

Actes de la journée d'étude des psychologues

La personne polyhandicapée : l'incertitude d'une clinique sans mot ou comment accompagner la vulnérabilité ?

Interventions de :

- Stéphanie Lecuit Breton et Mélanie Perrault, Psychologues
- Emilie Aebischer et Pauline Bedourian, Psychologues
- Alix Bernard, Docteure en psychologie clinique
- Romain Caro, Psychologue
- Lila Fontaine et Sylvie Lépine, Psychologue et Assistante familiale
- Nathalie Haberman-Ducroquet, Amandine Etaix et Valérie Jorro, Psychologue, Art-thérapeute et Psychomotricienne
- Larissa Santos, Psychologue
- Jérôme Wydau et Anne-Sophie Dorp, Psychologue et Accompagnante médico-sociale
- Mylène Chambon, Anthropologue

SOMMAIRE

	Pages
Introduction.....	2
La place de la vie psychique dans les ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées	3
Stéphanie LECUIT BRETON et Mélanie PERRAULT, psychologues - CRMH	
À la rencontre du patient en service de réanimation, entre bruit et silence.....	5
Emilie AEBISCHER, psychologue clinicienne, Médecine Intensive et Réanimation, CHI de Créteil	
Pauline BEDOURIAN, psychologue clinicienne, ESLD La Closerie de Brunoy	
Handicap, environnement, construction et représentation de soi.....	13
Alix BERNARD, Docteure en psychologie clinique, psychanalyste, psychothérapeute, CliPsy	
Pour entendre le silence, il faut cesser de parler : comment déjouer le piège projectif de la mise en récit de l'autre quand il est vulnérable	17
Romain CARO, psychologue clinicien, E.E.A.P Decanis de Voisins (13)	
Il était un Toi en famille d'accueil : Accueillir l'Extra ordinaire, un voyage partagé	21
Lila FONTAINE, psychologue et Sylvie LEPINE, assistante familiale	
Le conte sensoriel, un outil thérapeutique pertinent en MAS ?.....	31
Nathalie HABERMAN-DUCROQUET, psychologue	
Amandine ETAIX, art-thérapeute	
Valérie JORRO, psychomotricienne, MAS les amis de Karen (77)	
Pas de protocole face à la mort : La collaboration du psychologue avec une équipe transdisciplinaire accompagnant des jeunes polyhandicapés en fin de vie.....	41
Larissa SANTOS ASSUNÇÃO, Psychologue Clinicienne, IME Les Hortillons (93)	
Quand la fin de vie s'impose dans le polyhandicap : ça nous regarde !.....	46
Jérôme WYDAU psychologue clinicien, MAS Hors les Murs (GAPAS) / FAM & SAMO (APF-FH)	
Anne-Sophie DORP, accompagnante médico-sociale, MAS Hors les Murs (GAPAS) (59)	
La recherche : L'après-soi... Projections de parents âgés sur l'impact de leur vieillissement dans la prise en charge de leur enfant polyhandicapé.....	53
Myène CHAMBON, anthropologue et directrice associée, Emicités	
Annexe – Programme de la journée	54

Préambule

La personne polyhandicapée : l'incertitude d'une clinique sans mot ou comment accompagner la vulnérabilité ?

Notre première rencontre est toujours une rencontre faite d'inquiétant et d'étrangeté. Et tout ce que nous savons alors c'est que nous ne savons rien ! Ces personnes que nous accompagnons de par leur dépendance sont vulnérables.

La vulnérabilité c'est courir le risque de subir un préjudice, un abus. Lors de la première journée d'étude nous avons d'ailleurs évoqué le risque de la tentation souveraine... La vie de la personne se construit par étape : la vie utérine, la naissance, l'enfance, l'adolescence, la vie d'adulte puis le vieillissement. Toutes ces étapes de la vie vont faire que la personne va se construire, développer sa capacité d'être au monde ceci toujours en fonction de l'autre et de son altruisme !

Aujourd'hui, il s'agit de réfléchir ensemble aux étapes de la vie pour une mise en sens et ainsi veiller à la singularité des personnes polyhandicapées.

Comité de pilotage :

Sous la coordination de Stéphanie LECUIT BRETON et Mélanie PERRAULT, psychologues au CRMH

Caroline BRISSET, psychologue - Résidence des Oliviers (77)

Maelwenn CORBINAIS, psychologue - MAS les amis de Claire (75)

Nathalie DOVERO, psychologue - EEAP la Loupière (77)

Lila FONTAINE, psychologue - CESAP les Heures Claires (78)

Présentation du Centre de Ressources Multihandicap et mot d'introduction à cette rencontre des cliniciens du champ du polyhandicap

Stéphanie Lecuit Breton et Mélanie Perrault

Psychologues cliniciennes au Centre de Ressources Multihandicap

Bonjour à tous et merci de votre présence aujourd'hui pour cette journée d'étude que nous souhaitons être aussi un moment d'échanges et de réflexions pour vous soutenir, vous les psychologues, dans vos pratiques auprès des personnes polyhandicapées.

Cet accompagnement a largement évolué ces dernières décennies tant au niveau médical, orthopédique qu'éducatif. Plus récemment, nous avons vu émerger la question de la scolarité et de la CAA. Le statut de la personne polyhandicapée a évolué pour la mettre plus au centre de toutes les réflexions qui touchent à son quotidien mais aussi pour la rendre plus actrice. Toutes ces avancées sont suivies de près par le Centre de ressources Multihandicap qui a comme mission d'améliorer l'accompagnement des personnes polyhandicapées, pour cela nous avons différentes propositions à destination des aidants familiaux et professionnels que ce soit de la formation, des groupes d'échanges, des entretiens, de la recherche (comme celle que vous présentera Mylène Chambon) et des groupes de paroles à destination des fratries et des professionnels. Le CRMH est un outil au service de ceux qui sont concernés, alors n'hésitez pas à nous contacter à nous interpeller et à nous interroger. Cela nous permet de monter en compétence et de rester au plus près des préoccupations du terrain.

Nous sommes le premier centre de ressources polyhandicap financé et nous fêterons nos 30 l'année prochaine. Et puisque nous avons le plaisir de recevoir un tiers de collègues qui ne sont pas de l'Ile-de-France, sachez qu'à la suite d'initiatives locales, il y a plusieurs centres de ressource polyhandicap qui ont vu le jour sur tout le territoire. Le CRMH organise une journée de rencontre entre tous ces centres le 16 janvier à Paris. En attendant revenons à aujourd'hui et à notre journée que je vais laisser Stéphanie vous présenter.

Nous avons pensé ces journées pour penser la vie psychique chez la personne polyhandicapée et ouvrir nos pratiques à la réflexion.

Cette 2^{ème} journée, la personne polyhandicapée : l'incertitude d'une clinique sans mot ou comment accompagner la vulnérabilité s'inscrit au niveau d'un processus évolutif de la vie de la PPH qui se construit par étape. Vie qui peut nous tourmenter tant la personne révèle en nous la question de la vulnérabilité. Les mots elle ne les a pas et parfois nous-même ne les avons pas. Or sans mots sans histoire, sans récit pouvons-nous exister ?

Dans le film :« L'école du polyhandicap par Georges Saulus », ce médecin psychiatre et philosophe nous raconte comment il a cheminé et en est arrivé à développer et définir différent profil de personnes polyhandicapées. C'est avant tout parce qu'il n'imaginait pas au début de son travail auprès d'eux, ce que ces enfants, ces adultes pouvaient éprouver. Il raconte qu'en effet certains de ces enfants ne lui donnaient rien à penser. Et c'est alors qu'il

explique que devant cette difficulté il a dû contourner l'obstacle et c'est ainsi qu'il en est venu à développer la notion d'éprouvé d'existence ! En effet, pour l'être qui éprouve, **tout éprouvé, quelle qu'en soit la nature** (sensorielle, mnésique, émotionnelle, cognitive ou affective) **a pour toile de fond l'expérience d'une existence.**

Si cette clinique sans mot du sujet peut nous fragiliser, notre rôle en tant que psychologue est de porter le récit de cette vie psychique et de l'expérience d'une existence à laquelle il faut veiller car assujetti à l'autre.

Notre travail auprès des personnes polyhandicapées est un travail de traducteur, de médiateur, de facilitateur dans lequel le psychologue a toute sa place. Cependant, il faut accepter de faire un pas de côté qu'en a notre formation où le medium privilégié est la parole. En effet, le psychologue doit pouvoir enfiler les différentes vestes qui lui permettront d'être auprès de la personne polyhandicapée.

Tout au long de sa vie, la personnes polyhandicapée va se construire et à travers cette journée nous allons éprouver ensemble ces étapes de la vie à travers différents récits d'expériences cliniques et verrons quelle est la place du psychologue lors des différents moments de vie.

Nous remercions tous les intervenants d'être ici avec nous aujourd'hui, ainsi que les membres du comité de pilotage.

Pour ce début de matinée, nous avons fait le choix de faire un pas de côté par rapport au champ du polyhandicap et invité **Emilie AEBISCHER et Pauline BEDOURIAN** a nous parler de leur pratique de psychologue en réanimation. Travailler en réanimation c'est être confronté à des patients, privés de parole et où prédomine le corps. Comment alors aller à la rencontre de ces patients ? C'est l'expérience que nous allons partager grâce à vous Emilie et Pauline.

Nous sommes ravies de vous avoir reçu aujourd'hui et de voir que vous vous êtes saisies de cette proposition de se poser ensemble une journée entre pairs pour présenter et réfléchir à nos pratiques.

Nous espérons que cette journée vous a permis de vous ressourcer et que ces récits d'expériences inspireront vos pratiques ou du moins les redynamiseront pour que le désir de mieux les accompagner en soutenant la vie psychique tant auprès de la personne que des équipes continuent de vous animer.

Rappelons que pour exister, il faut qu'une parole circule et j'aime à rappeler que nous sommes les psychologues nous tous ici présent comme le disait Tosquelles les plombiers de l'institution !

Sources :

FILM :« *L'école du polyhandicap* par Georges Saulus » , médecin-psychiatre et philosophe, pionnier dans le champ du polyhandicap. Dans ce film, Georges Saulus répond aux questions de la journaliste Valérie Hauert.

A la rencontre du patient en service de réanimation, entre bruit et silence

Intervention de Emilie Aebischer et Pauline Bedourian

Psychologue clinicienne, Médecine Intensive et Réanimation, CHI de Créteil

Psychologue clinicienne, ESLD La Closerie de Brunoy

Propos introductifs

Introduction : “plongée” en service de réanimation

Les services de réanimation accueillent le plus souvent dans un contexte d'urgence des patients dont le pronostic vital est engagé suite à une ou plusieurs défaillances d'organes. Ils nécessitent une prise en charge d'urgence suite à un épisode aigu, ainsi qu'une suppléance du/des organes défaillants.

Pour un psychologue, pénétrer en réanimation c'est se confronter à un service hautement technique ; où l'on a recours à des procédures invasives, agressives, bruyantes et où les soignants vont travailler essentiellement dans l'urgence. Entrer en réanimation, c'est aussi travailler dans un espace où la sensorialité est partout. Elle est stimulée par les bruits, la lumière, les odeurs, la chaleur... On y entend les sons des scopes, des respirateurs, des alarmes, les bruits des corps. Au-delà, ce sont les échos de toutes ces alarmes qui résonnent en permanence. Ce sont aussi les allers et venues, le bruit des brancards et tout le bruissement de ces passages incessants. L'arrivée en réanimation c'est se confronter à la perte des repères spatio-temporaux.

“La réa quand j'y entre pour la première fois, c'est comme une plongée au fond d'une piscine pour quelques heures et le besoin de remonter à la surface. Là-bas, le son est incessant et cela m'empêche de penser ou de me concentrer. À vrai dire, je me sens presque ivre quand j'entre dans le service. Le son semble à la fois omniprésent et réduire au silence tout ce qui ne vient pas de la réa. Ainsi, pendant les staff, les médecins, les infirmier(e)s parlent et je ne comprends rien, j'essaie pourtant, mais ça parle de chiffres, de taux de ventilation, de sang, de transfusion, de remplissage, de « saignée », de personne qui risque de « s'auto-extuber », de contention tout cela dans un vacarme assourdissant d'alarmes que plus personne ne semble remarquer... à dire vrai je n'y entends rien et parfois ce n'est pas qu'une question de vocabulaire. C'est une autre langue. C'est insensé, inaudible. C'est surtout l'inquiétante étrangeté...”

La réanimation c'est ce bruit omniprésent mais c'est aussi paradoxalement du silence. Il s'agit en effet du silence des patients, privés de parole. C'est également la parole des proches, des soignants qui peut se faire rare faute de réponse du patient. En réanimation, on peut facilement mesurer à quel point on a besoin de la parole de l'autre pour parler soi-même, pour exister. Dans ce contexte, quel dialogue est possible ? Comment penser, en tant que psychologue, la rencontre avec l'autre, le patient réanimé ?

Il s'agira tout d'abord de présenter les spécificités de la rencontre avec le patient sédaté et notamment la prédominance du corps dans la rencontre clinique pour enfin tenter d'imaginer que des ponts pourraient être dressés entre nos cliniques respectives.

1) La rencontre du patient en/de réa

En réanimation, le patient peut être vigile, intubé, en phase d'éveil ou sédaté.

Cela nous paraît important de pouvoir vous dire quelque chose de ces différents états de conscience du patient en réa car ils définissent nos modalités relationnelles.

Le coma (ici induit) se caractérise par "une perte de conscience totale, mise en évidence par l'absence de toute réponse adaptée à des stimulus extérieurs ou des besoins intérieurs. Il peut se définir par un état d'inconscience et d'absence de réaction d'éveil" (Bates, 1995 cité dans Minjard, 2014).

Cet état de coma est durable sans possibilité d'éveil volontaire ou automatique (Young, 2009). Le patient ne peut donc entrer en relation, s'exprimer verbalement. Il est immobile et ses yeux sont clos. Le coma se distingue du sommeil dans cette absence d'éveil spontané possible.

Comme on peut le remarquer, la définition du coma s'accorde sur l'absence de conscience des patients. Néanmoins, différents éléments donnent à penser que les patients sont sensibles aux éléments environnants. Des modifications physiologiques ou motrices, tels que des mouvements oculaires derrière les paupières ou un léger froncement des sourcils, une fluctuation de la respiration, s'observent chez les patients lors de stimulations sensorielles telles que le toucher ou la voix. **Ils sont donc inconscients mais présents.**

On observe que les patients traversent trois périodes, distinctes cliniquement, en lien avec le coma : **le coma en lui-même**, auquel se réfère la définition ci-dessus, mais aussi **l'éveil de coma** et enfin **l'après-coma**.

La période de **l'éveil de coma** débute au moment où les patients ne sont plus sédatisés et peuvent donc se réveiller par eux-mêmes. L'éveil est un phénomène très progressif : il peut prendre de quelques heures à quelques jours, pendant lesquels les patients ont un état de conscience fluctuant. Puis ils reprennent peu à peu contact avec leur environnement et avec leur corps, dont ils peuvent retrouver doucement une certaine maîtrise. Ils recommencent à utiliser leur appareil phonatoire, à produire des sons, à explorer l'environnement du regard, à fixer volontairement, à tenir compte d'autrui (par exemple obéir à des ordres simples tels que « serrez-moi la main »). Cette période peut aussi être caractérisée par une confusion, de l'agitation et parfois des productions psychiques psychotiformes avec des vécus persécutifs, des connotations agressives etc.

Ces productions psychiques, nommées « **rêves de réa** » (Grosclaude, 2009), sont considérées comme la réintégration et la restructuration progressive par les patients de leur vécu, de ce qu'ils ont perçu et ressenti pendant la période de coma.

La dernière période liée au coma concerne celle de **l'après-coma**. Elle débute au moment où les patients ont retrouvé un état de conscience similaire à celui antérieur au coma et où il a rétabli un lien avec la réalité. Cette période peut durer plusieurs jours, semaines et parfois mois. Ils sont en mesure de s'exprimer et ainsi de faire part de leur vécu actuel et de celui de la période d'éveil. Dans l'après-coma, les patients peuvent présenter des productions psychiques en lien avec la période de coma et élaborer autour de ce vécu. Celles-ci, plus ou moins construites, permettent d'envisager une permanence de la subjectivité du patient pendant le coma (pensées, perceptions, traces mnésiques et sensorielles) (Grosclaude, 2009).

Parallèlement, la motricité s'améliore, la reprise de certaines fonctions somatiques et l'arrêt

de la suppléance d'organe amènent la question de la sortie de réanimation vers un autre service hospitalier. Néanmoins, psychologiquement, les patients restent très vulnérables. La temporalité psychique s'aligne rarement sur la temporalité somatique. Cette vulnérabilité peut persister à plus ou moins long terme, sous forme de cauchemars, de troubles de l'humeur, de troubles anxieux, cognitifs (Peris, 2011) ou de ce que l'on nomme maintenant PICS (post intensive care syndrom). Plus la période de coma aura été longue, plus la récupération psychique et physique des patients prendra du temps et mobilisera des ressources.

L'hospitalisation en réanimation, dans sa confrontation avec la réalité de la maladie et de la mort, a un potentiel traumatogène important.

Aller à la rencontre du patient en phase d'éveil (intubé) ou sédaté est une des spécificités du psychologue. Nous choisissons de vous présenter cette possibilité.

(Emilie)

En réanimation, un matin je rencontre M.A qui selon l'équipe est en « retard de réveil ». Extubé depuis quelques jours, il ne présente pas de signes d'éveil et cela questionne. Je décide d'aller à sa rencontre. Je rentre dans sa chambre. Je me présente. Je m'installe et surtout j'observe. M. A respire par à-coups, il reste dépendant de la respiration artificielle. Le cou est couvert de perfusions, abimé. La trachéotomie qu'il a à sa gorge laisse échapper du sang, le visuel de cette blessure ne m'échappe pas. Je lui parle de la réanimation, de ce qui lui arrive, des bruits dans la chambre. Je lui dis aussi que nous sommes là, que sa famille lui rend aussi visite. Je lui dis qu'il pourra s'éveiller, quand il sera prêt. Je me trouve confuse : est-il là ou pas ? J'imagine un état brumeux duquel il perçoit des sons plus que le contenu de ma voix. Puis, sa respiration se modifie, ses yeux clignent et sa mâchoire inférieure s'active... Je regarde cela sans oser respirer moi-même. C'est si troublant. Je me dis que c'est difficile d'être présent à quelqu'un qui s'y dérobe, de poser des mots sur cette situation vacillante. Face à cette vulnérabilité mes paroles sont-elles bénéfiques ou mortifères ? Une vague d'inquiétude me submerge, j'ai un peu chaud. Mon corps est tendu vers lui, mon regard aussi. Ma respiration se calme. Je reste en silence puis je pars. L'ensemble aura duré quelques minutes à peine, pour moi une éternité.

* "retard de réveil": quand la temporalité du patient ne s'aligne pas avec celle des soignants : à l'arrêt des sédations, le sujet ne se réanime pas.

Il est indéniable que les entretiens avec les patients non communicants nous poussent hors de nos limites, de notre zone de confort. Il y a des jours où on arrive à entrer dans ces chambres et des jours où ça nous paraît impossible, vain, sans utilité. Ces moments suscitent chez le professionnel et d'autant plus chez le jeune professionnel, beaucoup d'interrogations sur quoi dire, quoi faire dans ces moments-là. Bien souvent, on ne sait pas quoi faire...

En pratique, s'asseoir, s'installer, se mettre sur le même rythme, décrire ce qu'on voit, parfois se laisser aller à la rêverie. Observer et proposer des mots sur ce qui est perçu. La main que l'on donne, que l'on prend, que l'on pose. Le contact cutané qui assure à l'autre qu'il reste sujet, qu'il est là. Peut-être pour avoir aussi l'impression de l'arrimer du côté des vivants : le psychologue tente de ramener du côté de la vie par des mots.

Ce qui caractérise la rencontre avec ces patients, c'est l'absence de langage verbal, le psychologue est à la fois celui qui parle, celui qui entend, celui qui nomme et celui qui tente de raconter le patient. Le langage oral est souvent considéré comme la forme la plus aboutie et répandue de communication. On confond parfois la parole avec la capacité de l'homme à être Sujet.

La situation en réanimation vient remettre en question l'existence même du sujet, cette

notion d'humanité ou d'identité dite "narrative" qui fait appel à la mémoire (Ricoeur, 1983, 1984, 1985, cité dans Rambeaud-Collin, D., & Zoldan, Y. 2022). Comme si le seul témoin d'être là était le langage verbal.

Cette rencontre va donc demander au psychologue d'être créatif dans ses modalités de rencontre. Même si le sujet ne peut pas se faire entendre par sa voix, il reste un être de langage et de communication ce qui témoigne de son existence. Cette approche nécessite d'être attentif aux manifestations du côté du patient. Aller à la rencontre de ces patients c'est porter/supporter l'absence de réponse, le silence, le doute. Soutenir coûte que coûte le pari d'une vie psychique quel que soit l'état somatique du patient, avec peut-être parfois le risque de la projeter. Cela nous permet de continuer à simplement être du côté du sujet.

Le psychologue est celui qui fait aussi du lien, il fait circuler la parole dans la triade patient-famille-soignant. Les proches peuvent être le relais de la narrativité du sujet. En nous partageant leurs connaissances, leur lien etc avec le patient. Leur récit prend une place importante ; Qui est le patient pour eux ? Qui est-il hors de ce moment suspendu du coma et de la réa ? Soignants et proches maintiennent la possibilité de voir l'autre comme sujet et sont un rempart à la désobjectivation.

Dans ces moments de narration de l'autre, il s'agira cependant d'être attentif à nos projections et aux projections familiales pour s'approcher au plus près de l'identité du patient. Et souvent à l'éveil de celui-ci, nous devons réajuster notre connaissance de lui ! Pour étayer, accompagner le récit des proches, nous utilisons aussi parfois ce qu'on appelle la biographie sensorielle (qui est issue de la stimulation basale que vous devez connaître j'imagine). Nous recueillons alors les éléments permettant de personnaliser, rendre familier et sécurisant l'environnement du patient. L'objectif étant de permettre une phase d'éveil moins anxiogène mais aussi d'individualiser la prise en charge et de percevoir par ce prisme quelques éléments de personnalité du sujet. Tout cela dans une démarche du "mieux vivre la réanimation". ("Mieux vivre la réanimation" 6ème Conférence de Consensus SFAR et SRLF de 2009).

Nous ne pouvons pas parler de cette période du coma et de l'après sans évoquer la notion de **"trou réa"** (Grosclaude 2009). Le trou réa c'est l'expérience amnésique de la réanimation, c'est rendre compte d'une irreprésentable expérience, c'est le témoin de l'existence dans le rien.

Un des rôles du psychologue est d'être là dans ces différentes phases du coma pour permettre un travail d'accompagnement, de remise en sens, de narration du moment qui fait trou dans l'histoire du sujet. Et permettre ainsi une réinscription dans le continuum de vie du sujet de cet épisode.

Pour conclure ce premier propos, la réanimation est une clinique de l'aller vers, de la présence, de l'« être-là ». Un être là qui s'enracine dans le corps. En ce sens, la rencontre avec ces patients pourrait davantage s'appuyer sur cette dimension corporelle de l'être là.

2) La dimension corporelle en réa : le corps : un faisceau relationnel ?

Pour commencer, on va vous présenter en quelques mots ce qu'on entend par "présence" et comment cette notion peut éclairer notre propos. On vous propose la définition suivante.

La présence, *parousia* est : « un état de disponibilité physique et mentale. Elle dépasse la simple présence physique voir elle s'en affranchit » (Marcou, 2018, p. 56). Cette définition met l'accent sur cette notion de disponibilité physique et mentale qui va caractériser « l'être-là » du psychologue. On notera qu'être présent va au-delà d'une simple présence

physique. En philosophie, la notion de présence est polysémique. Plusieurs philosophes se sont attelés à cette notion : Kant, Huber, Heidegger ... bien souvent sous le terme allemand de *Dasein* qui signifie « être-là », être présent.

En réanimation, on peut voir que la présence du psychologue auprès des patients serait avant tout une expérience corporelle et sensorielle.

En effet, pour aller à la rencontre du patient sédaté, le psychologue va porter son attention sur le corps du patient. Un corps qui "parle" et communique via des signaux comme la couleur de la peau, le rythme respiratoire et cardiaque, les mouvements oculaires et bien d'autres variations de fonctionnements, comme déjà dit précédemment. D'autre part, face à des patients « présents-absent », c'est également le corps même du psychologue qui va être mobilisé et se mettre au travail pour qu'il y ait rencontre.

Il apparaît donc central dans l'exercice du psychologue en réanimation d'être sensible à ses propres émotions et sensations face aux patients : lourdeur, sensation d'étouffement, de vertige, point dans la poitrine, accélération de la respiration, chaleur...

C'est donc presque **un dialogue au corps à corps** qui s'instaure.

"Mr M est hospitalisé dans le service depuis presque 3 mois, il est éveillé mais la communication reste extrêmement compliquée. Aucun code de communication n'a pu être mis en place du fait des défaillances fonctionnelles. Plusieurs fois par semaine je pars à sa rencontre. Cette rencontre nécessite que je ralentisse ma course parfois effrénée dans une journée de réanimation, que je me rende entièrement présente. Faire le vide dans ma tête et dans mon corps, les rendre disponible pour le patient. J'entre dans cette chambre où Mr M est dans son lit ou parfois au fauteuil, le visage toujours tourné vers la gauche. Je m'assoie, je me représente systématiquement, je tente de capter ce regard qui s'échappe, et je ressens...ma respiration qui se cale sur la sienne, que j'interprète parfois comme calme ou agitée selon ce que ça me fait vivre. La sensation d'étouffement lorsqu'il tousse avec sa trachéotomie, la chaleur de la pièce, le froid de ma main que je pose sur la sienne. Dans un bain de mots, de mes mots les minutes passent. Et puis les mots parfois cessent, je me laisse porter par mes associations, de temps à autre j'en fais part à monsieur. Certaines fois je ressens comme l'urgence de sortir, comme si ma propre intégrité physique et psychique était en jeu, sortir pour ne pas se faire engloutir par le mortifère. Et puis le moment du "au revoir", toujours aussi étrange quand aucune parole n'a pu être échangée."

Ainsi, c'est le corps du psychologue qui va être mobilisé et se mettre au travail pour qu'il y ait rencontre en pensant à la fois ce qui émane des patients et en élaborant ce qu'il en ressent.

En ce sens, cette présence du psychologue amène une attention à la dynamique contre-transférentielle qui ferait davantage de place au corps. On peut aussi parler de contre-transfert corporel, permettant la possibilité d'une rencontre intersubjective.

L'attention à cette dynamique implique alors, pour le psychologue de parfois tolérer cette "turbulence émotionnelle" (Bion, 1987) que lui fait vivre/ traverser le patient.

En étant sensible à ses propres états émotionnels et de vacillements intenses, le psychologue laisse la possibilité d'un contenant aux pensées du patient en faisant vivre en lui-même des expériences corporelles primaires, des formes archaïques de pensées en référence aux

éléments *Beta* de Bion (1979).

Par ailleurs, le contre-transfert, selon Korff-Sausse, c'est aussi « constituer du psychique là où il n'y en a pas ou de manière incomplète ou défailante » (Korff-Sausse, 2006, p. 508). C'est-à-dire se laisser altérer par le transfert du patient non pas tant pour interpréter le contenu d'un discours mais pour constituer du psychique.

En somme, cette clinique de la réanimation confronte nos modèles classiques de soins psychologiques et engagerait de manière particulière le positionnement du psychologue clinicien dans la rencontre du malade (Minjard, 2014).

3) Clinique de la réanimation/ clinique du polyhandicap : quelles résonances, quels liens ?

Dans cette dernière partie, il s'agira de faire apparaître mais aussi de questionner des résonances que l'on pourrait trouver entre les cliniques du polyhandicap et de la réanimation. Tout d'abord, d'un point de vue uniquement théorique, clinique de la réanimation et du polyhandicap peuvent être décrites comme des pratiques aux limites de la vie. Korff-Sausse les décrit justement comme appartenant aux "cliniques de l'extrême" (2021, p. 39) car se situant aux frontières de ce qui est : "Symbolisable – subjectivable ; Pensable ; Partageable". Ce terme de "clinique de l'extrême" peut néanmoins être remis en question et discuté...

Par ailleurs, ces patients de réanimation sont, comme le décrit Korff-Sausse (2021, p. 39), porteurs d'une "atteinte extrême" ils ont "franchi une frontière" : celle de l'humain ; évoquant parfois "monstruosité" ou "animalité" notamment par l'absence de langage. Aussi, qu'il s'agisse du patient de réanimation ou celui en situation de polyhandicap, ils sont porteurs d'une telle souffrance qu'on préférerait parfois "imaginer qu'ils n'ont pas les capacités intellectuelles de penser la situation qui est la leur" ? Nous vous posons donc la question, cela fait-il écho dans votre clinique ?

Ainsi, je me souviens en réanimation avoir été happée par des patients intubés et légèrement sédatisés. Un sentiment de malaise et d'angoisse montait inévitablement quand il fallait aller à leur rencontre. Cette angoisse n'était-elle pas justement que j'aurai préféré qu'ils ne soient pas conscients voire morts plutôt que de les voir survivre dans de telles conditions de souffrance ? Il semblerait que ces cliniques viennent questionner la présence du psychologue : "que vient-on chercher ici ?" "Que vient-on y faire ?". En un mot comment justifier notre présence auprès de ces patients présents et absents ? Cette question de la présence du psychologue est-elle aussi saillante dans la clinique du polyhandicap ?

La clinique de la réanimation vient confronter à la grande vulnérabilité à la fois physique et psychique. Mellier (2006, p 45) parle de "précarité psychique". Dans ces situations, le lien à l'autre est alors mis à mal. De fait, la question de la réciprocité et donc de l'intersubjectivité est posée.

Pourtant, avec la rencontre du patient sédaté en réanimation, le clinicien postule que la vie psychique ne se limite pas à la mise en parole : "la vie psychique n'est pas que langage". La clinique du handicap et celle de la réanimation amènerait le clinicien à interroger cette question du corps : "quand on ne peut pas communiquer par la parole, on communique par le corps". Aussi, la prise en compte de la dimension corporelle dans le dispositif clinique pourrait être un point commun entre clinique du handicap et clinique de la réanimation. En

sus des modalités créatives que nécessite la rencontre de ces sujets.

Enfin, face à la très grande précarité et vulnérabilité physique et psychique du patient, on peut se demander si la place accordée aux proches n'est pas un dénominateur commun à ces deux cliniques. Dans les deux cas, le discours narratif des proches peut se substituer/compléter celui du patient, ils deviennent témoins de la subjectivité et acteurs de resubjectivation.

Conclusion

Bien que nos cliniques puissent trouver des similitudes et des résonances, il nous semble qu'une différence importante se situe sûrement du côté de la temporalité et du postulat de départ dans la rencontre. La réanimation est un état transitoire, de passage dans une histoire de vie, là où le handicap sera un état pérenne ; chronique (même si la réa peut amener au handicap). Il nous semble que cela peut modifier le positionnement du psychologue dans sa rencontre avec le sujet.

Avoir été invité parmi vous, à réfléchir à cette clinique qui est la vôtre, vient mettre en lumière que les psychologues de réanimation auraient sûrement beaucoup à apprendre de ce champ-là, comme de celui de la clinique du bébé, dans l'absence de langage et la place de l'observation. Au-delà des lieux et des problématiques cliniques, le commun semble être la question de la présence à l'autre et de l'écoute dans toutes ses dimensions. L'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale de la personne polyhandicapée nous semble rejoindre la clinique du patient en réanimation. Quand les mots manquent, le psychologue doit pouvoir convoquer d'autres modalités de rencontre dans cette présence paradoxalement définie par l'autre.

Bibliographie :

Bion, W.R (1987). « Turbulence émotionnelle », La preuve et autres textes, Paris, Ithaque, pp. 7-21, 2007.

Bion, W.R (1979). Aux sources de l'expérience. Paris, Puf

Grosclaude, M. (2009). *Réanimation et coma*. Pays-Bas : Elsevier.

Korff-Sausse, S. (2006). Contre-transfert, cliniques de l'extrême et esthétique. *Revue française de psychanalyse*, 70(2), 507-520. <https://doi.org/10.3917/rfp.702.0507>

Korff-Sausse, S. (2021). *Dire l'indicible : Rencontre avec des patients pas comme les autres*. Paris, France : Eres.

Marcou, A. (2018). De la présence à la présence thérapeutique. Dans M. Galy (Éd.), *Etre là* (p. 55-67). Domont, France : Flammarion Versilio.

Mellier, D. (2006). Précarité psychique et dispositifs d'intervention clinique. *Pratiques, Psychologiques*, 12(2), 145-155. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2006.01.008>

Minjard, R. (2014). *L'éveil du coma : Approche psychanalytique*. Paris, France : Dunod.

Peris, A., Bonizzoli, M., Iozzelli, D., Migliaccio, M. L., Zagli, G., Bacchereti, A., Debolini, M., Vannini, E., Solaro, M., Balzi, I., Bondoni, E., Bacchi, I., Giovannini, V., & Belloni, L. (2011). Early intra-intensive care unit psychological intervention

promotes recovery from post traumatic stress disorders, anxiety and depression symptoms in critically ill patients. *Critical Care*, 15(1), R41. <https://doi.org/10.1186/cc10003>

Rambeaud-Collin, D., & Zoldan, Y. (2022). L'identité narrative dans la prise en charge psychologique des jeunes issus de la conception médicalisée. *Revue Jeunes et Société*, 6(2), 79-98. <https://doi.org/10.7202/1088852ar>

Young 2009 Young, G. B. (2009). Coma. *Annals Of The New York Academy Of Sciences*, 1157(1), 32-47. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2009.04471.x>

Mieux vivre la réanimation” 6ème Conférence de Consensus SFAR et SRLF de 2009

Handicap, environnement, construction et représentation de soi

Intervention de Alix Bernard

Docteure en psychologie clinique, psychothérapeute, psychanalyste, CliPsy.

Introduction

Dans le cadre de cette journée d'études sur « La personne polyhandicapée : l'incertitude d'une clinique sans mot ou comment accompagner la vulnérabilité », j'ai été sollicitée par Stéphanie Lecuit-Breton et Mélanie Perrault, psychologues du centre de ressources polyhandicap, du fait d'un texte que j'avais écrit sur la « subjectivation du handicap ». Elles m'ont proposé d'intervenir en faisant un « pas de côté », c'est-à-dire sans avoir de connaissances spécifiques dans le champ du polyhandicap. Il me semble cependant important d'essayer de réfléchir également à cette question.

Je propose ici d'évoquer quelques éléments à partir d'une réflexion engagée et développée dans le champ d'autres types de handicap. J'ai en effet une assez longue expérience clinique de psychothérapeute, d'abord en établissements médico-sociaux auprès d'enfants et d'adolescents sourds, parfois avec handicaps associés, ensuite dans un hôpital de jour auprès d'enfants dits « autistes » et présentant également un handicap sensoriel, puis en pratique privée où il m'arrive de recevoir des personnes en situation de handicap.

Des rencontres singulières

En préalable, j'ai essayé de me remémorer des rencontres que j'avais pu avoir avec des personnes pour qui on peut évoquer un pluri-handicap :

- Toute jeune psychologue, je rencontre ainsi une petite fille sourde et aveugle de 5 ans, qui venait pour un bilan à l'institut des jeunes sourds dans lequel j'avais commencé à travailler. J'avais alors été frappée par ce que j'avais perçu comme de l'attention à ma présence, à la présence des autres, un désir d'être dans les échanges, une possibilité d'utiliser ensemble des objets (j'étais censée lui faire passer un test). Je n'avais pas eu de doute sur ses potentielles capacités et sur son humanité.
- Un peu plus tard, je rends visite à une amie, interne dans le service de neurochirurgie pédiatrique à l'hôpital Necker. Je pénètre dans une grande salle dans laquelle sont alignés des berceaux et je suis d'abord effrayée par la vision de tous ces nourrissons atteints de spina bifida ou d'hydrocéphalie, la tête bandée, avant de percevoir des « bébés ».
- Une autre fois, je suis amenée à rencontrer la mère d'un enfant sourd, elle-même sourde et atteinte d'un syndrome de Usher. Originnaire d'un pays étranger, elle n'a pas pu y être scolarisée ni bénéficier d'un environnement soutenant et langagier. Ses parents, rencontrés également, paraissent extrêmement normatifs et ont tendance à se substituer à leur fille dans l'exercice de sa parentalité. Cette femme ne parle pas oralement et s'exprime gestuellement sans avoir eu accès à une langue des signes.

Nous parvenons cependant à nous entretenir, via différentes médiations : gestes rudimentaires, dessins, mouvements, mimiques, mime. J'avais été frappée par son intelligence relationnelle ainsi que par l'épuisement que j'avais pu ressentir après cet échange non conventionnel et dans lequel j'avais dû être attentive, hyper vigilante aux « signes » manifestés par mon interlocutrice. Par la suite, j'avais été également touchée par son découragement qui l'avait empêchée par exemple de suivre des cours d'initiation à la langue des signes pour sourds sans langage.

Lors de ces différentes rencontres, il m'avait semblé percevoir un désir d'échanges, une intelligence relationnelle et une humanité partagée. Mais se profilent également des inhibitions et des entraves dans nos capacités mutuelles d'adaptation.

Présentation de quelques repères ou hypothèses retenus

Cette expérience clinique auprès de patients en situation de handicap, m'a conduite à réfléchir sur la manière dont une personne se construit quand elle est différente de ses parents, et à retenir un certain nombre de repères ou d'hypothèses.

- Le handicap n'est pas vécu par la personne elle-même comme se le représente ses parents ou les professionnels. Il peut être pensé comme une manière d'être au monde spécifique (Sacks, 1995). Ce point de vue incite à être attentif aux expériences existentielles et relationnelles vécues par les personnes handicapées elles-mêmes, plutôt qu'à penser leur situation du côté d'un manque, comme ont souvent tendance à faire « les normaux »¹ (Goffman, 1963).
- Cette « modalité de l'être » mobilise des ressources créatives permettant de réagir aux contraintes générées par la déficience (Sacks, 1995). Par exemple, le recours à une langue visuo-gestuelle dans le cas des personnes sourdes, au braille pour les aveugles... On peut essayer de réfléchir à la manière d'être au monde spécifique et à quelles seraient les ressources créatives dans le cadre du polyhandicap.
- Le handicap peut aussi être pensé comme une différence sociale, « une différence d'un troisième type » (Kaës, 1998), qui peut introduire le sujet à un « nous » et apporter repères identificatoires et « identités partagées ».
- Il nous est apparu que, pour l'enfant, la différence existentielle et « sociale » représentée par un handicap ne pouvait pas être connue d'emblée – du moins lorsqu'il est de naissance ou acquis précocement. « Le petit enfant a tendance à supposer que ce qui existe est normal », remarque Winnicott au sujet de jeunes patients présentant une anomalie (1971). L'enfant prendrait conscience de sa disparité progressivement, dans les liens aux autres, parce qu'il perçoit des faits inexpliqués dans l'attitude de son entourage (son inquiétude, ses regards, ses paroles, ses silences) ou parce qu'il expérimente des situations dans lesquelles il s'éprouve différent.

¹ « Les normaux » sont à entendre ici dans le sens défini par Irving Goffman dans son ouvrage *Stigmates, les usages sociaux du handicap* (1963). Le sociologue réfléchit aux handicaps et plus généralement aux stigmates en termes d'interactions entre stigmatisés et « normaux ». Du point de vue des « normaux », le stigmate est « une différence fâcheuse d'avec ce à quoi nous nous attendions », qui tend à exclure la personne qui en est porteuse du « cercle des rapports sociaux ordinaires ». Les normaux sont « ceux qui ne divergent pas négativement de ces attentes particulières » et qui élaborent une « idéologie du stigmate », visant à justifier la place laissée aux personnes stigmatisées (p. 15).

- Cette découverte opère souvent dans l'après-coup ou à certains moments décisifs. Il en est ainsi de l'entrée à l'école ou dans un centre spécialisé, la naissance d'un puiné, l'avènement du corps pubère, les débuts de la vie adulte. Il est probable dans le cas du polyhandicap que l'observation de l'évolution des frères et sœurs contribue à cette prise de conscience de la différence. On peut penser que l'enfant s'attend alors à ce que ses parents énoncent quelque chose de cette différence et du lien affectif qui les unit à leur enfant.

Ces moments confrontent la personne à l'inéluctabilité de son handicap. Ils peuvent représenter des moments de crise, source de souffrance, mais aussi offrir l'opportunité de mettre des mots sur ce que la personne perçoit, ressent, et contribuer à son développement psychique. Certains de ces moments peuvent ainsi lui permettre de s'approprier cette différence existentielle et sociale grâce à la découverte de ses désirs et des rencontres que ceux-ci favorisent. Cette possibilité dépend en grande partie des rôles joués par l'environnement.

Quelques éléments sur le processus de subjectivation

Le processus de subjectivation aurait à voir avec la capacité de se sentir sujet. Raymond Cahn développe ce concept innovant et fécond en 1991. Il cherche à introduire un concept métapsychologique afin de penser des situations limites terrifiantes dans lesquelles peuvent se trouver notamment les adolescents, sans pour autant présager de leur évolution psychopathologique.

Se subjectiver ce serait « se sentir soi, s'éprouver dans son activité psychique, ses sentiments, ses conduites comme vivant, comme réel, dans un monde perçu comme tel, permettant en outre, (...), la relance, l'ouverture à des champs encore non conscients, voire imprévisibles » (Cahn, 1998). Ce processus permettrait, tout au long de la vie, d'intégrer du nouveau à l'ancien, de se réapproprier ce qui avait pu rester isolé, clivé.

Un premier point qui apparaît chez Cahn est l'importance de l'identification primaire et de l'omnipotence infantile pour s'identifier à l'humain. Il est probable que l'inquiétude perçue assez rapidement par le petit enfant en situation de handicap dans son environnement fragilise son sentiment d'omnipotence comme celui d'appartenir à sa famille. La perception répétée de regards et de paroles préoccupées ou dépréciatives pourrait contribuer à une certaine vulnérabilité narcissique, prolonger la dépendance envers la mère, et compromettre le sentiment d'appartenance à l'humain.

Un second point est le formidable potentiel de transformation inhérent à l'adolescence, qui en fait un moment central du processus de subjectivation. La puberté confronte les adolescents à la mise en cause de leurs repères antérieurs, notamment leurs identifications et croyances, et à la quête d'un sens à donner à la vie. « C'est à cette période que s'exacerbent les obstacles, internes et externes, à l'appropriation par le sujet de ses pensées et désirs propres, de son identité propre. » (Cahn, 1998)

Cahn souligne également le rôle central joué par l'environnement. L'objet externe promeut ou entrave les remaniements internes. La subjectivation du handicap et ses vicissitudes semblent étroitement liées à ce que l'environnement autorise. Ferenczi (1927) souligne

l'importance de l'adaptation de l'environnement à l'enfant et non de l'enfant à son environnement. Il associe un défaut d'adaptation de la part de l'environnement à un traumatisme chez l'enfant, et il remarque combien ce dernier, fondamentalement dépendant de son entourage, peut s'adapter par amour « exigences idéales excessives ». Comment la famille et plus largement l'environnement social s'adaptent-ils aux besoins de l'enfant ? Comment l'entourage accueille-t-il son altérité et son désir d'autonomie ? Lui laisse-t-il la possibilité d'investir de nouveaux objets et de rencontrer des pairs ? La famille, l'école, les groupes de pairs, les politiques sociales, les idéologies occupent une place dans ce processus, situant le sujet entre exigences normatives et accueil de l'altérité.

Une impasse de la subjectivation peut apparaître « notamment lorsque le sujet tentera de se poser comme sujet autonome, avec son identité sexuée, face à un milieu [...] qui trop souvent tente à tout prix de maintenir sur lui son emprise ou son rejet dénié » (Cahn, 1998)

En guise de conclusion

Il me semble intéressant d'évoquer les recherches initiées par Juliane DIND qui met au centre de ses préoccupations le droit à l'éducabilité et la qualité de l'accompagnement tout au long de la vie des personnes polyhandicapées. Comment leur offrir un accompagnement optimal et répondre à leurs besoins complexes ? Ses recherches montrent la manifestation d'indicateurs de la conscience de soi chez nombre de ces enfants (Rapport INSERM 2024 sur le Polyhandicap). Elle souligne la nécessité d'apprendre à observer et évaluer ces activités.

Pour entendre le silence, il faut cesser de parler : comment déjouer le piège projectif de la mise en récit de l'autre quand il est vulnérable

Intervention de Romain Caro

Psychologue clinicien, E.E.A.P Decanis de Voisins (13)

I. La gestion de l'angoisse :

Si historiquement, l'angoisse générée par le polyhandicap était gérée il y a quelques décennies par notre société en leur réservant une place hors du regard, dans des lieux de garde peu adaptés où l'on ne savait trop que faire d'eux, la situation a changé aujourd'hui.

La gestion de l'angoisse a changé aujourd'hui.

Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés. Maisons d'Accueil Spécialisé. Foyers d'Accueil Médicalisés et autres. Il ne me semble pourtant pas que cette nouvelle prise en charge préserve les personnes atteintes de polyhandicap d'être prises dans la brutalité d'un *gradient de norme quantitatif* impactant grandement leur *qualité de vie*.

Si le diagnostic médical est, dans la plupart des cas, recherché suite à la constatation de déficiences et d'incapacités cognitives et motrices, et que la logique scientifique pose là un rapport incontournable à la norme biologique du corps, qu'en est-il dans l'après, dans la vie de cet enfant, et de cet adulte, dont le corps est manqué et manquant ? Eh bien, leur prise en charge est basée sur une évaluation quantitative avant tout, c'est-à-dire basée sur des moyens concrets permettant d'allonger leur durée de vie et de limiter les déficiences du corps en premier lieu : déglutition, respiration, digestion, activité neurologique, motricité volontaire. Ce corps vulnérable qui angoisse tout le monde, personne n'en parle, et tout le monde agit. Le gradient de norme quantitatif est roi. À quelle fin ? Jusqu'où répare-t-on ce corps ? Jusqu'à la norme ? Mais que veut dire « norme » ? C'est encore une fois quelque chose de quantitatif, lié à une majorité à partir de laquelle on évalue ceux qui n'en font pas partie. Il est important de rappeler que le terme *évaluation* est comptable et consiste en un jugement de valeur. Haut. Bas. Pauvre. Riche. Efficient. Déficient. Mettez-y les termes qui vous plairont, un jugement de valeur tend à être du côté de la quantité plutôt que du côté de la qualité : l'évaluation d'une *quantité* nous semble bien plus représentable que l'évaluation d'une *qualité*. Comment évaluer la participation à une Unité d'Enseignement Externalisée d'un enfant quand certains élèves dont rien ne laissait présager d'un comportement ou de capacités adaptés montrent des progrès fulgurants et inespérés dans les premiers mois de scolarisation ?

Ce dont je parle, ce sont ces enfants, ces adolescents et ces adultes qui, pris dans la charge quantitative très médicalisée de leur accompagnement, se retrouvent en souffrance : bien sûr que les prérogatives médicales nécessaires à maintenir le corps en vie et à prévenir tout risque pour la santé prévalent, c'est la base qui permet d'étayer un accompagnement durable. Mais il s'ensuit que la logique quantifiable du corps à réparer finit par systématiquement prévaloir sur la logique de la qualité de la vie psychique. Pourquoi ? Parce la réparation est une réponse concrète, rapide et qui s'impose facilement aux yeux des proches et des professionnels,

contrairement à la difficile évaluation de la qualité de vie ; en somme, à la difficile évaluation du bonheur des personnes atteintes de polyhandicap.

Ma proposition aujourd'hui se situe hors de toute évaluation. Une approche qualitative pure, qui donc, ne peut relever d'une quelconque comptabilité évaluative.

Ma proposition aujourd'hui est de ne parfois rien faire face à l'angoisse, et cela n'est possible qu'en se demandant in fine : mais « *qui* » là, tout de suite, angoisse ? « *Qui* » a besoin d'être rassuré face au polyhandicap ? « *Qui* » a besoin de se distancier de ses représentations de la norme corporelle et psychique humaine pour se concentrer sur l'accueil *sans évaluation délétère*, c'est-à-dire *sans jugement* dans l'existence de ces humains atypiques ? Se poser ces questions nous permet de réaliser que ce « *qui* », c'est en fait « nous tous », qui ne sommes pas atteints de polyhandicap. Parents, proches et professionnels. Le rééquilibrage entre d'un côté la priorité médicale vitale du corps, suivie de près par la priorité rééducative paramédicale du corps ; et de l'autre la priorité moindre de la qualité de la vie psychique des personnes atteintes de polyhandicap me semble urgent dans tous nos rapports à ces dernières. En d'autres termes, faire de la qualité de vie psychique un incontournable et un fondamental, autant que la survie quantitative médicale.

Osons donc rester, en premier lieu, silencieux face à l'angoisse, qui est en fait la nôtre, afin de pouvoir entendre et accueillir celle, si différente et si peu écoutée, de l'autre qui nous fait face, dans sa vulnérabilité. Il se pourrait bien qu'en parlant à sa place, ce soit parfois nous, qui soyons la source de son angoisse.

II. La mise en récit sans projection

En parlant du sens de l'Histoire, Hegel nous invite à penser l'humanité comme une expression du monde, et comme ce que le monde fait de l'humanité. L'Homme est un animal historique et culturel, ce qui l'exclut du domaine naturel. En somme, un humain, c'est un être qui s'inscrit dans le temps, entre passé et futur, et dans une relation de transmission avec ses pairs. Il va de soi qu'alors, comme l'amènera plus tard Sartre, l'Existence précède l'Essence faisant de l'être humain un être qui existe avant toute chose, puis qui devient, dans son parcours de vie, une histoire, dirais-je même une histoire d'Essences. Autrement dit, une table, c'est une table, destinée à être table. Un ours, naît ours, et sera ours demain. Un humain, naît humain mais devient quelque chose de plus. Plombier. Éducateur. Professeur de maths. Escroc. Nageur-sauveteur. Pourquoi pas d'ailleurs, tous les uns après les autres ! L'Homme n'est pas résumable à une Essence, car la qualité de son Existence est composée d'une quantité d'Essences. Comment en arrive-t-on alors à résumer un enfant à la seule Essence du polyhandicap ? N'est-il pas, cet enfant aussi un peu gredin parfois, boudeur, joueur, heureux, courageux, colérique, fatigant, oppressant, adorable et haïssable ? De quel droit lui enlèverions-nous le privilège de pouvoir, parfois, être haïssable autant qu'adorable ? Une rencontre humaine n'est pas dénuée d'un certain désaccord, parfois même d'un conflit, d'une aspérité : il n'y a que là que l'autre existe vraiment. C'est d'ailleurs un des défis parentaux : pouvoir dire que oui, parfois, son enfant, on ne le supporte pas, malgré qu'il soit fragile et vulnérable. Alors, cela lui donne bien une place d'enfant comme tous les autres, vulnérable ou pas, aux yeux de ses parents.

Ce qu'on projette sur l'autre, dans cette relation asymétrique provoquée par un rapport à la norme fondamentalement inéquitable, c'est ce que nous pensons qu'il lui manque pour être nous.

Se prémunir du piège projectif dans la mise en récit de l'autre, c'est cesser de lui souhaiter d'être nous. Cela passe par une offrande, la plus précieuse offrande : ne rien lui souhaiter d'autre que d'être lui, car c'est tout ce qu'il peut être en fin de compte. L'angoisse de nous imaginer être lui n'est pas représentative de l'angoisse qu'il ressent effectivement d'être lui : d'ailleurs, il n'angoisse peut-être pas du tout.

Je vais alors vous parler de boîte et de mouton.

Il y a, dans une histoire assez célèbre, un petit garçon qui demande à un aviateur de lui dessiner un mouton. Mais l'aviateur, pressé de réparer son moteur et de repartir, bâcle le travail en lui dessinant une simple boîte et dit : « Tiens, ton mouton est dedans. » Affaire réglée ? Eh bien oui, et du mieux possible ! Le petit garçon saute de joie : c'est exactement le mouton qu'il voulait. Il ne saurait être plus parfait. Il me semble que dans ce cas on peut bien souhaiter être un mouton aux yeux de l'autre, dans une boîte que l'autre nous reconnaît et dans laquelle il nous laisse exister : c'est alors être regardé, imaginé, pensé, de la plus saine façon qui soit, parce que cela n'entame pas notre *liberté fondamentale d'exister*. L'autre ne prétend pas nous dessiner, et nous laisse l'espace, dans la boîte qu'il nous alloue, de nous dessiner nous-même. Voyez-vous, ce mouton n'a rien de visible, tout son pouvoir réside dans le fait même qu'il se soustrait à l'imperfection du regard. Dessiner un mouton qu'on ne voit pas, c'est bien dessiner un mouton parfait : il reste imaginaire sans se confronter à la déception du Réel. Il ne lui manque rien, à ce mouton.

Il m'arrive souvent d'entrer en contact avec des familles dont l'imaginaire est entravé par ce réel du corps, qui hypnotise le regard et prévient d'entamer tout travail d'élaboration par la pensée. Quand je les questionne sur leurs projets, sur le futur, il y a souvent un blanc. Un soupir. Une gêne. « On essaie déjà de gérer aujourd'hui. » Cette phrase ne relève pas de la vie, mais de la survie, et ça n'est pas que la boîte à mouton est vide, c'est qu'elle n'existe même pas. La survie, c'est l'absence de boîte, l'absence de référentiel valable et convenable pour pouvoir ensuite symboliser la place à remplir par l'enfant. Voilà la souffrance parentale résumée en quelques mots. Ce dont je vous parle aujourd'hui, la mise en récit dénuée de projection, c'est précisément ne rien faire d'autre que dessiner la boîte, et *surtout pas* le mouton. C'est, pour l'enfant, une action à porter par les institutions dans leur accompagnement de celui-ci, et des familles. Faites des boîtes, mais laissez-les donc vides.

Illustrons par un exemple : si vous demandez à quoi ressemble un vaquita, un melomys rubicola, ou encore un colobe rouge et qu'en réponse on vous dessine une boîte, vous risquez, adultes que vous êtes, de traverser une certaine frustration. L'abstrait ça n'est pas très sécurisant, contrairement au concret du regard dans ce cas. On pourrait vous les décrire, et encore, sans les voir, vous resteriez sur votre faim. La tentation de se ruer sur un moteur de recherche pour pouvoir contempler ces animaux, est grande. Mais essayez donc, de les imaginer quelques instants. Leur allure, leurs couleurs, leur milieu de vie. Les possibilités sont pratiquement infinies quand on laisse la place à l'imagination. Eau, terre, ciel, arbre, où vivent-ils ? Quelles sont leurs attributs, leurs habitudes, leur régime alimentaire ? Sont-ils des prédateurs, des proies, des charognards ? Ont-ils une parade amoureuse ? Sont-ils dangereux pour l'Homme ? Sont-ils des maîtres du camouflage ou d'intrépides frimeurs colorés ? Prenez quelques secondes pour faire travailler votre imagination. Lorsque ce sera fait, allez regarder leur allure. Je n'ai pas trop de doutes sur le fait que votre imaginaire se sera alors montré plus audacieux que l'animal réel. C'est là, face au résultat si commun des allures de ces animaux, que vous vivrez la déception d'un Petit Prince à qui, plutôt que de dessiner la boîte, on aurait

directement dessiné le mouton. On lui a volé ce petit creux précieux qu'il devait être le seul à remplir, le petit creux du monde dans lequel on peut créer quelque chose qui n'appartient qu'à nous, et donc, nous permet d'exister. Ce petit creux, vous pouvez l'appeler silence. Et ce silence-là, au risque de vous surprendre, c'est aujourd'hui ce qui manque souvent dans nos institutions. Le silence qui permet de penser. Face à ces corps si éloignés de la norme, il faut vite *faire, s'agiter, réparer*. Ne surtout pas laisser le bruit retomber de peur de se confronter à un silence qui nous angoisse, et c'est sûrement parce que ni les parents, ni les équipes ne sont prêts à l'affronter.

La boîte à mouton, en E.E.A.P, c'est une boîte à enfance, un espace vital d'imagination et de rêverie. Un jour une éducatrice m'interpelle. Elle est assise sur le sol couvert de tapis de cette boîte que j'appelle « le temps d'AGORA ». Les enfants sont déposturés, allongés, à quatre pattes, se grimpent les uns sur les autres en jouant, se chamaillent un peu, jouent avec des objets stimulants, ou se reposent et somnolent, le tout dans une ambiance musicale discrète. Ils ont carte blanche, on ne leur demande rien. Ils ne nous doivent rien. Ça crie. Ça rit. Ça râle. Ça se chamaille. Ils vivent leur vie d'enfants sans histoire de rééducation. L'éducatrice partage son malaise : « J'ai l'impression de ne pas bosser. Qu'est-ce que je suis censée faire ? » J'interprète ici sa plainte, à cette collègue un peu démunie : « Je ne vais quand même pas rester là à les regarder sans rien faire. Ces enfants, ils *demandent* de faire. On ne va pas les laisser *comme ça* ! » Et c'est vrai que c'est étrange pour certains, d'être payés à jouer et à câliner ces enfants, et ils se rattachent par moments à des gestes très rééducatifs dans leurs interactions. Chose que je tempère. C'est ici un lieu de vie et d'enfance avant tout. Je réponds à ma collègue : « Ne t'inquiète pas, tu es bien en train de bosser, là, assise à ne rien *faire*. C'est eux qui font. Toi, permets-leur de n'être rien d'autre que des enfants ».

III. La grande histoire de la vulnérabilité

Le point nodal de notre humanité se situe dans notre finitude, et dans l'expérience fondamentale de notre impuissance à y échapper. De là vient notre dignité. L'expérience de la vulnérabilité conditionne la rencontre entre les humains : sans s'exposer, pas de rencontre. Sans rencontre, pas d'histoire. Sans histoire, pas d'humanité.

Ces enfants, ces adolescents, ces adultes, ils nous racontent souvent, sans même en être conscients, que le monde va trop vite, dans une fuite en avant, à la poursuite de la quantité, à la poursuite du résultat, à la poursuite d'une solution. Ils nous rappellent que non, il n'y a pas de solution à l'existence. Il n'y a pas de solution à la vulnérabilité. Ils rejoignent là « la grande histoire de la vulnérabilité », que nous racontent tous ceux qui traversent cette blessure un peu trop tôt au goût de la norme, au goût de *l'ordre des choses*. C'est toujours difficile à entendre. Il y a des mots comme ça, difficiles à entendre parce qu'opposés à l'ordre des choses. *Oncologie pédiatrique. Handicap infantile. Incurabilité*. Pourtant c'est dans ces lieux-limites que les histoires les plus saisissantes se déploient : un enfant en phase terminale qui console ses parents avec sérénité. Une adolescente handicapée qui s'assoit au milieu de la route dans une flaque de soleil pour demander au monde de ralentir un instant sa course insensée vers le néant. Un jeune homme prisonnier d'un corps qui ne voit et n'entend pas, mais qui sourit.

C'est dans l'interstice entre le *faire* et le *dire* que le psychologue peut permettre au Sujet d'exister, aussi fragile soit-il, au travers de sa mise en récit qui le préserve et le sauve de n'être qu'un objet de soin, qu'un corps à réparer. C'est peut-être même le rôle le plus important de

notre profession dans ces lieux de vie et de rééducation : de rappeler que le soin n'a de sens qu'en rapport avec la qualité de vie, sous peine de devenir acharné. Ce Sujet, ne lui devons-nous pas un peu de silence, dans le tumulte du *faire*, pour entendre un peu la douceur aigüe de son *dire* ?

Il était un Toi en famille d'accueil : Accueillir l'Extraordinaire, un voyage partagé

Intervention de Lila Fontaine et Sylvie Lépine

Psychologue clinicienne et assistante familiale, EEAP Les Heures Clairs, Freneuse (78)

Dans le cadre de ce colloque, nous avons choisi de présenter notre intervention sous la forme d'un échange vivant, retranscrit aussi fidèlement que possible. Ce choix s'inscrit dans la volonté de mettre en lumière la singularité du dispositif d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS), en mettant en lumière les expériences et défis quotidiens rencontrés par les professionnelles impliquées.

Cet entretien cherche à restituer la richesse des questionnements, des réalités vécues et des expériences qui jalonnent le parcours d'accompagnement de jeunes en situation de polyhandicap. À travers cet échange, les défis inhérents à cet engagement sont mis en lumière, ainsi que les moments de transformation, d'espoir et de joie qu'il permet.

Nous sommes conscientes que la transcription d'une conversation orale ne peut jamais rendre pleinement compte de sa dynamique ni de sa spontanéité. Toutefois, nous avons veillé à en préserver le rythme et la forme, pour rester le plus proche possible de la parole échangée, ainsi que des vécus et des réalités qu'elle porte.

Ainsi, cette interview doit être perçue comme un témoignage vivant, incarné, qui reflète, au-delà des mots, la réalité complexe et humaine de l'accueil familial spécialisé. Nous vous invitons à découvrir cet échange comme une invitation à mieux comprendre les enjeux et la beauté de cette mission.

Bienvenue à notre présentation ! : Il était un Toi en famille d'accueil. Accueillir l'Extraordinaire, un voyage partagé.

Aujourd'hui, Mme LEPINE Assistante familiale et moi-même Lila FONTAINE, psychologue aux Heures Claires, nous vous invitons à plonger au cœur d'un dispositif singulier : le Centre d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS), un lieu où l'accompagnement éducatif et le soin se rencontrent pour répondre aux besoins des enfants polyhandicapés.

Le CAFS, créé en 1965 par le CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées), s'est construit autour d'une ambition forte : offrir une alternative humaine et chaleureuse à l'institutionnalisation classique. Inspiré des travaux de Myriam David, ce modèle repose sur une conviction essentielle : un accueil familial structuré et soutenu peut devenir un véritable lieu d'attachement et de soin, permettant à des enfants en grande dépendance de s'épanouir dans un cadre adapté et sécurisé.

Ce qui fait la singularité du CAFS, c'est l'alliance d'un accueil familial individualisé et d'un accompagnement pluridisciplinaire solide. L'assistante familiale joue un rôle central : au quotidien, elle est une observatrice attentive, traduisant les besoins et les émotions de l'enfant, souvent exprimés sans mots. Autour d'elle, une équipe pluridisciplinaire – psychologue, médecin, éducatrice spécialisée, aide-soignante – agit comme un soutien constant, garantissant une prise en charge globale où chaque geste ou regard devient un moyen d'expression et un outil de soin.

Vous allez plonger dans l'univers du CAFS à travers un échange qui ouvre une fenêtre sur le quotidien d'une assistante familiale. Aux côtés de Sylvie LEPINE, assistante familiale depuis

près de 40 ans, nous évoquerons la singularité de ce métier et le parcours d'accueil de ces petits guerriers, de leur arrivée jusqu'à leur départ, un chemin jalonné de défis à relever, de petites victoires et de moments où le cœur parle plus fort que les mots.

Et parce que chaque regard enrichit l'histoire, les rôles s'inverseront à la fin de notre échange. Sylvie LEPINE m'invitera à mettre en lumière mon rôle de psychologue à ses côtés et, à travers elle, auprès de l'enfant. Car en soutenant l'assistante familiale, c'est aussi l'enfant que l'on accompagne, chaque geste et chaque mot tissant un lien invisible entre eux.

Préparez-vous à un voyage riche en émotions et en réflexions, au cœur de l'extraordinaire !

« Ouvrir sa porte, ouvrir son cœur : l'engagement d'une assistante familiale »

Un métier pas comme les autres

Lila FONTAINE, Psychologue : *En quoi, pour vous, le rôle de famille d'accueil auprès de jeunes polyhandicapés est-il différent d'autres formes d'accompagnement ? Qu'est-ce qui vous a motivé à vous engager dans cette mission si particulière ?*

Sylvie LEPINE, Assistante familiale : Être famille d'accueil auprès des jeunes polyhandicapés est un engagement unique, bien différent d'autres formes d'accompagnement. Cela, n'est pas chose facile, Il implique d'ouvrir son foyer, mais surtout son cœur, à un enfant porteur de handicaps souvent lourds, dont les besoins vont bien au-delà du quotidien matériel. Ce qui distingue ce métier, c'est la profondeur de l'engagement émotionnel et l'exigence constante de réinventer des manières de communiquer et de répondre à des besoins complexes.

Ce choix de devenir assistante familiale trouve ses racines dans mon histoire personnelle. En tant que deuxième d'une fratrie de sept enfants, j'ai grandi avec la responsabilité naturelle de m'occuper de mes frères et sœurs. Notre maman, véritable modèle d'accueil et de générosité, nous a transmis des valeurs essentielles : l'amour, la force, le courage, le travail, et surtout, l'art de créer un foyer chaleureux où chacun trouve sa place.

À cela s'ajoutait une envie profonde de me sentir utile, de donner un sens particulier à mon quotidien, et d'avoir un regard ouvert et bienveillant sur le polyhandicap. Ce métier, c'est aussi l'opportunité d'être témoin de la résilience extraordinaire des enfants polyhandicapés. Ce qui m'émerveille le plus, ce sont ces liens riches et authentiques qui se tissent, parfois au-delà des mots. Ces enfants nous enseignent la patience, la force intérieure, la créativité, et surtout, l'art de s'émerveiller devant chaque petite avancée. Un regard échangé, un petit sourire, peuvent devenir de grandes victoires à partager avec eux.

Les idées reçues sur ce travail sont nombreuses : certains pensent qu'il s'agit "seulement" de fournir un toit ou de jouer un rôle de parent remplaçant. Or, c'est bien plus que cela. J'ai dû souvent expliquer que ce métier exige une préparation mentale et émotionnelle intense, ainsi qu'un soutien constant, car accompagner ces enfants vulnérables peut être aussi déstabilisant stressant qu'enrichissant. Nous ne pouvons y arriver seul, nous avons besoin du soutien d'une équipe de professionnel.

La rencontre avec l'enfant – premiers gestes et premiers regards

Psychologue : *Lors de votre première rencontre avec l'enfant, avant même qu'il n'arrive chez vous, quels premiers signes recherchez-vous pour commencer à le comprendre ? Comment captez-vous ses besoins sans qu'il ait recours au langage verbal ?*

Assistante familiale : La première rencontre avec l'enfant est un moment à la fois chargé d'émotions et crucial pour établir les bases d'une relation future. Lors de cette rencontre, on cherche à capter des signes : un regard, une réaction au toucher, une expression faciale. Chaque détail compte, car c'est souvent à travers ces petits-signes que se dessinent les premiers indices de sa personnalité, de ses besoins et de ses émotions. Je pense que les enfants ont un sixième sens, ils comprennent vite que l'assistante familiale est « l'élue », qu'elle est là pour lui.

Mes ressentis lors de cette rencontre ont été souvent intenses. J'ai pu avoir une certaine appréhension : "Serai-je à la hauteur ? Comprendrai-je ce qu'il essaie de me dire ?" Mais il y avait aussi une excitation, une curiosité face à ce petit bout qui allait partager une partie de sa vie avec nous. Un échange marquant, comme un sourire inattendu, peut venir renforcer ma certitude que la création d'un lien est possible, même dans le silence.

Pour établir ce premier lien, ce qui compte, c'est la présence. Être là, dans une posture d'écoute totale, être dans l'observation, pour montrer à l'enfant qu'il est accepté tel qu'il est. Les émotions doivent être accueillies, qu'il s'agisse de peur ou de confiance, toujours avec calme, naturelle et bienveillance.

Je me souviens de ma rencontre avec D. un petit bonhomme tout mignon, il avait 1 an. Il est arrivé dans la pièce en éclatant de rire. J'avais l'impression que ce rire était plus de l'inquiétude que de la joie. Il a regardé autour de lui puis, son regard s'est fixé sur le mien. Il m'a tendu les bras, je lui ai parlé avec douceur sans inquiétude, je me suis mise au sol avec lui et je lui ai offert une petite peluche. Quand il est reparti, il l'a serré très fort contre lui, c'était un moment magique, un moment poignant.

L'arrivée dans la famille et la création d'une place

Psychologue : *Quand l'enfant arrive chez vous pour la première fois, quelles sont les premières choses que vous mettez en place pour qu'il se sente en sécurité et à sa place ? Comment accompagnez-vous cette transition ?*

Assistante Familiale : L'arrivée d'un enfant dans la famille est un moment fort qui mobilise tout le monde. Pour moi, la première étape est de préparer un espace personnel, rassurant et adapté à ses goûts ou à ses besoins connus, pour qu'il se sente vraiment accueilli. Je mets en place une routine stable pour lui offrir des repères qui le rassurent. Mais l'essentiel, c'est d'être là, à l'écoute, attentive : répondre à ses signaux, lui transmettre sécurité et bienveillance à travers des gestes, des regards et une écoute constante. Toute la famille se mobilise pour lui montrer qu'il a sa place ici, et c'est ça qui permet de poser les bases d'une relation de confiance et d'attachement.

L'impact sur la famille et la vie quotidienne

Psychologue : *Le fait d'accueillir un enfant polyhandicapé au sein de votre foyer a sans doute eu un impact sur votre vie familiale. Comment votre famille s'adapte-t-elle à cette situation unique ?*

Assistante Familiale : Préparer ma famille à accueillir un « petit autre » différent est une étape importante. Je prends le temps de leur parler de ses besoins et des changements que cela impliquera pour nous tous. C'est une démarche essentielle pour les aider à comprendre et à s'impliquer dans cet accueil.

Accueillir un enfant polyhandicapé transforme profondément la dynamique familiale. Cela demande beaucoup de souplesse et d'adaptation, et il n'est pas toujours facile de trouver l'équilibre entre mon rôle d'assistante familiale et celui de parent. Je m'efforce pourtant de maintenir cet équilibre en répartissant clairement les tâches et en consacrant du temps de qualité à chaque membre de ma famille, même si cela reste un défi constant.

Partager leur maman n'a pas toujours été simple pour mes enfants. J'ai dû travailler avec mon cœur, leur réserver des moments rien qu'à eux, mais aussi les impliquer dans des jeux ou des activités avec le petit bout accueilli, afin de les faire sentir partie prenante.

Vivre ces expériences leur a permis de développer des qualités comme l'empathie et la tolérance, mais cela a aussi généré des frustrations face à l'attention supplémentaire accordée aux enfants accueillis. Selon les périodes de leur vie, mes enfants ont parfois réagi avec enthousiasme, mais aussi avec inquiétude ou jalousie. Trouver cet équilibre familial n'a pas été toujours évident, mais j'ai appris à prendre en compte ces réactions et à échanger avec eux pour qu'ils puissent exprimer leurs émotions et trouver leur place dans ce nouvel équilibre.

Quand ma fille avait 4 ans, alors que je m'occupais de P., une petite de 3 ans et demi, elle a soudain attrapé un verre d'eau et le lui a jeté au visage. Lorsque je lui ai demandé pourquoi elle avait fait ça, elle m'a regardée, visiblement en colère, et m'a dit : « J'en ai marre que tu t'occupes tout le temps d'elle et pas de moi ! »

Cet incident m'a fait réfléchir. La faible différence d'âge entre elle, a dû jouer un rôle dans ce sentiment de jalousie. J'ai compris que ma fille ressentait le besoin de se sentir spéciale et de recevoir de l'attention exclusive. Cette situation m'a permis de réaliser l'importance d'équilibrer mon attention entre mes enfants et la petite P. J'ai alors décidé de réserver des week-ends en famille, un week-end par mois, pour nous reconnecter et montrer à ma fille qu'elle était tout aussi importante.

L'attachement et le lien affectif avec l'enfant, aimer l'enfant de quelqu'un d'autre plus complexe lorsque les familles sont absentes

Psychologue : *Comment le lien affectif se construit-il ? Comment vivez-vous cette relation d'attachement avec un enfant qui n'est pas le vôtre ? Comment cet attachement s'exprime-t-il ?*

Assistante Familiale : Pour moi, il se construit au quotidien, souvent à travers des gestes simples, des rituels partagés et une attention constante. Mais cet attachement m'a souvent questionné : Comment aimer sans posséder ? Comment maintenir une juste proximité ?

Avec l'expérience, j'ai compris qu'il est important de connaître mes limites pour accompagner les enfants de manière efficace. L'attachement, c'est quelque chose qui se crée différemment avec chaque enfant et selon la durée de l'accueil. Pour certains, la confiance vient rapidement, tandis que pour d'autres, cela prend du temps. Cette relation est essentielle, car elle offre à l'enfant la sécurité et le cadre dont il a besoin pour se développer, même s'il a des limitations. L'amour est essentiel. Sans lui, un enfant ne peut pas grandir comme il le devrait. Je leur donne beaucoup d'amour, et ils m'en rendent aussi, mais c'est un amour différent de celui des parents biologiques ou de celui que j'ai pour mes propres enfants. C'est un amour unique, mais tout aussi vrai et important.

Aimer, c'est reconnaître l'enfant tel qu'il est, avec ses forces et ses fragilités, lui donner confiance et lui montrer qu'il peut avancer. Être aimé lui apporte des repères et l'aide à

grandir. Mais cet amour ne doit pas chercher à le changer ou à le surprotéger. C'est un amour qui l'accompagne simplement, pour l'aider à trouver son chemin. Quand j'ai commencé il y a 38 ans, parler d'Amour était tabou. Aujourd'hui, c'est reconnu comme un moteur puissant.

Comprendre un enfant sans mots – accompagner la vulnérabilité, un des plus grands défis

Psychologue : *Accompagner un enfant polyhandicapé implique souvent de s'adapter à une communication non-verbale. Comment parvenez-vous à saisir ses besoins et émotions malgré l'absence de langage verbal ?*

Assistante Familiale : Accompagner un enfant polyhandicapé sans langage verbal, ce n'est pas simple, c'est tout un apprentissage ! Cela demande d'apprendre à communiquer autrement, en étant très observatrice et à l'écoute. Le regard, les gestes, les réactions du corps deviennent des moyens pour comprendre ce que l'enfant veut ou ressent. Je pense que chaque enfant trouve toujours une façon de se faire comprendre : par des pleurs différents, des cris, une posture particulière, ou même des rires différents. À nous, d'être attentives et patientes. Chaque signe a une signification : il faut essayer de le décoder, chercher des solutions, et surtout faire preuve de créativité.

Par exemple, j'ai utilisé des supports visuels pour faciliter la communication. J'ai plastifié des photos d'objets du quotidien, comme une assiette pour le repas, sa chambre, ou la salle de bain. L'important, c'est d'utiliser toujours les mêmes images pour que l'enfant puisse s'y habituer et s'y retrouver. Mais parfois, ce sont aussi des gestes répétés ou juste une observation attentive de ses réactions qui permettent de comprendre ce qu'il veut. Ces moments, même courts, sont importants : ils renforcent le lien et permettent à l'enfant de se sentir écouté et compris.

Ces enfants sont très vulnérables, surtout quand ils ressentent de la douleur ou un inconfort qu'ils ne peuvent pas exprimer avec des mots. Il faut être très vigilante pour essayer de capter ce qu'ils tentent de nous dire. Ce n'est pas toujours évident. Par exemple, j'ai accueilli une petite puce qui pleurait tous les soirs à 20 h. Elle criait très fort, et malgré tout ce que je faisais – chanter des comptines, la bercer dans mes bras, la promener dans la maison – rien ne calmait ses pleurs. Je voulais comprendre ce qu'il se passait. Après deux jours, j'en ai parlé à mon médecin. Il m'a expliqué qu'à cause de ses soucis neurologiques, elle pouvait avoir des migraines. Il m'a conseillé de lui donner une dose systématique de Doliprane à 19 h. Et là, ça a marché : plus de cris. Cela m'a appris qu'il fallait toujours observer, chercher à comprendre, et ne jamais lâcher. Ces enfants ont leur manière de communiquer, et c'est à nous de faire les efforts pour les écouter autrement.

La gestion de la pathologie et des moments difficiles

Psychologue : *La prise en charge d'un enfant polyhandicapé implique parfois de faire face à des pathologies lourdes, Comment gérez-vous ces situations difficiles et les émotions qui y sont associées ?*

Assistante Familiale : Gérer les crises, qu'elles soient médicales ou comportementales, c'est vraiment un défi, mais je pense qu'avec du temps et de l'expérience, on apprend à y faire face. C'est essentiel d'être préparée, de savoir comment réagir rapidement et de rester calme, même quand c'est difficile. Pour ça, les formations spécifiques et le soutien des professionnels

m'aident beaucoup. Il faut aussi avoir des contacts fiables : savoir qui appeler et ne pas hésiter à demander de l'aide.

Par exemple, les crises d'épilepsie sont toujours impressionnantes. Au début, ça me faisait vraiment peur, mais j'ai compris qu'il fallait garder son sang-froid. Si une crise se déclenche, mon rôle, c'est de rassurer l'enfant, de rester près de lui, de lui donner son traitement, et d'attendre que ça passe ou d'appeler les urgences si besoin. Ce n'est jamais facile, mais j'essaie de me rappeler que paniquer ne sert à rien.

Ces moments demandent beaucoup de force intérieure. Je me dis qu'il faut toujours garder espoir, ne pas envisager le pire, même si cela peut être difficile. Je m'accroche à cette idée que demain sera un autre jour, et je fais de mon mieux pour avancer sans jamais baisser les bras. C'est un travail sur soi, pour ne pas se laisser dépasser par le sentiment d'impuissance, mais aussi pour toujours chercher à faire mieux, pour eux.

La séparation et le départ

Psychologue : *Arrive un jour le moment de la séparation, du départ de l'enfant vers un autre ailleurs. Comment vivez-vous cette étape ? Et que représente ce départ pour l'enfant lui-même, selon vous ?*

Assistante Familiale : Un enfant qui arrive est un enfant qui part un jour. Quand un enfant part, c'est toujours un moment rempli d'émotions. C'est douloureux, mais en tant qu'assistante familiale, je sais que c'est une étape essentielle, autant pour l'enfant que pour ma propre famille. On doit accepter que ce lien si particulier qu'on a construit doit se transformer pour permettre à l'enfant de continuer son chemin.

Pour ma famille, c'est un mélange de tristesse et de fierté. C'est dur, bien sûr, j'essaie de le voir et l'accepter aussi comme l'aboutissement d'une mission : on a fait tout ce qu'on pouvait pour l'aider à grandir et à avancer.

Il faut préparer cette séparation, petit à petit, en parlant avec l'enfant et en l'accompagnant dans cette transition, tout en accueillant ses émotions et en travaillant sur les nôtres. C'est un processus qui implique aussi tous les membres de ma famille, chacun vivant eux aussi ces départs. Pour ce petit bout extraordinaire, ce départ, c'est le début d'un nouveau chapitre. Il va découvrir un autre endroit, rencontrer de nouvelles personnes, et peut-être se rapprocher de sa famille. Bien sûr, ça peut être perturbant parce qu'il perd ses habitudes, mais c'est aussi une possibilité pour lui de continuer son chemin, de grandir dans un autre environnement et de trouver un nouvel équilibre.

Même si la douleur est là, j'aime penser qu'on a apporté quelque chose d'important à la vie de cet enfant. Ces départs nous laissent une empreinte, un souvenir marquant de tout ce qu'on a partagé et construit ensemble.

Un au revoir n'est pas un adieu. On peut continuer à maintenir le lien sous différentes formes, et c'est ce qui rend cette étape plus supportable pour tous.

Expériences marquantes

Psychologue : *Pour terminer, y a-t-il une anecdote ou un moment marquant que vous aimeriez partager ? Un instant où vous avez vu l'enfant progresser, où vous avez ressenti que tous vos efforts avaient du sens ?*

Assistante Familiale : Je me souviens d'une expérience qui m'a profondément marquée. C'était avec un petit garçon qu'on va appeler D. Il est arrivé chez moi à l'âge de 1 an et s'en est allé 11 ans plus tard.

Ce petit bonhomme était et reste incroyable, plein de vie et de volonté, malgré ses problèmes de santé. Il marchait à quatre pattes, se tenait debout le long des meubles, et il a très vite commencé à marcher. C'était un enfant joyeux, curieux, débordant de vie. Puis, un jour, les crises d'épilepsie sont apparues. C'était un jour de vacances. Je m'étais accordé quelques jours de congé, et il était allé chez une collègue. Ce vendredi matin-là, il a eu sa première crise, et le soir même, il a été hospitalisé. Jusqu'à ce jour, il n'avait jamais fait de crise. L'épilepsie s'est installée de plus en plus, et j'ai vu mon petit D. se retrouver en grande difficulté, obligé de se déplacer en fauteuil. Pour moi, c'était comme un échec.

Je me sentais coupable, frustrée, désemparée. Pourquoi son état s'était-il si vite dégradé ? Si je n'étais pas partie ce jour-là, aurait-il eu des crises ? Personne ne le saura jamais. Mais cette culpabilité m'a rongée.

L'arrivée de l'épilepsie a été un vrai tournant, un moment où tout a changé pour lui et pour moi. Voir ce petit garçon, si joyeux et curieux, se retrouver limité dans ses mouvements et dépendant d'un fauteuil a été difficile. Ce n'était pas simple à accepter, et parfois je me sentais perdue, comme si je ne contrôlais plus rien. C'était lourd à porter, et la peur de ce qui allait venir me rattrapait souvent. Heureusement, le soutien de l'équipe a été précieux dans ces moments-là, leur aide et leur écoute m'ont permis de trouver un peu de force pour avancer. Les années ont passé, et un jour, on m'a annoncé qu'il allait partir. La première chose qui m'est venue à l'esprit, c'était : *"Non, il n'est pas prêt. Pourquoi maintenant ? Ce n'est pas possible !"* Je me demandais aussi : *"Et lui, a-t-il vraiment envie de partir ?"* Mon esprit était complètement chamboulé, et pourtant, il fallait accepter cette séparation. C'était effrayant. Il fallait passer le relais, transmettre à d'autres, et j'avais peur. *"Mais vont-ils arriver à le comprendre aussi bien que moi, moi qui ai passé tant de temps à observer et décoder son langage corporel et expressif ?"*

C'est avec les yeux larmoyants, tout en restant douce et calme pour ne pas trop l'inquiéter, que ce jour-là, il a fallu parler de son départ, de son futur établissement d'accueil. Il comprenait, mon petit D. Quand le jour est arrivé, il m'a serrée très fort contre lui, comme pour me dire : *"Ça va aller, tata, ne t'inquiète pas."* C'était un moment fort, bouleversant et difficile à vivre.

Malgré toutes ces épreuves, les années passées avec lui ont été riches de moments de complicité, de rires et de joie, et d'amour. Cet enfant a une force de vie incroyable. Ma famille et moi avons essayé de lui offrir un quotidien joyeux, fait de sorties et de fêtes familiales, toujours ensemble, partageant des moments de bonheur. Des souvenirs précieux qui resteront à jamais gravés dans nos cœurs, c'est un exemple de résilience.

En conclusion, je dirais que c'est un métier compliqué, mais tellement riche. C'est un travail que j'aime profondément, un métier qui me touche au cœur, rempli d'émotions, de moments stressants et d'angoisses, mais aussi d'aventures humaines extraordinaires, de belles histoires et de rencontres inoubliables.

Ces enfants, pleins de courage et de force, sont attachants, reconnaissants et débordants d'amour. Ils m'ont appris à grandir à leur manière, à travers les épreuves qu'on a vécues ensemble. Chacun d'eux a su me transmettre sa force combative et m'a rendue plus forte au fil du temps. Ils ont changé ma façon de voir la vie. J'ai toujours travaillé avec un grand cœur et beaucoup de courage, et je ne regrette rien.

Accompagner ces enfants est un chemin fait de découvertes, de doutes et de petites victoires qui leur sont propres, mais cette aventure se vit rarement seule. La présence d'un psychologue est une boussole précieuse, apportant soutien et clarté dans les moments de doute. C'est donc à Lila FONTAINE, psychologue, que revient la parole, pour nous aider à traduire ce que l'on vit, à comprendre ces enfants dont les silences parlent parfois plus fort que les mots, et à rendre visible la richesse de leur univers.

"Écouter, soutenir, guider : le psy dans l'ombre de l'accueil"

Assistante familiale : *Comment soutenez-vous les assistantes familiales dans leur quotidien face aux défis de l'accompagnement des enfants polyhandicapés, et comment leur apportez-vous l'espace nécessaire pour naviguer entre doute et espoir ?*

Psychologue :

« Qu'est-ce qu'écouter, quand il n'y a pas de mots ? Comment entendre ce qui se joue dans un regard fuyant, un cri strident, ou un éclat de rire inattendu ? Être psychologue auprès des assistantes familiales, c'est plonger dans cet espace où les gestes, les silences et les expressions corporelles remplacent le langage. C'est occuper une place singulière, entre observation, soutien et décryptage. Mon rôle est de les accompagner dans la compréhension de ces enfants polyhandicapés qui, sans langage verbal, mobilisent un autre type de dialogue : brut, exigeant, mais profondément humain.

Mais cette communication particulière repose aussi sur une part d'incertitude. Et si le doute, loin d'être un obstacle, était une opportunité ? Si, dans cette incertitude, se cachait une invitation à questionner, à chercher sans relâche, et à rester à l'écoute de l'autre ?

Le doute comme moteur pour accompagner des engagements uniques

Être psychologue auprès des assistantes familiales, c'est avant tout reconnaître la singularité de leur engagement, riche et exigeant à la fois. Mon rôle n'est pas d'apporter des réponses toutes faites, mais de créer un espace où elles peuvent exprimer leurs doutes, explorer des hypothèses et trouver en elles-mêmes les ressources nécessaires pour faire face à des situations complexes.

Accompagner ces enfants polyhandicapés, c'est aussi accepter une tension permanente entre ce qui peut être compris et ce qui reste inaccessible. Chaque geste, chaque silence, chaque éclat de rire ou de colère devient un message à décrypter, sans jamais prétendre à une lecture totale. C'est dans cette humilité face à ce qui échappe que se joue l'essentiel. Mon accompagnement repose alors sur une question fondamentale : comment être présente pour guider sans imposer, pour soutenir tout en laissant à l'assistante familiale la liberté de tracer son propre chemin ?

Faire famille : un processus partagé et fragile

Cette liberté, cependant, ne signifie pas être seule face aux défis. Mon rôle est d'accompagner ces assistantes familiales dans leur quête d'équilibre, en éclairant et renforçant les liens qu'elles tissent avec l'enfant. Accueillir un enfant polyhandicapé, ce n'est pas seulement lui offrir un toit ou répondre à ses besoins immédiats : c'est intégrer son univers tout entier – son

histoire, ses blessures, ses silences et parfois ses révoltes – pour construire un lieu où il peut trouver sa place et devenir acteur de son propre récit.

Mais cet accueil est un processus partagé. L'enfant, à travers ses comportements – qu'ils traduisent un rejet, une inhibition ou un attachement intense – explore les contours du lien et pose inconsciemment cette question cruciale : « Ai-je ma place ici ? Puis-je me sentir en sécurité ? »

Ces interrogations résonnent également chez les assistantes familiales, qui sont souvent confrontées à leurs propres doutes et émotions. Mon rôle est alors de leur offrir un espace de dialogue bienveillant, où elles peuvent exprimer leurs inquiétudes et réfléchir librement à leurs ressentis. Dans cet espace, dénué de jugement, elles découvrent des clés pour avancer à leur rythme et ajuster leur approche selon les besoins uniques de chaque enfant. Cet accompagnement ne leur dicte pas un chemin, mais les aide à construire un équilibre qui respecte autant leur singularité que celle de l'enfant.

Faire famille, c'est cohabiter dans un espace où chacun – enfant comme adulte – peut être pleinement lui-même, en tenant compte des histoires et des identités

Un équilibre fragile : aimer sans se substituer

Dans cette cohabitation, la question du lien affectif se pose avec une acuité particulière : comment tisser une relation d'attachement tout en respectant l'histoire et les origines de l'enfant, sans chercher à se substituer à sa famille ?

Les assistantes familiales naviguent chaque jour sur cette crête subtile, alliant proximité et distance, avec une délicatesse remarquable. Mon rôle est de les accompagner dans cet exercice d'équilibre : être assez présentes pour offrir un cadre sécurisant, mais assez en retrait pour laisser à l'enfant l'espace nécessaire à sa propre construction. Cet accompagnement englobe aussi les émotions des assistantes familiales, qui, tout comme celles des enfants, doivent être entendues et accueillies avec attention.

Quand le corps parle : travailler au-delà des mots

Cet équilibre se complique encore lorsque les mots manquent. Avec ces enfants, le corps devient souvent le principal vecteur de communication. Mais savons-nous vraiment écouter un regard fixe ou un éclat de rire ? Savons-nous entendre une crispation ou un silence soudain ?

Accompagner les assistantes familiales, c'est les aider à interpréter ces signaux. Mais il ne s'agit pas seulement d'écouter avec les yeux : il faut aussi accepter que le corps, parfois, se contredise. Un éclat de rire peut masquer une souffrance, tout comme un silence peut être une angoisse. Ensemble, nous apprenons à apprivoiser cette complexité. C'est un travail où la précision de l'observation s'allie à l'ouverture d'esprit, pour tenter une rencontre authentique avec l'enfant et son histoire.

Accompagner jusqu'à la séparation : une intensité partagée

Et lorsque vient le moment du départ, une autre forme de complexité surgit : celle de la séparation. Comment ne pas se sentir démuni face à cette étape, après avoir tant investi ? Ces moments, souvent intenses, sont marqués par des émotions profondes, mais aussi par une

certaine fierté. Le départ n'est pas seulement une fin : il est une transition, une ouverture vers un ailleurs que l'assistante familiale a contribué à rendre possible.

Mon rôle, à ce stade, est de soutenir cette transition et de donner du sens à cette séparation. Il s'agit d'aider l'assistante familiale à reconnaître tout ce qu'elle a offert à l'enfant : un cadre, une stabilité, des ressources qui lui serviront dans cette nouvelle étape. Ce moment, bien qu'émouvant, est aussi une manière de saluer le chemin parcouru ensemble. Il s'agit aussi d'accompagner l'enfant dans ce passage en s'adaptant à ce qu'il est et aux ressources qui sont les siennes.

Une clinique du doute, de l'espoir et de l'humain

Finalement, être psychologue auprès des assistantes familiales, c'est travailler à la frontière entre le thérapeutique et l'éducatif, entre l'accompagnement et l'interprétation. C'est une clinique du doute, mais aussi une clinique de l'espoir. Ici, chaque interaction devient une opportunité de tisser du lien et d'ouvrir des perspectives pour l'enfant.

Dans cette pratique exigeante, l'humilité est essentielle : accepter de ne pas tout savoir ni tout comprendre immédiatement, et transformer ces incertitudes en forces. Mon rôle n'est pas d'apporter des solutions définitives, mais d'être une alliée dans cet effort collectif de compréhension et d'accompagnement. C'est ensemble que nous travaillons à transformer les silences en dialogues, les doutes en certitudes temporaires, et chaque instant en une occasion de grandir.

C'est un travail profondément humain. Il s'inscrit dans un espace fragile mais prometteur, où chaque geste, chaque regard, et chaque silence contribue à une histoire en devenir et c'est cette histoire que, chaque jour, nous écrivons à plusieurs mains, pour offrir à ces enfants une place dans le monde.

Je tiens à remercier chaleureusement Mme LEPINE d'avoir accepté de participer à cette aventure, qui n'a pas été simple pour elle, ainsi que vous tous, pour votre attention.

Bibliographie

Les références suivantes regroupent les sources ayant servi à la rédaction de cet article ainsi que quelques suggestions de lecture complémentaire pour approfondir le sujet.

Accueillir au sein de sa famille. (2024). *Les cahiers pratiques du placement familial* (Nouvelle édition, n°1). Les éditions ANPF.

Chavey, D., Esnault, G., Lafarge, R., & Perin, C. (2004). Le centre d'accueil familial spécialisé : un outil thérapeutique et éducatif. *VST*, 2004/2 (n°82), 83–90.

David, M. (2004, 13 mai). *Le placement familial : De la pratique à la théorie*. Dunod.

Faire familles en placement familial : des enjeux en tension. (2023). *Les cahiers pratiques du placement familial* (Nouvelle édition, n°2). Les éditions ANPF.

Le conte sensoriel, un outil thérapeutique pertinent en MAS ?

Intervention de Nathalie Haberman-Ducroquet, Amadine Etaix et Valérie Jorro

Psychologue , art-thérapeute et psychomotricienne, MAS les Amis de Karen (77)

Dispositif mis en place aux Amis de Karen (Sud Seine et Marne) par Amandine Etaix, Art-thérapeute ; Nathalie Haberman, Psychologue ; Valérie Jorro, Psychomotricienne

Notre MAS accueille 42 adultes polyhandicapés avec des profils sévères, non marchants et ne communiquant pas verbalement, âgés de 18 à 80 ans.

DESCRIPTION :

Pour commencer, nous partageons notre définition du conte sensoriel, tout en sachant qu'il en existe d'autres (d'autres points de départ, d'autres façons d'envisager les séances...) Nous partons de la définition du conte comme récit immémorial (conte, fable, histoires courtes) s'inscrivant dans un lieu, une temporalité et un contexte de réalité qui va permettre à celui qui l'écoute d'éprouver, de s'identifier, de s'émotionner du récit.

Le conte sensoriel permet de replacer la personne au cœur de sa sensorialité, sur un versant réceptif comme expressif, en proposant au fil de la narration des stimulations sensorielles en lien avec le récit. Elles renforcent l'effet de catharsis du conte en agissant comme mise en corps, en faisant passer celui qui écoute de simple spectateur à acteur.

Pour favoriser les repères nous choisissons un thème pour une année (ex : 2023 = saisons, 2024 = continents, 2025 = éléments) et 12 récits, soit un par mois. Chaque conte est repris au moins trois fois.

Nous animons une séance par semaine pour chaque groupe qui comprend trois à six personnes selon le nombre d'intervenants, car les séances sont animées soit par une seule personne soit en binôme.

Chaque séance d'une heure au total, comprenant les temps de transfert vers le lieu de la séance, est encadrée par un rituel : nous manipulons un bâton de pluie avec les phrases « le bâton de pluie balance car notre histoire commence » en début de séance, et « revoici le bâton de pluie car notre histoire est finie » en fin de séance.

Les stimulations sensorielles sont préparées en avance, élaborées en fonction de chaque conte : les modalités abordées cherchent à balayer l'ensemble des sens, qui ne sont pas limités à 5... (vestibulaire, proprioception). Sont aussi préparées les modalités de narration (changement de voix dans les dialogues par exemple) qui apportent matière et contraste à l'ensemble du conte sensoriel.

Quelques précisions sur les stimulations : Le canal auditif est sollicité, en plus du récit, par des extraits musicaux systématiques avant le début du conte pour amener une ambiance spécifique au conte choisi (par exemple une musique aborigène d'Australie si le conte se déroule dans ce contexte) et à la fin du conte comme un temps de passage du récit au silence. Le canal gustatif est proposé aussi aux résidents en alimentation entérale, par le biais de cuillères plates texturées qui ne délivrent que peu de matière, voire par le doigt qui dépose un peu de la texture à goûter sur les lèvres. Le canal visuel peut être sollicité par des objets, la théâtralité du récit, mais aussi des changements de luminosité, comme des volets fermés qui s'ouvrent à un moment donné de l'histoire.

Deux exemples de contes sont présentés en Annexe 1.

EVOLUTION :

Lorsque nous avons initié le dispositif, les contes et les stimulations étaient présentés une seule fois ; à la suite d'une formation nous avons réajusté cette approche et nous présentons aujourd'hui chaque conte et chaque stimulation 3 fois. La façon dont nous présentons les stimulations évolue en fonction des possibilités des personnes (exploration active ou passive) ou selon la manière (cuillère ou doigt pour le goût).

La façon de présenter les contes continue d'évoluer, dans un processus de recherche permanent découlant des diverses sources d'inspirations. Récemment par exemple, l'utilisation d'un conte audio préenregistré avec des orchestrations nous permet une autre disponibilité pour proposer les stimulations sensorielles, puisque nous ne sommes plus mobilisées par la narration de l'histoire.

OBJECTIFS :

Pour la psychologue, les objectifs initiaux étaient d'une part d'entrer en relation avec les personnes sans communication verbale par le biais du corps et des sens, d'autre part d'observer les modes d'expression et de relation des résidents, leurs préférences, leurs désirs etc, pour mieux les connaître et éclairer sa participation aux réunions de synthèse.

La clarification des bénéfices du dispositif pour les résidents est venue chemin faisant, ils s'inscrivent dans plusieurs registres :

Tout d'abord, le cadre (rituel du bâton de pluie, groupe fermé avec les mêmes participants...) et la répétition des contes et des stimuli permettent de mettre en place dans un premier temps une confiance et une sécurité, pour accéder dans un second temps à **une attente et à un désir**.

En ce qui concerne le registre corporel de la proposition, cette citation de Marie-Thérèse Castaing, dans *La personne polyhandicapée* est très éclairante : « C'est par le corps et la sensorialité pris dans l'interaction que s'opère la **différenciation entre une intériorité et une extériorité psychique** ; ce qui est la base de la pensée. »² Cette différenciation peut donc être vue comme un objectif développemental.

La proposition permet aux personnes polyhandicapées de vivre des expériences corporelles parfois nouvelles, parfois très différentes de leur quotidien, leur offrant des occasions d'exploration sur le plan réceptif, et d'extériorisation sur le plan expressif, qui enrichissent le **tissu phénoménologique** de leur existence.

Cette exploration peut prendre la forme de **découvertes**, pour des stimuli jusqu'ici inconnus ou oubliés ; de **remémorations**, pour des propositions qui rappellent quelque chose qui a déjà été vécu dans le passé (remémoration potentiellement source d'émotions multiples) ; ou encore **d'éveil de l'imaginaire**, voire d'évasion.

Chacun des participants ayant des modalités spécifiques de sensation et de perception, d'interprétation de ces perceptions, et aussi un état physique et psychique particulier à un moment donné, il exprime de façon unique son attente et sa réaction aux stimulations. En fonction de la façon dont nous présentons à chaque personne les stimuli et dont nous

² Castaing M.-T., *Problématique et pédagogie de diverses approches et méthodes éducatives*, In Camberlein P., Ponsot G. et al. (2021), *La personne polyhandicapée*, Dunod

interprétons les réactions individuelles, et y réagissons à notre tour, nous pouvons souligner leur **singularité**.

Dans le registre de ce qu'apporte le récit : L'intégration des stimulations sensorielles dans une histoire avec un sens donné peut offrir **une contenance** à des expériences corporelles qui pourraient être sinon perçues comme morcelées. Le conte permet une intégration et une symbolisation de stimulations sensorielles qui peuvent être au quotidien une source de confusion pour la personne polyhandicapée, mais qui peuvent être ici mieux liées entre elles et reliées au vécu grâce à la cohésion du récit et la cohérence entre le récit et les stimulations proposées.

Par ailleurs, les contes choisis et leur articulation apportent une aide au **repérage dans le temps** (contes des saisons) **et dans l'espace** (contes des continents). Le contenu du conte et sa mise en scène permettent de plus de susciter un intérêt et de stimuler la **capacité attentionnelle** des participants aux groupes.

Les histoires proposées et les protagonistes, ainsi que les stimulations sensorielles qui y sont attachées, proposent un **support d'identification** propice à la construction identitaire ; par exemple, une résidente d'origine africaine s'est montrée particulièrement sensible à l'ambiance des contes d'Afrique.

Enfin, en tant que logothérapeute, je voudrais conclure cette partie sur mes objectifs en soulignant que pour Viktor Frankl et la logothérapie, la concrétisation d'un sens est indispensable à l'accomplissement existentiel, à travers 3 catégories de valeurs :

Les valeurs de création, d'action sur le monde sont souvent difficiles à mettre en œuvre pour des personnes polyhandicapées ;

Les **valeurs de vécu ou d'expérience** peuvent se vivre à travers le relationnel (ici, avec les intervenantes) et la contemplation, ce qu'on reçoit du monde (ici le ressenti de tout ce qui est amené par les stimulations) ;

Les **valeurs d'attitude** se reflètent dans le positionnement pris par rapport à une situation difficile, elles sont illustrées dans les contes par le positionnement des protagonistes des histoires et à travers la « morale » des contes.

L'art-thérapie a, d'une manière générale, pour enjeux de créer un espace singulier et poétique dans lequel tous les possibles peuvent émerger et où la personne peut *ÊTRE*, simplement et complètement, dans le moment présent, où elle peut s'exprimer avec tout ce qu'elle est, donc aussi avec ses limites. En effet, à l'image du trait d'union qui compose son titre, l'art-thérapeute s'emploie à ouvrir un espace de créativité, soutenu par la relation thérapeutique dont l'enjeu est de permettre à la personne accueillie de se (re)-découvrir, se rencontrer en contournant les barrières de la langue et de toutes limites, qu'elles soient d'ordre physique, psychique, émotionnel ou même social. De ce fait, il est important de faire des « pas de côté » avec ses attentes et avec la demande d'où qu'elle vienne : du patient ou de l'institution, car on ne peut jamais prévoir où le fil que l'on va tirer va nous mener, ce qui est essentiel pour que le JE du patient puisse émerger. Le conte sensoriel est un outil privilégié en art-thérapie car la diversité de médiateurs ouvre à une richesse d'opportunités de création en multipliant les accès potentiels à l'imaginaire, à une fonction cathartique avec une possible identification (aux personnages, aux lieux...) et à des capacités symboliques et expressives.

La psychomotricité est une discipline paramédicale à médiation corporelle qui considère l'individu dans sa globalité, en prenant en compte les interactions entre les aspects moteurs, cognitifs, émotionnels et sociaux. En travaillant en MAS, mon approche va être de prendre en

compte les particularités de chacun en ayant pour axe de travail général de développer leurs capacités, leur autonomie et leur bien-être voire de les accompagner dans la perte de leurs acquis au cours du vieillissement.

La sensorialité et la motricité sont des bases incontournables en psychomotricité et les contes sensoriels s'inscrivent tout naturellement parmi les médiateurs à privilégier. Ils favorisent l'éveil de la curiosité et encouragent l'exploration sensorielle, motrice et posturale permettant ainsi une approche holistique.

Sur le plan sensoriel, cinq sens sont généralement abordés par les divers intervenants. Ma fonction de psychomotricienne me permet d'y ajouter une dimension supplémentaire en intégrant les modalités vestibulaire (équilibre) et proprioceptive (perception du corps dans l'espace) entre autres. Cette approche multisensorielle élargie favorise ainsi une exploration riche et complète de l'environnement.

Outre l'aspect sensoriel, les contes offrent un cadre ludique et détourné pour développer la coordination, la motricité fine et globale que ce soit par des mouvements actifs ou des mobilisations passives. Cette implication corporelle favorise également la conscience corporelle des différentes parties du corps, de leurs fonctions et de leurs interactions renforçant ainsi le schéma corporel et la posture.

Les contes favorisent également l'expression émotionnelle ainsi que la détente psychocorporelle à travers les récits, la mise en jeu corporel et le cadre sécurisé qui est proposé. En effet, le rythme du conte, les répétitions et les rituels que nous présentons offrent un cadre temporel stable et prévisible. Le fait qu'ils soient proposés en groupe fermé favorise les interactions et l'attention conjointe renforçant l'alliance thérapeutique. Celle-ci est un tremplin pour les contes à venir mais également au sein des autres séances que je propose aux résidents.

IMPACT :

Nous avons pu observer que la relation tissée avec les résidents dans les séances de contes a un impact sur les autres accompagnements que nous leur proposons. En effet, nous avons noté une plus grande disponibilité et une relation plus franche avec des regards plus longs, une écoute plus attentive et une ouverture à d'autres propositions.

Les objectifs de base ont été atteints, d'autres objectifs ont émergé au fur et à mesure des séances parce que nous pouvions observer l'impact qu'elles avaient sur les résidents mais également sur nous. Cette ouverture a permis d'enrichir nos observations et nos propositions avec une mise en jeu corporelle de notre part qui s'enrichit en réponse aux réactions des résidents et renforce ainsi l'impact, la relation, etc.

Un impact majeur a été l'observation d'un registre expressif plus étendu que ce que les résidents montrent au quotidien dans leur unité, avec pour la plupart d'entre eux une grande variété d'expressions et de réactions en fonction de ce qui se joue dans la séance.

Des photos d'illustration figurent en Annexe 2. Le deuxième résident présenté par exemple est assez inexpressif au quotidien, mettant souvent en échec la création de lien et laissant les différents intervenants perplexes quant à l'interprétation de ses choix, envies, besoins. L'émergence d'expressions clairement identifiables (sourire, haussement de sourcils, ...) a permis de le « voir » au-delà de ce « masque » et d'avoir une base sur laquelle s'appuyer pour créer et développer le lien.

CONCLUSION ET OUVERTURE:

Le fait d'avoir mis en place aussi des temps de réflexion et de construction sur nos objectifs, sur le contenu des contes etc. permet de se repositionner en permanence et de ne pas tomber dans des automatismes ou des habitudes. Préparer les contes donne un cadre rassurant pour celui qui les propose comme pour celui qui les reçoit, cela permet aussi de laisser la place à la spontanéité dans la séance pour nourrir chaque intervention en respectant le rythme et la temporalité particulière de chaque journée et de chaque personne.

Au-delà des bienfaits observés sur les résidents (bien-être émotionnel, maintien des capacités, réactivité sensorielle, création du lien social, ...), ce projet a été source d'enrichissement pour nous également. Il a permis de développer de nouvelles compétences, de mieux connaître les résidents et de renforcer la cohésion au sein du groupe.

Cette présentation montre la façon dont nous avons choisi, en pluridisciplinarité, de construire notre approche du conte sensoriel. Cela ne doit pas être restrictif ; si nous ne pouvons pas citer ici toutes les façons d'aborder ce thème tant il est vaste, nous pouvons tout de même apporter quelques pistes supplémentaires de réflexion.

Peut-être d'abord sur l'aspect pluridisciplinaire de notre travail. C'est indéniablement un atout de travailler de concert, de croiser les regards et d'œuvrer à plusieurs voix mais ce n'est pas une condition sine qua non pour mener une séance de conte sensoriel. Un thérapeute peut intervenir seul ou avec d'autres professionnels paramédicaux.

La façon de préparer les contes sensoriels peut aussi être différente. Ils peuvent être complètement créés à partir du public visé : âge, pathologie, besoins spécifiques tel que la désensibilisation à tel ou tel stimulus ; ou encore pour faire face à différentes problématiques comme le deuil ou les angoisses par exemple.

ANNEXE 1 : EXEMPLES DE CONTES

La Lune et le Soleil

Contexte musical de début : « Beauty Song » House of Flying Daggers

Il y a très longtemps, une pauvre femme vivait seule avec ses deux enfants. Elle travaillait comme femme de ménage auprès de foyers plus riches. Un jour, alors qu'elle travaillait pour une riche famille qui avait organisé une immense fête, elle reçut des **gâteaux de riz**. « Mes enfants doivent être affamés », pensa la femme. Elle se mit alors en route pour les retrouver. Sur son chemin, elle rencontra **un énorme tigre** : « Donne-moi un gâteau de riz, et je ne te mangerai pas ». La femme s'exécuta. Mais **le tigre** continua de la suivre. « Donne-moi un gâteau de riz, et je ne te mangerai pas », répéta **le tigre**. La femme s'exécuta de nouveau. Il continua de quémander, jusqu'à ce que le sac de la pauvre femme soit vide. Il décida alors de la dévorer. Le tigre enfila ses vêtements et se dirigea vers la maison des enfants. Il prétendit être leur mère. « **Ouvrez la porte, mes enfants** », dit le tigre. « Tu n'es pas notre mère. Ta voix est bien trop grave. Sa voix est douce », dit le fils. « **Ah vraiment ? Eh bien c'est à cause d'un rhume.** » « Alors montre-nous tes mains », dit la fille. Le tigre les montra.

« Tes mains sont bien trop sombres et velues. Les mains de notre mère sont douces et blanches. » Le tigre les plongea alors **dans la farine**. Il les montra de nouveau aux enfants. Les enfants ouvrirent la porte. « **Je vais vous préparer de quoi manger, attendez-moi ici.** » À ce moment, le jeune garçon remarqua la queue du tigre. « Ce n'est pas notre mère, c'est un tigre. Nous devons nous échapper. » Les deux enfants s'échappèrent de la maison et se réfugièrent dans un arbre haut et fort. Le tigre les chercha, puis aperçut leur reflet dans le puits. « **Je vais vous boire grâce à ce bol.** » La petite fille ricana. Le tigre leva la tête. « **Oh ! Vous êtes cachés dans cet arbre.** » Il tenta de grimper dans l'arbre, en vain. « **Comment êtes-vous montés jusqu'en haut?** » demanda le tigre. « Avec de **l'huile** », rétorqua le frère. Le tigre **s'aspergea les mains d'huile**, puis tenta de nouveau son ascension. Cela amusa les enfants de le voir glisser le long du tronc. La fillette lui dit alors comment monter. Alors que le tigre grimpait, les deux jeunes enfants prirent peur. Ils prièrent Dieu de les sauver en leur envoyant une corde. **Une immense et solide corde descendit alors des nuages. Le frère et la sœur s'y accrochèrent et montèrent jusqu'au ciel.**

Le tigre, toujours désireux de les manger, pria lui aussi. Une nouvelle corde tomba du ciel. Mais cette dernière était fausse. Le tigre retomba alors sur terre. Les deux enfants, désormais dans les nuages, avaient échappé au tigre. « J'ai peur de la nuit », dit la fillette.

« Alors je deviendrai la Lune pour te protéger », lui promit son frère. Le jeune garçon devint la Lune, et la fillette devint le Soleil.

Contexte musical de fin : « Le soleil a rendez-vous avec la Lune » Charles Trenet

Stimulation gustative :

crème ou lait de riz

Stimulation auditive :

Musique de contexte + Écoute de rugissements de tigre

+ Changement de narrateur/ voix

Stimulation tactile :

faire toucher la farine et masser les mains avec l'huile

Stimulation olfactive : faire sentir la crème de riz et l'huile de massage, si possible faire choisir une huile de massage parmi 2 possibilités par l'odeur

Stimulation visuelle :

L'animatrice mime les actions des personnages

Stimulation proprioceptive :

s'accrocher à la corde et se hisser vers le haut ou mettre les mains des résidents sur la corde et amener un mouvement des bras et du buste vers le haut.

Stimulation vestibulaire :

Déplacement des fauteuils au rythme des musiques de début et de fin

Le petit pot de miel

Contexte musical de début : « marche funèbre » de René Aubry

Comment tout cela commence ? C'est une journée d'été.

D'un village dans la montagne, un berger descend dans la vallée, son bâton à la main, son chien sur les talons. Il a laissé son troupeau à l'alpage après la traite du matin et vient au village acheter du miel. Là, un paysan tient une épicerie où il vend de tout : « Bonjour, dit le berger en entrant dans la boutique, as-tu du miel ? Du meilleur, répond l'épicier. Combien en veux-tu ? »

Le berger détache de sa ceinture un petit pot vide et le tend à l'épicier. L'épicier saisit un tonnelet de miel, l'ouvre, y plonge une louche et s'apprête à verser son contenu dans le pot. Mais du tonnelet au pot, le miel s'effile et une goutte finit par tomber par terre. Une petite goutte de rien du tout. Alors une mouche, attirée par l'odeur sucrée, fonce sur la goutte. Le chat de l'épicier faussement endormi fonce sur la mouche. Le chien du berger, babines retroussées, fonce sur le chat et n'en fait qu'une bouchée. Voilà le chat raide mort. L'épicier, fou de colère hurle en frappant le chien du premier objet qui se trouve à portée de sa main. Et voilà le chien raide mort à son tour. Le berger fou de chagrin hurle à son tour et il abat son lourd bâton sur la tête de l'épicier, qui s'écroule. Il est mort. Le vacarme ayant alerté les villageois qui entrent à cet instant, ils se mettent à crier à l'assassin, se jettent sur le berger et le rouent de coups. Le berger s'écroule à son tour. Il est mort.

Alors, la rumeur enfle dans la vallée, elle bondit sur les pentes et s'envole jusqu'au village de la montagne. C'est un carnage indescriptible, on incendie, on saccage, on tue, on met tout à feu et à sang, et bientôt, il ne reste que cendres et désolation du village de la vallée et du village de la montagne. Puis les rois de chaque camp s'engagent dans la bataille, appelant chacun à la vengeance. Etendards brandis et sûrs de leur bon droit, les deux peuples se jettent l'un contre l'autre. Et, des années durant, ils se déchirent au nom de la Justice et de la Liberté.

Au bout du compte, y-a-t-il un vainqueur et un vaincu ? Demandez aux morts... Ceux qui par miracle sont toujours en vie se demandent comment tout cela a commencé.

Contexte musical de fin : « marche funèbre » de Hadrien Jourdan

Stimulation gustative :

Miel de montagne

Stimulation auditive :

Musiques de contexte + Écoute des sons des animaux +
Changement de narrateur/ voix

Stimulation tactile :

Faire toucher le bâton et les cendres

Stimulation olfactive : odeur du feu de bois.

Stimulation visuelle :

L'animatrice mime des personnages + fait voler des drapeaux
pour les étendards.

Stimulation vestibulaire :

Faire des bonds en basculant les fauteuils pour imiter le
mouvement.

ANNEXE 2 : ILLUSTRATIONS

La répétition



Premier passage



Deuxième passage



Troisième passage

Pas de protocole face à la mort : La collaboration du psychologue avec une équipe transdisciplinaire accompagnant des enfants et jeunes polyhandicapés en fin de vie.

Intervention de Larissa Santos Assunção

Psychologue clinicienne, IME Les Hortillons (93)

En mai 2017, l'IME Les Hortillons a ouvert ses portes. De locaux spacieux, avec des jardins, des équipes fraîchement constituées et pleines d'énergie pour accompagner une quarantaine d'enfants et de jeunes adultes polyhandicapés âgés de 4 à 20 ans.

Un peu plus d'un an après l'ouverture, en septembre 2018, nous avons vécu le premier décès d'une jeune fille accueillie dans le pôle des adolescents. Mes collègues sont effondrés, perplexes et recherchent à savoir, « comment est-ce possible ? » « Qu'est-ce qui s'est passé ? » J'entends de la part de certains : « *Personne ne nous a prévenu que cela pouvait arriver* » ou encore « *Si j'avais su que les enfants pouvaient mourir, je ne sais pas si je serais venu travailler ici* ».

Beaucoup de professionnels venant travailler dans le polyhandicap ne savaient pas ou n'avaient pas conscience que les enfants et jeunes adultes qu'ils allaient accompagner, pouvaient mourir, du fait de leur extrême vulnérabilité.

Monique Prieur-Bertrand raconte joliment dans son article « Le deuil des soignants » la réalité vécue lors de ces tristes événements. Je la cite : « *Ce lieu où se côtoient et travaillent des êtres humains faits de leur propre histoire qui a modelé les réponses émotionnelles de chacun face à la vie, parfois à la mort, la souffrance souvent* ». Se confronter à la mort, c'est toujours penser à sa propre mort et là, on voit comment cette situation jaillit sur chacun.

La souffrance et le retentissement de ces événements, d'abord sur les professionnels mais également sur les enfants et les familles sont devenus des préoccupations importantes pour tout le monde aux Hortillons. J'étais également démunie et je me disais, « *Heureusement que les enfants ne sont pas morts à l'IME, ça aurait été encore plus compliqué* ». Par quels moyens je pouvais inscrire mon rôle de psychologue dans cette épreuve afin de soutenir les équipes qui accompagnent un enfant qui va mourir ? La « toute puissance de soigner » prenait vite un versant difficile, c'était-à-dire qu'après la tristesse, l'équipe de cadres accueillait beaucoup des reproches, des insatisfactions de la part des professionnels : que ce soit sur la façon « *comment s'est passé l'annonce du décès* » ou encore « *pourquoi le décès n'a pas été annoncé tout de suite aux enfants, etc.* ». Il fallait donc chercher comment se défaire des sentiments de culpabilité, d'échec et d'impuissance qui semblaient prendre le dessus.

La mort nous met face à la limite posée à notre intervention, à notre pouvoir de soigner et nous invite à reconsidérer avec plus d'humilité, notre rôle. En tant que psychologue, nous savons que si les professionnels ne se penchent pas sur leurs ressentis, ils peuvent s'empêtrer dans une culpabilité en lien avec cette toute-puissance de « *J'aurais pu, j'aurais dû* ». Nous pouvons également ressentir un fatalisme désabusé qui fait dire « *De toute façon, il a un problème respiratoire et gastrique et en plus la famille ne nous écoute pas, on ne peut pas y faire grand-chose* ».

Evidemment, nos idéaux soignants ne sont pas à rejeter de façon extrême, mais leur confrontation à une réalité du quotidien implique nécessairement la perte de certaines représentations. Ces pertes peuvent être accompagnées d'un vécu dépressif avec un

sentiment de culpabilité, de la tristesse (pendant un moment en tout cas) ou de la colère. Nous pouvons le constater durant certaines réunions institutionnelles : "*Mais on en est où avec lui ?*" (Sous-entendu : on ne va nulle part), "*Que peut-on faire pour lui ? (...)* *Quelle est la bonne conduite à tenir ?*"

Hélas, la mort faisant part de la vie, d'autres décès vont encore se succéder laissant le triste chiffre de six enfants/jeunes décédés en l'espace de 5 ans.

Un travail sur la mort, le deuil et l'accompagnement de fin de vie en IME a été donc demandé par la Direction. Coup de chance pour moi, le confinement est arrivé et j'ai pu plonger pendant trois mois dans des lectures sur la mort et le deuil afin de « concocter » quelque chose. Moi qui n'avais pas eu la moindre formation sur l'accompagnement palliatif et le deuil, mise à part une journée de sensibilisation en Sessad des années auparavant, j'ai été contente de lire des articles de psychologues cliniciennes travaillant dans le palliatif.

En 2020, nous avons constitué un groupe de travail avec 8 collègues portés volontaires pour participer à cette nouvelle aventure. Ils sont pour la plupart éducateurs spécialisés, kinésithérapeutes, infirmiers et aides-soignants. Dans les premières séances, il a été question de poser un cadre pour ce groupe fermé mais également de recueillir les attentes de différents professionnels.

J'ai bien accusé réception de l'angoisse que la mort provoque et je me suis sentie vite submergée par des attentes qui me semblaient démesurées par rapport au travail que j'allais proposer. Pour moi, il était plus question de partager des expériences, d'ouvrir le débat : j'avais lu « *L'homme et la mort* » d'Edgar Morin et je voulais parler du deuil dans ces considérations historiques, montrer que celui-ci est un produit de son temps et que l'homme n'a pas toujours eu le même rapport à la mort au regard de l'histoire des civilisations.

Me noyer dans les considérations sociologiques et historiques était ma manière de me « blinder » sur le sujet. Or l'équipe me parlait plutôt de faire des « protocoles », chose qui ne me passionnait guère. « *Il nous faut des protocoles pour annoncer le décès aux enfants mais aussi aux collègues et aux familles, les professionnels doivent avoir la possibilité d'aller à l'enterrement, etc.* ».

Sur le conseil bienveillant de la psychologue de PALIPED de l'époque (je remercie l'équipe de PALIPED qui est venue à une séance de notre groupe de travail), j'ai demandé à mes collègues de mettre de côté leurs demandes de protocole pour aller s'aventurer sur d'autres questions plus générales comme les notions de perte, de rupture et de deuil. Cela pourrait nous aider à aller vers les situations particulières rencontrées sur le terrain, se centrant sur la spécificité du vécu à l'IME. En fin de compte, rien de plus universel que la perte ! Celle-ci parle à tout le monde.

Nous sommes donc revenus sur les décès des enfants/jeunes et situations qui nous ont montré comment toutes les tentatives de vouloir bien faire, rataient magistralement. Je vous cite, avec humour, un exemple de quelques collègues qui ont souhaité aller à l'enterrement d'un enfant. Ils ont appelé les parents mais ces derniers n'ont pas donné la bonne adresse, par conséquent les collègues sont partis dans un autre cimetière.

S'interroger sur les situations qui nous mettent dans ce type de vécus, nous ont permis de révéler et de dénouer certains mécanismes. Ainsi, cela peut arriver que nous passions par des étapes du deuil aisément reconnaissables comme le déni, la colère, le marchandage et la dépression, pour arriver à l'acceptation (E. Kübler-Ross). Nous avons vu également qu'aucune théorie ne rend complètement compte du deuil. Nous avons abordé les rituels dans chacune de trois religions monothéistes (Judaïsme, Christianisme et Islam).

Une des premières conclusions dans le travail sur le deuil et la fin de vie des enfants et jeunes à l'IME, fut l'idée qu'il n'était pas possible de créer un « protocole » face à la mort. Les décès des enfants et jeunes nous ont enseigné que même si les choses nous semblent bien balisées, il y aura toujours des ratés. Nous pouvons réfléchir et anticiper le maximum possible mais cela ne garantit pas que les choses vont se passer comme nous l'avons imaginé. Nous avons acté des conclusions en rédigeant un document qui a été intégré au dernier Projet d'établissement des Hortillons.

Lors des séances du groupe de travail, nous avons également réfléchi à des thèmes comme « prendre conscience de la mort, de ce que c'est, qu'est-ce que les enfants et jeunes peuvent comprendre sur cet événement. Nous sommes arrivés à la conclusion que l'annonce ne doit pas être quelque chose de figé. L'annonce est un processus d'appropriation et non pas une simple information à transmettre. C'est un accompagnement, un dialogue et c'est l'enfant qui va nous guider sur ce qu'il veut échanger (ou non) avec nous. Lorsqu'il s'agit des enfants qui ont une déficience intellectuelle profonde ou sévère, l'essentiel c'est de mettre l'accent du côté des émotions : ce n'est pas ce qu'ils comprennent sur le plan cognitif qui compte le plus. L'émotion est un vecteur de sens peu importe le fonctionnement cognitif. La capacité d'accompagner les émotions, la communication passe beaucoup par le biais des émotions. En même temps, il est nécessaire de se décoller, de penser que nos pensées ne sont pas les siennes. Les enfants ne sont pas nécessairement dans les mêmes états émotionnels que nous. Une autre conclusion importante fut celle qu'il n'y a pas d'urgence à faire l'annonce aux enfants/jeunes. Elle peut être faite le lendemain. L'important, c'est qu'elles soient bien préparées. Les jeunes nous voient pleurer, que leur dire ? Que nous sommes tristes, sans obligation de préciser pourquoi. Les professionnels se sentaient « obligés » de faire « une annonce collective ». Nous avons changé cette manière de procéder pour privilégier l'annonce individuelle ou en petit groupe.

Il a été convenu dans le groupe de travail que l'annonce d'un décès doit se faire uniquement par la Direction de l'établissement. Cela doit être ainsi pour éviter des malentendus et des écueils divers. Donc l'annonce ne doit pas être faite par un collègue à un autre collègue. L'équipe de cadres se charge de l'annonce (Directrice, Chef de Service, Psychologues et Médecins si présents). Selon les circonstances, il est souvent possible qu'un IDE, un éducateur et un professionnel paramédical proches soient déjà informés en amont. Lors d'un décès nous devons juste penser à :

- Se rappeler que les pros du pôle concerné ne seront peut-être pas en état d'organiser la journée ou les activités => vigilance des cadres présents.
- Rassembler, dès leur arrivée, les pros concernés pour cette annonce.
- Laisser un temps libre à chacun, ensemble ou isolé avant de prendre son poste.
- Rappeler la possibilité à chacun de s'extraire du pôle pendant un temps => les référents et les cadres restent sur le pôle pendant la journée.

Pour acter les choses concernant les familles, nous avons invité à une séance de travail, une famille qui avait perdu son enfant et qui a accepté de venir nous parler, partager avec nous quelques réflexions. Suite à cette réunion, concernant les familles, nous avons convenu que :

- Un mot serait mis dans les cahiers, uniquement pour les familles du pôle + les parents membres du conseil de vie sociale de l'établissement.
- Une photo du jeune serait collée sur la porte du bureau des Cheffes de Service car c'est un lieu où tout le monde s'arrête. La photo sera décollée après quelques semaines.

- Nous avons arrêté d'annoncer par téléphone le décès aux familles. Les parents ont semblé en difficulté de vivre cette annonce avec nous.

Au fur et à mesure des séances, nous avons fait le constat douloureux que nous ne pouvions pas « tout maîtriser » s'agissant de la mort. Les échanges ont favorisé la compréhension des situations complexes et les professionnels ont pu énoncer des demandes précises pour créer des « outils » pouvant les aider. Si ces demandes sont d'ordre plutôt organisationnel, elles traduisent des difficultés et des souffrances qu'il faut reconnaître. De ce fait, il fallait aussi poser des actes. Voici quelques exemples :

- Création de matériel pour la documentation des professionnels avec un classeur contenant les séances du groupe de travail, des articles, etc. Il est mis à disposition des professionnels et consultable sur place.
- La mise en place d'une boîte « histoire » créée par le groupe de travail contenant une histoire avec des pictogrammes pour l'annonce du décès. Il s'agit de matériel pour communiquer avec les enfants/jeunes : dont les albums jeunesse et des livres.
- Un lieu a été pensé et créé pour rendre hommage aux enfants et jeunes décédés. Il s'agit de l'arbre de Vie planté dans l'espace près du pôle jaune.
- Chaque enfant/jeune décédé a eu son nom gravé avec sa date de naissance et de décès dans une boule accroché à l'arbre de vie.
- Une boîte « photos souvenirs » qui rassemble les photos ou les objets des jeunes non repris par les familles (pas venus ou trouvés par la suite) ont été mis dans une armoire de la salle de réunion.

Pour finir, je cite cet excellent article de Céline Rousseau-Salvador, et Olga Fostine intitulé : « *Limitation des traitements à l'hôpital : les accompagnements extraordinaires* », ouvrons le champ des possibles » :

« Il n'existe pas à ce jour de protocole de savoir-être, du savoir sentir et du savoir s'adapter lorsque nous accompagnons des enfants en fin de vie. Une façon qui serait unique d'être et de faire auprès d'un enfant et de sa famille n'a aucun sens car chaque famille possède sa singularité et chaque enfant a des désirs et besoins particuliers, qui lui sont propres, et auxquels nous devons nous ajuster pour être au plus près. »

La limite du travail que nous avons réalisé c'est qu'il atteint seulement un petit nombre de collègues. Il reste difficile de sensibiliser toute l'institution malgré le retour fait en réunion générale à tous les professionnels de l'IME. Pour ma part, suis contente d'avoir repris ce travail cette année avec l'aide de mon binôme, Madeline Sendon que je salue chaleureusement et qui est parmi nous aujourd'hui. Nous avons cette année un groupe plus étoffé, de nouveaux collègues et nous souhaitons approfondir ce travail. Il va falloir à nouveau se réunir, partager des choses, s'écouter, pleurer et se soutenir. C'est bien parti. Je vous remercie.

Bibliographie :

M. Prieur-Bertrand. « Le deuil des soignants » In : Etudes sur la mort. (2001/1 n°119).

C. Rousseau-Salvador & O. Fostine : « *Limitation des traitements à l'hôpital : les accompagnements extraordinaires* », ouvrons le champ des possibles » In : « *Soins Palliatifs en Pédiatrie : enjeux psychologiques pour les enfants et leurs familles* » Sous la Direction Alessia PIFANO. Erès Editions, 2019.

S. Séguret. « Soins palliatifs en réanimation pédiatrique : fonction d'altérance et soutien aux soignants » In : « *Soins Palliatifs en Pédiatrie : enjeux psychologiques pour les enfants et leurs familles* » Sous la Direction Alessia PIFANO. Erès Editions, 2019.

E. Kübler-Ross & D. Kessler. "Sur le chagrin et le deuil ». Ed. Pocket, 2011.

E. Kübler-Ross. "Accueillir la mort : un message d'espoir pour tous ceux qui ont perdu un proche ». Ed. Pocket, 2018.

E. Kübler-Ross. « La mort est un nouveau soleil : quand la mort est une porte ouverte sur une autre vie ». Ed. Pocket, 2002.

Quand la vie s'impose dans le polyhandicap : ça nous regarde!

Intervention de Jérôme Wydau et Anne-Sophie Dorp
psychologue clinicien et aide-soignante, MAS Hors les Murs /GAPAS (59)

Introduction

Commençons par dire quelque chose de ce qui nous a amené à aborder ce sujet, et faisons-le à partir d'une courte vignette clinique.

Monsieur X est hospitalisé en urgence suite à une décompensation respiratoire. Il est accompagné par l'accueil de jour de la MAS depuis plusieurs années. Je suis sollicitée par la direction en ma qualité de personne ressource sur les questions ayant trait aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie (en lien avec l'obtention de mon DU) pour contacter la famille.

La demande est la suivante : proposer un soutien à la famille (l'info qui m'est transmise est qu'une prise en charge palliative a été décidée) et aider au recueil d'éventuelles DA (directives anticipées) auprès de Mr X (qui n'a pas d'outil de CAA).

Je contacte par téléphone la maman de Monsieur X en commençant par lui demander des nouvelles de son fils qui vient d'arriver dans le service X. Mme me dit qu'un nouveau traitement antibiotique a été mis en place, que Monsieur X est toujours sous O2 et qu'il est conscient. Ils espèrent une évolution positive de la situation. Nous ne prononçons à aucun moment, les mots « palliatifs », « fin de vie » etc...

Je ressens alors une certaine gêne. Comment me présenter ? Comment introduire l'objet de mon appel et finalement quel est-il ? Je finis par dire à Mme que si la situation de son fils venait à évoluer, je me tenais à sa disposition (et à celle de Monsieur X) pour leur délivrer ou compléter les infos données sur le choix de la personne de confiance, les DA, etc... En me gardant toujours de prononcer tout mot qui pourrait induire que son fils s'achemine vers une mort certaine.

Mme quant à elle, me dit « être actuellement dans le brouillard. Ma priorité est de veiller au confort de mon fils. Je suis avec lui H24. J'attends que le traitement antibio fasse effet et qu'on puisse le sevrer de l'oxygène, que la situation s'améliore ».

Mon malaise a persisté durant tout notre échange téléphonique. J'ai insisté plusieurs fois sur le fait qu'il ne s'agissait pas de s'immiscer dans leur intimité et leur histoire familiale ou d'interférer dans leurs prises de décisions. Je lui ai également dit que rien ne l'obligeait à saisir cette proposition. J'ai presque eu l'impression de devoir m'excuser de mon appel...L'impression de ne pas être dans le bon rôle et à la bonne place, de m'inviter dans une histoire qui ne me regarde pas.

Finalement, malgré ma posture bienveillante, j'ai presque eu l'impression d'être dans une forme de « démarchage » qui à ce moment-là ne faisait peut-être pas sens pour la famille.

Ce que nous voulons souligner, par cette illustration, est que la question de la fin de vie s'impose à nous. D'autres fois, l'institution nous y convoque, dans une forme d'impératif à aborder la fin de vie pour proposer un accompagnement dit complet et de qualité. Il s'agirait presque d'une évidence : en témoigne la surprise des services d'urgence lorsqu'une personne gravement handicapée est hospitalisée alors qu'elle n'a pas de directives anticipées rédigées, comme si, fatalement, tout devait être prêt pour la fin de vie. L'énoncé ici implicite sous-tend que la fin de vie la guetterait de bien plus près lorsque l'on est polyhandicapé, et qu'il convient alors de prendre les devants.

C'est donc à partir de cet impératif que nous avons travaillé cette question, et que nous en partagerons avec vous quelques éléments qui peuvent servir de repères lorsqu'il s'agit de penser ce qui se joue sur les questions de fin de vie.

Par ailleurs, il s'agit de questions éminemment contemporaines qui ne cessent de se re-poser aujourd'hui au regard des avancées fulgurantes de la technologie. Les progrès médicaux augmentent l'espérance de vie, y compris dans le champ du polyhandicap, et nous obligent à nous interroger sur l'avenir des personnes polyhandicapées vieillissantes, d'autant plus lorsque les aidants, bien souvent épuisés, finissent par partir avant leurs aidés. En effet, on pourrait parler pour ces personnes d'un nouvel âge de la vie que « la société est priée de l'investir pour ne pas laisser de vide social ou juridique quand il n'y a personne pour décider de la poursuite ou non des actes médicaux »³. On imagine assez facilement l'embarras présent dans une situation comme celle-ci, à l'heure où notre société moderne, si prompte à vouloir trouver un responsable à tout événement tragique, et à engager sa responsabilité en justice, n'aurait d'autre choix que d'assumer elle-même la décision aussi moralement qu'éthiquement délicate de la fin de vie.

Paradoxalement, si cette fin de vie est au cœur de l'actualité, celle de la mort relève toujours d'une certaine forme de tabou, en justifient les multiples publicités qui promeuvent un « bien vieillir », une jeunesse éternelle, ou une toute puissance de la vie par la médecine, repoussant sans cesse les limites de la longévité, et évitant par là même de se poser la question de notre propre finitude. Parler de fin de vie, ce n'est pas anodin, et ce n'est pas tout à fait la même chose que de parler de la mort. Comme le dit François Vialla, professeur de droit privé spécialisé en droit médical, droit de la santé, bioéthique et éthique médicale « Nommer les choses, c'est la première étape pour en discuter ; Ne pas le faire, c'est infantiliser les parents, soignants et citoyens ». Si cette phrase vise à l'origine les dénominations utilisées dans le projet de loi sur la fin de vie comportant « l'aide active » ou « l'aide médicale » à mourir, nous soutenons qu'elle n'en est pas moins appropriée pour caractériser la place de la mort à notre époque.

³ Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat, du comité éthique île de France (2023)

La question de fin de vie qui s'imisce, voir qui s'impose dans nos institutions serait alors davantage à entendre comme une forme d'escamotage de la question de la mort, effroyable et angoissante. Que penser alors de la contradiction qui s'esquisse, entre d'un côté l'infantilisation par le travestissement des mots, et de l'autre le droit à l'autodétermination qui fait loi dans le champ du handicap aujourd'hui ?

La personne polyhandicapée, un sujet comme tout à chacun : le droit à l'autodétermination ?

Reprenons alors sur ce concept d'autodétermination, longuement et largement adopté par les institutions médico-sociales intervenant auprès de personnes en situation de handicap. Cela impliquerait donc de pouvoir les accompagner à s'autodéterminer y compris au sujet de la fin de vie.

Comme nous l'avons vu, le non-dit ne semble pas souhaitable ni pertinent pour tenter de construire une réflexion. Malgré cela, le fantasme de ne « pas en parler pour les protéger » est bel et bien tenace, au prétexte de vouloir le bien de l'autre. On voit rapidement la limite éthique à un tel raisonnement.

Nous voilà donc à devoir en parler tout en respectant ce principe fort qu'est l'autodétermination. Rappelons ici que l'accompagnement à l'autodétermination est à considérer non pas comme un laisser faire et décider seul, mais davantage comme un faire avec, pour éviter l'écueil décrit par Manon Masse « *le concept d'autodétermination peut perdre son sens et devenir un instrument au service d'une diminution des prestations de l'Etat. Le risque devient alors de déplacer la responsabilité des solutions à trouver directement sur les personnes accompagnées et leur entourage* »⁴. Nous, professionnels, sommes donc bien engagés avec la personne accompagnée dans cette démarche.

Reste alors à penser l'application concrète de cette perspective dans un contexte où la personne accompagnée est rarement à l'initiative de ce travail, et où c'est davantage la famille ou l'institution qui instigue la démarche. Malgré des tentatives d'organiser et d'optimiser au mieux ce moment de parler de la mort, via des procédures et autres, force est de constater que les situations de fin de vie sont si spécifiques et singulières que cela rate sans cesse, et que peu de directives anticipées sont rédigées dans les institutions. Parlant de ces directives, mentionnons tout de même l'introduction de ce formulaire de directives, en ce qu'il semble ne pas vraiment s'adresser à des personnes en situation de polyhandicap tant il les désigne comme justement la situation qu'il y a à craindre : « j'ai rédigé les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au

⁴ Masse, M. (Éd.). (s. d.). Autodétermination: enjeux et limites pour le travail social. Actualité sociale.

moment de la fin de ma vie ». Nous pouvons également y lire « je souhaite exprimer ici ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...)».

Assumons maintenant qu'ayant passé ces premières embûches, nous en venions à échanger de la fin de vie avec la personne accompagnée. La grande vulnérabilité, omniprésente dans le polyhandicap, ajoutée aux modalités de communication toujours incertaines, questionne toujours quant à savoir si ce que nous pouvons proposer est accepté, refusé, questionné, compris Dans cette configuration, charge au professionnel de faire au mieux pour donner du sens à la réponse de l'autre, qui fait l'objet d'une demande qui n'est pas sienne, pour savoir s'il consent à discuter l'épineuse question de la fin de sa vie. Roland Chvetzoff, s'agissant de la fin de vie et du consentement, retourne le problème et convoque la notion de désir : « consentir à ce qu'on n'aurait pas désiré invite à questionner l'usage même de cette notion, qui s'applique mal à ce qui constitue le tissu de nos vies, à commencer par notre interdépendance et notre vulnérabilité face à la finitude »⁵. Consentir à parler de fin de vie sans désirer parler de fin de vie ressemblerait alors, si l'on reprend la pensée de Chvetzoff, "bien plus à un effacement de soi, à une concession faite à la loi du plus fort, qu'à un acte d'émancipation"⁶. Or, cette question du désir, en nous appuyant sur de nombreux travaux de cliniciens qui pensent ce champ des "cliniques de l'extrême", concerne pleinement les personnes en situation de polyhandicap.

Peut-on alors penser que ces personnes que nous accompagnons désirent s'interroger sur leur fin de vie et leur mort ? Quand bien même cela pourrait-il préalablement constituer une question en soi, à savoir « est-ce que vous souhaitez parler de fin de vie ? », celle-ci serait déjà constitutive d'une demande de consentement qui vient effacer la question du désir. Il conviendrait alors de pouvoir être à l'écoute de ce désir sans y astreindre le sujet. Finalement, on pourrait dire que l'autodétermination, c'est aussi le droit de ne pas penser sa fin de vie.

Donatien Mallet et François Chaumier soulignent par ailleurs que la rédaction des directives anticipées « présuppose que l'autodétermination est acquise, complète, applicable à de nombreux choix, c'est-à-dire que le patient peut réellement déterminer sa volonté surtout en ce qui le concerne. Or, dans les faits, beaucoup de personnes ne parviennent pas à se déterminer. Ainsi, une minorité de la population parvient à rédiger des directives anticipées »⁷. Cette difficulté à s'autodéterminer, qu'on localise plus volontiers pour l'autre que pour nous même, se dessine finalement pour tout à chacun au-delà du champ du polyhandicap lorsqu'il s'agit de notre rapport à la mort. Ce n'est probablement pas un hasard si peu d'entre nous sommes régulièrement amenés à parler et penser le moment de notre propre mort dans le cadre d'un suivi médical classique, et que nous sommes encore moins à prendre l'initiative. N'y aurait-il alors pas une forme d'ironie à attendre de la part des personnes polyhandicapées

⁵ Chvetzoff, R., & Le Berre, R. (2024). Demander à mourir n'est pas toujours consentir à mourir ! Médecine Palliative, 23(6), 269-270.

⁶ Ibid

⁷ Mallet, D., & Chaumier, F. (2017). 30. La personne humaine entre autonomie, vulnérabilité et dignité. In Soins palliatifs (Vol. 2, p. 197-203). Dunod.

qu'elles le fassent quand nous en sommes incapables ? Quelque part, ne pourrait-on pas envisager dans le polyhandicap le droit de ne pas penser sa fin de vie, ce droit dont nombre d'entre nous jouissons, en tout cas jusqu'à ce que nous nous saisissons subjectivement de cette question ? Et également quelque chose à proximité d'un mécanisme de défense à projeter sur l'autre ce que nous sommes justement incapable d'élaborer nous concernant ?

Si d'emblée les enjeux à accompagner la fin de vie dans le polyhandicap nécessitent de tenir compte à la fois d'une présomption à l'autodétermination, qui va de soi dans les institutions, mais aussi des idées préconçues liées à la notion de mort dans notre société, l'élément qui se doit d'être au cœur de notre réflexion reste bel et bien le sujet supposé confronté à cette question.

Le sujet polyhandicapé dans toute sa singularité : la capacité à se représenter

Comme tout être vivant, la personne polyhandicapée n'échappe pas à la mort. Pour autant, chacun se construit une représentation psychique subjective de cette notion abstraite, tant qu'elle ne renvoie pas à la même chose pour tous.

Rien que de distinguer les notions de mort, de deuil, de disparition, d'absence, demande de faire appel à des représentations complexes qui s'enracinent dans notre vécu intime et singulier. Qu'a pu entendre, par exemple, la personne polyhandicapée lorsqu'il lui a été expliqué le décès d'un grand parent ou d'un camarade faisant partie de la même institution ?

Or, la notion de polyhandicap implique certaines particularités à ces processus. Bien que nous n'ayons pas le temps de les détailler, nous tenterons d'en donner quelques exemples afin d'ouvrir l'étendue des possibles et d'illustrer les possibilités d'un travail clinique allant dans ce sens.

Commençons avec cette citation d'Emmanuel Hirsch, qui pointe à juste titre tout ce que peut convoquer la question du deuil dans le champ du polyhandicap : « Tout dans l'histoire humaine de la personne polyhandicapée et de ses proches renvoie à la notion de deuil constant imposé comme cumul des pertes et de renoncements dès la naissance. Jusqu'à quelle limite ce type de deuil est-il concevable avec une possibilité d'existence ? »⁸. Le polyhandicap en lui-même ne pourrait-il pas déjà être entendu, dans un sens, comme confrontation précoce à la mort possible du fait de tous ces « dysfonctionnements » dont souffre le corps ? En ce sens, Michel Belot reprend le « désir de vie » de Foucault, et soutient qu'il est « intact » chez les personnes polyhandicapées du fait de leur résistance à de multiples épreuves et fragilités présentes dès la naissance.

⁸ Belot, M., Hirsch, E., & Rongièrès, M. (2011). FIN DE VIE MORT ET DEUIL : Atelier éthique et polyhandicap. GPF, espace éthique AP/HP.

D'autre part, si ce deuil concerne les parents lorsque l'on évoque le deuil de l'enfant idéal, ou les équipes quand on parle du deuil de "soigner" dans le polyhandicap (au sens d'une guérison réparatrice habituellement attendue), ce n'est pas parce qu'il est vécu par l'entourage qu'il est sans effets sur la personne polyhandicapée. En effet, le vécu douloureux du proche, s'il reste non élaboré, ne serait pas sans effet sur sa capacité à soutenir l'autre vulnérable dans la relation. Or, c'est justement sur cette relation à l'autre que vient s'adosser la capacité à se représenter de la personne polyhandicapée. C'est ici non seulement la capacité à se représenter qui est ébranlée, mais aussi la représentation du deuil elle-même en tant qu'elle dégrade la relation. Ajoutons que la personne polyhandicapée est également la cible des projections des autres à son endroit, comme l'explique Simone Korff Sausse dans "Le miroir brisé", et que ces projections sont la plupart du temps chargées d'angoisses, dont des angoisses de mort.

C'est en s'intéressant à ces représentations psychiques que propose la personne polyhandicapée dans le travail clinique que nous pourrions dans un premier temps tenter de saisir la pertinence d'aborder les questions de fin de vie avec elle.

A qui revient-il de penser la mort ?

Avant de conclure, il nous reste à discuter d'un point encore essentiel à notre panorama des réflexions sur l'accompagnement à la fin de vie : nous avons parlé des possibilités pour la personne polyhandicapée de se représenter tout ce qui a trait au champ de la mort, de la perte et du deuil ... Mais qu'en est-il pour nous ? C'est-à-dire, au-delà de l'effet que cela peut avoir sur l'autre, quels sont les enjeux de cet accompagnement : institutionnels d'abord puisque cela constitue une obligation au regard des critères de la HAS, mais surtout subjectifs pour chaque accompagnant qui va avoir à aborder ces questions ?

Si l'intention initiale est portée par une volonté de bien faire pour l'autre, ce qui est understandable et très fréquent dans les institutions, il nous reste peut-être à nous interroger sur l'existence d'autres déterminants qui nous invitent, voir nous poussent à vouloir régler ces questions pour l'autre lorsqu'elles ne le sont déjà pas pour nous. Nous avons insisté auparavant sur l'importance de la question de la responsabilité dans notre société contemporaine : il faudrait pouvoir être assuré, et justifier, que nous avons fait "tout ce qui était possible" afin que la personne puisse décider de ses conditions de fin de vie. A mi-chemin entre un fantasme de toute puissance de décider de sa mort, prôné à l'autre comme un idéal, et sa propre tentative d'éloigner toute forme de responsabilité quant à une souffrance inhérente que soulève la fin de vie, d'autant plus lorsqu'elle survient dans des conditions difficiles, l'institution se protège en tentant d'anticiper, de prévenir et de neutraliser l'inévitable déchirement de la mort, comme si cela était possible.

En ce qui concerne ceux qui accompagnent, ils ont également fort à faire pour tirer au clair ce qui peut se jouer pour eux dans ce type d'accompagnement. Partant de l'hypothèse que la fonction à se représenter, dans le polyhandicap, nécessite l'appui de l'autre, et bien il faut que cet autre puisse lui-même proposer un appareil à penser fonctionnel. Or, Korff Sausse insiste sur la dimension de l'impensable dans la clinique du polyhandicap, résultant à la fois du poids mortifère qui envahit l'appareil psychique du sujet et de la famille, et dont nous sommes témoins en tant que professionnels, et d'autre part de notre propre embarras s'agissant d'élaborer ce rapport à la mort, et aux angoisses que cela suscite, ce qui nous concerne et nous est renvoyé en pleine figure dans ce contexte.

Penser ce qui se joue pour nous, professionnels, dans l'accompagnement d'une personne polyhandicapée autour de la fin de vie, c'est donc commencer par penser notre rapport intime à la mort, et ce qu'elle représente pour nous. Il n'est pas question ici de s'en faire une représentation que l'on pourrait donner à l'autre, comme un "prêt à penser" de ce qu'est la mort, au contraire de ce que l'on peut retrouver dans certains guides traduits en Facile A Lire et à Comprendre (FALC) où la mort se veut symboliquement représentée dans le même temps qu'elle est réduite à une image figée qui n'admettrait aucune équivoque. Dès lors, construire et élaborer sa propre représentation de la mort s'avérerait être une des conditions nécessaires à ce travail. En évitant de submerger l'autre par nos angoisses inconscientes et en constituant une base solide afin de le soutenir dans ce travail de représentation, dont nous, professionnels auront fait l'expérience, nous pourrions peut-être lui en transmettre quelque chose.

Bibliographie :

Belot, M., Hirsch, E., & Rongières, M. (2011). Fin de vie, mort et deuil : Atelier éthique et polyhandicap. GPF, espace éthique AP/HP.

Chvetzoff, R., & Le Berre, R. (2024). Demander à mourir n'est pas toujours consentir à mourir ! Médecine Palliative, 23(6), 269-270.

Korff Sausse, S. (2011). Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste. A. Fayard-Pluriel.

Les deux sens de « fin de vie » | article | Espace éthique/Ile-de-France. (s. d.). <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/les-deux-sens-de-fin-de-vie>

Mallet, D., & Chaumier, F. (2017). 30. La personne humaine entre autonomie, vulnérabilité et dignité. In Soins palliatifs (Vol. 2, p. 197-203). Dunod.

Masse, M. (Éd.). (s. d.). Autodétermination: enjeux et limites pour le travail social. Actualité sociale.

La recherche : L'après-soi... Projections de parents âgés sur l'impact de leur vieillissement dans la prise en charge de leur enfant polyhandicapé

Mylène CHAMBON, anthropologue et directrice associée, Emicités

De nombreux parents âgés d'une personne polyhandicapée occupent un rôle central tout au long de la vie de leur enfant, non seulement en tant que parents, mais aussi souvent en tant que tuteurs et principaux référents. Ils assurent ainsi une continuité dans la prise en charge et jouent un rôle clé dans la coordination des soins, des démarches administratives et du suivi quotidien, que leur enfant adulte soit en MAS, en internat, en accueil de jour ou à domicile. Lorsqu'ils vieillissent, ces parents sont confrontés à une inquiétude grandissante : ne plus être en mesure d'assumer ces multiples fonctions et voir, en conséquence, la qualité de vie de leur enfant se dégrader.

Cette crainte est d'autant plus forte dans le contexte actuel de tensions au sein du secteur médico-social, où le turn-over complique le suivi et la qualité de prise en charge de ces adultes en grande dépendance. Notre recherche a mis en évidence que, malgré cette inquiétude particulière, la plupart des parents n'anticipent pas ce moment. Ils continuent à fonctionner comme ils l'ont toujours fait, sans modifier fondamentalement leurs habitudes. Ils développent, néanmoins, des stratégies d'adaptation pour pallier les difficultés croissantes (fatigue, perte de force, problèmes médicaux, etc.).

Concernant l'après-eux, beaucoup espèrent que la fratrie prendra le relais, mais sans réellement aborder cette question avec elle, ce qui crée une incertitude forte. Lorsque l'adulte polyhandicapé est fils ou fille unique, cette absence de relais familial engendre une peur encore plus grande, exacerbant l'inquiétude face à l'avenir. Notre étude souligne également qu'avant même leur décès, les parents peuvent voir leur rôle d'accompagnant interrompu en raison de la perte de leurs capacités liées à l'âge, les empêchant de recevoir ou de rendre visite à leur enfant. Dans cette situation, ils ne perdent pas seulement la possibilité de veiller à la qualité de sa prise en charge, mais aussi le lien direct avec lui, ce qui accentue leur sentiment d'impuissance et d'inquiétude.

Voir le fascicule qui résume la recherche

<https://www.crmh.fr/wp-content/uploads/2024/10/Recherche-lapres-soi-avec-compression.pdf>

Annexe – Programme de la Journée

- 09 H 00** **Accueil des participants**
- 09 H 15** **Mot de bienvenue et présentation du CRMH**
Stéphanie LECUIT BRETON et Mélanie PERRAULT, psychologues, CRMH
- 09 H 20** **À la rencontre du patient en service de réanimation, entre bruit et silence**
Emilie AEBISCHER, psychologue clinicienne, Médecine Intensive et Réanimation, CHI de Créteil
Pauline BEDOURIAN, psychologue clinicienne, ESLD La Cluserie de Brunoy
- 09 H 45** **Handicap, environnement, construction et représentation de soi**
Alix BERNARD, Docteure en psychologie clinique, psychanalyste, CliPsy
- 10 H 10** **Pour entendre le silence, il faut cesser de parler : comment déjouer le piège projectif de la mise en récit de l'autre quand il est vulnérable**
Romain CARO, psychologue clinicien, E.E.A.P Decanis de Voisins (13)
- 10 H 35** **Temps d'échange**
- PAUSE**
- 11H 20** **Il était un Toi en famille d'accueil : Accueillir l'Extra ordinaire, un voyage partagé**
Lila FONTAINE, psychologue et Sylvie LEPINE, assistante familiale
- 11 H 45** **~~Ressentir, Grandir, Exister~~**
~~Raphaëlle BERTHIAS, psychologue clinicienne~~
~~Karine LE FAUCHEUR monitrice-éducatrice, IME Michel Péricard (78)~~
-
- 12 H 10** **Temps d'échange**
- 12 H 30** **BUFFET DEJEUNATOIRE**
- 14 H 00** **Le conte sensoriel, un outil thérapeutique pertinent en MAS ?**
Nathalie HABERMAN-DUCROQUET, psychologue, Amandine ETAIX, art-thérapeute
Valérie JORRO, psychomotricienne, MAS les amis de Karen (77)
- 14 H 25** **Pas de protocole face à la mort : La collaboration du psychologue avec une équipe transdisciplinaire accompagnant des jeunes polyhandicapés en fin de vie**
Larissa SANTOS ASSUNÇÃO, Psychologue Clinicienne, IME Les Hortillons (93)
- PAUSE (20 mn)**
- 15 H 10** **Quand la fin de vie s'impose dans le polyhandicap : ça nous regarde !**
Jérôme WYDAU psychologue clinicien, MAS Hors les Murs (GAPAS) / FAM & SAMO (APF-FH)
Anne Sophie DORP, accompagnante médico-sociale, MAS Hors les Murs (GAPAS) (59)
- 15 H 35** **La recherche : L'après-soi... Projections de parents âgés sur l'impact de leur vieillissement dans la prise en charge de leur enfant polyhandicapé**
Mylène CHAMBON, anthropologue et directrice associée, Emicités
- 16 H 00** **Temps d'échange et conclusion de la journée**

