorientation le plus rapidement possible.

Les établissements et services médico-sociaux interrogés dans le cadre de la phase 3 de la recherche-action confirment une faible participation de leur part au processus d'évaluation conduit par les MDPH, en dehors des bilans ou des synthèses adressés au moment du renouvellement des prestations.

Cependant, certaines équipes médico-sociales et sanitaires ont développé des partenariats avec la MDPH sur l'évaluation des besoins pour *leur expertise reconnue sur une population ou un domaine particulier*.

Les collaborations ainsi décrites dans le cadre de la recherche-action concernent d'abord leur expertise sur l'évaluation des besoins en termes *d'aide technique et d'aménagement du logement* : un IEM

lui mordant le sein. **Ex2** : le père rencontré a expliqué toutes les contraintes du retour à domicile et en particulier la nécessité de la mobilisation des deux parents 24h/24 en raison du risque vital élevé (respiratoire) et l'impossibilité de se faire secourir en raison de la formation spécifique que cela impliquerait.

a ainsi intégré « *l'équipe ressource polyhandicap* » de sa MDPH pour se déplacer au domicile des familles ayant fait une demande de PCH pour acquérir du matériel adapté ou aménager le cadre de vie ; les ergothérapeutes d'une MAS mènent des évaluations à domicile pour la PCH à la demande de la MDPH.

Par ailleurs, de façon plus fréquente, certaines structures médico-sociales ont pris l'initiative de mettre à la disposition des familles des publics qu'elles accompagnent, leurs compétences en termes d'évaluation pour les aider à constituer les dossiers de demandes de prestations auprès de la MDPH. Plusieurs témoignages vont dans ce sens :

- L'assistante sociale et l'ergothérapeute d'un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) réalisent des évaluations à domicile qui sont transmises, après accord de la famille, à la MDPH ;
- Plusieurs établissements et services médico-sociaux pour enfants, ainsi qu'une MAS, produisent des évaluations spécifiques pour appuyer les demandes de PCH d'aides techniques et d'aménagement du logement ou du véhicule ;
- Un SSIAD accompagne systématiquement les demandes de PCH « aide humaine » quand la personne n'est pas accompagnée par un établissement ou service médico-social ;
- Une maison d'accueil temporaire dispose d'un espace spécifique d'aide aux aidants qui accompagne notamment les familles dans tout type de demande de prestation.

Si les établissements et services rencontrés jugent que cette collaboration avec la MDPH permet de mieux répondre aux besoins des personnes accompagnées, ils n'en restent pas moins critiques sur la *réactivité insuffisante* de ce guichet unique, qui met parfois en péril les projets de scolarisation et d'accompagnement, en particulier pour les situations des plus jeunes.

Les réponses sont « en décalage par rapport aux demandes alors que le cheminement avec la famille est un long processus auquel il faudrait pouvoir répondre dans des délais corrects (lorsque les parents sont prêts) au risque de perdre le sens de l'accompagnement. » (CAMSP)

« Telle intervention qui devait être quasi-immédiate et précoce parce que le bébé âgé de quatre mois sortait de l'hôpital, dans le cas d'une demande de SSAD initiée par l'hôpital, n'obtiendra de réponse que neuf mois plus tard (SSAD) ».

« Alors que l'équipe médico-sociale mène un long travail auprès des parents pour les persuader d'équiper leur domicile de matériel adapté, une fois décidés, on butte dans la mise en œuvre à cause de délais d'instruction trop longs, bloquant ainsi la dynamique créée » (IEM).

Les établissements et services médico-sociaux souhaiteraient pouvoir bénéficier d'un *interlocuteur privilégié* au sein de la MDPH, d'autant que chaque MDPH a son propre mode de fonctionnement (ce qui complexifie le travail des structures médico-sociales ayant une aire de recrutement qui sort des frontières départementales).

► **Un défaut d'évaluation clinique**

D'une façon générale, il apparaît, au travers des situations étudiées dans le cadre de cette recherche-action, que c'est moins la pertinence du processus d'évaluation mis en œuvre par la MDPH qui est remise en cause que l'absence d'évaluation clinique (ou la difficulté pour poser une évaluation clinique) jointe au dossier MDPH, concernant certaines réalisations d'activités mais surtout le repérage de certaines *potentialités*, en particulier sur le registre de la communication, au niveau cognitif et au niveau sensoriel.

Ainsi, pour plusieurs situations, les MDPH font part de la difficulté d'évaluer la capacité de la personne en situation de handicap complexe à « *comprendre une phrase simple* » ou à « *mémoriser* » quand la personne ne parle pas et n'exprime pas des choix compréhensibles par son entourage. Il est important de préciser que les « études de cas » étudiées dans la phase 2 de la recherche-action concernaient surtout des personnes vivant à domicile, parfois sans autre suivi que des actes infirmiers et des séances de rééducation mises en œuvre par des praticiens libéraux.

Au cours de la visite à domicile, si les évaluateurs de la MDPH peuvent observer (et collecter des informations apportées par les parents sur certaines limitations fonctionnelles (en particulier au niveau moteur) ou des besoins d'aide pour réaliser des actes essentiels (manger, se laver, aller aux toilettes, etc.), voire certaines difficultés dans la relation avec les autres (ex : violence vis-à-vis de la fratrie), il n'est pas de leur ressort ni de leur compétence de *faire des bilans* de santé *ni de tester les capacités* d'apprentissage de la personne ou encore, pour des personnes présentant des modalités singulières de communication, de *trouver les chemins possibles de la rencontre* (en déterminant les techniques de stimulation sensorimotrice adaptées, les outils ou méthodes de communication, etc.).

Les comportements problème décrits dans plusieurs situations et ayant des répercussions parfois dramatiques sur le développement de la personne et la vie familiale, ne semblent pas avoir fait non plus l'objet d'évaluations particulières pour comprendre l'origine de cette violence ou les conditions de son déclenchement.

Aussi, pour la communication, les capacités cognitives ou encore les comportements problème, *c'est bien cette évaluation clinique qui fait d'abord défaut pour nourrir l'évaluation globale* sur laquelle repose la définition d'une stratégie globale d'intervention.

Mais *la pauvreté de ces données cliniques reflète souvent un défaut d'accompagnement* de la personne en situation de handicap complexe, l'insuffisance de stimulation et d'activités éducatives visant à développer les capacités de communication et de participation de la personne, ou encore à limiter ses troubles du comportement. En effet, une évaluation ponctuelle ne peut au mieux que repérer des incapacités qui serviront à justifier de prestations (ex : critères d'éligibilité à la PCH), alors que le repérage des compétences émergentes de la personne, sur lesquelles il faudra prendre appui pour l'aider à progresser, ne peut s'inscrire que dans le cadre d'un accompagnement régulier et **adapté**.

Enfin, *le recours de la MDPH à une expertise extérieure* (Centre de ressources handicaps rares, Centre de ressources régional autisme, Centres de référence de maladies rares, établissements spécialisés dans l'accompagnement de certains handicaps spécifiques, etc.) *apparaît exceptionnelle* alors même que, dans plusieurs situations étudiées dans la phase 2 de la recherche-action, l'insuffisance des évaluations cliniques (en particulier sur la compréhension des comportements problème, des capacités cognitives et de communication) est pointée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, qui semble ne pas se sentir légitime pour interpeller les dispositifs participant de l'accompagnement (CMP, hôpital de jour, CHU), ou encore les parents.

9.3 – Le GEVA

► *Un outil d'évaluation multidimensionnelle bâti sur les principes de la Classification Internationale du Fonctionnement, de la santé et du handicap (CIF)*

Le GEVA, défini par l'arrêté du 6 février 2008, est l'outil réglementaire utilisé par les équipes pluridisciplinaires des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), pour poser une évaluation globale de la situation de la personne dans tous ses domaines de vie, dans l'objectif de

construire, en s'appuyant sur le projet de vie de la personne, un Plan personnalisé de compensation (PPC).

Cet outil repose fortement sur les principes de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et prend ainsi largement en compte les facteurs environnementaux.

Plus qu'une grille d'évaluation, le GEVA, par le langage commun qu'il propose et la méthodologie qui le sous-tend – notamment dans son approche interactive et multidimensionnelle – est le support d'un véritable processus d'évaluation qui favorise une analyse croisée de la situation entre les différents acteurs intervenant dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, et encourage à penser des réponses coordonnées, dépassant les barrières institutionnelles ou sectorielles et prenant en compte les conditions de vie propres à chaque personne.

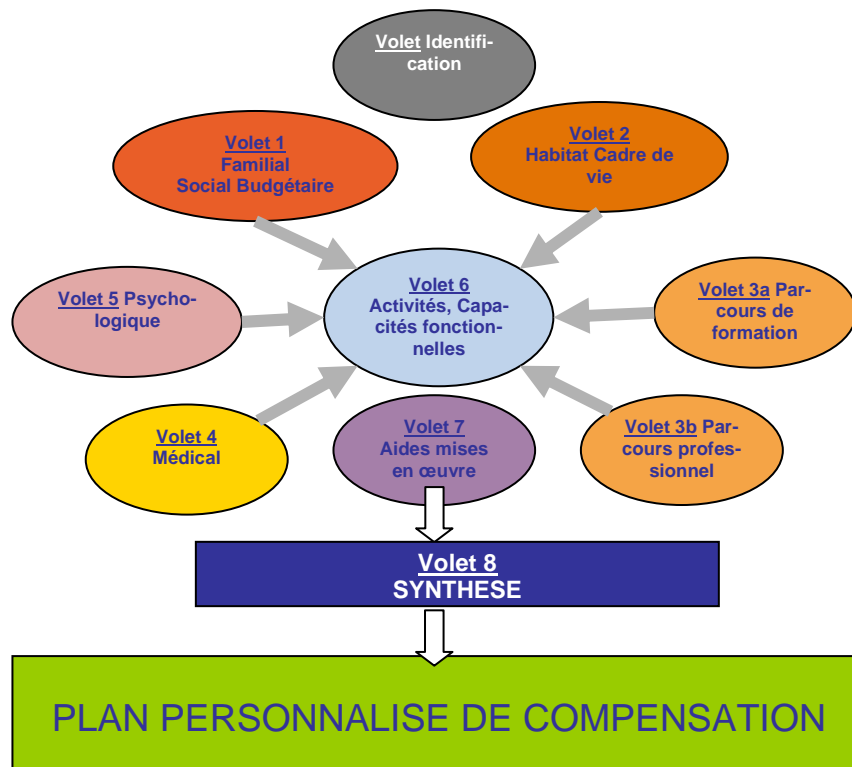
Les items proposés dans cette « grille d'évaluation » sont ainsi très nombreux afin de tenir compte de la grande hétérogénéité des situations de handicap, à charge aux acteurs contribuant à nourrir cette évaluation – à partir notamment des informations cliniques de chaque professionnel et de l'observation quotidienne de l'entourage de la personne en situation de handicap – de privilégier ou au contraire d'ignorer certains domaines de vie, selon leur caractère plus ou moins déterminant dans l'évaluation des besoins de la situation étudiée.

Une des fortes critiques faite à cet outil concerne ses limites pour décrire les situations dans lesquelles les capacités cognitives et/ou relationnelles sont atteintes. De même, cet outil serait moins bien adapté aux enfants qu'aux adultes.

La pratique du CEDIAS dans l'utilisation de cet outil – dans ses recherches-action, dans la formation auprès des acteurs, etc. – tend à montrer qu'une partie des réserves faites à son encontre relèvent surtout d'une maîtrise insuffisante du processus d'évaluation lui-même qui ne se réduit pas au relevé systématique des observations listées par cet outil. Le GEVA sert avant tout une démarche d'évaluation reposant sur des principes méthodologiques précis – approche multidimensionnelle, interactive et partagée.

L'expérimentation de l'utilisation du GEVA par les 8 équipes pluridisciplinaires MDPH dans le cadre des « études de cas » de la phase 2 de cette présente recherche-action confirme cette analyse. En effet, alors que cet outil était perçu d'emblée comme inadapté au processus conduit au sein des MDPH en raison du nombre trop important d'items proposés (« **outil trop lourd, prenant trop de temps** »), son utilisation faite dans l'étude de ces situations de handicap complexe a révélé l'intérêt *méthodologique* de ce guide. En effet, l'approche multidimensionnelle de l'évaluation et la prise en compte de l'environnement sont apparues indispensables aux équipes pluridisciplinaires pour bien identifier les besoins des situations étudiées et définir une stratégie globale d'intervention adaptée. Les équipes impliquées dans ces « études de cas » ont perçu le caractère trop restrictif d'une grille d'évaluation reposant uniquement sur un questionnement centré sur les critères d'évaluation de la PCH (ce que la majorité d'entre elles faisaient jusqu'ici).

Un des résultats secondaires de cette recherche-action tend ainsi à montrer la nécessité de *développer des formations action auprès des MDPH* afin de permettre aux équipes pluridisciplinaires de s'approprier cet outil d'évaluation, moins dans sa dimension « administrative » (vérification des critères d'éligibilité) que dans l'application des principes qui sous-tendent la conduite du processus d'évaluation globale. Cette démarche multidimensionnelle de l'évaluation est particulièrement essentielle pour les situations où le handicap est le plus complexe (polyhandicap, handicap psychique, handicaps rares, autisme déficitaire, etc.).



► Des items à développer

Cependant, nos différentes études et recherches nationales sur les situations de handicap d'origine psychique et cognitive²¹⁴, ainsi que l'animation d'un groupe de travail sur l'évaluation des personnes avec autisme sévèrement déficitaire – CREAHI Ile-de-France, CRAIF, 2009/2010 – nous amène à identifier certains « manques » dans la panoplie des items proposés, sans lesquels il est difficile d'appréhender clairement ce qui fait complexité dans certaines situations de handicap.

Ce constat nous a conduit à proposer *trois nouveaux items* dans la grille du GEVA aux huit équipes pluridisciplinaires des MDPH participant à la phase 2 de la recherche-action (dans le cadre de l'analyse des 40 études de cas).

◆ Nous proposons d'introduire le premier item intitulé « *perception du monde et de la réalité sociale* », dans la dimension « Tâches générales » du volet 6 du GEVA – capacités et activités fonctionnelles –, après les deux items « orientation dans le temps » et « orientation dans l'espace ». En effet, la manière de percevoir le monde par les sens dans les situations de schizophrénie, de troubles du spectre autistique, de traumatisme crânien et de maladie d'Alzheimer, peut avoir des conséquences importantes sur l'ensemble des capacités et activités fonctionnelles de la personne. Ces troubles des sens n'ont pas forcément de rapport avec ce qui est communément appelé « les troubles sensoriels », il s'agit de troubles de l'intégration des données sensorielles : une personne souffrant de schi-

²¹⁴ Barreyre J.Y., Peintre C., *Evaluer les situations de handicap d'origine psychique*, (DREES/CNSA/DGAS) 2008 ; Peintre C. et al, *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?* (DREES/CNSA/DGJSCS) 2010 ; Conseil scientifique de l'étude POEM sur les outils d'évaluation des MAIA ; Comité technique national de l'étude Mesure 28 du plan Autisme.

zophrénie peut n'avoir aucune déficience sensorielle et percevoir des sons, des images, des odeurs, des touches de manière singulière, avec une foi perceptive identique à tout un chacun, et qui aura des conséquences certaines en matière de handicap.

Les cliniciens de l'autisme et les recherches les plus récentes dans ce domaine montrent toute l'importance de l'hyper ou de l'hypo sensibilité d'un sens – perception de la lumière, du bruit ou de certains bruits, des odeurs, du toucher, de la vitesse des mouvements. D'autre part, la restriction du champ d'intérêt des personnes avec autisme d'Asperger à des domaines particuliers – informatique, astronomie, etc. – a des conséquences notables dans l'ensemble des activités de sa vie quotidienne et entraînera dans certains cas des besoins d'accompagnement. Enfin, la « perte de la mémoire » dans le premier stade de la maladie d'Alzheimer n'a que peu à voir avec le fait de « mémoriser » : ce qui nous importe, ce sont les conséquences de cette déficience sur sa perception et son interprétation du monde, qui peuvent entraîner des relations conflictuelles avec ses proches, jusqu'aux troubles du comportement et de la conscience dans le stade sévère de la maladie.

Introduire cet item permet d'éviter des erreurs d'appréciation que nous avons constatées sur le terrain. Pour exemples récents, plusieurs parents de personnes adultes avec un autisme déficitaire, accueillies en MAS en journée, ont fait une demande de PCH qui a été refusée pour « inéligibilité ».

Les nombreuses équipes MDPH auprès desquelles nous avons fait une présentation ou une formation à l'évaluation du handicap psychique se heurtent toutes à l'appréciation de l'éligibilité à la PCH, voire à la compréhension des réalisations effectives d'activité pour des personnes dans une phase dite « stabilisée » – le terme étant impropre et ambigu. Par ailleurs, cette proposition est concordante avec les travaux les plus récents en neurobiologie qui étudient le processus de conscience de soi, depuis la perception d'images internes et externes jusqu'à la construction du soi autobiographique²¹⁵.

Introduire cet item sur « la perception du monde et de la réalité sociale » permettrait, dans un second temps, de tenir compte des éventuels troubles des fonctions exécutives que Charles Aussilloux²¹⁶ proposait d'introduire lors de la rencontre nationale des Centres de ressources autisme et des MDPH en 2008. Enfin, il nous paraît utile d'introduire aussi cet item dans le certificat médical, dans les répercussions de la maladie, information accessible à tous parce que reportée dans le volet 8 du GEVA présentant la synthèse des besoins.

Dans le cadre de la phase 2 de la recherche-action, cet item n'a pas toujours été compris par les professionnels MDPH participant à l'étude alors que ces difficultés de perception de la réalité sociale concernaient la moitié de notre population, qui n'avait de fait aucune notion du danger (11 enfants/adolescents et 10 adultes).

◆ Le second item à ajouter selon nous, concerne « *l'adaptation aux changements de la routine quotidienne* ». Il a été considéré par les professionnels MDPH participant à l'étude comme utile pour construire le PPC, notamment pour évaluer la tolérance à l'intervention de professionnels nouveaux (liés au retour au domicile le week-end, par exemple). Il a été bien repéré dans les situations de personnes avec autisme ou avec la maladie d'Alzheimer.

◆ Le troisième item concerne la capacité à « *se mouvoir de façon intentionnelle avec un but* ». Il a également été considéré comme utile pour faire état d'agitation motrice, de déambulation constante qui nécessite une vigilance particulière.

Ces items mériteraient d'être testés dans une enquête de plus grande envergure et dans le cadre de situations de handicap plus diversifiées.

²¹⁵ Damasio A., *L'autre moi-même. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*, Paris, Odile Jacob, 2010.

²¹⁶ Pédopsychiatre, président du Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon et président de l'association nationale des centres de ressources autisme, durant plusieurs années.

► Le système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SipaPH)

Les items proposés par le GEVA pour explorer chaque situation et définir les besoins de compensation constituent également des informations susceptibles de nourrir un système d'informations permettant de décrire l'ensemble de la population bénéficiant de la reconnaissance d'un handicap par la MDPH.

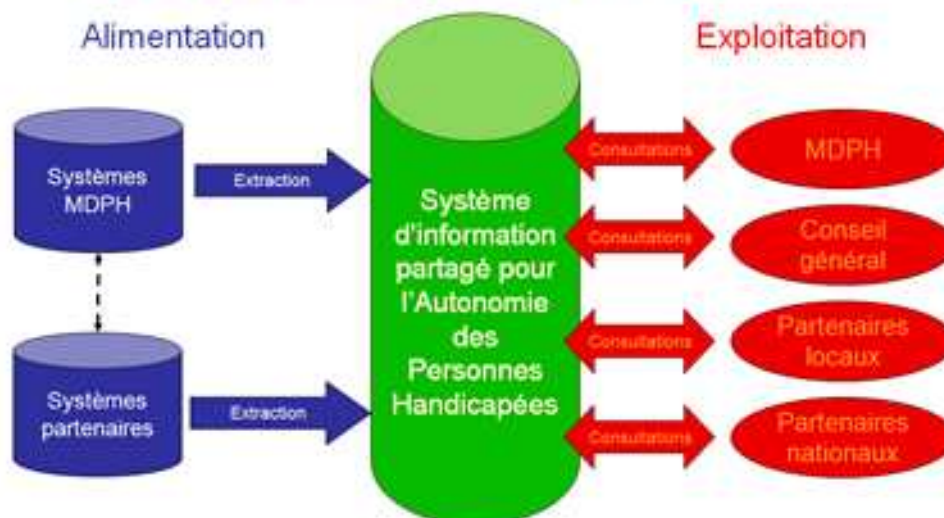
Prévu dans le cadre de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 et dont le fonctionnement est décrit précisément par le décret n°2008-833 du 22 août 2008, le SipaPH a d'abord pour vocation d'améliorer les connaissances relatives aux personnes en situation de handicap, à leurs besoins et aux réponses apportées à ces besoins²¹⁷. Il devrait être alimenté principalement par le système d'informations de chaque MDPH dans lequel seraient saisies des informations recueillies dans le cadre de l'évaluation conduite à partir du GEVA.

Ainsi, le GEVA, conçu comme support à l'évaluation globale, s'avère être aussi potentiellement une grille de recueil d'informations à visée statistique, à même de contribuer fortement à la mise en place d'un système d'informations opérationnel permettant de déterminer le nombre, les profils et les conditions de vie des personnes en situation de handicap vivant en France.

Outre les données individuelles (anonymisées) transmises par les MDPH, qui constituent le cœur de ce futur système d'informations national, il est prévu que le SipaPH soit enrichi par des informations complémentaires agrégées issues de partenaires nationaux : données de contexte (INSEE, STATISS), données financières (CNAF, DGFIP), données de bénéficiaires (CNAF, CCMSA), etc.

Graphique extrait des Mémos de la CNSA n°18 – décembre 2011

Qu'est-ce que le SipaPH (4/4) ?



²¹⁷ Le SipaPH devrait également contribuer à une meilleure connaissance de l'activité des MDPH, à une meilleure gestion des politiques du handicap, à établir un bilan sur la mise en place de la politique d'accompagnement des personnes handicapées, tout en veillant à l'équité du traitement des demandes de compensation. Les mémos de la CNSA n°18 – décembre 2011.

► D'autres outils de connaissance des situations de handicap

Souvent en amont ou parallèlement à l'élaboration du GEVA, plusieurs initiatives ont vu le jour, sur différents territoires, pour construire un outil d'évaluation spécifiquement adapté à la description des situations de « *personnes lourdement handicapées* » accueillies en établissement spécialisé (FAM/MAS) et visant à mieux caractériser les caractéristiques du public de l'établissement, et/ou, plus largement, d'apporter une photographie de cette population à l'échelle d'un territoire donné – départemental, régional, voire national.

Ces « *outils* » ont souvent en commun d'être composés à la fois d'items issus (ou proches) de la Classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap (CIF), et s'avèrent à ce titre « GEVA compatible », mais aussi d'items cliniques s'appuyant sur des références disciplinaires spécifiques (items extraits de classifications ou nomenclatures médicales ou paramédicales, d'échelles éducatives, etc.).

Les trois exemples relevés dans la recherche documentaire de la phase 1 (Evaluation et Analyse des Situations Individuelles pour une Observation Nationale des personnes résidant en FAM, MAS et Foyer des vie – EVASION ; Observatoire Départemental du Polyhandicap – ODP de la Sarthe ; HANDI-cap Evaluation des CAPacités et des troubles de Santé – HANDI ECAPSA)²¹⁸ ont le double objectif d'aider à l'évaluation partagée (interdisciplinaire) au sein de la structure d'accompagnement (afin de définir un projet personnalisé) et d'aider à établir une photographie des publics accompagnés à l'échelle d'un établissement ou d'un territoire (pour établir des statistiques).

²¹⁸ J-Y Barreyre, A.-M. Asencio, C. Peintre, *Recherche documentaire – Les situations complexes de handicap : des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* Août 2011, site Internet www.creai-idf.org

10. CONCLUSION

⊕ Des situations de handicap complexe

Au terme de cette recherche-action, nous proposons de compléter les premiers éléments de définition de la population posés par le décret du 20 mars 2009 (qui mettaient l'accent sur certains profils de handicap et certaines formes de limitations fonctionnelles) en utilisant le terme de « situation complexe de handicap ».

En effet, comme nous le précisons en introduction de ce rapport, cette terminologie s'inscrit dans une démarche qui interroge à quelles conditions une situation de handicap devient complexe et comment elle peut être perçue comme telle par la personne qui la vit, qui l'évalue ou l'accompagne, dans le processus configurationnel d'un parcours de vie.

Les situations de handicap, caractérisées par de fortes limitations fonctionnelles et capacitaires en termes d'action et de décision, sont tributaires des aides techniques et humaines pour la réalisation des activités les plus quotidiennes et routinières, ce qui **démultiplie les interactions nécessaires** au quotidien, complexifiant ainsi le système situationnel.

Or, l'équilibre instable et précaire, dans ce que l'on nomme, aujourd'hui, en France, les situations de handicap de grande vulnérabilité, ne tient que par l'articulation des forces et ressources en présence et rend de ce fait la situation de handicap, complexe.

Et ceci d'autant plus que les personnes -« *présentant une situation complexe de handicap avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*²¹⁹ »-, se caractérisent par leur faible capacité à agir sur le réseau d'interdépendance qui construit la situation.

Par ailleurs, le terme de situation est à comprendre dans *un processus interactif qui se construit tout au long du parcours de vie* et dans des formes spécifiques d'interdépendance, entre d'une part les caractéristiques d'une personne et d'autre part, les caractéristiques de son entourage et de son environnement.

Ainsi, l'utilisation du terme de « situation de handicap complexe », peut permettre d'appréhender la question sociale posée (les situations de handicap relatives à des personnes « *avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* ») sans séparer d'emblée les individus concernés de la société dans laquelle ils vivent depuis leur naissance, société qui les a construits et a impacté leur parcours de vie sociale²²⁰. Puisque les hommes, quelle que soit la manière dont ils vivent leur condition humaine, s'inscrivent dans une histoire sociale. C'est ce lien construit au cours de l'existence entre les individus et la société qui permet de comprendre, entre autres, la « *conscience de soi autobiographique* » de chacun d'entre nous.

L'utilisation du terme de « situation de handicap complexe » renvoie donc aux « *formes spécifiques (synchroniques) d'interdépendance entre individus* » (Elias, 1996), qui inclut les différents acteurs, leurs interactions et le cadre qui les entoure.

²¹⁹ Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

²²⁰ Comme le dit Elias (cité ici page 12), c'est un « *outil conceptuel maniable, à l'aide duquel on peut desserrer la contrainte sociale qui nous oblige à penser et à parler comme si « l'individu » et « la société » étaient deux figures différentes et de surcroît antagonistes* » (2003, p. 156-157).

Aussi, les résultats de cette recherche-action permettent de constater l'intrication des relations qui existent entre les acteurs partageant une même situation de vulnérabilité et qui se comprend comme le produit complexe des interactions :

- ENTRE les acteurs, valides ou en incapacités ;
- ENTRE les acteurs ET leurs environnements ;
- En tenant compte des chaînes d'INTERDEPANDANCES qui relient les acteurs entre eux et les acteurs avec leurs environnements²²¹.

Dans les situations étudiées (au cours des quatre phases de cette étude), l'intrication complexe des déficiences et des incapacités plus ou moins fluctuantes qu'elles entraînent, se comprend aussi dans un contexte donné de connaissances et de méconnaissances et dans une organisation singulière des dispositifs de réponses sanitaires, sociales et médico-sociales mises en œuvre.

Ainsi, les résultats de cette recherche-action mettent en évidence que la complexité des handicaps se situe bien dans un système d'interactions où les liens sont en interdépendance réciproque entre la complexité des réponses (qui sont ou non adaptées) et la complexité des besoins et des attentes de ces personnes et de leur famille (Cf. schéma page 38).

⊕ **Constats et pistes d'amélioration à développer ...**

Les résultats de la recherche-action nous amènent à faire un certain nombre de constats qui seront transformés en préconisations concrètes en termes de conduite de l'évaluation des besoins et d'organisation des réponses médico-sociales sur les territoires, au cours de deux autres phases qui suivront ce rapport final de la recherche-action (Cf. page 21).

Les constats concernent :

- Un défaut de démarche d'évaluation et d'articulation entre les acteurs, dans les domaines de la communication, des apprentissages et de la santé ;
- Un défaut de démarche d'évaluation pour prévenir et gérer les comportements problème ;
- La nécessité de reconnaître l'importance des soins du quotidien et notamment des soins d'hygiène du corps ;
- La nécessité de soutenir les relations directes entre les pairs ;
- Un défaut d'attention portée au rôle central des aidants familiaux, à leurs attentes et à leurs besoins ;
- Un défaut de reconnaissance de la place « pivot » de la MDPH dans le processus d'évaluation globale.

²²¹ Peut-on par exemple ne pas tenir compte du lien qui s'est construit dans le parcours de vie d'une personne polyhandicapée entre elle –même, son entourage, et les professionnels ?

► Un défaut de démarche d'évaluation et d'articulation entre les acteurs

➤ Dans le domaine de la communication

Les résultats de la recherche-action soulignent l'insuffisance des démarches d'évaluation conduites sur le plan de la communication, compromettant ainsi l'établissement de relations humaines, qui conditionne pourtant le développement personnel de tout être humain.

Ces démarches d'évaluation, qui devraient reposer d'abord, comme le pointe la bibliographie, sur le croisement des observations fines et continues des personnes dans leurs interactions de vie, recueillies par les professionnels et l'entourage familial, dans le cadre d'une dynamique de l'échange au quotidien, sont rarement mises en œuvre dans les établissements et services médico-sociaux.

De plus, lorsque des évaluations sont décrites dans le cadre de la recherche-action, elles ne concernent que très rarement :

- L'ENSEMBLE des personnes en situation de handicap complexe accompagnées,
- et elles ne prennent pas en compte l'interaction ENTRE les deux interlocuteurs.

Pourtant, dans le domaine de la communication, les résultats de la recherche-action montrent que :

- les limitations sont partagées par les DEUX interlocuteurs : la personne « *au développement atypique* » (« avec une altération de ses capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ») et la personne « *au développement typique* » ;
- certains facteurs de complexité sont liés d'une part,
 - au niveau de dépendance de la personne « au développement atypique » vis-à-vis de l'interprétation des signes faite par ses différents interlocuteurs « au développement typique »,
 - et d'autre part, au consensus négocié ou non avec elle par ces différents interlocuteurs, quant à la valeur de communication et à la signification de ces signes.

Par ailleurs, les résultats de la recherche-action font rarement apparaître des démarches d'évaluation qui tiennent compte de l'observation de la démarche adoptée par les professionnels et les parents pour entrer en relation avec la personne en situation de handicap complexe, comme si la performance ou non performance communicative était attendue uniquement du côté des personnes en situation de handicap complexe.

Or, le processus d'intercompréhension réciproque repose avant tout sur les capacités de ces interlocuteurs au « développement typique » à aller au-devant de la personne au « développement atypique », à explorer avec elle les « chemins » de la rencontre, à adopter une « pédagogie du doute », etc., et ce quelles que soient le « génie relationnel », l'appétence à entrer dans l'échange et la proactivité de cette personne, en situation de handicap complexe.

Par ailleurs, la recherche a montré que d'autres facteurs de complexité sur le registre de la communication étaient liés au niveau de cohésion entre l'ensemble des interlocuteurs et au niveau de cohérence de leurs actions de communication dans la mise en œuvre de la stratégie communicationnelle, définie avec la personne en situation de handicap complexe.

Aussi, il apparaît qu'une démarche communicationnelle globale et cohérente, intégrée au quotidien de vie de la personne et prenant en compte l'ensemble des acteurs concernés, devrait pouvoir être inscrite dans une vision stratégique de l'établissement ou du service, en mobilisant une organisation de travail spécifique ainsi que des moyens humains et financiers nécessaires à son développement, des formations et des modalités de coopération avec les familles.

De plus, la diffusion de cette stratégie communicationnelle co-construite concerne l'ensemble des membres :

- de la famille ;
- de l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement ou du service médico-social (y compris la secrétaire, le cuisinier, etc.) ;
- des équipes qui prendront le relais, en cas de changement de structure ;
- des équipes qui accueilleront la personne sur les temps de vacances, de répit, etc. ;
- des équipes du secteur sanitaire.

C'est bien l'ensemble des acteurs, des interactions entre ces acteurs, et du cadre dans lequel ils interagissent qui participent au processus de production de la complexité du handicap et sur lesquels il est nécessaire d'agir.

Sans entrer dans la formulation de préconisations (qui feront l'objet d'un travail ultérieur de transformation des résultats de la recherche-action), certaines pistes se dessinent d'emblée pour conduire une démarche d'évaluation adaptée sur le registre de la communication. Il s'agit en particulier de prendre appui sur :

- le « génie relationnel » de la personne, sur son appétence à entrer dans l'échange, sur sa proactivité et sur sa capacité, voire surcapacité, à investir des liens d'attachement,
- une excellente connaissance des mécanismes de fonctionnement, ainsi que des mécanismes d'apprentissage et interactions mutuelles entre systèmes sensori-moteurs, cognitifs et affectifs, chez ces personnes au « développement atypique » ;
- la prise en compte des observations des professionnels et leur partage entre les trois acteurs de la « triade » (c'est-à-dire entre la personne elle-même, ses parents ou ses proches à partir de la prise en compte de leur expertise profane, et les professionnels) sachant qu'il s'agit pour les professionnels d'une démarche d'observation-évaluation où ils s'engagent, eux aussi, dans la dynamique de l'échange avec la personne et avec son entourage ;
- des mises en situation afin d'expérimenter, par exemple, des supports de communication alternative ;
- le recours à des regards extérieurs : experts ou centres de ressources ;
- une stratégie communicationnelle et des aides techniques à la communication diffusée à l'ensemble des interlocuteurs et disponibles dans les différents espaces de vie : au domicile et dans les différents lieux d'accompagnement et de soins ;
- un projet d'établissement ou de service qui intègre cette stratégie communicationnelle cohérente (en termes d'organisation de travail, d'articulation avec les proches familiaux, de formations, d'outils, etc.) et s'assure de son ajustement et de sa continuité dans les différentes étapes de son parcours de vie, et notamment dans les moments de transition auprès des équipes relais.

➔ ***Dans le domaine des apprentissages***

Les résultats de cette recherche-action témoignent également de la rareté des démarches d'évaluation dans ce domaine, ainsi que des propositions d'actions faites aux personnes en situation de handicap complexe, notamment en termes de scolarisation.

Le risque de « placage » de techniques de stimulations, évoqué dans la recherche-documentaire par différents auteurs (phase 1), semble d'autant plus prégnant que les démarches d'évaluation appa-

raissent peu fréquentes ou insuffisamment formalisées et outillées dans les établissements et services (40 « études de cas » réalisées à partir des dossiers de 8 MDPH - phase 2 ; 43 « études de cas » réalisées à partir de la population accueillies dans 21 établissements et services médico-sociaux et 1 service sanitaire – phase 3).

Un outil d'évaluation comme le Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé (P2CJP) apparaît ainsi méconnu ou peu utilisé alors qu'il devrait pouvoir encourager les équipes à s'engager dans une réflexion pour l'ENSEMBLE des personnes avec un polyhandicap qui bénéficient d'un accompagnement, concernant la mise en place d'une démarche d'évaluation cognitive auprès d'elles.

Au-delà des activités proposées, qui peuvent être nombreuses et diversifiées, certains parents rencontrés (phase 4) témoignent de leur incompréhension face au non accès ou à l'« exclusion » de leur enfant de nombreuses activités proposées au sein de l'établissement spécialisé, au regard de capacités d'apprentissage ou de communication jugées insuffisantes (en particulier pour des adolescents avec des troubles du spectre autistique ou sourds-aveugles accueillis dans des établissements dont le projet ne s'adresse pas spécifiquement à ces profils de handicap). Les parents considèrent que cette « mise à l'écart » des activités de stimulation risque de renforcer les troubles présentés par leur proche et d'avoir un impact sur son développement.

Aussi, les résultats de la recherche-action font apparaître un manque concernant un « état des connaissances » actuelles en matière d'évaluation et d'actions dans le domaine des apprentissages pour les personnes en situation de handicap complexe. Un tel bilan, à l'image de ce qui a été réalisé dans le cadre du Plan Autisme 2008-2010, permettrait certainement de définir des formations adaptées et de diffuser des outils, sur des bases scientifiques reconnues et partagées en France et à l'étranger.

Là aussi, comme dans le domaine de la communication, le recours à des intervenants extérieurs, experts ou centres de ressources, voire des équipes relais²²² pourrait constituer un appui déterminant pour établir des liens entre pratique et recherche.

➤ ***Dans le domaine de la santé***

La littérature comme les résultats des différentes phases de cette recherche-action pointent de multiples difficultés²²³ d'évaluation et d'organisation des réponses dans le domaine de la santé.

Ces difficultés portent en particulier sur :

- les troubles mentaux ou psychiques,
- la souffrance psychologique,
- la douleur ou l'inconfort,
- les troubles du sommeil,
- l'accès aux soins.

²²² Cf. *Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par inter région métropolitaine*, mené par l'ANCREAI, ALCIMED et IPSO FACTO, pour le compte du GNCHR, 2012.

²²³ Le cumul des problèmes de santé importants, l'absence de stabilisation sur le plan somatique et psychique, la souffrance psychologique ou les troubles psychiatriques ayant des répercussions importantes, le besoin de surveillance constante, les difficultés d'évaluation de la douleur, une mise en œuvre insuffisante des soins ou une mise en œuvre marquée par des ruptures.

a) Les troubles mentaux ou psychiques

Tous les établissements et services (22) ayant participé à l'étude (Phase 3) identifient une souffrance ou des troubles psychiques parmi la population accompagnée. Ces problèmes de santé mentale sont considérés par eux, d'abord comme des répercussions des atteintes neurologiques, somatiques et sensorielles.

Mais les établissements et services n'arrivent pas à établir une collaboration en routine avec les secteurs de psychiatrie auxquels ils n'ont recours que ponctuellement pour les situations les plus préoccupantes d'une part, parce que les moyens de la psychiatrie, et notamment de la psychiatrie infantile-juvénile, sont insuffisants pour répondre aux besoins de cette population et d'autre part, parce que ces services refusent parfois de s'en occuper, considérant par exemple que les troubles autistiques associés constituent d'abord « une composante du polyhandicap » de la personne.

Or, ces attitudes mettent en question l'état de connaissance des médecins psychiatres concernant les processus d'évaluation diagnostique chez les personnes en situation de handicap complexe et les réponses thérapeutiques existantes, notamment concernant les troubles du spectre autistique, associés (Cf. page 85 du présent rapport).

b) La souffrance psychologique

De nombreuses équipes d'établissements et services rencontrés (Phase 3), ainsi que plusieurs auteurs cités (Recherche-documentaire, phase 1) ont souligné l'impact majeur de l'état de grande dépendance et de certains facteurs environnementaux sur l'état psychologique de la personne.

L'état de grande dépendance produirait ainsi pour une partie des personnes concernées une souffrance psychique liée : à la frustration de ne pouvoir agir sur son environnement et dépendre constamment de l'aide d'un tiers, à une altération de l'image de soi (face à son corps déformé) ; à un sentiment d'isolement (notamment isolement sensoriel pour les personnes atteintes de surdité) mais aussi de solitude ; à la difficulté de mettre du sens sur les événements et à s'exprimer (problèmes pour avoir accès à un niveau symbolique et pour communiquer) ; au sentiment de se sentir différent ; à la culpabilité ressentie face à la souffrance familiale ; aux deuils successifs imposés par l'aggravation des limitations fonctionnelles dans le cadre de maladies dégénératives ; à l'expression d'une difficulté à endurer des expériences répétées d'inconfort et de douleur physique ; au sentiment d'abandon ressenti face à l'épuisement des aidants ; aux nombreuses ruptures affectives liées au turn-over du personnel.

De même, plusieurs facteurs environnementaux contribueraient à générer ou amplifier ces difficultés psychiques (l'inadaptation des locaux, le poids du collectif, un encadrement insuffisant, instable ou fluctuant, des modes de stimulations ou de communication inadaptés), en exacerbant des difficultés psychiques qui prendront notamment la forme de comportements problème.

c) La douleur ou l'inconfort

De nombreux parents et professionnels rencontrés, sont insatisfaits des possibilités d'évaluation de la douleur ou de l'inconfort, aujourd'hui existantes, qui ne leur paraissent pas suffisamment adaptées à la situation des personnes en situation de handicap complexe, avec des limitations de communication importantes.

De surcroît, ces douleurs difficilement décelables chez des personnes qui ne peuvent la signifier, s'accompagneraient, d'une composante anxieuse majeure.

Les professionnels du secteur médico-social souhaiteraient que les grilles habituellement utilisées (San Salvador, DOLOPLUS) puissent être améliorées (par exemple, par une meilleure adaptation aux capacités de désignation de ce public).

d) Les troubles du sommeil

Les résultats de la recherche-action pointent un défaut d'évaluation des troubles du sommeil, notamment par les médecins, alors même que ces troubles sont fréquents parmi les personnes en situation de handicap complexe²²⁴.

Si les familles portent une grande attention aux troubles du sommeil, il semblerait que les établissements médico-sociaux aient en revanche plus de difficulté dans leur prévention et leur gestion, en raison notamment d'une absence de personnel qualifié durant la nuit (veilleur de nuit sans qualification ni formation spécifique) et d'une non prise en compte de cette problématique dans le volet thérapeutique du projet d'accompagnement de la personne.

e) L'accès aux soins

Les symptômes non stabilisés et la vulnérabilité de l'état de santé général des personnes en situation de handicap complexe sont propices à une dégradation rapide ou subite, voire une décompensation globale de l'état de santé, qui nécessite par conséquent des réponses sanitaires adaptées (en termes de volume, de spécialisation, d'ajustement, de réactivité, etc.).

Les résultats des différentes phases de la recherche-action ont confirmé le lien existant entre la complexité de la situation de handicap et l'inadaptation des réponses de soins, que cette inadaptation soit durable ou ponctuelle (à l'occasion d'une hospitalisation par exemple).

L'insuffisance des soins ou les ruptures de soins constatées dans le parcours de vie des personnes, renvoient notamment à la nécessité :

- d'un accès aux soins, en termes de suivi préventif, de soins généraux, de soins spécifiques et de soin en santé mentale, avec une présence médicale active et continue (voire, en fonction de la démographie médicale, une présence soignante) dès l'apparition des troubles, auprès de la personne (notamment celle qui présente un risque vital) ;
- de la mise en place d'un projet personnalisé de soin, de rééducation et d'accompagnement correspondant aux besoins de la personne et articulant ses différentes dimensions ;
- de la prise en compte des pathologies somatiques associées (notamment de l'épilepsie) et de leurs répercussions sur la vie quotidienne (notamment en termes de douleur) ;
- d'une meilleure prise en compte de l'expertise des familles, considérées comme véritables partenaires dans le projet de soins ;
- d'un accueil plus adapté dans les dispositifs sanitaires : soignants formés aux spécificités et à la complexité du handicap (en particulier en termes de communication avec la personne), accessibilité des locaux, organisation spécifiques des consultations et des examens, etc. ;
- d'une articulation plus étroite entre les équipes médico-sociales et sanitaires (notamment dans le cadre de la transmission des informations et en particulier dans les situations d'urgence, en préparation des hospitalisations, durant les hospitalisations ou en post-hospitalisation).

²²⁴ Cf. chapitre 6.2 du présent rapport.

► *Un défaut de démarche d'évaluation pour prévenir et gérer les comportements problème*

Les résultats de cette recherche-action montrent que les comportements problème qui peuvent avoir valeur « d'appel » de la part de personnes avec de fortes limitations de communication, mettent régulièrement en échec les professionnels, au point que la personne en est parfois réduite à son symptôme et qu'elle est, dans ces cas-là trop souvent, exclue des établissements et services médico-sociaux, voire des établissements psychiatriques.

Ainsi, ces résultats interrogent les rapports possibles entre la présence des comportements problème, parfois majeurs dans leur expression, et leurs contextes, en termes :

- de problématiques de santé organique (et notamment celles qui gênent de l'inconfort et de douleur) ou de santé mentale non traitées ;
- de limitations en matière d'échanges sociaux et d'utilisation de modalités de communication inadaptées ;
- de défaut de stimulation et d'apprentissage adaptés, voire de scolarisation ;
- de méconnaissance et d'incompréhension des fonctionnements psychiques et neurologiques de ces personnes ;
- de caractéristiques inadaptées du cadre de vie (locaux, contraintes de la vie en collectivité, etc.) ;
- de pratiques professionnelles inadaptées, notamment dans l'aide aux actes essentiels (« maltraitance institutionnelle »).

Ainsi, il apparaît nécessaire de bâtir une véritable stratégie globale d'intervention :

- qui repose sur une évaluation de tous les facteurs potentiels pouvant contribuer à l'émergence de comportements problème (en prenant en compte tant les éléments somatiques, psychiques que les facteurs environnementaux) ;
- qui comprend à la fois, et autant que de besoin, des actions articulées en termes de prévention, de soins et d'accompagnement (et notamment du point de vue de la communication) ;
- qui porte sur l'analyse croisée des différents acteurs intervenant auprès des personnes en situation de handicap complexe (soignants, équipes médico-sociales, familles) et en tirant des enseignements issus des différentes expériences de vie (durant l'hospitalisation, dans l'établissement médico-social, au domicile, en accueil temporaire, etc.).

► *La nécessité de reconnaître l'importance des soins du quotidien et notamment des soins d'hygiène du corps*

Les résultats de la recherche-action montrent que les domaines de la vie quotidienne (alimentation, sommeil et hygiène) sont très investis par les équipes professionnelles des établissements médico-sociaux et sanitaire (SSR), y compris en termes d'évaluation clinique, dans la mesure où l'inattention ou la négligence dans un de ces domaines de la vie quotidienne peut rompre (au même titre qu'un défaut de soins) l'équilibre précaire dans lequel se trouvent ces personnes en situation de handicap complexe.

Pour autant, cette qualité d'investissement n'est pas forcément présente dans tous les établissements et services médico-sociaux et sanitaires (la sélection des structures du panel visant d'abord à retenir des dispositifs ayant développé des pratiques spécifiquement adaptées ou innovantes).

Mais, malgré le niveau d'exigence que requièrent ces soutiens à la vie quotidienne, en termes de présence, d'investissement et de vigilance, une dévalorisation des soins d'hygiène peut parfois être constatée alors que ces soutiens peuvent favoriser un épuisement tant chez les aidants professionnels que chez les aidants familiaux, voire une maltraitance.

Aussi, dans le cadre de ces situations de handicap complexe, qui impliquent un niveau élevé de dépendance à un tiers, le soutien aux actes essentiels (aux soins d'hygiène d'abord, mais aussi l'aide au repas) doit être reconnu comme un axe fondamental de l'accompagnement, qui donne lieu notamment à des moments privilégiés de relation, d'échanges et de dialogue avec ces personnes.

► *La nécessité de soutenir les relations sociales directes entre les pairs*

➔ **Dans le domaine de la communication**

Les résultats de la recherche-action montrent qu'au sein des établissements et services du panel (phase 3), la démarche de stimulation d'échanges directs entre pairs, dans ce contexte institutionnel (hors ateliers, activités et repas) semble rester timide, alors même que les finalités poursuivies par les équipes de ces établissements dans l'accompagnement médico-social se réfèrent à la possibilité d'ouverture des relations.

Ainsi, si la relation engagée et les échanges quotidiens entre la personne en situation de handicap complexe et ses référents (proches et professionnels) constituent des vecteurs essentiels pour lui permettre d'éprouver un sentiment d'exister et s'inscrire dans le monde commun, un positionnement professionnel serait à promouvoir, au sein des établissements, pour permettre à la personne une ouverture dans ses échanges directs avec des pairs, ce qui représente également pour elle une modalité de soutien indirect.

Ce positionnement professionnel²²⁵ pourrait intégrer :

- une *veille attentive* afin de signifier aux personnes en situation de handicap complexe que leurs modalités d'interaction sont bien reconnues et prises en compte ;
- une *facilitation à la communication*, par un rapprochement et une aide spécifique à la communication entre des personnes qui en auraient exprimé le souhait ou auraient fait des tentatives en ce sens, afin de faciliter, favoriser et soutenir leurs échanges *en servant d'interprète*. De même entre une personne au « développement atypique », et des pairs au « développement typique ».

➔ **Dans le domaine de la vie affective**

La vie affective est un sujet encore trop souvent abordé sous le seul angle des liens d'attachement avec la famille et les professionnels alors que les liens affectifs avec les pairs contribuent fortement au sentiment d'exister. Or, les résultats de la recherche-action (Phase 3) montrent que le niveau d'intérêt des personnes entre elles est peu repéré par les professionnels. Il l'est davantage par les parents qui se montrent attentifs à cet aspect.

Le développement d'une vie affective entre pairs nécessiterait que soit accordée une plus grande attention de la part des professionnels à ces niveaux d'intérêts interpersonnels (en reconnaissant leur besoin de vie affective comme tout un chacun, en favorisant les rapprochements physiques entre des personnes ayant signifié un intérêt réciproque, en multipliant les occasions de partage, en les aidant à échanger avec l'appui d'un professionnel, etc.).

²²⁵ Cf. chapitre 3.3, pages 65-66 du présent rapport.

➤ Dans le domaine de la vie sexuelle

Dans ce domaine, composante de l'humanité, l'application du droit, peine à se construire. Bien que cela demeure encore un sujet qui dérange et qui reste essentiellement traité sous l'angle de la gestion des activités autoérotiques dans les établissements et services, ceux-ci développent de plus en plus de pistes de travail, en essayant notamment de lever les incompréhensions autour de cette question avec les familles et les proches.

Cependant, de multiples questions restent en suspens qui peuvent participer au processus de production de complexité de ces handicaps :

- Comment repérer le *niveau de demande* d'une personne dépendante ou au contraire son souhait d'une non-sexualité ? (sachant que pour « *revendiquer son droit à la non-sexualité* » encore faut-il avoir eu connaissance de ce que peut être la sexualité ?)
- Comment prendre en compte le *besoin de vie affective et sexuelle* des personnes en situation de handicap complexe, comme tout être humain, à travers un échange direct entre pairs, de manière consentie et réciproque ?
- Comment ne pas prendre en compte la *part culturelle* dans le positionnement professionnel distant habituellement adopté en France, alors que dans d'autres pays d'Europe comme la Suisse ou la Belgique, d'autres approches sont possibles ?
- Sans passer sous silence le fait qu'en France l'assistance sexuelle ne soit pas autorisée, comment un professionnel peut-il *se déprendre de ses propres représentations* concernant le caractère intrusif de l'intervention d'un tiers dans la sexualité de cette personne ?

Aussi, il apparaît nécessaire d'inscrire ce droit fondamental de tout être humain dans les projets institutionnels et les projets d'accompagnement des personnes en situation de handicap complexe, de développer des recherches-appliquées, en associant les proches et les professionnels et de développer des formations-actions en faisant appel à des experts et des centres de ressources.

► *Un défaut d'attention portée au rôle central des aidants familiaux, à leurs attentes et à leurs besoins*

Les aidants familiaux jouent un rôle et occupent une place, essentiels, dans le quotidien de vie de leur proche en situation de handicap complexe, qu'ils soient ou non fortement mobilisés auprès de lui, ce qui est majoritairement le cas. Leurs choix sont déterminants dans son parcours de vie. Les pouvoirs publics légitiment plus que jamais cette place de l'aidant familial à travers une reconnaissance législative récente.

Pourtant, les parents, rencontrés dans le cadre de cette recherche-action, estiment qu'il n'en est pas toujours de même de la part des institutions et des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social. Ils attendent un autre positionnement professionnel à leur égard, et à l'égard de l'ensemble des membres de leur famille, avec notamment une prise en compte de leurs attentes en termes de reconnaissance.

Leurs témoignages soulignent l'écart entre la vision que les professionnels ont de leurs relations avec les parents et la vision de ces derniers. Ils interrogent également l'écart entre les objectifs généraux de personnalisation de l'accompagnement présentés par les établissements et services et le sentiment qu'ont les parents de tenir à bout de bras les dysfonctionnements d'un système de réponses « mécanique ».

Pour autant, les résultats de cette recherche-action, comme d'autres, montrent également que les parents peinent à reconnaître leurs besoins en la matière et demander de l'aide.

Ce constat signale la nécessité de proposer, sur chaque territoire, des dispositifs de répit (accueil temporaire) ET d'aide aux aidants (notamment pour les familles dont le proche se trouve à un moment donné de son parcours, au domicile sans solutions d'accompagnement et de soins), mais aussi la nécessité pour tous les établissements et services d'être également à l'écoute de leurs attentes, et repérer les signes d'épuisement afin de pouvoir les accompagner dans un projet d'accueil provisoire ou de recours à un tiers professionnel.

► **Un défaut de reconnaissance de la place « pivot » de la MDPH dans le processus d'évaluation globale des besoins et de définition d'une stratégie globale d'intervention**

Les résultats de la recherche-action mettent en évidence une reconnaissance insuffisante, par les différents acteurs intervenant dans ces situations de handicap complexe (soignants, équipes médico-sociales, familles) de la place « pivot » de la MDPH dans le processus d'évaluation globale ainsi que sa fonction de « garant » de la définition d'une stratégie globale d'intervention adaptée et de la continuité du parcours de la personne.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce constat : la primauté du projet de vie exprimé par les proches (tel que le pose la loi du 11 février 2005) ; une insuffisance des bilans et des évaluations cliniques présents dans les dossiers MDPH ; un manque de moyens pour assurer un véritable suivi ; un contexte de pénurie d'équipement qui fragilise la mise en œuvre de ses décisions ; des problématiques (comme les comportements problème ou les manifestations de l'épilepsie grave) qui requièrent des évaluations et des équipements qui font défaut sur les territoires.

Aussi, la MDPH apparaît trop souvent, pour ces personnes en situation de handicap complexe, faisant plus souvent l'objet de maintien « à domicile sans solution » ou de « prises en charge par défaut », comme le dernier filet de sécurité avant que ne surgisse le drame ou le fait divers médiatisé (en s'appuyant notamment sur le financement offert par la PCH pour accéder à des aides à domicile, recourir à des programmes pédagogiques alternatifs ou encore à des stimulations à domicile, etc.).

Ainsi, plus que pour toute autre situation de handicap, il apparaît nécessaire pour ces situations de handicap complexe de **donner les moyens aux MDPH de procéder à une évaluation globale de qualité** :

- A partir de la transmission d'évaluations cliniques, d'évaluations partagées et d'informations sur les limitations fonctionnelles de la personne, ses capacités et son contexte de vie,
- dont le recueil et l'analyse associent les professionnels de l'accompagnement et du soin, ainsi que la famille et la personne elle-même (principe de la triple expertise),
- en sachant que l'enjeu concernant la qualité de cette remontée des informations utiles réside dans leur sélection, leur transmission dans un langage commun (« GEVA – compatible ») et leur complétude,
- qu'elles doivent permettre le repérage d'éléments d'alerte (en particulier sur une aggravation de l'état de santé ou une possible rupture des accompagnements) ;
- dans le cadre, lorsque c'est nécessaire, de *visites à domicile* (hors demande PCH) ;

- et en assurant un suivi de ces situations, par la désignation au sein de la MDPH d'un *référént*.

► *Développer les connaissances, les formations et le recours à l'expertise*

Enfin, de façon transversale à toutes les thématiques, cette première recherche-action montre la nécessité de :

- faire un « état des connaissances » qui rende compte des éléments scientifiques et des expériences françaises et étrangères sur les caractéristiques, les soins et l'accompagnement des personnes en situation de handicap complexe ;
- conduire des recherches-action sur des sujets encore insuffisamment explorés (communication, apprentissage, vie affective et sexuelle, comportements problème, place et reconnaissance des aidants familiaux), qui associent des chercheurs, des professionnels, des personnes et leur famille ;
- assurer la diffusion des résultats de la recherche fondamentale, des recherches-action et de la littérature grise auprès des professionnels de terrain et des familles ;
- mettre en place des formations continues qui reposent sur les éléments précédemment cités ;
- favoriser la mobilisation, par les structures médico-sociales et les MDPH, des équipes ressources et des équipes relais, expertes sur certaines dimensions de vie, afin d'apporter une aide à l'évaluation, à la définition des modalités d'accompagnement, à la définition de la stratégie globale d'intervention, voire à leur mise en œuvre.

ANNEXES

GLOSSAIRE

A

AAH	Allocation adulte handicapé
ABA	Applied Behaviour Analysis (analyse appliquée du comportement)
ACTP	Allocation compensatrice tierce personne
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AFM	Association française contre les myopathies
ANESM :	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux
APETREIMC	Association Pour l'Education Thérapeutique et la Réadaptation des Enfants Infirmes Moteurs Cérébraux
APF	Association des paralysés de France
AT	Accueil temporaire
AVC :	Accident vasculaire cérébral

C

CAMSP :	Centre d'action médico-sociale précoce
CATTP :	Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CEEA	Centre d'expertise autisme adultes de Niort
CESAP	Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CLIS	Classe pour l'inclusion scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CNESS	Commission Nationale des Equipements Sanitaires et Sociaux
CNRHR	Centre national de ressources handicaps rares
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRA	Centre de ressources autisme
CREAHI	Centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion
CRESAM	Centre national de ressources pour enfants sourdaveugles
CTNERHI :	Centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et les inadaptations

COGHAMO Codes gestuels pour handicaps moteurs

D

DOLOPLUS Echelle d'évaluation de la douleur aiguë chez les personnes âgées présentant des troubles de la communication verbale

DNP Dynamique naturelle de la parole

DREES Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

E

EEP Etablissement pour enfants polyhandicapés

ELA Association Européenne contre les leucodystrophies

EPGP Education précoce et guidance parentale

EPR Etat pauci relationnel

EVC Etat végétatif chronique

F

FAM Foyer d'accueil médicalisé

FEHAP Fédération des établissements hospitaliers & d'aide à la personne

G

GEM Groupe d'entraide mutuelle

GEVA Guide d'évaluation multi dimensionnel des besoins des personnes handicapées utilisé par les équipes pluridisciplinaires des MDPH

H

HAD Hospitalisation à domicile

HAS Haute autorité de santé

I

IEM Institut d'éducation motrice

IME	Institut médico-éducatif
IMP	Institut médico-pédagogique
IMPro	Institut médico-professionnel
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
ISAAC	ISAAC-Francophone est une section de l'association ISAAC Internationale pour la Communication Améliorée et Alternative (CAA)

L

LSF	Langue des signes française
-----	-----------------------------

M

MAKATON	Programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes
MAS	Maison d'accueil spécialisé
MAT	Maison d'accueil temporaire
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MPR	Médecine physique et rééducation

P

PCH	Prestation de compensation du handicap
P2CJP	Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé
PIMD	Profound intellectual and multiples disabilities
PMD	Profound multiples disabilities
PPC	Plan personnalisé de compensation
PRIAC :	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

R

RSA	Revenu de solidarité active
-----	-----------------------------

S

SAAAIS	Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire
--------	---

SAFEP	Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social des adultes handicapés
SAMU	Service d'aide médicale urgente
SAPP	Supervision psychanalytique et analyse des pratiques
SCATED	Situation complexe d'autisme et autres troubles envahissants du développement
SEFFIS	Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SSAD	Service de soins et d'aide à domicile
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Service de soins de suite et de rééducation
SUSA	Service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme

T

TEACCH	Treatment and education of autistic and related communication handicapped children (programme de traitement et d'éducation pour les enfants de tous les âges avec autisme ou autres troubles envahissants du développement)
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du spectre autistique
TUBA	Trait d'Union - Bol d'air

U

UMI	Unité médicale d'intervention ou interdépartementale
USIDATU	Unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence

Liste des 22 établissements et services ayant participé à la phase 3

EQUIPES & SERVICES PETITE ENFANCE	
<p>CAMSP APF Marie-Alice VALLEZ 355 avenue de Strasbourg 59500 DOUAI ☎ : 09 51 21 73 91 Email : camsp.douai-g@apf.asso.fr</p>	<p>Directeur : Marie-Alice WALLEZ</p>
<p>SSAD « Les Tout-Petits » 5, Rue de Cernay 91470 LES MOLIÈRES ☎ : 01 60 12 12 10 Email : ssadmolières@lestoutpetits.fr</p>	<p>Directeur : Gérard COURTOIS</p> <p>Chef de service : Estelle GOUDON</p>
<p>SESSAD « Saute Mouton » Association St François Xavier Don Bosco 19, rue Henry de Montherlant 33400 TALENCE ☎ : 05.56.02.70.74 Email : mojica.d@numericable.fr</p>	<p>Directeur : Daniel MOJICA</p>
<p>EPGP Education précoce et guidance parentale / IME Association Entraide Universitaire 37-39 rue de la Division Leclerc 78460 Chevreuse ☎ : 01.30.52.64.57 Email : che-directeur@eu-asso.fr</p>	<p>Directrice : Bernadette POUSSIER</p>
SERVICE HOSPITALIER	
<p>SSR Service de soins de suite et de rééducation Assistante Publique – Hôpitaux de Paris 1 RUE DE L'HOPITAL 95780 LA ROCHE GUYON ☎ : 01 30 63 83 30 Email : catherine.brisse@lrg.aphp.fr</p>	<p>Médecin : Catherine BRISSE</p>

EQUIPES ENFANCE ADOLESCENCE

<p>IME « Les Cerisiers » CESAP 29 rue du Docteur Guionis 92500 Rueil-Malmaison ☎ : 01 41 39 91 50 Email : nsempere@cesap.asso.fr</p>	<p>Directeur : Nicolas SEMPERE</p>
<p>IME Institut Handas Cornouaille APF HANDAS 18, avenue de Cornouaille 35131 Chartres-de-Bretagne ☎ : 02 99 41 32 41 Email : handas.cornouaille@wanadoo.fr</p>	<p>Directrice : Mme DEROUETTE</p>
<p>IME « Les Fougères » ADAPEI 2, faubourg de Besançon 70400 Héricourt ☎ : 03 84 46 50 00 Email : sguyot@adapei70.org</p>	<p>Directrice : Sylvie GUYOT</p>
<p>Centre éducatif Jules Vernes - AFP HANDAS 3, rue du pinceau 80000 Amiens ☎ : 03.22.80.45.45 Email : Handas.amiens@wanadoo.fr</p>	<p>Directeur : Hervé LEDOUX</p>
<p>IME La Pépinière ANPEA Rue Paul Doumer 1 allée André Glatigny 59120 LOOS ☎ : 03 20 97 12 00 Email : ecusnieux@anpea.gapas.org</p>	<p>Directrice : Edith CUSINEUX</p>
<p>Etablissements HAENDAS APF HANDAS 26 rue des Trois Haies Moulins st Pierre 57070 Metz ☎ : 03 87 30 19 46 Email : handasmetz.di@numericable.fr</p>	<p>Directrice : Frédérique DILLY</p>
<p>IME « Les Allagouttes » Association « Le Champ de la croix » Les Allagouttes 68 370 Orbey ☎ : 03 89 71 20 83 Email : mag.all.i@calixo.net</p>	<p>Directrice : Magali BOURCART</p>

DISPOSITIF D'ACCUEIL TEMPORAIRE

<p>Trait d'Union – Bol d'Air (TU-BA) - ADMR 35 15, bis rue Alphonse Milon 35760 Saint Grégoire ☎ : 02 30 05 03 60 Email : Solenn.ceron@admr35.org</p>	Directrice : Solenn CERON
<p>Handi-Répit 94 9-11, rue Goerges Nesco 94 000 Créteil ☎ : 01 48 53 61 80 Email : handi-repit94@orange.fr</p>	Responsable : Nadège CHOPLAIN

EQUIPES ADULTE

<p>FAM « Quenehem » AFTAM Rue du Mont Saint Eloi BP53 62470 Calonne Ricouart ☎ : 03 21 61 16 16 Email : sprietd@aftam.asso.fr</p>	Directrice : Dominique SPRIET
<p>MAS « Les Chants d'Eole » 1 Rue de Coulebart 22100 Lehon ☎ : 02 96 87 61 60 Email : pierreca@AFTAM.ASSO.FR</p>	Directeur : Bernard BARRE Chef de service : Catherine PIERRE
<p>MAS « L'Aquarelle » APF-HANDAS 96, rue Louis Pasteur 62 590 Oignies ☎ : 03 21 69 69 28 Email : elisabeth.baudry@apf.asso.fr</p>	Directrice : Elisabeth BAUDRY
<p>MAS « L'Archipel » ADAPEI 6 Chemin Malabry 22500 Paimpol ☎ : 02 96 55 35 60 Email : c.queromes@adapei22.com</p>	Directrice : Catherine QUEROMES
<p>MAS/FAM ARTA 40 rue des Piliers de la Chauvrière - CP 4303 44821 Saint-Herblain ☎ : 02 28 09 02 40 Email : anne.fessy@arta.asso.fr</p>	Directrice : Anne FESSY

SERVICES POUR ADULTES

<p>SSIAD ADVESEL Comité des services aux personnes 44, rue Maréchal Foch 22200 Guingamp ☎ : 02 96 44 16 03 Email : csp.ggp@orange.fr</p>	<p>Directeur : Alain FESELIER</p>
<p>SAMSAH AUSTRAL Association Frédéric Levavasseur 86 route Touring Hôtel 97426 Trois Bassins ☎ : 02 62 27 01 27 Email : xlabriffe@afl.re</p>	<p>Directeur : Jerry GAUVIN</p> <p>Chef de service : Xavier LABRIFFE</p>
<p>SAMSAH APF 36, rue des petites fermes 67200 Strasbourg ☎ : 03 88 30 00 36 Email : francoise.amet@apf.asso.fr</p>	<p>Directrice : Françoise AMET</p>

Les **Références bibliographiques** de la Recherche-Documentaire et du Rapport Final

OUVRAGES

ANDREASEN N., *Brave New Brain. Vaincre les maladies mentales à l'ère du génome* (2001), Bruxelles, De boeck. 2004.

ANDRIEU S., HENON H., CLEMENT J.P., ET AL., *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif: recherche et pratique clinique*, Paris, Serdi Editions, 2001.

ANKRI J., *La maladie d'Alzheimer*, Hermann, cool. Ouverture médicale, 2000.

AREOSA S.A., SHERRIFF F., MCSHANE R., "Memantine for dementia", *Cochrane Database System Review*, 2005.

BARREYRE J.Y., *Classer les exclus*, Paris, Dunod, 2000.

BAUDRILLARD J., *La transparence du Mal. Essai sur les phénomènes extrêmes*, Paris, Galilée, 1990.

BERCOT R., *Maladie d'Alzheimer, le vécu du conjoint*, Paris, Erès, 2003.

BLANC A., sous la direction, *Les aidants familiaux*, collection handicap vieillissement société, Presses Universitaires de Grenoble, 2010.

BODIN L., *La maladie d'Alzheimer: la comprendre et la prévenir*, Dauphin 2007.

CASTEL R., *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995.

CATAIX-NEGRE E., *Communiquer autrement, accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*, Edition de Boeck, 2011.

CHANGEUX J.P., *L'homme de vérité*, Paris, Odile Jacob, poches, 2004.

CHANGEUX J.P., *Du vrai, du beau, du bien. Une nouvelle approche neuronale*, Paris, Odile Jacob, 2008.

CHOKLER M., *Los organizadores del desarrollo*, Buenos Aires, Eds Cinco, 3^{ème} édition, 2005.

CROISILE B., *Alzheimer et les maladies apparentées*, Larousse, Guides santé, 2007.

DAMASIO A.R., *Le sentiment même de soi, Corps, conscience et émotions* (1999) Paris Odile Jacob, 2002.

DAMASIO A.R., *L'autre moi-même. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*, Paris, Odile Jacob, 2010.

DE KONINCK T., *De la dignité humaine*, Paris, PUF, 1995.

DEHAENE S., *Vers une science de la vie mentale*, Leçon inaugurale au Collège de France, Fayard, 2006.

DELAMARRE C., *Démence et projet de vie: Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*, Dunod, 2007

DELION P., *L'enfant autiste à la lumière de la sémiotique*, in *Journal français de psychiatrie*, n°25, Paris, Erès, 2006/2.

DUQUENOY SPSYCHALA K., *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer*, Paris, Erès, 2002.

ELIAS N. *La société des individus*, Paris, Fayard, 1991.

EBERSOLD S., Avec la collaboration de Bazin A-L., *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, 2005.

EHRENBERG A., *L'individu incertain*, Paris, Hachette, 1995.

EHRENBERG A., *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Odile Jacob, 1998.

FAIVRE-JUSSIAUX M., *Portrait de groupe avec analyste des enfants polyhandicapés en institution*, Erès, 2005.

FLAHAULT, F., *Le sentiment d'exister. Ce soi qui ne va pas de soi*, Descartes & Cie, avril 2002.

GARDOU C., *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Ramonville-Saint-Agne, Érès, 2005.

HABERMAS J., *Morale et communication*, Champs-Flammarion, 1999.

HABERMAS J., *De l'éthique de la discussion*, Champs-Flammarion, 1999.

HELMER C., BARBERGER BATEAU C., DARTIGUES J.F., *Démences sévères, maladie d'Alzheimer et déclin cognitif, Recherche et pratiques cliniques*, Serdi Ed., Volume 8, 2003.

HIRSCH E., OLLIVET C., *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer : Ethique, soin et société* Vuibert, 2007.

JOLLIEN A. *Eloge de la faiblesse*, Paris, Marabout, 2011.

JUZEAU D. (Sous la direction de), *Vivre et grandir polyhandicapé*, Paris, Dunod, 2010.

KANDEL E., *A la recherche de la mémoire. Une nouvelle théorie de l'esprit*, Paris, Odile Jacob, (2006) 2007.

KHOSRAVI M., *La vie quotidienne du malade Alzheimer*, Ed. Doin, 2003.

KORFF-SAUSSE S., (dir .) *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre*. Erès, Connaissance de la diversité, 2009.

LE BOURHIS F., *Quel jour sommes-nous ? La maladie d'Alzheimer jour après jour*, Paris, Editions Chiron, 2000.

LEVINAS E., *Totalité et Infini. Essai sur l'extériorité* Livre de poche, biblio, Essais, (1961), 1990.

LEVINAS E., *Autrement qu'être ou au delà de l'essence*. Paris, Livre de poche, (1974) 1978.

LEWIS M. D., *The emergence of mind in the emotional brain*, In A. Demetriou & A Raftopoulos (Eds.), *Cognitive developmental change: Theories, models, and measurement*. Cambridge University Press.

MAGEROTTE G., WILLAYE E., *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles, Ed. De Boeck, 2008.

MAGISTRETTI P., ANSERMET F. (Sous la Dir.), *Neurosciences et psychanalyse. Une rencontre autour de la singularité*, Paris, Odile Jacob, 2010.

MELKI P., *Journal de bord d'un détraqué moteur*, Calmann-Lévy, 2004.

EDGAR MORIN, *La Méthode*, Paris, Le Seuil, 1977.

PANCRAZI M.P., METAIS P., *Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer : faire face dès les premiers signes*. Paris, Dunod, 2004.

PANDELE S. *La grande vulnérabilité. Fin de vie, Personnes âgées, Handicap*, Seli Arslan, 2008.

REY A., *Dictionnaire historique de la langue française*, Paris, Robert, 2000.

RICOEUR P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990.

SCHUTZ A., *Le chercheur et le quotidien*, (1945), Paris, Klincksieck, 2008.

SEARLE J.R., *Le mystère de la conscience*, Paris, Odile Jacob, 1999.

SELMES J., DEROUESNE C., *La maladie d'Alzheimer au jour le jour*, Ed. Eurotext, 2004.

STICKER, H-J., *Corps infirme et sociétés*, Paris, Dunod, 2005 (3^{ème} édition).

SIMMEL G., *Sociologie et épistémologie*, Paris, PUF, 1981.

TOURETTE C., *Evaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*, Paris, Dunod, 2006.

ZUCMAN E., *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*, Paris, Vuibert, coll. Espace éthique, 2007.

ARTICLES

ACTES des journées de formation organisées par le GPF : « Polyhandicap : comment m'apprendre ? », Paris, Juin 2008.

ACTES de la 29^{ème} journée de formation des professionnels de MAS et FAM organisées par les CREA I Pays-de-Loire et Ile-de-France : « Communiquer, échanger avec des personnes en situation de handicap complexe », La Rochelle, mai 2012.

ANKRI J., *Le concept général du vieillissement*, Polyhandicap Paris, CTNERHI, 2005.

BAECHLER A., BÜCHEL F., DUC J., ET GAUCHAT L., *Une technique de soutien de la main sur écran tactile avec des personnes présentant un polyhandicap*, CSPS, 2006.

BALDERESCHI M., DI CARLO A., MAGGI S., ET AL., *Dementia is a major predictor of death among the Italian elderly*, ILSA. Working group; Italian Longitudinal Study on Aging. In revue *Neurology*, 1999, 52 (4) p. 709 – 1301.

BARREYRE JY, *Dérive des territoires et recherche appliquée*, in CHASTENET D., Flahaud A. *Handicap et innovation*, Ed. EHESP, 2010.

BASLE G., BIED-CHARRETON X., BOUTIN AM., COURTOIS G., GEORGES-JANET L., RONGIÈRES M., ZUCMAN E., *Plan d'action du GPF*, 2005.

BENOIT M., BROCKER P., CLEMENT J.P., ET AL., *Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence : description et prise en charge*, in *Revue de Neurologie*, 2005 ; 161(3) p. 357-366.

BLOCH M-A., *Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisci-*

plinaire, Les aidants informels, Vie Sociale, Paris, CEDIAS, n°4/2012.

BOCÉRÉAN C., MUSIOL M., *Clinique de l'efficiency cognitive dans l'entretien avec l'adolescent polyhandicapé mentalement déficitaire : la répétition à la base du processus d'intercompréhension*, in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 55, 2007, 1 – 9.

BONETTI M., *L'outil HANDI ECAPSA*, 2009, CREAHI Champagne Ardenne, Le colporteur n°571.

BOUTIN, A-M., *Les soins donnés aux personnes polyhandicapées*, in *Réadaptation* n°537, février 2007.

BOUTIN A-M. PRÉF., HALLIER V., CHAVAROCHE P., CASTAING M-T., URWAND S., THIBERGE M., ZUCMAN E., TOMKIEWICZ S., *Etre attentif à la personne polyhandicapée, "l'observation"*, CESAP informations, 2003.

BRONNER G., *Cerveau et socialisation. Quelques éléments de discussion*, in *Revue française de sociologie*, 51-4, dossier *Un « tournant cognitiviste » en sociologie ?* Octobre-décembre 2010.

CARTIER C., *L'un parle, l'autre pas*, Denormandie P., Ponsot G., *Le polyhandicap*, Actes du Congrès Polyhandicap, Paris, CTNERHI, 2008.

CASTAING M.T., *Que fait l'enfant polyhandicapé qui ne fait rien ?*, 2003, CESAP-information, avril 2003.

CHATTON, D., *Assistance sexuelle, assistance au développement sexuel ?* in *Au risque du désir*, Reliance n°29, septembre 2008.

CRUNELLE D., *Evaluer la communication pour mieux la comprendre*, Denormandie P., Ponsot G., *Le polyhandicap*, Actes du Congrès Polyhandicap, Paris, CTNERHI, 2008.

CRUNELLE D., *Polyhandicap : comment m'apprendre ?*, Journées de formation GPF, Paris, 2008.

CRUNELLE D., *Vivre et grandir polyhandicapé*, in Juzeau D., (sous la direction de), Paris, Edition Dunod, 2010.

DAMASIO A., (Interview) *La conscience et le soi*, in revue Cerveau et psycho, n° 42, décembre 2008.

DAMECOUR G., « *Le processus de production du handicap : les avantages du modèle dans la démarche clinique d'attribution d'une aide technique à la mobilité* » in Réseau International CIDH, volume 10, n° 1-2, novembre 1999.

DARTIGUES J.F., ET AL, ÉTUDE PAQUID : *Personnes Agées Quid*, recherche de 1990 à 1998 en partenariat avec le ministère de l'Environnement et l'INSERM sur 3 411 individus de 65 ans et plus.

DAURIAC MC., *La validation – une méthode pour communiquer avec les patients déments*, in revue Soins en Gériatrie 2005 ; 53 : 46-7.

GEGOUT N., « *Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel. La position reconnue des proches : un impératif éthique de démocratie du soin*, Editorial de l'Espace Ethique de l'AP-HP, juillet 2008.

DELBOS R., *Comprendre, soigner, accompagner le vieillissement*, Journées d'études Polyhandicap, mission handicap de l'AP-HP, Paris, novembre 2010.

DE NORMANDIE P., PONSOT G., *Actes du Congrès Polyhandicap*, 2005.

DESENFANT, M., In *Vivre et grandir polyhandicapé*, Juzeau, D., (sous la direction de), Paris, Edition Dunod, 2010.

DOS SANTOS S., MAKDESSI Y., *Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. Premiers résultats de l'enquête handicap santé 2008* in *Etudes et Résultats*, n° 718, février 2010.

DUBOIS B., FELDMAN H., JACOVA C. ET AL., "Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon", revue en ligne *The Lancet Neurology* Published Online October 11, 2010 DOI: 10.1016/S1474.

FLORIAN I., *Un atelier de revalorisation du corps pour patients déments : effets de liaison psychique*, in revue *NPG. Neurologie, psychiatrie, gériatrie* ; 2004 ; (21) : 49-51.

FOMBONNE E., *Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update*, 2003, In *Journal of autism and developmental disorders*, n° 33, p. 365-382.

FONDATION MÉDÉRIC-ALZHEIMER. *Dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivant à domicile et dispositifs d'aide à leurs aidants*. Paris, 2005, Fondation Médéric Alzheimer.

FRIES V., *L'espoir qui ne dormait jamais que d'un œil*, in *Au risque du désir*, Reliance n° 29, septembre 2008.

FRÖHLICH A., BASALE FÖRDERUNG, Bulletin officiel de l'Association Internationale de la stimulation basale, 2001, traduit par T. Musitelli et J. Rossier.

GABBAI P.D., *Longévité et avance en âge. Des personnes handicapées mentales et physiques*, *Gérontologie et société* 2004/3, n° 110, p. 47-73.

GAUCHET J., *Les vulnérabilisations en miroir professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées*, in revue *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2, n° 31, 2003.

GEGOUT N., *Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel. La position reconnue des proches : un impératif éthique de démocratie du soin*, Editorial de l'Espace Ethique de l'AP-HP, Juillet 2008.

GEORGES-JANET L. « Le Poly-handicap » in *Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, APF, 1996.

GEPNER, B., *Le monde va trop vite pour les personnes autistes ! Hypothèses neuro-physio-psycho-pathogéniques et implications rééducatives*,

in Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 2006 n°54, 371-374.

GONTHIER R., VASSAL P., DIANA P.C. et al, *Sémiologie et évaluation de la douleur chez le dément et le non communicant*, in Infokara, 1998, 53, page 12-23.

GORETH, E., BIDEAU, L., *Une scolarité réaliste pour l'enfant polyhandicapé*, in Polyhandicap CTNERHI, 2008.

GROSMAN M, PICOT A, *Facteurs environnementaux impliqués dans la maladie d'Alzheimer. Le mercure dentaire, probable déterminant majeur.* » in *Revue Médecine et Longévité*, Vol.1, n°1, Septembre 2009.

HERRMANN N., GAUTIER S., *Diagnosis and treatment of dementia : Management of severe Alzheimer disease*, in *Canadian Medical Association Journal*, 2008 December.

HESSELS-SCHLATTER C., *Le développement des compétences dans le raisonnement abstrait chez les personnes présentant un retard mental modéré à sévère*, in *Revue du Centre Suisse en Pédagogie Spécialisée (CSPS)*, 2006.

JORDAN R., *L'éducation et l'intégration sociale des enfants et jeunes atteints de troubles du spectre autistique : définition, prévalence, droits, besoins, prise en charge et exemples de bonnes pratiques*, Conseil de l'Europe Éd., Juin 2010.

JUIFF C., RIOU S., *L'accompagnement de la vie affective et sexuelle des résidents en MAS et FAM*, 3^{ème} journée régionale de formation des personnels MAS/FAM organisée par le CREA Bretagne, Dinan, 20 octobre 2009.

LEHNART G., PENIN F., PAILLE F., ET AL. « Evaluation des effets de la stimulation sensorielle par la méthode Snoezelen auprès de personnes âgées atteintes de démence. » in *revue Année Gérontologique* 2003 ; (96) : 287-9.

LES DOSSIERS DE L'INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, *Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des légumes ?*, Octobre 2006, n°6.

LIEN SOCIAL (revue), *Rencontre avec Élisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle*, n°794 du 20 avril 2006.

MAES B., LAMBRECHTS G., HOSTYN I., ET PETRY K., *Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities : a review of the empirical research literature*, in *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, September 2007; 32 (3) p. 163-178.

MELLIER D., SCHELLES R. (sous la direction de), *Revue Dialogue, Recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille*, 2006, 4^{ème} trimestre, n°174.

Actes du Congrès Polyhandicap organisé par la mission handicap de l'AP-HP, Paris, CTNERHI, 2008.

MOUSSY B., *L'approche d'Emmi Pikler confrontée au polyhandicap*, CESAP-Formation, mars 2008.

NUSS M., *Enjeux politiques et juridiques de l'accompagnement sexuel*, in *Au risque du désir*, Reliance n°29, septembre 2008.

OWEN ADRIAN M., COLEMAN MARTIN R., DAVIS MATTHEW H., PICKARD JOHN D., LAURENS STEVEN, BOLY MÉLANIE, *Detecting Awareness in the Vegetative State*, *Science*, 08/09/2006, vol. 313.

PAUTEX S., *Les patients atteints de démence sévère : quand, pourquoi et comment décèdent-ils ?* », CESCO, CHU Genève on *Medline*, 2003.

PERNES P., *Neuropédiatre*, in *Vivre et grandir polyhandicapé*, sous la direction de Jazeau D., Paris, Dunod, 2010.

PERRARD P. (COORD.), CHAVAROCHE P., RUSIER C., LAPEROUSE P., GABERAN P., DURUAL A., MASSART V., DE SA O., CROUZET M., MEKNACHE F., ROZET C., SAVELLI B., AUDUC P., BARBACHOUX A., 2006, *revue Reliance* 2006/3 n°21. Dossier « Vie et grande dépendance. De la relégation à la reconnaissance ».

PETITPIERRE-JOST G., *Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées. Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique*, in *Devenir* 2005/1, Volume 17, p.39-53.

PETITPIERRE G., *Evaluation des compétences cognitives du sujet polyhandicapé*, in *Journée d'étude européenne, CESAP*, décembre 2010.

PETRY K., MAES B., *Description of the support needs of people with Profound Multiple Disabilities using the 2002 AAMR system: an overview of Literature*, in *Education and Training in Developmental Disabilities*, 2007, 42 (2).

PIKLER E., *Importance du mouvement dans le développement de la personnalité. Initiative, compétence*, 1981, in revue *La médecine infantile*, n°3.

PLANTET J., *Lien social*, n°768, octobre 2005.

PONSOT P., DE NORMANDIE P., *Un congrès sur le polyhandicap en 2005. De qui parle-t-on ? Pourquoi en parle-t-on ?* Paris, CTNERHI, 2005.

RAMAROSON H., HELMER C., BARBERGER-GATEAU P., LETENNEUR L., DARTIGUES J.F. ; « Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over » 2003, in *Revue de Neurologie* ;159(4):405-11.

REVUE RÉADAPTATION, n° 537, « Polyhandicap et personnes polyhandicapées », février 2007.

REISBERG, B., FERRIS, S.H., DE LEON, M.J., AND CROOK, T., (1982), *Global Deterioration Scale (GDS)*, *American Journal of Psychiatry*.

RELIANCE (revue) 2008/2 n° 28 : Dossier – *Le polyhandicap au quotidien*, Edition Erès, 2008.

ROPPENNECK P., BEURET-BLANQUART F., « L'unité mobile d'évaluation et de suivi des handicaps du CRMPR «Les Herbiers» (Umesh 76) », in *Revue : Journal de réadaptation médicale*, 2009.

SAULUS G., « Le polyhandicap des origines à nos jours ». *Rencontres du CREDAS*, 1^{er} Octobre 2004.

SAULUS G., « Polyhandicap, éthique et évaluation », *Revue Motricité cérébrale*, 2007; 28 (4) : p. 157 – 160.

SAULUS G., « Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap » in *Korff Sausse*, 2009, p. 27-44

SAVY J., MONTCHAMP M-A., FAIVRE H., FRIEDEL E., HERAULT M., DIONISI J-P., ASSOULINE M., CANNEVA J., ANTONINI F., HAMONET C., BOUCAND M-H., DEYE M., MAGALHAES T., BARUCQ J., *Revue Réadaptation*, dossier « Les exclus parmi les exclus », 2005.

SCELLES R., MARTY F., AVANT M., HOUSSIER F., MARAQUIN C., ALRIC L-A., « Adolescence et polyhandicap : Regards croisés sur le devenir d'un sujet », *Revue Paris : Centre de ressources multihandicap "Le Fontainier"*, 2003.

SEKNADJE-ASKENAZI J., *La prise en charge pédagogique du polyhandicap : adaptations, projets de formation et collaborations de recherche*, Suresnes, INSHEA, in *Polyhandicap*, Paris, CTNERHI, 2008.

SHA S., REICHMAN W.E., « Treatment of Alzheimer's disease across the spectrum of severity » *Dove medical Press*, on *Medline*, 2006.

SOURIAU J., *La surdi-cécité : les voix de la nuit et du silence*, Décembre 2007, *Colloque SHADOC*.

SOURIAU J., *Communication et construction de la personne, les troubles sensori-moteurs chez le jeune enfant : accompagnements précoces et individualisés*, *Colloque APF* du 6 et 7 juin 2005.

SOURIAU J., *Communication et sens. Les enseignements de l'expérience des sourds aveugles congénitaux*, CRESAM.

SOURIAU J., « Corps et Surdi-cécité », Revue Contrastes, ANECAMSP.

SPINGA J.A. "Burnout" in *Handicap et inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, 1982, n° 19.

SQUILLACI LANNERS M., *Polyhandicap, le défi pédagogique*, in Revue du Centre Suisse de Pédagogie Spécialisée, février 2006, Edition SZH/CSPS.

SVENDSEN F-A., « L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile », Revue *Motricité cérébrale. Réadaptation. Neurologie du développement*, 2004.

TORDJMAN S., VERLOES A., WILLER J-C, « Dix ans de recherche en autisme ! Fruit d'une collaboration adultes accueillis, familles, chercheurs et Adret », in revue *Le Colporteur*, n°531, mai 2007.

VAGINAY D., *Quelle éthique pour un accompagnement sexuel ?*, in *Au risque du désir*, Reliance n°29, septembre 2008.

VELLAS B. ET ALL, *Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère*, revue de Gériatrie, Tome 30, n°9, Novembre 2005.

WILSON RS., *The relation of cognitive activity to risk of developing Alzheimer's disease*, juin 2007, in revue *Neurology*.

WOLF, D., *Polyhandicap*, Paris, CTNERHI, 2008.

WOLF D., PETITPIERRE G., ADLER J., BENZ M., DIETRICH A., *Tendances en matière de scolarisation des enfants polyhandicapés en Suisse : bilan de la situation en 2003-2004*, Revue Pédagogie spécialisée, 2005, Edition SZH/CSPS.

ZUCMAN, E., *Entendre la voix des adolescents et adultes atteints de polyhandicap*, in *Les Cahiers de l'Actif*, n°286/287, 2000.

ZUCMAN E. « Souffrances partagées : la question des limites » in *Les cahiers de l'Actif*, n° 356/357, 2006.

ZUCMAN E., « les risques des aidants pour les aidants familiaux et professionnels » in *Réadaptation*, n°537, Février 2007.

ZUCMAN E., « Du burn-out à l'épuisement professionnel : historique et tribulations du concept en France », in *Les cahiers de l'Actif*, n°264/265, 2000.

ZUCMAN E., « Ethique et polyhandicap : la liberté humaine en question » 2010, polycopie transmise par l'auteur.

ZUCMAN E., BOUTIN A-M., COURTOIS G., GAUDON P., BASLE G., SAVY J., RONGIÈRES M., FAIVRE H., CAMBERLEIN P., HOULLEBREQUE M., DAGUERE M., BIED-CHARRENTON X., DAPVRIL, GPF, CLAPEAHA, CESAP, in revue *Réadaptation* dossier « Polyhandicap et personnes handicapées », 2007.

RAPPORTS

ANCREAI, *L'habitat des personnes avec autisme : du chez soi au vivre ensemble*, pour le compte de la Direction Générale de la Cohésion Sociale, 2011.

ANCREAI, ALCIMED, IPSO FACTO, *Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par inter région métropolitaine*, pour le compte du GNCHR, 2012.

ANESM, Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 2009.

BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B., *Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises*, ANCREAI / ANCREAI, avec le soutien de la CNSA, en collaboration avec la DGCS et la DGESCO, mars 2011.

BARREYRE J.Y., PEINTRE C., MAKDESSI Y., *Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie d'Ile-de-France*, CEDIAS, ARHIF, 2003.

BARREYRE J.Y., PEINTRE C., *L'évaluation des situations de handicap d'origine psychique*, CEDIAS, CNSA, 2008.

BARREYRE J.Y., FIACRE P., PEINTRE C., CHAUVIN K., « Tenir » *L'accompagnement des personnes vulnérables au delà de la barrière des âges*, CEDIAS, DREES/CNSA, 2008-2011.

BELLAMY V., COLL. ROELANDT J.L. ET CARIA A., *Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale*, Etudes et Résultats n°347, Octobre 2004.

BLONDEL F., Sous la direction de, BOUCHER-CASTEL L., DELZESCAUX S., *L'accueil temporaire des personnes handica-*

pées, Centre de Ressources Multihandicap, Paris, 2007.

BLONDEL F., DELZESCAUX S., *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance*, Paris, Centre de ressources multihandicap, octobre 2010.

BROWN H., *La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés*, Conseil de l'Europe, octobre 2004.

CRNHR centres de ressources nationaux Handicaps rares, *Rapport 2007*

CHOSSY J-F., CHERPION G., ROSSO-DEBORD V., Groupe UMP, *Mission Polyhandicap*, Groupe Polyhandicap France, 2008.

CNSA, *L'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, Dossier technique, Paris, octobre 2010.

CRAM de Bretagne, Fondation de France *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en structures médico-sociales en Bretagne*, 1997.

CREAI et ORS Centre, *L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements de la région Centre*, 2009.

DELPORTE M., MOULIÈRE A-F., *Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées*, CREAI Nord Pas de Calais, juin 2010.

DETRAUX J-J., LEPOT-FROMENT C., *Mise au point d'une méthodologie d'élaboration d'un projet pédagogique et thérapeutique pour jeunes polyhandicapés sévères intégrés en milieu scolaire*, Bruxelles, Louvain, ULB, UCL, 1997.

DOSSIERS DE L'INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, *Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des légumes ?*, octobre 2006, n°6.

ENQUÊTE de COFACE – Handicap relative aux droits et mesures d'aide aux aidants, COFACE, document de travail, juillet 2008.

ETUDES ET RESULTATS, N° 186, août 2002.

ETUDES ET RESULTATS n°347, octobre 2004.

ETUDES ET RESULTATS, N° 718, février 2010.

Fondation de France, *Fortes et fragiles, les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*. ORS/CREAI Bretagne, CREA Rhône-Alpes, CREA Ile-de-France, Paris, 1997.

FORUM EUROPÉEN DES PERSONNES HANDICAPÉES, Bruxelles (2000).

GUIDE DE L'AIDANT FAMILIAL, Ministère de la Santé et des Solidarités, 2007.

HAS, *L'accès aux soins des personnes en situation de handicap*, Audition publique, Paris, 2008.

LIVRE BLANC des partenaires de Santé Mentale en France, Edition revue en 2006 après épuisement.

MAKDESSI Y., *Maisons d'accueil spécialisées et foyers d'accueil médicalisés, similitudes et particularités*, Document de travail, Série Etudes et Recherche n°123, DREES, Octobre 2012.

PEINTRE C. ET AL., *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?*, DREES-MiRe et CNSA, Paris, CEDIAS CREAHI Ile-de-France, 2010.

ROSSIGNOL C., LOSTE-BERDOT J., *Conception et déploiement d'un dispositif de recherche et d'évaluation dans des établissements d'éducation spécialisée*, CNRS, Laboratoire parole et langage, Aix-en-Provence, 2005.

SCHEMA National d'Organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, 2009-2013.

UNION EUROPEENNE. Euforpoly. Franche-Comté. Conseil régional. Association information recherche (Besançon). Euforpoly II : Europe formation polyhandicap : programme communautaire Leonardo da Vinci, 2000-2001.

WEBER A., « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap – Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) », in *Les aidants familiaux* (ss dir Alain Blanc), PUG, 2010.

ZUCMAN E., PRIGENT M.P. « Entre adultes : les professionnels, les bénévoles, les personnes handicapées et les autres », Paris, CTNERHI, 1984.

THESE et Master

CHARRAS K. *Environnement et santé mentale : des conceptions psycho environnementales de la maladie d'Alzheimer à la définition des paramètres environnementaux pour une prise en charge adaptée des personnes avec autisme*. 2008, Thèse de doctorat en psychologie environnementale, Paris V.

PANDELE S. *La vigilance éthique*, 2009, Master 2 de recherche, Mention Philosophie pratique, Université de Paris Est.

cedias

CREAHI ÎLE-DE-FRANCE

Le CEDIAS – Musée Social est une fondation dont la mission est la réflexion sur les actions sociales et les grands problèmes sociaux en favorisant les études, les échanges, l'information et la documentation.

Le CREAHI Ile-de-France (service du CEDIAS – Musée Social) assure une mission d'observation et d'évaluation des besoins, d'évaluation des services rendus, d'accompagnement méthodologique des schémas d'organisation sociale, d'accompagnement de projets, auprès d'associations, d'établissements ou collectivités locales.

POUR NOUS CONTACTER :

CEDIAS – CREAHI Ile-de-France

5, rue Las Cases – 75007 Paris

☎ 01 45 51 66 10 – 💻 01 44 18 01 81

Email : creahi@cedias.org

Site Internet : www.creai-idf.org



Le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés a été créé en 1968 par les principales associations de personnes handicapées et de familles. Le CLAPEAHA est une Union chargée de suivre les problèmes des personnes atteintes simultanément de plusieurs handicaps et, par extension, de toutes celles vivant une situation complexe de handicap avec adjonction d'atteintes diverses et altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes de vie quotidienne.

Le CLAPEAHA rassemble 20 associations :

- ◆ **A.R.I.M.C.**
Association des Infirmes Moteurs Cérébraux
- ◆ **A.F.M.**
Association Française contre les Myopathies
- ◆ **A.N.C.C.**
Association Nationale des Cardiaques Congénitaux
- ◆ **A.N.P.E.A.**
Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou déficients visuels
- ◆ **A.N.P.S.A.**
Association Nationale Pour les personnes Sourdaveugles et Sourdes Malvoyantes
- ◆ **A.P.A.J.H.**
Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
- ◆ **A.P.A.J.H. 78**
Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
- ◆ **A.P.A.R.S.HA France**
Association de Parents et Amis représentant les Sourds avec Handicaps Associés
- ◆ **A.P.E.C.A. IMCS**
Association pour une Prise en Charge Adaptée des Infirmes Moteurs Cérébraux Sourds
- ◆ **A.P.F. (et APF HANDAS)**
Association des Paralysés de France
- ◆ **A.S.B.H.**
Association pour le Spina Bifida
- ◆ **A.S.L.**
Association du Syndrome de Lowe

◆ **ASSOCIATION LES TOUT- PETITS**

Enfants, adolescents et adultes polyhandicapés et handicapés mentaux

◆ **C.E.S.A.P**

Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapés

◆ **Fédération A.N.P.E.D.A.**

Fédération Nationale de Parents d'Enfants Déficients Auditifs

◆ **F.F.A.I.M.C.**

Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux

◆ **F.F.S.A.**

Fédération Française SESAME AUTISME

◆ **UNAFAM**

Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux

◆ **U.N.A.P.E.I.**

Union Nationale des Associations de Parents et d'amis de personnes handicapées mentales

◆ **U.N.I.S.D.A.**


Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficients Auditifs.

Par ailleurs, le CLAPEAHA adhère au **Groupe Polyhandicap France** (G.P.F).

POUR LE CONTACTER :

CLAPEAHA

18, Rue Etex – 75018 PARIS


 01 42 63 12 02

Email : CLAPEAHA@wanadoo.fr

La «Recherche-Action » du CEDIAS a été soutenue financièrement par

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (C.N.S.A.)

66, Avenue du Maine - 75582 PARIS Cedex 14

 01 53 91 28 00

Email : www.travail-solidarite.gouv.fr



**La Section Economie Sociale- Chorum,
Caisse de retraite Arrco du groupe Malakoff Médéric**

21 rue Laffitte - 75009 Paris

Email : www.malakoffmederic.com



Avec le soutien financier de
Malakoff Médéric Retraite Arrco
Section Économie sociale Chorum