

**Conférence-débat autour de la vulnérabilité :  
place du soin et du projet personnalisé, outil de promotion  
de la personne présentant une IMOC ou un polyhandicap.**

**Jeudi 2 avril 2009, 14h-17h – Résidence Tarnos Océan<sup>1</sup>.**

**Avec le Docteur Élisabeth ZUCMAN**

**Médecin de réadaptation fonctionnelle, fondatrice du CESAP (Comité d'études,  
d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), présidente  
honoraire du Groupe Polyhandicap France.**

**Dernier ouvrage : *Auprès de la personne handicapée* - Editions Vuibert -  
Collection Espace éthique - 2007**

**Avant-propos :**

L'éthique, selon le philosophe Levinas, c'est la responsabilité qu'on prend pour « garantir conjointement la liberté de l'autre en même temps que la sienne propre ».

En voulant être aidant envers autrui, dont il faut pourtant prendre soin, on peut en effet tomber dans l'excès de pouvoir.

**Introduction : la notion de résilience.**

Les enfants et adultes en situation de handicap ou de polyhandicap ont en commun ceci : la situation de handicap moteur, quelle qu'en soit la forme, est une situation où la personne est **vulnérable mais aussi résiliente**. La résilience (Cf. Tomkiewicz S, Boris Cyrulnik), c'est la capacité d'adaptation et de résistance des individus à des pressions extrêmes dans des situations particulièrement difficiles (exemple des déportés dans les camps nazis). Le concept de résilience signifie cette extraordinaire capacité d'adaptation développée par des personnes qui se mobilisent face à une réalité douloureuse.

---

<sup>1</sup> Ce compte-rendu est réalisé par Sylvain Descoutey, responsable qualité au COEM Aintzina, avec le concours de Christian Duchemin, pédopsychiatre. Il est le résultat d'une prise de note pendant la conférence et d'une recherche documentaire sur les références littéraires qui ont été utilisées. Ainsi, il se peut que toutes les notions ou les éléments de débats qui ont eu lieu ne soient pas intégralement retranscrits. Ce texte a fait l'objet d'une validation par Christine Ducès, organisatrice de l'événement.

Les personnes en situation de handicap développent cette résilience à condition qu'elles soient favorisées par leur environnement. Cette capacité d'adaptation se renforce dès que les parents eux-mêmes deviennent résilients, dès qu'ils ont émergés (du choc) et reconquis leur place de parent d'un enfant (avant toute notion de handicap), dès qu'ils se sont adaptés à ces nouvelles difficultés. Lorsque les parents s'adaptent à la situation, l'enfant va s'y adapter d'autant mieux.

Le niveau d'adaptation, de résilience des parents et enfants évolue en fonction de l'aide qu'on leur offrira. À partir du moment où l'enfant est reconnu comme une personne, c'est aussi de la construction du sentiment continu d'exister qu'il s'agit. Les parents pourront se réapproprier le sens de leur vie familiale telle qu'elle est dans le réel, avec un enfant différent.

Intervention de Christian Duchemin, pédopsychiatre du COEM Aintzina, qui évoque la métaphore de la baïne<sup>2</sup>. Ce courant, périphérique au banc de sable sur lequel cassent les vagues, attire les nageurs vers le large. Les novices ont tendance à nager vers le bord à contre-courant, ils finissent par s'épuiser et augmentent les risques de noyade. Les « côtiers » expérimentés savent qu'il ne faut pas lutter contre ce courant mais au contraire se laisser emporter vers le large, au-delà de la zone de cassure des vagues, afin de revenir ensuite, aidé par les vagues, dans la zone constituée par le banc de sable.

Cette métaphore illustre le cheminement adopté par les parents et les accompagnants qui commencent par lutter excessivement contre les difficultés, les différences et les stigmatisations posées par la situation de handicap, puis s'adaptent progressivement, adoptent cette juste attitude de résilience.

Mme Zucman rajoute : ce cheminement des parents sur la situation de leur enfant comprend plusieurs étapes : des temps de refus, de résignation, d'adaptation et de mobilisation.

### **L'annonce du diagnostic :**

Ce cheminement commence encore trop souvent par des paroles mal dites, maladroitement auprès du bébé, du nouveau-né, du malade ou de l'accidenté ou encore dans le début de n'importe quelle maladie neurologique et évolutive, et ce à n'importe quel âge. Les médecins n'ont toujours pas, ni dans leur formation, ni dans des soutiens nécessaires, de quoi s'interroger sur la manière dont ils parlent et formulent l'annonce. Depuis 1986, nous attendons une circulaire (avec D. Rapoport) portant sur la question suivante : comment dire les premiers mots ? Il faut bien comprendre l'importance capitale de ces premiers instants consacrés aux parents au sujet du handicap et de la différence de leur enfant. Les premiers mots restent ineffaçables pour eux. Ce moment d'extrême émotion resurgit dans toute sa vérité à chaque étape de la vie de l'enfant et de son accompagnement. Ce traumatisme, cette première angoisse implique des réactions ultérieures parfois incompréhensibles (refus de prise en charge, de matériel, rejet du projet...) pour les professionnels qui interagissent avec les parents.

---

<sup>2</sup> Le mot « baïne » semble d'origine gasconne, bien qu'aucun dictionnaire gascon ne le mentionne. Il pourrait venir du mot baja, graphié baye par P. Rectoran 1, ou baia 2, qui désigne une baie, auquel s'ajoute le suffixe diminutif -ina : bagina/baïna = petite baie.

Les baïnes se forment sur un relief où le phénomène de marée est fort, le sable fin, le dénivelé faible, et avec une forte houle. La houle déplace le sable le long du rivage, interférant avec les courants perpendiculaires à la plage, qui résulte du flux et du reflux des vagues. Ces courants emportent vers le large le sable de fond creusant ainsi des cuvettes visibles à marée basse qui peuvent atteindre 100 mètres de larges et 4 à 5 mètres de profondeur. Chaque baïne a une morphologie propre et engendre différentes formes de courants.

Lorsque des brèches s'ouvrent dans le banc de sable, l'eau s'échappe violemment de la baïne selon un système de vidange. Ce sont ces courants de « sorties de baïnes », ou courant d'arrachement, qui provoquent chaque année des accidents. Le meilleur comportement à adopter reste alors de se laisser porter par le courant sans lui opposer de résistance et d'attendre les circonstances favorables.

Michèle Hernandorena, directrice du COEM Aintzina, intervient sur la difficulté pour les parents d'entendre, d'intégrer l'annonce du handicap dans son aspect irréversible. Comment exprimer le handicap de l'enfant ?

Mme Zucman recommande un dialogue prudent, mesuré. Il est préférable de communiquer par étape en exprimant le risque potentiel de handicap. « Il existe un risque d'incapacité, de pathologie x ou y mais on le découvrira petit à petit, ensemble ».

Il faut surtout bannir les discours qui figent une certitude sur un diagnostic, un pronostic (durée de vie). Il faut refuser tout ce qui est de l'ordre de la prédiction (il ne marchera pas, il ne lira pas) en brandissant une IRM... car cela entraîne une sidération et une attitude défaitiste, attentiste, dramatique. Cela risque d'annihiler toute démarche de projet pour l'enfant.

D'ailleurs, il faut sans cesse « parler l'enfant », le faire vivre, le nommer par son prénom. Il n'est pas un handicapé nouveau-né, il est d'abord un enfant.

### **Le projet personnalisé, et sa mise en œuvre vécue.**

Sur ce point, les annexes 24 bis et ter de 1989 ont généré une avancée considérable dans le secteur, notamment avec l'obligation pour les institutions de réaliser un projet personnalisé pour chaque enfant. Le projet de l'enfant a permis de prendre de la distance par rapport au diagnostic. Il a permis de le regarder dans toute son individualité, avant d'être un « IMC », il est un enfant ou une personne, avec un ensemble de difficultés propres que l'on se propose de comprendre. Chacun de ces enfants, même avec une pathologie similaire, est différent. Le projet personnalisé nous oblige à travailler sur ses propres besoins et ses capacités, c'est une avancée formidable !

Cependant, quel est le bilan aujourd'hui, avec 20 ans de recul, de ce projet personnalisé ? Est-ce qu'il véhicule une valeur globale (au delà d'une liste d'objectifs), une philosophie collective ?

Il fallait apprendre à faire des projets personnalisés et la tâche ne fut pas facile. On avait appris dans nos formations à combler les manques, à répondre immédiatement et le plus tôt possible aux besoins de soins, de rééducations... Ainsi, parfois, cela nous a amené à réduire le projet de l'enfant à la réponse à tous ses besoins, « à vouloir tout, tout de suite ». Cela a généré des problèmes et des paradoxes. D'abord on ne peut pas tout faire tout de suite. D'autres part, il y a des moments plus propices pour intervenir selon chaque enfant (en orthophonie, psychomotricité, kiné, ergo, éducatif, ...). Mettre en œuvre toutes les rééducations en même temps implique un accompagnement disparate, morcelé, sans harmonie, exténuant. L'enfant passe entre un nombre important de personnes, il risque d'être « chosifié ».

C'est pour cela que ces mêmes enfants devenus adolescents ne supportent plus aucune rééducation, aucune contrainte en réaction à un emploi du temps trop chargé, trop morcelé durant leur enfance.

D'autres part, le « tout, tout de suite », la multiplication des rééducations pour l'enfant peut signifier pour les parents un surinvestissement du handicap.

Par conséquent, en pratique, le projet personnalisé doit varier dans le temps et surtout répondre dès le début à la question suivante : **qu'est-ce qui est indispensable, prioritaire pour cet enfant là où il en est ?** Il est nécessaire de se défaire de cette sacralisation des actes systématiques.

Ce qui n'est pas prioritaire doit passer au statut de « soins au second degré ». Tous les accompagnants pouvant y participer. Il est préférable de simplifier le dispositif de soin autour de l'enfant.

Intervention de Patricia Bedey, orthophoniste, qui rappelle que les interventions sur le langage dès le premier mois sont favorables à l'enfant. Elles permettent parfois aux parents de rentrer en

contact avec leur enfant qui ne parle pas. Cependant, cette notion de soins au second degré est tout à fait importante.

Mme Zucman nous conseille de lire « **La peine de naître** » de **Jehanne Collard et Eva Paul**. Flammarion, 2008.

Ce livre, passionnant, raconte la vie d'une enfant IMC avec sa mère. Il traite notamment de la prise de conscience de la différence par les enfants ou adolescents. Eva a commencé à se rendre compte qu'elle était différente des autres au début du primaire. Elle explique aussi que c'est un événement au lycée qui a contribué à renforcer son sentiment d'être une personne à part entière : son prof de math lui a parlé de son travail et de ses mauvaises notes comme à n'importe quel autre.

Puis, E. Zucman évoque un autre problème lié à notre pratique de soignant. Les médecins étaient tellement axés sur les soins spécifiques, qu'ils n'ont pas pensé aux soins courants : l'hygiène dentaire, l'ophtalmologie, les vaccins, l'éducation sexuelle, dépistage et traitement de la douleur, ...

Ces soins courants étaient négligés pour les personnes en situation de handicap.

Une législation a d'ailleurs été réalisée en 2005 sur l'hygiène dentaire des personnes en situation de handicap.

Tous ces points illustrent qu'il est indispensable de trouver un équilibre entre les rééducations, les soins courants mais aussi la vie affective, les jeux, les activités courantes.

Posons-nous la question : si j'étais passé par 32 personnes différentes par semaine pour des activités et rééducations (comme certains enfants dans les institutions), quel adulte serais-je devenu ?

Christine Ducès, adjointe de direction au RTO, exprime cette difficulté pour les adultes résidents de trouver un équilibre entre leur confort, qui nécessite une majorité d'activités de soins et les activités ludiques, affectives, de construction de vie autour du temps et de l'espace. Les problèmes de santé prennent parfois tant de place qu'il y a trop d'inquiétude, d'angoisse pour faire autre chose.

## Les soins de vie quotidienne, le « prendre soin ».

Nous sommes amenés, en tant que professionnels, à mettre en œuvre l'aide journalière d'une qualité maximale, nécessaire à permettre pour la personne l'amour de la vie partagée avec les personnes de son entourage.

Pourtant, le tissu des activités journalières est souvent très dévalorisé : telle est la représentation sociale, comme dit le sociologue ! Tous les jours, donner à manger, donner de la beauté ou simplement du bien-être, de la propreté au corps abîmé sont des actions peu valorisées, des « tâches » (*dans l'esprit de chacun, dans le nôtre et aussi dans celui des mères de famille qui disent en avoir assez des couches après avoir élevé trois ou quatre jeunes enfants*). Or c'est tout le contraire ! Ces gestes de vie quotidienne que nous devons prodiguer aux personnes handicapées, par nécessité et pour qu'elles y gagnent un bien-être et une autonomie suffisante (physique ou psychique) sont le fondement de leur dignité humaine.

Les soins quotidiens prodigués par les professionnels (aide au repas, à la toilette...) représentent la trame fondamentale de la qualité de vie de la personne en situation de dépendance. Les gestes quotidiens du « prendre soin » permettent sa valorisation.

Pour étayer son propos, E. Zucman nous conseille vivement la lecture de « **Loczy ou le maternage insolite** » de **Myriam David & Geneviève Appel** - éd. érès, réédition 2008 (1<sup>ère</sup> édition en 1973)<sup>3</sup>

Cet ouvrage raconte une technique de maternage prodiguée aux enfants en Hongrie. Chaque enfant a une auxiliaire de vie qui a pour ordre d'être totalement disponible pour lui. Elle verbalise toutes les actions qu'elle mène auprès de lui et doit observer toutes les mini initiatives qu'il exprime. L'ouvrage raconte cette disponibilité, cette bienveillance, ce rapport à la lenteur et le plaisir à soigner l'enfant dont elles font preuve. Ces professionnelles sont formées et soutenues par l'encadrement pour materner l'enfant sans développer une appropriation affective. Des études scientifiques ont démontré la valeur constructive et préventive que représente l'aide à la vie quotidienne de qualité pour les enfants.

<sup>3</sup> On appelle "Loczy" ou "Institut Pikler" l'Institut national de méthodologie des maisons d'enfants, fondé en 1946 à Budapest (Hongrie), et situé rue Loczy. Dans cette pouponnière pour enfants orphelins ou abandonnés, créée par la pédiatre Emmi Pikler, les nourrissons sont élevés selon certains principes psycho-pédagogiques novateurs. Pikler est partie du principe que "si un jeune enfant ne peut être élevé par sa mère, la relation maternelle ne peut pas être reproduite, mais il est possible de lui offrir dans le cadre d'une collectivité une expérience de nature tout à fait différente qui favorise son plein développement". Alors, tout est minutieusement pensé, vérifié, ajusté pour le bien-être et le bon développement de l'enfant.

Publié en 1973 sous un titre énigmatique, ce petit livre est construit autour de la clinique des carences précoces qu'il s'agit de prévenir ou de soigner. Les auteures s'inscrivent dans une lignée de cliniciens pour qui le maternage ou la vie d'un enfant ou d'un adolescent en institution ne vont pas de soi. Le tableau clinique est dominé par un sentiment global d'insécurité existentielle ; insécurité dans son corps, dans le temps, dans l'espace et dans la relation à l'adulte. Il en résulte inéluctablement des difficultés motrices, somatiques, cognitives et relationnelles, et des crises institutionnelles majeures. Le pilier du projet de Loczy est un trio de nurses pour neuf enfants, chacune maternant exclusivement trois d'entre eux selon un pattern de maternage... insolite. Très différent d'un pattern maternel car les pulsions et les affects y sont rigoureusement maîtrisés et contrôlés sans pour autant écarter tendresse et douceur. Le cadre de vie de l'enfant est à la fois constant et mobile mais toujours familier et sécurisant. Les transitions entre les séquences de vie, les lieux et les personnes sont préparées en équipe et contrôlées. Tout le travail de maternage revêt le caractère et les exigences d'un « soin » (maître mot chez Myriam David) et requiert à la fois l'engagement personnel de tous les intervenants et des critères de scientificité : observation, essais, réfutations, critiques... A partir de la pratique on élabore une théorie qui structure et oblige tout le fonctionnement institutionnel. L'observation par les auteures de bébés et de nurses en situation de soin donne lieu à des notations minutieuses, cocasses, tendres, toujours rigoureuses car chaque geste fait signe à l'enfant et pèse, par conséquent, son poids de sens. On se souvient de l'apparente boutade de François Tosquelles : « Le premier de tous les savoirs est un savoir de nourrice » mais, à Loczy, d'une nourrice qui est l'institution tout entière en raison de la cohérence institutionnelle. Trente-cinq ans après sa première publication, ce livre donne beaucoup à penser. D'abord, au statut minoritaire de la clinique des carences précoces dans nos institutions et les centres de formation, alors que la majorité des enfants et des adolescents, qui nous sont confiés relève plus ou moins de cette clinique. Ensuite, au fait que, faute d'une articulation rigoureuse à la clinique, de trop nombreuses institutions sont dévoyées par le tropisme managérial, épuisées par les conflits d'équipe et les « crises » internes récurrentes. Elles accentuent le sentiment global d'insécurité existentielle des enfants qu'elles sont censées soigner ! Certes, comme Loczy, la meilleure institution ne peut pas tout pour les enfants carencés, mais au moins, écrivent les auteures : « Parce qu'ils sont en institution, il ne faut pas leur promettre plus qu'on ne peut leur donner, mais ce qui est offert doit être constant et sûr. » (Ref : Site internet Lien Social)

C'est une véritable mise en valeur des gestes de la vie quotidienne avec un vrai respect de la personne, de ses désirs, de sa subjectivité, de son individualité (le « prendre soin »).

Ces auxiliaires de vie hongroises mettent en oeuvre, à travers leur pratique un esprit de justice, puisque tous les enfants sont traités de la même manière, ainsi qu'une maîtrise de la relation : joyeuse, ouverte et démontrant leur plaisir de soigner les enfants.

Christian Duchemin évoque, pour les enfants en situation de handicap moteur, la nécessité de traverser différentes phases de développement : « d'ancrage parental », de « rêve », de prise de conscience, d'insertion sociale et scolaire, de rencontre et d'échange avec des enfants ayant la même problématique (pour se construire une identité) ...

### **Vulnérabilité et faculté d'attachement.**

La résilience des personnes en situation de handicap ou de polyhandicap peut faire apparaître une « hypertrophie » compensatoire des capacités d'attachement aux proches. Dans le quotidien, il se développe un hyper attachement aux parents et aux soignants proches. Il se noue des liens très fort, souvent non-dit, avec les soignants.

C'est ce que j'appelle **l'intelligence sensible** que Spinoza a décrit comme la première intelligence de l'être humain : « l'intelligence conative ». C'est la première intelligence des interrelations. Elle représente la base indispensable au développement de l'intelligence logique.

Cette intelligence sensible est au démarrage de l'humanisation. C'est sur cette intelligence qu'il faut se baser pour travailler avec les personnes polyhandicapées ou les petits enfants.

Elle est une source d'attachement très fort, trop fort même puisque leur vie est faite de mini ruptures parce que les professionnels font preuve de plus en plus d'une présence saccadée pour diverses raisons organisationnelles.

Pour limiter l'angoisse liée à ces multiples ruptures du lien entre un professionnel et un enfant ou adulte en situation de polyhandicap (remplacement, réunion, coupure...), il faut **annoncer la rupture à la personne** : « ce n'est pas moi qui serai là demain, c'est François ... » Lorsqu'on verbalise, lorsqu'on explique à quelqu'un, il n'y a pas cette chute de la tension relationnelle. Cela rassure la personne. Verbaliser les ruptures doit être une habitude systématique pour les professionnels. Il faut fournir un fil rouge de réponses à la personne pour éviter l'angoisse du vide. De même lorsqu'on prépare une orientation vers un autre établissement ou service, il est indispensable de faire lien avec l'autre équipe professionnelle par des visites, des échanges, des transmissions...

Loczy préconise de concrétiser l'affection par des paroles, de la verbalisation. Il s'agit d'être dans la posture de l'intérêt total et bienveillant. Il existe une réflexion sur l'interaction harmonisée entre les équipes et les enfants. Une préoccupation égalitaire des professionnels (faire ce qu'il faut avec tous plutôt que beaucoup avec 3 et rien avec les autres du groupe).

Il est préférable de donner un temps bref mais régulier aux enfants ou adultes pour qu'ils puissent bénéficier de l'attention nécessaire.

Comment harmoniser les moments individuels avec les enfants et les moments de groupe ?

Comment réduire la fugacité des interventions dans une institution ?

Le témoignage d'un adolescent expliquait qu'il avait eu 78 intervenants dans l'année. On a observé que ce mode de relation forte mais fugace se répercute sur leur vie affective.

Les personnes dépendantes ont un surinvestissement de l'intelligence de la relation aux personnes proches.

Il faut donc **privilégier la régularité**.

C'est la régularité des actes de soins qui calme l'angoisse et nourrit l'intégrité de la personne.

Question de Samuel Loguiot (RTO) : Comment gérer le départ d'un adulte de la RTO ?

L'angoisse d'arrachement nous enjoint à accompagner progressivement le départ. Il est absolument nécessaire de passer le relais avec les autres équipes par des rencontres, des stages (« faire une croix » sur le prix de journée). Lui expliquer : qui sera son référent, où va-t-il dormir etc... Il faut construire le fil rouge entre les professionnels pour limiter l'angoisse du départ. Il a besoin de voir, de se rendre compte que les accompagnants parlent de lui, devant lui. Cela permet de montrer qu'il existe ici et qu'il continuera d'exister là-bas.

**C'est une continuité perçue, vécue et entendue, pas seulement dite.**

Je me référerais ici à la parole de Kierkegaard dont j'ai entendu Eric Fiat parler à Poitiers. Kierkegaard a dit en substance : « **Si tu veux aider quelqu'un, mets-toi à sa place et essaye de comprendre ce qu'il comprend**, même si tu penses que tu comprends plus que lui. »

Lorsqu'il y a évolution « régressive » (pathologie involutive, jusqu'au décès), l'enjeu consiste à travailler sur les joies de la vie jusqu'à son terme. Comment rendre la vie quotidienne positive même quand on sait que la mort arrive ? (Cependant nul ne sait le jour, ni l'heure.)

Il faut avoir le courage de mettre en mot le cours de la vie pour que la mort ne soit pas vécue comme l'annulation de ce qui s'est passé, pour que cela continue dans la mémoire. Il est bénéfique de continuer à faire vivre ces personnes au-delà de leur décès, à travers nos échanges.

### **Conclusion de Christine Ducès :**

Accompagner les personnes en situation de handicap ou de polyhandicap peut s'avérer être une tâche complexe. Pourtant, comme nous l'avons vu durant cette journée de réflexion, s'il y a une chose qui permet de lutter contre l'épuisement professionnel et de proposer un accompagnement de qualité, c'est le poids des valeurs partagées au sein des équipes et des établissements.

Nous avons à prendre en compte la dimension humaine de chaque résidant pour lui permettre de réaliser ses aspirations et d'avoir une vie de qualité. Pour les cadres, il s'agit souvent de gérer des paradoxes entre les temps fractionnés (RTT, congés, formations...) et la nécessité de favoriser la continuité du soin, de la relation, de la prise en charge. Pour cela, nous avons à porter une attention particulière à la circulation des informations, à une communication de qualité en améliorant les outils de transmission, de réunion.

Je retiendrais pour ma part, à l'issue de cette journée, des pistes de réflexion intéressantes avec notamment des dossiers que le résidant peut consulter et conserver chez lui et qui lui permettent, en lien avec les professionnels et les parents de s'approprier son histoire, de suivre le fil de sa vie.

Je remercie le Docteur ZUCMAN pour la richesse de ses interventions, ainsi que tous les participants. J'espère que cette journée aura contribué à éclairer notre travail quotidien en lui apportant des perspectives et de l'ouverture.

## Bibliographie

Jehanne Collard et Eva Paul (2008), *La peine de naître*, Flammarion.

Cyrulnik B. (septembre 2003), *Résilience et relation d'aide*, in Perspective soignante N°17, BDSP

Cyrulnik B. et al. (2001), *Bien-être subjectif et facteur de protection*, in Pratiques Psychologiques N°1, BDSP.

Myriam David & Geneviève Appel (réédition 2008), *Loczy ou le maternage insolite* - éd. érès, (1<sup>ère</sup> édition en 1973)

Tomkiewicz S. (2000), *La résilience*, in Actualité et Dossier en santé publique, N°30.

Tomkiewicz S. (juin 2000) *Maltraitements. La résilience*, in Actualité et Dossier en Santé Publique, N°31.