

ATELIER ETHIQUE ET POLYHANDICAP

« Reconnaître et respecter la personne polyhandicapée dans les différentes étapes de sa vie »

MARDI 27 AVRIL 2010

Coordination : Emmanuel Hirsch

L'apparente immobilité et le silence de la personne polyhandicapée font souvent oublier aux parents et aux professionnels la réalité de son âge. La permanence de sa dépendance physique masque la lente maturation d'une certaine autonomie psychique qui la dote des attentes, des intérêts et des craintes de son accession à l'adolescence, à l'âge adulte, au vieillissement et à l'approche de la mort.

L'éthique du respect de sa personne nous oblige à trouver les moyens de lui témoigner concrètement qu'elle n'est pas, à nos yeux, un éternel enfant asexué : qu'elle a droit, comme tout être humain, d'être appelée par son nom, de développer tous ses potentiels, d'exercer ses choix, y compris dans le domaine de la sexualité, de voir respectés ses refus et d'être responsable d'elle-même dans le respect d'autrui.

Intervenants :

- Xavier FLUTET, Directeur Institut IEM LA GUIBERDIERE, Trélazé (49) - Master 1^{ère} année Ethique
- Elisabeth G. Sledziewski
Maître de conférence HDR de science politique, Institut d'études politiques, université Robert-Schuman, Strasbourg
- Parent : M. Daniel BLATRIX
- Synthèse : Elisabeth Zucman
Présidente d'honneur du Groupe polyhandicap France

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS - ☎ et Fax : 01 43 80 95 25

Présidence : mrongieres@wanadoo.fr Secrétariat : vbruno.gpf@orange.fr

www.gpf.asso.fr

INTERVENTION DE XAVIER FLUTET

Reconnaître et respecter les différentes étapes de la vie, nous inscrit dans le temps, de la naissance à la mort, du passé au futur. Aussi, j'ai envie de commencer par cette citation d'Antoine de Saint-Exupéry : « L'avenir, tu n'as point à le prévoir mais à le permettre¹ », car cette question de l'avenir me semble être le fil rouge qui peut nous guider, parents et professionnels dans notre positionnement et notre action auprès de l'enfant polyhandicapé. Cela n'est d'ailleurs pas différent de ce que nous pourrions dire pour n'importe quel autre enfant. Seulement nous avons parfois, peut être même souvent, un peu plus de mal avec cette vision de l'avenir lorsqu'il s'agit d'un enfant polyhandicapé très dépendant dans tous les actes de la vie quotidienne et avec des moyens d'expression très réduits.

Pour illustrer mon propos, je souhaite évoquer quelques situations, semblables à d'autres que nous connaissons probablement tous, mais qui nous plongent au cœur de la question qui nous intéresse aujourd'hui.

Pauline a 13 ans. Pour la énième fois les éducatrices insistent auprès de sa mère pour lui expliquer l'importance (à leur avis) de considérer Pauline comme une adolescente. La mère finit par leur répondre, sans agressivité, mais pour mettre un terme à cette discussion probablement trop douloureuse pour elle : « comment voulez-vous que je la vois comme une grande alors que je l'habille avec des vêtements de 6 ans ? ». Elle renvoie ainsi aux professionnels la dichotomie permanente de sa relation de mère avec une enfant qui non seulement ne grandit pas physiquement, mais qu'il faut nourrir avec des aliments mixés donnés à la petite cuillère, qui porte des couches, ne s'exprime pas oralement et n'a pour seul moyen d'exprimer son bien-être ou son mal-être que le sourire ou les pleurs.

Quel dialogue possible avec la mère de Nicolas qui ne supporte pas de voir les signes de puberté de son fils, car ils lui annoncent l'adolescence puis, son futur état d'adulte dépendant, accompagné des questions angoissantes qui s'y rattachent. Cette inquiétude quotidienne qui fait qu'elle s'obstine à l'épiler pour tenter vainement de repousser l'inéluctable.

Comment rassurer la mère de Faïda alors que les médecins lui proposent une gastrostomie et une alimentation entérale pour que sa fille puisse prendre du poids, et qui nous confie, « si elle grossit, je ne pourrai plus m'occuper d'elle ». Elle nous fait partager ainsi l'angoisse de l'avenir qui la taraude jour après jour, celle de ne plus pouvoir faire face aux contraintes physiques que suppose la grande dépendance de Faïda, et lui fait préférer de voir son enfant maigre auprès d'elle, plutôt que bien nourrie mais avec l'obligation qu'elle redoute de la voir partir en internat.

¹ Antoine de Saint-Exupéry, *Citadelle*, Paris, Gallimard, 1948, Nouvelle édition Folio, 1972, p. 195.

Ces quelques exemples illustrent la tension qui existe chez les parents, comme chez les professionnels. Pour ces derniers, il leur faut tout à la fois permettre la reconnaissance de la personne polyhandicapée dans les différentes étapes de sa vie, et accueillir et respecter les parents, là où ils en sont, et les accompagner dans un parcours de vie différent et complexe.

Ainsi, il me semble que pour les professionnels, la question fondamentale qu'ils ont à garder constamment à l'esprit, est celle du sens que représente cette difficulté à voir grandir un enfant si démuné, si dépendant ; cette difficulté à le voir s'opposer et à faire preuve d'une certaine autonomie alors même qu'on l'espère pour lui depuis si longtemps ; cette difficulté à accepter qu'il puisse manifester sa volonté et agir par et pour lui-même et devenir un peu plus acteur de sa propre vie.

Les parents seraient plus autorisés que moi pour en parler, je ne peux pour ma part que rapporter ce que certains ont pu nous exprimer, avec une peur de l'avenir, concrétisée à la fois par une possible évolution péjorative des déformations orthopédiques ou de l'état général, mais aussi une peur de l'avenir en lien avec les limites qui les toucheront du fait de l'âge, et les obligeront à devoir renoncer à prendre soin eux-mêmes de leur fils ou de leur fille.

On le comprend, ces inquiétudes génèrent des mécanismes de défense bien légitimes. De quel droit les professionnels pourraient-ils s'autoriser à les remettre en cause au prétexte qu'ils entravent le grandissement de l'enfant ? Et parallèlement, comment et pourquoi les parents abandonneraient-ils cette protection, vis-à-vis de leurs angoisses concernant l'avenir ? Ce mécanisme de défense est compréhensible face à l'inquiétude omniprésente du devenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là, ou qu'ils ne seront plus en mesure de s'en occuper. Il l'est d'autant plus que les professionnels, pour qui les enjeux ne sont pas les mêmes sur le plan affectif, sont facilement pris dans ce même piège, et peuvent oublier qu'ils ont en face d'eux une personne qui grandit, voire un adulte qui mérite la même considération, le même respect que n'importe quelle personne d'âge équivalent.

Ainsi, la démarche professionnelle consistera à nous interroger régulièrement sur ce qui est en jeu, si nous voulons garder une action compatible avec l'avenir. Et nous pouvons à nouveau citer Saint-Exupéry : « Fonder l'avenir, c'est d'abord et exclusivement penser le présent »². Intéressons nous donc au présent, et sachons créer des signes porteurs de sens pour tous, des signes qui nous inscrivent dans le temps. Pensons le présent pour permettre l'avenir.

Un exemple tiré de la pratique et de la réflexion d'une équipe professionnelle peut nous éclairer : celui de la composition des groupes d'accueil des enfants. Nous avons fait le choix il y a maintenant un

² Ibid., p. 416.

certain nombre d'années de groupes éducatifs se basant sur la notion d'âge et de grandissement.

Ainsi, le groupe est devenu un outil pour travailler la prise de conscience du grandissement de l'enfant, pour la famille, mais aussi pour les professionnels. Il permet à tous de symboliser des étapes vers un grandissement, de créer des échéances dans un univers où tout semble figé, où l'évolution est souvent lente et où les périodes difficiles paraissent sans fin. La prise en charge des enfants au sein de groupes d'âge crée à elle seule une dynamique dans le grandissement de l'enfant, avec des étapes, des points de passages.

Chaque changement de groupe n'est plus seulement confrontation à de nouveaux professionnels et lieux de vie, mais représente le passage vers un groupe d'enfants plus âgés. Cela permet d'aborder tout naturellement avec les parents, les questions liées au grandissement et à l'orientation. Arrivé dans le groupe des plus grands, il devient évident que la prochaine étape pour cet adolescent se situe en dehors de l'établissement ; cela devient alors une continuité naturelle.

Pour les professionnels, les activités proposées diffèrent d'un groupe à l'autre, mais surtout, elles ne seront pas verbalisées de la même façon, ni présentées avec les mêmes supports selon qu'elles s'adressent à un enfant de 4 ans ou à un adolescent de 13 ans.

Ce fonctionnement reconnaît l'enfant en tant qu'individu capable d'évoluer, de grandir, et porteur d'une identité sociale avec la possibilité d'appartenir à un groupe de pairs.

Le grandissement de l'enfant polyhandicapé n'est possible que dans le respect de sa complexité personnelle, et dans une approche que l'on peut qualifier de systémique, car prenant en compte l'ensemble de son environnement, et la temporalité.

La question de la temporalité est en effet essentielle, on le voit bien. On trouve chez Augustin une réflexion sur ce qu'est le temps. Ainsi, pour lui, « La longueur du temps n'est faite que de la succession d'une multitude d'instants »³. Autrement dit, si nous voulons donner sa valeur au temps, il nous faut distinguer, rendre visibles et palpables ces multitudes d'instants.

J'aime entendre les professionnels se plaindre, non pas qu'ils n'ont pas le temps, car bien souvent ceci est une excuse pour ne pas faire ce qui est important, mais exprimer qu'ils ont prévu trop d'activités pour arriver à les réaliser toutes, et qu'il leur faut faire des choix. Choisir c'est déjà devenir, c'est renoncer à un état pour passer à un autre.

Pour saint Augustin, ni le passé, ni l'avenir n'existent. Ils ne sont que dans notre esprit. Le présent du passé, dit-il, c'est la mémoire, et le

³ Saint Augustin, *Les confessions*, Paris, Garnier Flammarion, 1964, p. 261.

présent de l'avenir c'est l'attente⁴. Or, attendre ce n'est pas vivre. C'est rester au même endroit, ne pas bouger. C'est attendre que tout soit comme avant, avant le handicap, c'est attendre le passé. Le passé qui n'est plus.

Ainsi, il nous faut faire exister le présent. J'insisterai volontiers sur la nécessité incontournable pour les professionnels de faire exister ce présent en le rendant visible par tout support, qui permettra la communication avec la personne polyhandicapée, et la narration de son quotidien de vie, de son histoire.

Reconnaître et respecter la personne polyhandicapée dans les différentes étapes de sa vie, c'est d'abord donner sens et valeur au présent, c'est s'inscrire dans la vie.

La mère de Pauline a décidé récemment de fêter son anniversaire pour la première fois. Pauline avait 18 ans. Ses parents venaient d'accepter la gastrostomie et l'alimentation entérale, ils venaient de dire oui à la vie, oui à l'avenir avec leur fille.

DISCUSSION

La notion de la temporalité a bien été abordée ainsi que le sens du temps, différent du temps de la durée. Souvent, dans nos établissements, on a le sentiment d'une certaine forme d'inertie qui renvoie à la notion du « à quoi bon », on a l'impression d'être hors du temps....

Un des mécanismes de défense des professionnels ou des familles est de nier le passage du temps :

- de l'enfance à l'adolescence :
L'accès à l'adolescence est difficile pour les parents et pour les équipes. Pourtant, tous devraient se réjouir car c'est une étape normale pour tout enfant. Cependant, quand il y a l'adolescence, il y a une maturation à la fois affective, physiologique, physique... avec l'accès à l'autonomie. Or, dans le cas des enfants polyhandicapés, l'accès à l'autonomie est problématique et c'est peut-être la difficulté.

Les parents ont du mal à reconnaître l'adolescence, chez leur enfant, il faut souvent que les équipes mettent des mots pour permettre aux parents de se rendre compte que leur enfant devient un adolescent, il est donc important d'avoir un partage autour de ces questions entre les parents et les professionnels pour permettre d'identifier ces signes.

⁴ Ibid., p. 269.

Au départ, les parents vivent cette période comme une difficulté plutôt que comme vecteur d'évolution avec toute une frustration concernant l'avenir portant notamment sur les questions de la parentalité et de la sexualité.

Un parent témoigne qu'il a découvert l'adolescence de son fils par le médecin qui a conseillé d'attendre que le système osseux s'arrête (à 15 ans) pour procéder à une intervention chirurgicale. Quand l'opération a eu lieu, le père a su que son fils était dans l'adolescence.

- De l'adolescence à l'âge adulte :

Les équipes sont souvent, elles aussi, en difficulté pour reconnaître l'avancée en âge des résidents. C'est ainsi que certaines équipes refusent de souhaiter les anniversaires des résidents pour ne pas voir leur âge réel.

La difficulté est encore plus grande dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée à l'âge adulte. Avec le passage en structure d'adultes, le temps devient indéterminé, trop long, les scansions du temps sont beaucoup plus difficiles à poser, y compris dans la composition, beaucoup plus floue, des groupes (la composition des groupes sur des critères d'âge sont, chez les enfants et les adolescents, de bons repères de l'avancée en âge). Les étapes de l'âge adulte sont plus difficiles à déterminer.

Équipes et familles sont souvent angoissées par ce temps non déterminé mais où se posent toutes les interrogations sur le vieillissement.

La question de la temporalité et du temps chronos est complexe dans les établissements pour adultes notamment quand la personne a été enfant et adolescent dans cette même structure qui, elle-même, s'est modifiée au fur et à mesure que les résidents avançaient en âge.

Par ailleurs, l'état adulte de la personne polyhandicapée renvoie à ses parents la question : que va-t-il devenir après ma mort ? Un parent indique que, pour lui, la solution c'est l'institution (où se trouve déjà son enfant) avec le regard attentif des proches.

Dans les institutions, il faut aussi gérer le rapport à la mort vis-à-vis des familles, des professionnels et des autres résidents : il faut travailler la question du deuil.

La question de l'intimité des adultes polyhandicapés se pose lorsque les établissements n'offrent pas de chambres individuelles. Il semble indispensable que chaque adulte ait sa propre chambre afin de préserver son intimité.

Lorsque la personne passe de l'âge de l'adolescence à l'âge adulte, il y a une fixation comme si le temps se figeait et les notions de progrès perdent un peu de sens pour les professionnels et les familles. Le temps se fige et a tendance à se répéter. Le projet est alors essentiel pour éviter la répétition et renouveler les propositions

Le temps, ce n'est pas la chronologie, c'est plutôt le temps vécu Il faut créer des événements dans l'année : fêtes religieuses, carnaval.... Il est très important qu'il y ait des moments forts qui ponctuent le rythme de ces personnes : rencontrer puis vivre avec quelqu'un, trouver un travail, avoir un enfant... ce sont des repères qui marquent la vie des adultes valides, ces repères ne sont pas partagés par la personne polyhandicapée, il faut donc réfléchir aux moyens leur permettant de scander le temps.

C'est d'autant plus difficile quand les institutions sont fermées sur elles-mêmes et qu'elles ne sont pas suffisamment insérées dans la vie de la cité (dimension politique).

Importance de laisser des traces (cahiers, photos...) qui permettent de revenir sur des événements passés et de mettre des repères dans le parcours de vie des personnes, de construire leur histoire Il doit y avoir aussi une histoire des institutions.

La personne polyhandicapée peut également changer de « statut » lors de l'évolution de la famille : elle a été l'enfant de la famille, puis elle devient « oncle » ou « tante » et la personne polyhandicapée est regardée différemment vis-à-vis de son neveu ou sa nièce (notion de statut social) : il est un adulte qui a une responsabilité face à un enfant. Il faut travailler sur cela.

Est notée aussi la différence, (dans ce cas péjorative) entre les moyens attribués aux structures pour enfants et adolescents et ceux attribués aux structures pour adultes défavorisées tant au niveau des ratios de personnel que des moyens mis à disposition.

INTERVENTION D'ELISABETH SLEDZIEWSKI

(texte en attente)

DISCUSSION

Deux points doivent être approfondis :

- la temporalité singulière, celle qu'on partage dans l'accueil, une institution est capable d'accueillir, dans sa temporalité, des personnes qui ne sont pas en capacité de vivre consciemment ce que pourrait être leur temporalité, en tout cas construire un projet qui serait leur projet.
- à travers cette réflexion, on pose la question du vivre ensemble : comment faire pour que chacun d'entre nous ait notre temporalité tout en partageant un projet collectif. Pour qu'il y ait une vraie temporalité pour les personnes handicapées, n'est-ce pas à la société de s'interroger : comment reconnaître une place, une existence à ces personnes ? Dès lors, elles seront dans notre temporalité.

Il y a un postulat : même si ces personnes ne sont pas toujours en mesure de communiquer clairement l'image qu'elles ont de leur propre temporalité, le vivre ensemble, le prendre soin, la sollicitude à l'égard de ces personnes consiste à trouver les modulations manquantes qui puissent exister entre la temporalité de ces personnes et l'image qu'on en a afin qu'il y ait circulation des temporalités.

Il y a une indispensable présence de ces personnes parmi nous : comment sont-elles présentes dans notre temporalité ?

Cela interroge une société qui n'est plus capable d'attention constructive, qui ne s'interroge pas sur comment les intégrer dans notre projet de société. Les institutions qui accueillent ces personnes devraient être plus présentes au cœur des préoccupations de la société. Il faut réfléchir sur la façon dont les choix politiques marginalisent ces institutions et aboutissent à une certaine « euthanasie sociale » et la question « à quoi bon ? ».

Cela renvoie à l'histoire « primitive » des personnes polyhandicapées quand elles n'existaient pas du tout comme personne et étaient considérées comme inéducables et irrécupérables (notion d'Untermensch). Depuis, bien des étapes ont été franchies, en particulier celle d'avoir, parents et professionnels, pour objectif fondamental dans notre attention, notre accompagnement et notre attachement, de les aider à construire leur sentiment continu d'exister. Et puis, on avance encore avec Georges SAULUS qui vient de publier (après avoir défini la manière d'être au monde des personnes gravement polyhandicapées), pour la première fois, un concept nouveau : il parle d'éprouvé d'existence des personnes polyhandicapées, de début de leur propre historicité. Les personnes polyhandicapées ont un éprouvé d'existence, qu'elles reconnaissent et qu'on reconnaît car parents et professionnels savons reconnaître leur désir et leur notion de manque qui apparaissent progressivement et sont visibles. Leur désir et leur sens du manque

deviennent évidents si on veut bien les voir et ne pas les traduire en termes d'opposition et de régression sinon elles le vivent dans la douleur psychique du manque.

Lors de la séance précédente, on a pris conscience de la qualité de l'attachement ; si on veut aller plus loin pour les aider à bâtir, à être conscient, à s'approprier leur propre histoire, il faut être très présent, réellement présent, et c'est un problème dans le travail professionnel, dans le quotidien des institutions où les professionnels sont là mais pas toujours présents ; les personnes polyhandicapées doivent faire face à des présences successives. A nous, parents et professionnels, de différencier ces présences. Approprier des notions de présence différentes, successives, dans des éprouvés d'existence permet d'aller plus loin.

Il faut observer s'ils ont une notion de l'avenir ; ils montrent les craintes quand ils pressentent des changements (en particulier quand ils doivent quitter l'enfance pour l'âge adulte). La question de leur perception de l'avenir se pose.

Ce concept d'éprouvé d'existence est le plus responsable d'un point de vue moral. C'est attester que les personnes ont une existence, les confirmer dans la part d'existence qu'elles ont. Comment donner une existence à des personnes qui n'ont pas le sentiment d'exister :

- attester de la dignité et de la haute valeur de ce que vivent et éprouvent les personnes polyhandicapées et qu'elles éprouvent à un niveau de ressenti plus fort que nous car elles n'y mettent peut-être pas tous les philtres et les éléments de pondération qu'on peut y mettre
- quant à la question de la projection, de l'avenir, il faut plutôt parler de la question de la continuité : qu'est-ce qui peut être continu et qui peut être garant de cette continuité. Les garants, ce sont d'abord les parents. Quand il n'y a plus cette continuité incarnée par les parents, qu'est-ce qui se passe ?

La continuité est un problème dans les institutions. Les parents souhaitent cette continuité avec le moins de ruptures possibles dans le soutien qui peut être apporté aux personnes polyhandicapées. Dans quelle mesure le personnel apporte-t-il cette continuité et comment, en particulier dans les institutions pour adultes, où le professionnel vieillit lui aussi en même temps que les personnes dont il s'occupe, n'est-ce pas peut-être un facteur démoralisant ou satisfaisant pour certains

Il faut travailler sur le quotidien journalier, c'est très important ; cela demande d'y apporter plus d'explication et de paroles, ne serait-ce que dire simplement « ce n'est pas moi qui travaille demain », cela n'a l'air de rien mais c'est essentiel : il faut que le personnel s'adresse à la personne, lui dise où on est, ce qui va se passer.... Il faut donner du sens au quotidien

Les deux interventions soulignent le manque cruel de repères. Or, les repères sont très importants pour les enfants polyhandicapés et les parents. Quand ils sont petits, les repères sont là : changement de groupe en fonction de leur âge.... Puis ils deviennent adultes. Or, l'un des repères de l'âge adulte, c'est la parentalité, ce qui ne se posera jamais pour les personnes polyhandicapées. On rentre donc dans cette grande continuité qui est difficile, c'est là qu'ils ont, sans doute, du mal. L'historicité est une prérogative de l'adulte, pas de l'enfant ni de l'adolescent. Quand les adultes sont en MAS, tout devient pareil, comment les professionnels peuvent-ils donner des repères aux adultes ? Pourtant cela semble fondamental que les professionnels donnent aux adultes polyhandicapés une possibilité de se saisir de leur propre existence.

Dans la notion de repère, y a-t-il aussi la notion d'attachement ? Si oui, à qui et à quoi s'attacher ?

La notion d'autonomie chez les personnes polyhandicapées est fondamentale pour ce qui concerne l'autonomie intérieure avec une possibilité de prendre du recul à condition que les choses soient faites progressivement et qu'elles soient préparées.

Les personnes polyhandicapées acquièrent leur autonomie en variant leur attachement (familial, professionnels.....). Les attachements doivent être variés.

Tout tourne autour de la construction du soi, la continuité du soi. Cela s'éprouve dans la frustration, dans l'ennui, dans la conscience qu'il y a quelque chose qui mériterait autre chose que la situation présente. La construction de soi n'est possible que dans les moments d'existence plus réduits, dont on a conscience, dans l'attente d'une existence plus développée. Nous pouvons postuler qu'une personne polyhandicapée est capable de ce type de projection et de construction du soi.

Au niveau de la projection dans l'avenir, les personnes polyhandicapées en sont capables concernant le court et moyen terme, cela semble plus complexe pour le long terme.

La continuité est importante pour se construire mais les ruptures sont nécessaires aussi pour se construire. Les personnes polyhandicapées sont capables de s'adapter au changement mais il faut que cela soit progressif et dans un accompagnement. Continuité et rupture : il faut les deux si on souhaite que la personne polyhandicapée s'autonomise.

Concernant le déni d'histoire, on le repère bien dans nos institutions car, dans le projet, on reprend souvent les histoires des personnes en termes d'épisodes médicaux mais on inclut plus difficilement les épisodes familiaux. Il y a aussi déni d'histoire quand on attribue un surnom ou quand on change les noms au fil des ans. La personne polyhandicapée a un prénom qui a été choisi par ses parents. Le fait de s'approprier une

personne par le biais d'un surnom, c'est quelque chose qui n'est pas sans impact sur la personne (= déni d'histoire).

Qu'est-ce qu'un déni d'histoire ? Il faut le définir. Ce qui est difficile, dans les institutions, c'est de personnaliser cette histoire, qu'il y ait des souvenirs qui restent... il faut personnaliser l'histoire personnelle des personnes polyhandicapées.

La notion de trace est importante dans une institution.

Quelle relation entre le professionnel et la personne accueillie ? Ou c'est une relation très professionnelle, voire réduite à l'action professionnelle, ou c'est une relation très impliquée et, dans ce cas, quelle est la part du professionnel qui s'implique, avec quel type de limite, de retenue ? Cela pose des questions importantes.

INTERVENTION DE MONSIEUR BLATRIX

« Ceux que l'on met au monde
Ne nous appartiennent pas
C'est ce que l'on nous montre
Et c'est ce que l'on croit
Ils ont une vie à vivre
On ne peut pas dessiner
Les chemins qu'ils vont suivre
Ils devront décider
C'est une belle histoire
Que cette indépendance

.....

Qui est tu si tu n'es pas un adulte en devenir ? »

Paroles extraites de la chanson « Ceux que l'on met au monde » de
Lynda LEMAY

Je suis le papa de Charles, un adulte polyhandicapé de 29 ans.

La valeur d'une philosophie ne peut se mesurer que confronté à la réalité, à l'expérience et au vécu des personnes auxquelles elle s'adresse. Je remercie donc le groupe de réflexion éthique de me donner cette opportunité de parler du développement psychique de notre fils Charles au travers de son vécu. C'est à partir de soi et à travers les problèmes qui sont les siens que chacun trace sa vie. La présence d'un enfant polyhandicapé rend ce parcours unique, puisque va se poser, avec les déficiences inhérentes au polyhandicap (mobilité, cognition, communication...) qui vont lui interdire un parcours balisé, le problème de ses acquisitions et de l'évolution en âge de cet enfant. Je sais que le sujet est difficile, car comme beaucoup de parents, nous avons eu une

attitude surprotectrice, nous avons entretenu avec notre fils Charles une relation de dépendance réciproque qui a pu être une entrave à son évolution. Mais comment faire lorsqu'il n'existe pas ou peu de solution en dehors de la cellule familiale et dès lors, comment avec les contraintes de la dépendance et la relation fusionnelle qu'elle entraîne préparer les étapes de l'évolution vers une vie d'adulte ?

Les parents sont les premiers concernés par la construction psychique de leur enfant. A condition de respecter un équilibre difficile à trouver, entre la présence étouffante qui va ralentir l'évolution et l'abandon qui par les carences affectives qu'il crée va entraîner des troubles psychiques dont les effets vont entraver cette construction. Une construction qui commence dès les premiers jours, faites d'apprentissages et qui vont l'amener progressivement à accéder à la vie sociale (Théâtre, cinéma, restaurant, magasins...) avec des comportements compatibles avec cette vie (éviter de baver, de crier..).

Je voudrais préciser que nous ne sommes pas de ceux qui se sont coupé de la société, une société qui ne voulait pas voir ces enfants polyhandicapés, cela va lui permettre des découvertes, qui, même si elles ne sont pas assimilées tout de suite, lui serviront mais, malgré cette attitude, j'ai attendu 30 ans pour cueillir les fruits d'un travail pour plus d'autonomie et d'indépendance, c'est le temps qu'aura mis Charles pour atteindre une certaine maturité psychique, mais est-il possible d'acquérir rapidement cette autonomie psychique avec une présence des parents toujours pressante et permanente.

La mixité des résidents favorise les sentiments, la création de liens affectifs, mais s'il est un domaine dont je ne parlerais pas, c'est celui de la sexualité, non que je considère ce sujet comme tabou, mais parce que je suis dans l'ignorance des désirs de Charles. Il comprend les mots parce qu'il les vit en leurs associant une action, un lieu, un plaisir, un goût, une odeur...Une association qui lui permet de mémoriser ces mots et de répondre à leurs sollicitations, mais autant la concrétisation des mots sorties, repas, loisirs permet de mettre des images sur des goûts, des plaisirs, autant cela est difficile pour la sexualité, sauf peut-être à la vivre, mais comment.

Comme pour chacun, la vie de Charles est faites d'acquis et de pertes, d'évolutions et de régressions, chaque recul aura des conséquences sur son développement psychique.

La vie de Charles commence le 6 décembre 1980. Il arrive avec trois mois d'avance sur son terme Une naissance par césarienne qui va éloigner sa maman de lui pendant une huitaine de jours. La clinique où il est né n'est pas équipée pour le recevoir Il est emmené en réanimation au CHU de Dijon. Commence alors l'attente, des moments difficiles à vivre, mais aussi à évoquer. Voir ce petit être, sondé, piqué dont la vie est géré par des équipements, alimentation par pompe, assistance respiratoire, analyse du rythme cardiaque , surveillance des pauses... des images qui restent gravées, mais derrière les vitres de la couveuse, il y a la vie, une

vie qui résiste, un être qui lutte, même lorsqu'il a une infection généralisée qui va lui provoquer des lésions au cerveau, une nouvelle épreuve pour nous, l'équipe médicale mettra 10 jours pour trouver le bon antibiotique, 10 jours ou les nuits paraissent interminables tant on est pressé d'avoir des nouvelles, d'être rassuré. Des nuits à pleurer, faute de pouvoir évacuer les angoissantes incertitudes du lendemain, sera-t il encore là demain, toutes nos pensées vont vers lui,. Comment oublier ces journées d'angoisse, ce constat que la vie est fragile, chaque fois que l'on voit une couveuse qui s'est vidée, avec le questionnement et les inquiétudes que cette absence provoque.

Et puis au matin du 1^{er} janvier, la bonne nouvelle, Charles est aux prématurés. Il est toujours en couveuse. Il n'a plus d'appareil, il déborde d'énergie, il ne supporte plus cet enfermement. Il se fera même une hernie inguinale à force de se débattre et de crier. Pour le calmer, les infirmières le promènent dans les couloirs. Il sort de sa couveuse, il est dans un lit. Il prend du poids. Il sort fin février, il a passé près de trois mois en hospitalisation, qui vont laisser des traces dans nos comportements tant la crainte de le perdre aura été grande. Charles est un enfant désiré et attendu. Je ne saurais dire dans quelle mesure cette hospitalisation est responsable de ses troubles, des colères, des nuits sans sommeil qui vont durer 19 ans, allant jusqu'à le coucher dans notre lit lorsque on en peut plus, alors qu'il a sa chambre, (jusqu'au jour, ou, n'en pouvant plus nous lui avons donné un somnifère que le médecin a dosé un peu fort et qui va le plonger dans une léthargie qui va durer 3 jours.) le tenir sur les bras la nuit pour le rassurer, aller le promener en voiture, parce que c'est le seul moyen de l'apaiser. Pas forcément la bonne attitude mais nécessaire pour établir la confiance. Cette hospitalisation sera pour nous l'excuse de ces troubles (exigence de sécurisation, mauvais souvenirs, souffrances...)

Il est suivi par un pédiatre, qui a force de parler de retard de prématurité dans son évolution, commence à s'inquiéter, comme il travaille aussi au CAMSP et se propose d'y accueillir Charles, a aucun moment il est question de handicap, j'avais peur que vous le preniez mal nous dira-t-il plus tard. Il fréquente le CAMSP une demi heure par semaine, une séance qui ne se passe par toujours bien, il y fait des colères, c'est d'ailleurs sa façon d'imposer ses choix.

Il a 6 ans lorsqu'il passe en commission CDES, c'est l'âge de la scolarisation, mais Charles est reconnu polyhandicapé, il ne peut être scolarisé.

Il entre à la clinique Planson, c'est la première fois qu'il nous quitte. L'établissement accueille des enfants polyhandicapés en externat, avec de nombreuses prestations d'intervenants externes (Kiné, psychomotricité, psychologue, ostéopathe, orthophoniste...) L'établissement est fermé aux parents, ils laissent leurs enfants dans le hall, mais Charles y est bien et progresse, il est propre de jour comme

de nuit. L'opposition entre sanitaire et médico-social mènera à la fermeture de la clinique.

Tous les enfants seront accueillis à la « pouponnière » de la Croix Rouge. Elle reçoit déjà des enfants polyhandicapés graves dont les parents ne s'occupent plus. Triste spectacle que ces enfants entassés dans une pièce, attendant on ne sait quoi dans la plus totale passivité. On y fait surtout du « Nursing » comme dans beaucoup d'établissements, seul les besoins physiologiques et les besoins de sécurité sont satisfait, mais il est difficile de reprocher aux établissements de ne pas aller au delà de ces besoins élémentaires, la charge est importante, pour cela l'accompagnement n'a jamais été à la hauteur de nos attentes. Il devient même incontinent de jour, parce qu'on a pas le temps de le passer sur le WC et d'attendre. Il n'absorbe que de l'eau gélifiée par crainte des fausses routes. Charles restera 20 ans au CME de la Croix Rouge, avec de bons et de mauvais passages, des périodes de détresse, de fatigue, de colère dans l'accompagnement de Charles et dans nos rapports avec les personnels. Il quitte le CME à 28 ans pour un FAM

Les seules séparations seront lors des nombreux séjours de colonie de vacances, elles seront source d'angoisse pour ses parents, une appréhension qui existera à chaque changement d'environnement et d'accompagnement. Ces séjours seront bien vécu par Charles, ils seront même source d'attente chaque année (12 années).

Le 10 janvier 2009, Charles rentre au Foyer d'Accueil Médicalisé « Les eaux vives » à Is sur Tille à côté de Dijon en accueil permanent. Une entrée qui s'est mal passée, fausse route, hospitalisation après 2 jours, refus de se nourrir, il perd 5 kilos, lui qui n'en faisait que 30. Pour nous avait commencé une période de doute, difficile à supporter. Est-ce qu'on se serait trompé, malgré une préparation importante sur sa capacité à ce détacher de nous, son choix est-il de rester dans sa famille et comment ferions nous pour respecter un choix qui pouvait s'avérer irréversible et qui ne ferait que repousser le problème. Le psychiatre de l'établissement nous a proposé un accueil morcelé, il couchera une nuit, puis lorsqu'il sera habitué deux nuits, et ainsi de suite jusqu'au 4 nuits. Une décision qui va s'avérer bonne, car après 2 mois il va s'habituer au rythme de vie, il a trouvé sa place, mais surtout, il va vivre des expériences qui vont l'amener vers plus d'autonomie,

- **Par l'acquisition de nouvelles compétences** dans les activités, au tri des bouchons de liège, c'est lui le « contremaître », celui qui surveille, il y est 5 matinées par semaine, une responsabilisation qui l'a fait grandir
- **par la modification d'une attitude affective exclusive** vis-à-vis de ses parents en la partageant avec le groupe dans lequel il vit et se sent bien Pour preuve, cela fait aujourd'hui un peu plus d'un an qu'il y séjourne et on peut noter lors des retours en famille une certaine lassitude de notre présence, par des réactions d'opposition, certes

enfantines (Souffle dans sa cuillère, crache sur sa bavette, bave et s'en amuse) mais qui cache une revendication d'adulte, celle de vivre avec ses amis dans son nouvel environnement, au FAM car là bas tout se passe bien. Il a trouvé au Foyer d'autres sources d'affection qui l'ont amené à cette maturité affective qui lui permet de se passer de ses parents, un changement qui nous affecte, comme tous les parents d'ailleurs lorsque l'enfant quitte le milieu familial, parce que Charles nous échappe mais nous réjouit pour son avenir.

Il profite des sorties à l'extérieur, magasins, spectacles, il va chez le coiffeur...autant de contacts avec l'extérieur qu'il apprécie beaucoup, il vit comme tout le monde, il est responsabilisé dans ses choix.

Etre adulte, c'est avoir un comportement propre à ce statut. Cela passe par différentes étapes d'apprentissage et de vie en société. Etre adulte, cela se construit mais pour les parents d'enfant polyhandicapé que nous sommes, comment construire sans les matériaux que sont la scolarisation, l'accès à la culture et aux loisirs, d'une façon plus générale, tout ce qui peut favoriser le rapport aux autres. Cette rencontre avec autrui, il va la faire à près de 30 ans au FAM qui l'accueille aujourd'hui. C'est un établissement ouvert sur l'extérieur et dont l'hétérogénéité de la population accueillie dynamise l'évolution des plus dépendant, il va développer cette capacité à établir des relations qui va entraîner ce changement d'attitude dans la relation avec ses parents, une relation, quasi exclusive qui le rendait dépendant et malheureux lors des séparations. Ce changement est aujourd'hui un facteur de cohésion du groupe avec lequel il partage la vie, les activités, les joies, les peines...mais c'est aussi pour nous, même si ce détachement est difficile à accepter une garantie pour son avenir. Accepter cette évolution, mettre de la confiance dans les ressources de Charles pour qu'il puisse mieux vivre sa « nouvelle vie ». C'est aussi cela être de bons parents.

DISCUSSION

Importance des relations qui s'établissent. Il y a des relations affectives avec les familles, avec les professionnels, mais aussi toutes les relations qu'on peut tisser pour encourager les relations qui peuvent exister au-delà de l'institution. Il existe des moyens de faire rencontrer d'autres enfants en proposant des petites intégrations à l'école (sur certaines activités) ainsi qu'en centres de loisirs... C'est l'occasion de rencontre entre enfants « valides » et enfants polyhandicapés ainsi que pour les adultes même si c'est compliqué. Il y a aussi le fait de faire venir des bénévoles, des stagiaires... qui ont leur place et apportent des relations différentes.

Les relations à l'extérieur sont très importantes mais il y a aussi l'ouverture de l'établissement à l'extérieur.

SYNTHESE PAR ELISABETH ZUCMAN

L'atelier éthique a porté sur le souci éthique de reconnaître et différencier les différentes étapes de la vie que franchit, comme tout le monde, la personne polyhandicapée alors que sa dépendance physique et son apparence risquent de l'infantiliser « hors d'âge ».

- Elisabeth SLEDZIEWSKI nous a invité à rendre visible les différentes étapes de la temporalité qui étaient traditionnellement illustrées par les 4 âges de la vie. C'est une nécessité pour la personne elle-même, sa famille et les professionnels. La personne polyhandicapée est capable de percevoir une succession de temps présents différenciés. Elle le montre à travers ses capacités d'anticipation à court et moyen terme, sa mémoire des événements qui l'ont touchée et son sens de la durée dans l'inscription régulière des activités journalières
- Xavier FLUTET nous a fait partager une très riche expérience clinique : il connaît la grande difficulté des parents et des professionnels à accepter l'irruption physique et psychique de la puberté à l'adolescence, puis à différencier différentes étapes à l'âge adulte jusqu'au vieillissement et, à l'approche de la fin de vie, lui aussi insiste sur l'intérêt de faire exister fortement le présent et de rythmer (par des fêtes, par exemple) le temps.
- Daniel BLATRIX nous a rappelé utilement que les parents sont seuls porteurs de la continuité pour leur enfant qui en a besoin pour se sentir exister ; une continuité que les professionnels entretiennent après leur décès en parlant leur mémoire. Mais il s'agit, à ses yeux, d'une continuité ouverte relayée en établissement avec la plus grande prudence lors des séparations, même à l'âge adulte surtout si elles sont tardives.