

LES SITUATIONS DE HANDICAP COMPLEXE

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

Guide à l'usage des familles, des professionnels et des décideurs

Octobre 2014



INTRODUCTION

● Des situations de handicap complexe

Et si les citoyens avec les handicaps les plus graves étaient les laissés pour compte du nouveau système de santé et d'action médico-social français ?

Depuis plusieurs décennies en France, les familles et les professionnels de la santé et du social alertent les autorités à propos de situations de handicap qui se caractérisent chez les personnes par des atteintes fonctionnelles graves d'organes et/ou de systèmes anatomiques, qui cumulent le plus souvent des troubles moteurs, cognitifs et/ou psychiques, voire des processus dégénératifs, et qui entraînent une altération de la capacité de décision et d'action, et une obligation tributaire des aides techniques et humaines pour les actes essentiels de la vie quotidienne.

Ces situations se retrouvent dans nombre de « catégories » populationnelles, administratives et réglementaires françaises sans bien sûr qu'elles les concernent toutes : il s'agit de *certaines* situations de polyhandicap, de handicaps rares, de traumatismes crâniens sévères, de maladies dégénératives, d'autisme avec déficiences associées, etc.

Ces difficultés, *irréductibles*, sont assumées par les personnes et leurs familles. Mais la multiplicité des troubles « s'alimente » l'un l'autre et, comme le dit l'association I=MC2, dans ces situations, 1+1 n'est pas égal à 2 mais 1+1=6. A cette réalité des personnes et de leurs familles s'ajoutent les modes de réponses sanitaires et sociales « en tuyaux d'orgue » sans véritable coopération entre les intervenants, parfois la méconnaissance de l'étiologie de la maladie et la place que notre société accorde à ces personnes avec son lot de représentations négatives.

Ce guide présente dans une première partie les résultats de la recherche-action nationale, portée par le CLAPEAHA, financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Section Economie Sociale-Chorum, et réalisée par le CEDIAS¹.

Dans une seconde partie, il présente les préconisations du CLAPEAHA qui s'appuie sur les résultats de la recherche.

● Une complexité qui fait écran....

Le caractère complexe de ces situations de handicap tient d'abord à la difficulté de démêler les facteurs qui contribuent à produire ces situations de handicap et à identifier les modes de compensation susceptibles de les réduire.

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

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

¹ CEDIAS (Barreyre J.Y., Asencio A.M., Peintre C., Fiacre P.) *Les situations de handicap complexe*, Tome I : Recherche documentaire, des situations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ? 2012 ; Tome 2 : Besoins, attentes et modes d'accompagnement, 2013. Rapports disponibles sur les sites www.cedias.org et www.cnsa.fr

...aux représentations habituelles de la condition humaine

De nombreuses recherches en France et à l'étranger ont par le passé décrit « des populations à la limite »² des institutions et du monde social, rencontrant des difficultés à partager des perspectives réciproques avec la population générale de leurs milieux de vie. Avec les situations de handicap complexe, nous changeons de focale pour observer une fracture bien plus profonde encore entre des personnes ayant de fortes limitations de communication et de décision, et le monde qui les entoure. L'incompréhension réciproque entre « personnes qui ne parlent pas » et personnes ayant accès à la communication en font souvent, du point de vue des seconds, des « sujets à la limite » des représentations les plus partagées de la condition humaine.

✓ Des humains qu'on ne veut pas voir

La limite que pose une société dans son acception de la nature humaine se donne à voir dans ses représentations de la monstruosité (Stiker H.J.³).

Les enfants avec un polyhandicap ou un trouble du spectre autistique étaient jusqu'à peu considérées et mis en représentation à l'état végétatif ; ils « végétaient » au fond des services hospitaliers. La situation de ces personnes paraissait tellement extrême, au-delà de tout signe d'humanité, que peu de professionnels au départ ont su la déceler derrière la complexité des troubles qui les atteignaient. Victimes de stigmatisation, tant dans le milieu dit ordinaire que dans le milieu spécialisé, ils ont été souvent l'objet de pratiques ségrégatives. L'analyse de l'équipement médico-social (CEDIAS, 2010) montre un suréquipement pour personnes avec handicap grave dans les départements les plus retirés et les moins peuplés – Lozère, Creuse, Ardèche, etc.⁴

Aujourd'hui, au prix de luttes poursuivies sur plus de cinquante ans, associant les parents et les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, pour faire reconnaître les besoins de ces enfants devenus adultes, les progrès accomplis dans la prise en charge globale de leurs besoins et dans l'accompagnement au quotidien de leur projet de vie dans toutes ses dimensions, ont permis une reconnaissance de leur place de sujet.

En ce qui concerne les troubles psychiques, dès les années cinquante, la fédération d'aide à la santé mentale des Croix Marine considère la notion de « handicap psychique » comme une « notion de combat », qui sera reprise par l'UNAFAM pour « rendre visible » une population invisible et aboutir au Livre blanc signé par les associations d'usagers, de parents et d'amis et les représentants de la psychiatrie⁵. Les différents travaux du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de Lille sur le regard dans la population française porté sur la folie soulignent pourtant la persistance de la figure du fou, voire du fou dangereux⁶.

De même, les états végétatifs chroniques ou pauci-relationnels, consécutifs principalement à des traumatismes crâniens ou des accidents vasculaires cérébraux, tendent à abolir les limites entre la vie et la mort⁷ et ont suscité dans les années 1980 des réflexions éthiques sur l'humanité de

² Voir pour exemple les recherches précédentes du CEDIAS concernant les jeunes à difficultés multiples (2009), les personnes en situation de handicap psychique (2009, 2011), les personnes atteintes de troubles cognitifs ou psychiques (2010)

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

⁴ Cf Barreyre JY, *Dérive des territoires et recherche appliquée*, in Chastenet D., Flahaud A. Handicap et innovation, Ed. EHESP, 2010.

⁵ Le livre blanc des partenaires de Santé Mentale France, associations d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du Social dans la Cité, propositions faites lors de réunions en juin 2001 (Edition revue en 2006 après épuisement).

⁶ Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale, Etudes et Résultats n°347, octobre 2004.

⁷ N. Gegout, « les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel. La position reconnue des proches : un impératif éthique de démocratie du soin, Editorial de l'Espace Ethique de l'AP-HP, juillet 2008.

ces personnes, qui ne manifestaient qu'une faible conscience d'elles-mêmes et de leur environnement. Ces individus sont-ils « *des personnes à part entière ou des corps vivants poursuivant un destin biologique autonome, retranchés de la communauté morale des personnes* »⁸ ?

Cependant, en France, le Comité consultatif national d'éthique a tranché en 1986⁹ en considérant que les personnes en état végétatif persistant étaient « *des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité* ». Et c'est précisément en raison de sa dignité humaine, que toute personne, fut-elle dans l'incapacité de transmettre à son entourage un quelconque signe de compréhension ou d'expression du langage, et de manifester une réponse significative ou volontaire lors de stimulations, a le droit fondamental à recevoir les soins – au sens large – adaptés.

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

Le lien social s'appuie comme l'expliquent J. Habermas et A. Schutz sur une capacité minimum de communication et sur « *l'idéalisation de perspectives réciproques* » par les interlocuteurs. La première condition de l'échange discursif est la légitimité du discours de l'autre, la deuxième est l'aptitude à se placer à un point de vue universel, ce qui suppose aussi l'aptitude à se mettre à la place d'autrui – empathie, ou sympathie – (Habermas, 1983, 1991). La troisième condition repose sur l'idéalisation des interlocuteurs de l'interchangeabilité des points de vue¹⁰ et la quatrième condition suppose l'idéalisation de la congruence des systèmes de pertinence¹¹.

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

L'humain « valido-centrique » (Bardeau, 1986¹²) n'entend pas l'humain qui ne maîtrise pas les règles minima de la communication. Le premier considère que le discours du second n'est pas légitime, il ne peut pas – n' imagine même pas de – se mettre à sa place et comprendre son point de vue, et considère qu'il y a là une rupture ontogénique radicale qui lui interdit toute forme de communication.¹³ Or force est de constater l'absence de moyens suffisants mobilisés autour d'une aide à la communication pour permettre à ceux qui ne parlent pas d'exprimer leur point de vue. Et cette absence de moyens s'explique en partie par l'absence fréquente d'un consensus, entre les différents professionnels de proximité, sur l'évaluation des besoins et des capacités de ces enfants et adultes qui n'ont pas toujours bénéficié, pour le moins, d'une équité de traitement.

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

⁸ *Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des légumes ?*, Les dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique, octobre 2006, n°6.

⁹ Voir l'avis n°7 du 24 février 1986 concernant « les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique ».

¹⁰ « *J'admets – et je suppose que mon semblable fait de même –, que si je change de place avec lui de tel sorte que son « ici » soit le mien, je serais à la même distance des choses et les considérerai avec la même typicalité qu'il le fait lui-même actuellement* » Schutz A. (1945), 2008, p. 17.

¹¹ « *J'admets, – et je suppose que mon semblable fera de même–, que les différences de perspective tirant leur origine dans nos situations biographiques particulières ne sont pas pertinentes pour le but que nous nous proposons l'un l'autre* » Schutz, op. cit.

¹² Bardeau J.M. *Voyage à travers l'infirmité*, 1986, Paris, Scarabée.

¹³ Sans doute ceci a-t-il à voir avec la peur de l'individu « normal » de voir dans le regard ou d'entendre dans la parole de l'autre, sa propre part maudite comme l'expliquait G. Bataille et comme le reprenait J. Baudrillard dans *La transparence du Mal*. Essai sur les phénomènes extrêmes, Paris, Galilée, 1990.

Dans ce contexte, qu'en est-il de la prise en compte de leur parole alors même que les deux principes qui organisent les nouvelles lois sanitaires et médico-sociales depuis 2002 sont l'évaluation de leurs besoins et la prise en compte de leur projet de vie ? En somme, qu'en est-il de la prise en compte de la parole des usagers qui ne parlent pas ?

Il y a aujourd'hui urgence d'un rapprochement entre les acteurs de terrain et ceux qui interviennent dans les différents domaines de la recherche afin de permettre aux pratiques professionnelles de tirer profit des expérimentations et réciproquement. Les recommandations européennes vont d'ailleurs dans ce sens ; une des préconisations pour assurer la qualité des prestations apportées aux enfants handicapés ayant « besoin d'un soutien considérable et d'une assistance intensive » étant « d'encourager les partenariats entre les prestataires de services, les ONG, ainsi que les instituts de recherche et d'enseignement (...) en vue de focaliser les compétences existantes sur les handicaps et les troubles graves, complexes, ou rares, notamment qui engendrent des besoins particulièrement difficiles à satisfaire »¹⁴.

Le point commun, semble-t-il, entre toutes ces situations, est que celles-ci se trouvent très loin – peut être aux antipodes – de ce que l'individu moderne et moyen se représente comme une « situation de bien-être social ». Ces situations de handicap complexe se donnent à voir comme un « négatif » de ce à quoi aspire « l'individu normal incertain » caractérisé par le « gouvernement de soi, les styles de relation sociale et les modèles d'action aujourd'hui dominants » (Ehrenberg, 1995,¹⁵). Ces personnes, qui vivent une situation de handicap complexe, sont loin, très loin, de l'équilibre homéostatique des « perspectives réciproques » partagées par le plus grand nombre.

✓ **Des humains qui fragilisent notre propre rapport au monde**

Les familles avec un parent dans une telle situation, qu'elles partagent, s'organisent en bricolant au jour le jour des modes vernaculaires de communication, des « équipes » médico-sociales et sanitaires aménagent des espaces du possible et ces situations tiennent vaille que vaille, en équilibre instable, en fonction de la mobilisation de leurs ressources internes instables et de l'adéquation avec des ressources externes qui peuvent compenser, protéger, augmenter, ou au contraire perturber, amoindrir les ressources internes des personnes en situation de grande vulnérabilité. C'est en ce sens que Jean-Yves Barreyre parle de « structures sociales dissipatives »¹⁶.

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

¹⁴ Recommandation CM/rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres, relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010 lors de la 1076^e réunion des Délégués des ministres.

¹⁵ Ehrenberg A. 1995,

¹⁶ Barreyre J.Y. *Eloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de vulnérabilité*, 2014, Paris, Erès

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

Ces modifications en entraînent d'autres dans le cercle plus élargi des autres professionnels qui ne sont pas directement investis (ou pas en proximité) et qui disent haut et fort combien le rapport au monde modifié de ce système de relations et de communication singulier – qui peut leur paraître « indifférenciable » –, les perturbe, les questionne, les met mal à l'aise. Travailler à un mieux-être de la personne avec polyhandicap, autisme ou autre handicap complexe, nécessite de pouvoir se concentrer sur la spécificité de ces modes d'être au monde tout en ayant la possibilité de s'en distancer pour continuer à communiquer avec les autres, restés plus à distance.

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

Or, pour les aidants familiaux et professionnels, chercher quotidiennement à favoriser un processus d'intercompréhension réciproque avec une personne, qui vit une situation de handicap complexe, essayer d'établir avec elle une perspective de « seconde personne¹⁷ » (Souriau J.), nécessite de la part de l'aidant de ne pas appliquer ses propres schémas de pensée, trouver le bon rythme, être attentif à tous les modes de communication – *regards, langage, toucher, odorat, mouvements, mimiques, silence, attitudes, rythmes* –, et fournir un travail d'ajustement permanent lui demandant de puiser dans ses ressources expérientielles y compris sur le plan personnel. Cet effort d'ajustement peut engendrer un épuisement qui peut être majoré par un regard incompréhensif, voire dévalorisant de la part de tiers.

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

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

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

Cette barrière consiste, comme le définit Jean-Yves Barreyre, à séparer d'une part les personnes capables de se conformer au « modèle valido-centriste » de notre société moderne et, d'autre

¹⁷ La perspective de seconde personne suppose que l'interlocuteur essaye de se placer du point de vue de la personne, tout en offrant à celle-ci la possibilité de se placer également du point de vue de son interlocuteur.

part, ceux qui resteront des invisibles car incapables de s'exprimer par eux-mêmes et de faire valoir ainsi leurs spécificités (op.cit.).

● Des situations qui se comprennent dans un parcours de vie

Ces situations se construisent **tout le long du parcours de vie** et renvoie à la notion de « **configuration**¹⁸ », utilisé déjà en 1996 à propos du handicap rare, et que Norbert Elias utilise¹⁹ pour faire part des « *formes spécifiques d'interdépendance entre individus* ». Les configurations de vulnérabilité, au niveau le plus visible pour l'observateur, celui de la « situation sociale », se comprennent au regard des « longues chaînes » d'interdépendance, entre les personnes, leur milieu familial et social, leur culture, qui se sont forgées au cours de leur vie. Pour mieux les comprendre, il est nécessaire d'explorer la situation à partir du « **parcours** » qui la précède (approche généalogique et longitudinale) mais aussi à partir des interactions complexes qui l'actualisent (approche transversale et multidimensionnelle). Elles sont l'objet de rapports de forces, de tensions qui construisent un équilibre de vie plus ou moins stable²⁰.

En résumé, nous définirons une situation de handicap complexe comme le résultat de l'interaction entre trois types de difficultés :

- l'intrication et la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ;
- Le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation ;
- Les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné²¹.

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

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

²⁰ « *Au centre des configurations mouvantes, autrement dit, au centre du processus de configuration, s'établit un équilibre fluctuant des tensions, un mouvement pendulaire d'équilibre de forces, qui incline tantôt d'un côté, tantôt de l'autre. Ces équilibres de forces fluctuants comptent parmi les particularités structurelles de toute configuration* » Elias N. QS p.158

²¹ La « complexité » d'une situation de handicap se comprend donc **dans un contexte de connaissances et de méconnaissances donné**. Ce qui est considéré comme complexe aujourd'hui ne l'était pas forcément hier et ne le sera pas forcément demain.

VOIR, ENTENDRE, COMPRENDRE

LES SITUATIONS DE HANDICAP COMPLEXES

La recherche avait pour objet les situations de handicap pour lesquelles le dispositif de réponses sanitaires et sociales mis en place dans les années soixante-dix, rénové voire transformé dans les années 2000, était, pour une grande partie d'entre elles, inadéquat, insatisfaisant ou insuffisant.

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

● Méthodologie de la recherche-action

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

Une **PREMIERE PHASE** a consisté à analyser ce que recouvre cette notion de « *situation de handicap complexe* », quel que soit l'âge des personnes concernées, à partir notamment de la **bibliographie française et internationale** des dix dernières années (rapport documentaire, 2012, 179 pages) et en s'appuyant sur **six entretiens** auprès de personnes "ressources" impliquées dans la recherche de solutions pour ces personnes, et d'un **focus group** de **sept familles** afin de mieux comprendre ce qui, de leur point de vue, rendait les situations de handicap si complexes.

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

Elle repose sur **40** études de cas dans **huit MDPH** (20 enfants et 20 adultes), étudiées avec les équipes techniques de quatre pôles enfants/adolescents MDPH (Yvelines, Côtes d'Armor, Marne, La Réunion) et de quatre pôles adultes MDPH (Yvelines, Ardennes, Ille-et-Vilaine, Sarthe). Soit cinq études de cas par pôle, étudiées avec un binôme de professionnels de la MDPH (dont au moins

un médecin) et un conseiller technique du CREA²² de la région (recueil d'information réalisé en collaboration avec le réseau ANCREAI : Bretagne, Champagne-Ardenne, La Réunion, Pays de Loire).

L'objectif de la **PHASE 3** était de questionner au travers d'*expériences institutionnelles diversifiées*, les modalités d'accompagnement susceptibles de répondre au mieux aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap complexe et de leurs proches. **21 établissements et services** médico-sociaux et un Service de Soins et de Réadaptation ont participé à la phase 3. Celle-ci s'est attachée à identifier les réponses souhaitables au regard des besoins, fondement de l'action sociale et médico-sociale.

La **PHASE 4**, celle des **entretiens avec des personnes** en situation de handicap complexe, comprenait un double objectif :

- *continuer à expérimenter la rencontre et l'échange avec des personnes présentant des modalités singulières de communication*, dans le prolongement des « trois études situationnelles exploratoires » de la phase 1 ;
- approfondir les éléments recueillis dans le cadre du focus group avec les sept familles de la phase 1, afin de comprendre davantage *le rôle des familles* auprès de leur proche en situation de handicap complexe, les répercussions de l'aide qu'ils apportent sur la vie de la famille (au niveau professionnel, social, affectif, somatique et psychique, etc.) et leurs attentes en termes de soutien.

Ces entretiens ont comporté trois étapes :

- un entretien préalable avec les parents
- un entretien avec la personne en situation de handicap complexe, en présence de ses parents.
- un « débriefing » de l'entretien mené avec la personne en situation de handicap complexe, avec les parents, pour recueillir leur analyse sur les échanges auxquels ils ont participé et qu'ils ont observés.

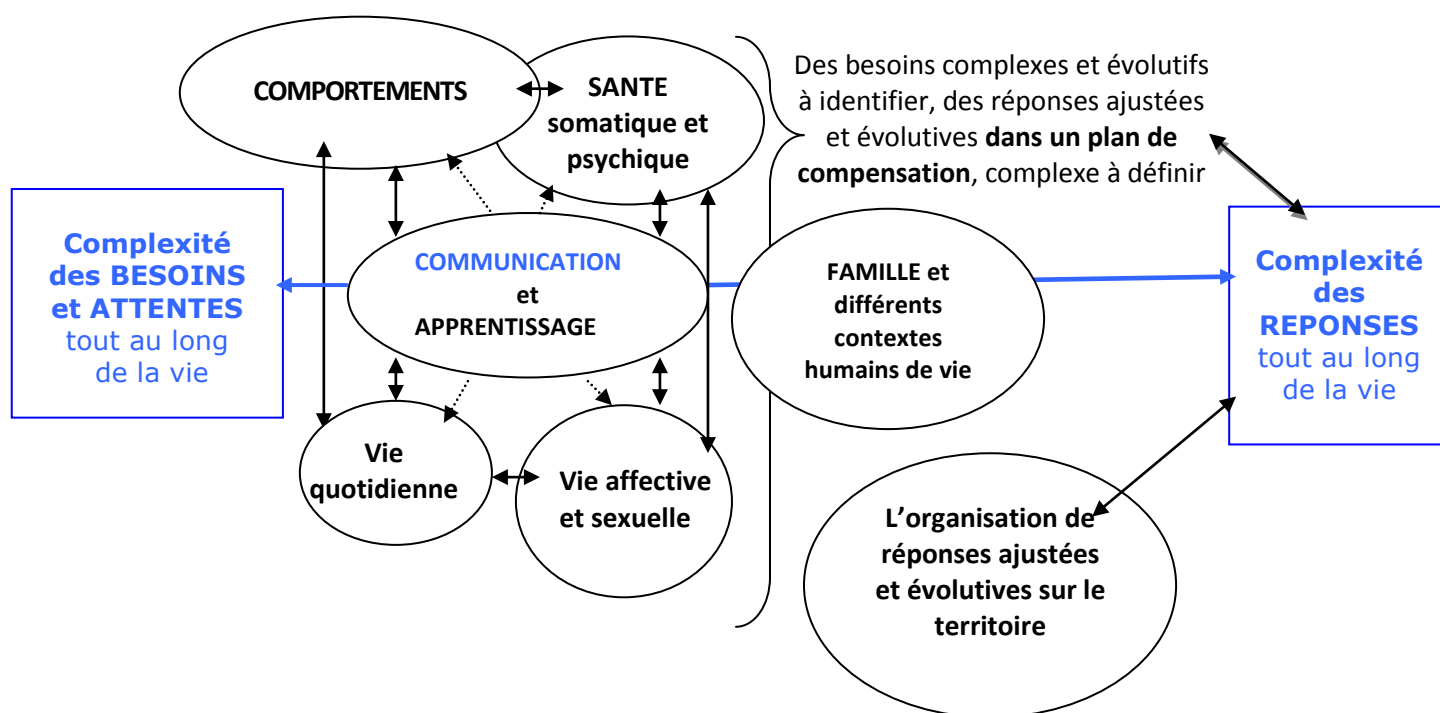
Ces **quatre situations** ont été choisies parmi les 40 « études de cas » étudiés au sein des MDPH et des 43 autres analysées dans le cadre de la Phase 3 auprès des établissements et services.

C'est le **croisement des analyses** et préconisations de ces **quatre phases** et du **regard des divers acteurs concernés**, validé par le comité de pilotage national, qui a donné lieu à la rédaction du **rapport final** et de ce guide.

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

²² CREA²² : Centre Régional d'Etudes, d'Action et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité. Les CREA²² sont organisés en réseau national avec leur association nationale (ANCREAI). Le CEDIAS est aussi CREA²² Ile-de-France.

Les situations de handicap complexe



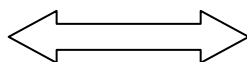
Ce schéma est à comprendre dans une interaction entre la personne, ses proches familiaux et les professionnels qui l'accompagnent, inscrits ensemble dans une situation de vulnérabilité. Les flèches situent le niveau d'intrication des différents domaines de vie entre eux. La lecture du schéma est à compléter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

BESOINS ET ATTENTES COMPLEXES A IDENTIFIER EN RAISON DE L'EVOLUTIVITE ET DE L'INTERDEPENDANCE ENTRE :

- Les limitations en matière de communication et d'apprentissage
- Les particularités en matière de santé somatique et psychique
- Les contraintes existantes dans tous les domaines de la vie quotidienne
- La complexité de la relation qui affecte la vie affective et sexuelle

Et leurs répercussions en termes de comportement.

EVALUATION DES BESOINS A PARTIR DE RENCONTRES CLINIQUES ET D'OUTILS STANDARDISEES



CARACTERISTIQUES DE L'ENVIRONNEMENT

- L'organisation et l'adéquation de réponses ajustées et évolutives sur le territoire
- Les ressources évolutives de l'entourage familial

ELABORATION DE REPONSES PERSONNALISEES, EVOLUTIVES ET NON STANDARDISEES

● Les principaux résultats du rapport de recherche

Les résultats de la recherche-action, issus du croisement des différentes phases et du regard des divers acteurs concernés, aboutissent aux constats suivants :

LA COMMUNICATION ET LES APPRENTISSAGES constituent le **fil rouge** de ces situations, dans la mesure où cela conditionne souvent la reconnaissance d'une place de sujet ; mais ils ne concernent pas seulement « ceux qui ne parlent pas ». La question communicationnelle se pose aussi à tous ceux qui partagent un langage typique et qui, d'une part, ne savent pas communiquer avec ceux qui ne parlent pas, et d'autre part rencontrent des problèmes de communication entre eux. Cette méconnaissance et ce défaut d'apprentissage, partagés par tous, ont des conséquences graves dans les différents **domaines de vie** des personnes en situation de handicap complexe :

- **La santé**, liée ici à des troubles somatiques ou psychiques majeurs, compromettant souvent le pronostic vital, à certaines étapes du parcours de vie ou impactant considérablement la stratégie globale d'intervention mise en place ;
- **Les comportements-problème**, dont les causalités et les répercussions traversent différents domaines de vie, bousculent les institutions (médico-sociales et sanitaires) et mettent en cause des facteurs contextuels variés ;
- **La vie quotidienne**, espace privilégié où se donne à voir les limitations fonctionnelles, mais au sein duquel peuvent aussi être empruntés les chemins de la rencontre et explorée la personnalisation de l'accompagnement ;
- **La vie affective et sexuelle**, sujet encore trop souvent abordé sous le seul angle des liens d'attachement avec la famille et les professionnels ou dans l'expression d'une sexualité sur un registre strictement pulsionnel, alors que les liens affectifs avec les pairs contribuent fortement au sentiment d'exister ;
- **Les aidants familiaux**, pour le rôle et la place essentiels qu'ils occupent dans le quotidien de vie de leur enfant ou parent sont parfois ignorés ou déconsidérés par les professionnels de la santé ;
- **L'évaluation partagée des besoins** permettant la mise en œuvre d'une stratégie globale d'intervention.

La communication recouvre ici ce qui permet aux acteurs d'échanger des informations, de se faire comprendre de l'autre, afin d'entrer en relation et de partager un monde commun. Elle concerne donc les relations entre les personnes « qui ne parlent pas » et ceux qui partagent un mode de communication normé, mais aussi ceux qui n'ont pas la même représentation de la réalité commune du fait de leur corpus d'appartenance, leurs schèmes de pensée basés sur des positions institutionnelles, des représentations sociales, des préjugés, des croyances ou des certitudes inscrites dans des rapports sociaux de production du monde social en fonction de la place qu'ils occupent dans un système d'action qui, le plus souvent, les dépassent.

✓ **La communication et les apprentissages**

La question des limitations dans l'entrée en relation avec les personnes aux modalités singulières de communication est apparue dans la recherche comme *le facteur principal de complexité de ces handicaps*. En effet, les fortes limitations de relation et de communication entre la personne et son entourage entravent les interactions sociales (avec les professionnels, sa famille, ses pairs), freinent son développement personnel et les apprentissages, limitent considérablement toute action possible de la personne sur son environnement, compromettant ainsi son épanouissement personnel et sa place de sujet.

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

- **Reconnaître des modes de communication singuliers**

Les personnes avec un polyhandicap ou atteintes d'« incapacités sévères et multiples » utilisent **rarement une communication verbale**. Elles expriment surtout leurs désirs et leurs ressentis dans le cadre « d'une communication pré ou proto symbolique », comme les expressions faciales, les mouvements, les bruits, la posture, la tension musculaire. Elles envoient des signaux non conventionnels et le plus souvent idiosyncratiques (inadaptés au regard de la situation présente) et les signaux non rattachés au contexte sont souvent difficiles à interpréter. Il est donc nécessaire à la fois de bien connaître la personne et le contexte pour une compréhension juste des signaux émis par les personnes. Pour la personne avec autisme, cela passe d'abord, dans leur rapport au monde par une perception parcellaire ou singulière des objets, des matières et des espaces ainsi que des sources de stimulation trop nombreuses (B. Gepner, 2006).

Malgré la complexité de la situation vécue et les limites méthodologiques des entretiens (chercheuses non spécialisées disposant de temps limités de rencontre), les personnes en situation de handicap complexe rencontrées se sont avérées **très actives dans l'échange**, notamment en termes d'appétence pour entrer dans l'échange, et pour explorer les objets proposés ou repérés. Elles ont témoigné d'un « **génie relationnel** »²³.

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

Les familles rencontrées sont d'autant plus critiques avec les professionnels sanitaires et médico-sociaux qu'elles témoignent du savoir-faire de certains bénévoles d'associations ou de professionnels non spécialisés, en dépit de toute formation ou de connaissance particulière de ces publics. Les familles leur attribuent « un don de l'échange » mais surtout des qualités humaines qui les poussent à s'impliquer dans la relation, à aller vers l'autre pour le comprendre, et à rechercher avant tout, comme les proches, son bien-être.

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

²³ Expression proposée par Mme Aliette Gambrelle, membre du comité de pilotage national, et utilisé ici pour rendre compte des capacités relationnelles présentes chez ces personnes, quel que soit la sévérité de leurs atteintes.

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

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

Tout humain combine différents modes d'expression visant avant tout l'efficacité de la communication, l'efficacité dans la transmission d'un message, que la personne utilise et associe des paroles, des gestes ou encore des expressions faciales. D'une façon générale, les modes de communication sont rarement utilisés de façon unimodale (de manière séparée). Leur pertinence varie dans le temps, avec une perte ou l'acquisition de nouvelles modalités. Ils sont presque toujours associés à des expressions corporelles ou comportementales chez la personne en situation de handicap complexe, et à des verbalisations chez ses interlocuteurs. Cependant, certains modes de communication spécifiques s'avèrent plus adaptés à certaines formes de handicap.

✓ **La communication et la santé**

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

- **Les facteurs de complexité en matière de santé**

Six facteurs concernant la santé participent au processus de production de la complexité du handicap :

- le cumul de problèmes de santé importants,
- l'absence de stabilisation sur le plan de la santé somatique ou psychique,
- la souffrance psychologique et/ou les troubles psychiques ayant des répercussions importantes,
- le besoin de surveillance constante,
- les difficultés d'évaluation de la douleur,
- une mise en œuvre des soins, insuffisante, ou marquée par des ruptures dans le parcours de soin.

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

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

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

- à la frustration de ne pouvoir agir sur son environnement et de dépendre constamment de l'aide d'un tiers,
- à une altération de l'image de soi (face à son corps déformé),
- à un sentiment d'isolement (notamment isolement sensoriel pour les personnes atteintes de surdité),
- à la difficulté de mettre du sens sur les événements et à s'exprimer (problèmes pour avoir accès à un niveau symbolique et pour communiquer),
- au sentiment de se sentir différent,
- à la culpabilité ressentie face à la souffrance familiale,
- aux renoncements successifs imposés par l'aggravation des limitations fonctionnelles dans le cadre de maladies dégénératives,
- à l'expression d'une difficulté à endurer des expériences répétées d'inconfort et de douleur physique.

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

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

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

L'instabilité de leur état de santé implique souvent une surveillance constante pour les actes vitaux, pour l'alimentation, pour la sécurité.

L'évaluation du *ressenti de la douleur*, par les personnes en situation de handicap complexe, reste une difficulté pour les professionnels des établissements et services et pour les aidants familiaux en raison de l'absence de réactions « visibles » à la douleur chez la personne, ou de son impossibilité à localiser et/ou à désigner la localisation de la douleur. Dans les établissements, les professionnels témoignent d'épisodes douloureux passés inaperçus²⁴.

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

²⁴ Exemple : la directrice d'une MAS témoigne d'une situation dans laquelle les professionnels n'ont pas décelé une fracture : « *Un résident, ayant une capacité de réponse par oui-non, a été examiné par une infirmière et un kiné suite à une attitude en retrait. A la question « as-tu mal ? », la réponse était « oui », mais sans pleurs, sans cris ou autre manifestation. Le lendemain matin, lors de la toilette, une déformation du bras inexistante la veille est remarquée. Elle n'entraînait pas de réponse positive à la question de la douleur. Une fracture déplacée de l'humérus sera pourtant diagnostiquée.* »

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

Pour les **soins spécifiques**, une grande variabilité des projets de soins réalisés est constatée parmi les dossiers étudiés auprès des MDPH (Phase 2) et dans lesquels les réponses mises en œuvre, au moment de l'étude, sont estimées « insuffisantes » ou « par défaut », en précisant toutefois que les projets de soins concernant les adultes sont très peu renseignés.

En termes de **soins de santé mentale**, les projets de soins apparaissent également inexistantes ou insuffisants compte tenu de la pathologie et de ses répercussions.

Ces résultats confirment ceux du rapport Jacob²⁵ et ceux de l'enquête support à la recommandation de l'ANESM sur l'accès aux soins des personnes handicapées (2013, ANESM, CEDIAS).

Les résultats ont permis de repérer un **enjeu de personnalisation** et d'individualisation des accompagnements concernant tous les domaines de vie (les soins, l'alimentation, le sommeil, les activités éducatives, etc.). **En termes de soins**, les structures se sont montrées particulièrement vigilantes pour certaines, ou questionnées pour d'autres, sur la préparation et le retour des hospitalisations, la question de la douleur ressentie, de l'accompagnement de l'avancée en âge et de l'accompagnement de la fin de vie.

✓ **La communication et les comportements problème**

Les comportements problème ne sont pas à situer sur le même plan que les domaines de vie comme la communication, la santé, la vie quotidienne, etc. Cependant leur causalité et leurs répercussions traversent les différents domaines de vie, bousculent les institutions (médico-sociales et sanitaires) et mettent en cause des facteurs contextuels variés.

- **Une définition empruntée au domaine des troubles du spectre autistique**

« Est considéré comme «comportement problème», tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples. (...) La dénomination « comportement problème » a été choisie parmi d'autres formulations, soulignant ainsi que le comportement de la personne représente un problème à résoudre pour la famille et l'ensemble des intervenants, qui doivent se mobiliser pour trouver des solutions. Le comportement en cause n'est donc pas considéré seulement comme un problème caractéristique de la personne.»

²⁵ Un droit citoyen pour la personne handicapée. Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Pascal Jacob. Rapport de mission, avril 2013

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

La description des comportements problème rencontrés par tout ou partie du public accompagné par les établissements et services du panel de la phase 3, entre tout à fait dans la définition donnée par l'ANESM. Ils se traduisent ainsi concrètement par :

- des attitudes de retrait (repli sur soi, opposition passive),
- des troubles alimentaires (anorexie, boulimie, pica),
- des troubles du sommeil (insomnies ou au contraire refuge dans le sommeil),
- des cris,
- la destruction de l'environnement physique (bris d'objets, détérioration des locaux, etc.)
- des actes d'automutilation,
- une mise en danger de soi (arracher la sonde gastrique, refus de soins, etc.),
- de l'hétéro agressivité envers les autres résidents et/ou le personnel,
- des comportements exhibitionnistes (déshabillage et/ou masturbation en public),
- le fait d'étaler ses excréments sur les murs,
- ou des troubles décrits comme étant obsessionnels et compulsifs.

Les résultats de l'enquête auprès des établissements et services montrent de manière quasiment générale un défaut d'évaluation des facteurs déclenchants qui se manifeste par :

- Une absence ou quasi absence d'évaluation des comportements problème.
- Une absence d'investigation concernant la douleur qui interroge.
- Un défaut de communication et de stimulation adaptés.

Les résultats de la phase 3 (43 « études de cas » et 22 « questionnaires » structures) permettent de repérer que *l'hétéro-agressivité* à l'égard des autres personnes accompagnées, ainsi que les *comportements problème à connotation sexuelle* correspondent aux manifestations psychiques que les structures enquêtées ont le plus de difficulté à gérer, dans la mesure où ils compromettent « la sécurité du collectif ».

✓ **La communication et la vie quotidienne**

Les résultats de la phase 3 permettent de mesurer combien la vie quotidienne constitue un espace privilégié où se donne à voir les limitations fonctionnelles, mais également au sein duquel peuvent être empruntés les chemins de la rencontre et peut être explorée la personnalisation de l'accompagnement.

- **L'alimentation : gageure d'une personnalisation dans un environnement collectif**

L'alimentation représente *un enjeu de santé, un enjeu de socialisation et de bien-être au sein du lieu de vie, et un enjeu de relation avec les familles*. Mais il représente aussi et avant tout un enjeu dans *la relation de plaisir* que la personne va pouvoir trouver ou non à travers cette stimulation multi sensorielle que représente l'acte de manger, en fonction des modalités mises en œuvre.

- **Le sommeil : respect des besoins de chacun**

Le sommeil est également un domaine pour lequel les équipes des établissements favorisent la personnalisation de leur intervention. Les troubles du sommeil, les insomnies, les crises d'angoisse à la tombée de la nuit, la difficulté de la séparation des enfants avec leurs parents, la surveillance des personnes présentant des risques particuliers pendant le sommeil (épilepsie, vomissements, troubles de la respiration) sont le quotidien des équipes.

- **Les soins d'hygiène du corps : intérêt communicationnel, éducatif et relationnel des temps consacrés**

Les soins d'hygiène du corps constituent un aspect primordial de l'accompagnement des personnes, en situation de handicap complexe, parce qu'ils permettent d'établir une relation de personne à personne dans cet espace intime qui demande un important respect de la personne et dont le consentement est recherché en permanence par le professionnel à travers les soins prodigués. La question de l'hygiène corporelle doit également être abordée sous l'angle de la stimulation permanente pour la réalisation de la toilette chez des personnes dont les capacités cognitives ont été atteintes.

La *dimension esthétique* constitue un autre point qui mobilise fortement les équipes et les familles, à travers le choix des vêtements en particulier, notamment au moment du passage à l'adolescence.

Il convient de prendre en compte *l'hygiène bucco-dentaire* du soir et du matin notamment lorsque les adultes accueillis n'ont jamais été habitués ni sensibilisés à l'entretien de leur bouche : « ils n'en comprennent pas le sens ni la portée » (une MAS). Le constat d'une dévalorisation des soins d'hygiène, dans certains établissements et services et par conséquent des professionnels qui s'en occupent, ne peut manquer d'interroger.

✓ **La communication et la vie affective et sexuelle**

La vie affective et sexuelle est un sujet encore trop souvent abordé sous le seul angle des liens d'attachement avec la famille et les professionnels et/ou dans l'expression d'une sexualité dans un registre strictement pulsionnel, alors que les liens affectifs avec les pairs contribuent fortement au sentiment d'exister.

- **Un domaine de vie surtout investi sous l'angle des « liens d'attachement avec les professionnels »**

Dans les établissements et services (rencontrés dans le cadre de la phase 3), cette attention aux liens d'attachement développés avec les professionnels se traduit par des organisations qui veillent à limiter le nombre d'interlocuteurs et préparer les changements par une affectation durable des mêmes professionnels auprès de la personne, une limitation du nombre de professionnels pour les enfants les plus petits, des méthodes spécifiques pour repérer les intervenants, des rituels pour les arrivées et les départs des membres de l'équipe, des relais préparés, etc.

Mais les équipes ont aussi le souci de ne pas « créer une dépendance affective ». La question du « toucher » voire des caresses s'évalue en fonction de l'âge et sera différente s'il s'agit d'un enfant, d'un adolescent ou d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il convient

en permanence, et pour chaque personne accueillie de « *chercher une « bonne distance pour trouver une juste relation qui fait place à l'humanité* » (entretien phase 3).

Par ailleurs, au sein des établissements du panel, la démarche visant à favoriser **les échanges directs entre pairs** (en dehors des activités de repas ou les ateliers éducatifs), semble rester timide, alors même que beaucoup d'activités organisées par les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents témoignent d'une volonté de créer des relations entre les différents usagers.

Cette question se pose aussi en termes d'*inclinaison affective* : il s'agit ici de soutenir dans les lieux d'accueil des rapprochements physiques et des capacités de communication facilitant les liens d'attachement en veillant à ne pas « *enfermer* » les personnes accueillies dans une seule relation duelle. Quant aux personnes à domicile, elles souffrent le plus souvent de ne pas avoir la possibilité de rencontrer des pairs, ce qui pourrait être un des objectifs des services d'accompagnement.

- **Appliquer le droit à une vie affective et sexuelle, composante de l'humanité, qui peine à se construire...**

La question de la sexualité ne devrait pas être écartée des préoccupations liées à la recherche d'un accompagnement de qualité pour répondre à des « *besoins tout à fait naturels et humains (...)* où il s'agit de définir la part des besoins affectifs et sentimentaux et celle des besoins érotiques et de la recherche de plaisir de satisfaction sensorielle et sexuelle²⁶ ». Or la littérature grise et la recherche action montrent que cela reste un sujet qui dérange. Pourtant la question sociétale posée aujourd'hui ne se situe plus tant sur le droit à la sexualité des personnes en situation de handicap en général, que « *sur la forme que celle-ci peut prendre chez des personnes qui sont, par définition, plus ou moins dépendantes d'un tiers. Comment en effet concilier cette dépendance avec une pratique qui relève habituellement de la stricte intimité ?* », précise Denis Vaginay²⁷.

- **Une gestion des activités autoérotiques**

Certains établissements font part d'orientation des résidents vers des lieux appropriés pour se masturber, à l'abri des regards des professionnels et des autres personnes accueillies : dans les toilettes ou dans la chambre individuelle ; et parfois à des moments précis (institutionnellement organisés). La vision de films pour adultes est autorisée dans les chambres individuelles dans une MAS (via Internet). Pour les personnes les plus dépendantes, des aménagements sont aussi proposés pour avoir accès à leur corps (« *la couche desserrée* » par exemple). Pour les personnes avec des troubles du spectre autistique, un établissement précise que la masturbation peut générer du danger dans certaines situations (lésions / plaies) et rend ainsi difficile d'isoler la personne, de l'orienter dans un espace intime, sans surveillance. Une pratique compulsive peut également entraîner un retrait social. A l'exception d'un établissement, les professionnels ne semblent pas faire un travail éducatif avec les résidents sur les sensations qu'ils éprouvent et le sens qu'ils peuvent y mettre (et notamment les changements physiologiques qui débutent à l'adolescence).

²⁶ Desenfant M., mère d'un jeune adulte polyhandicapé, in *Vivre et grandir polyhandicapé*, Juzeau, D., (sous la direction de), Paris, Edition Dunod,

²⁷ Vaginay D., *Quelle éthique pour un accompagnement sexuel ?* In *Au risque du désir*, Reliance n° 29, septembre 2008

✓ **La communication et les aidants familiaux ou informels**

Les aidants familiaux jouent un rôle et occupent une place, essentiels, dans le quotidien de vie de leur proche en situation de handicap complexe, auprès de qui ils sont fortement mobilisés. Leurs choix sont déterminants dans son parcours de vie. Les pouvoirs publics légitiment plus que jamais cette place de l'aidant familial à travers une reconnaissance législative récente qui est progressivement accordée et devrait s'accroître (Blanc, 2010²⁸).

- **Une forte mobilisation des aidants familiaux ou informels**

Bien que très investis dans les soins de nursing, les parents portent une attention particulière aux dimensions concernant la communication avec leur proche, sa vie relationnelle et sociale, son sentiment de sécurité de base et l'ensemble des dimensions se rapportant aux soins et à l'accompagnement éducatif. Afin que leur proche puisse accéder à ses droits, les parents sont souvent contraints de « *démêler l'écheveau des logiques administratives* » qu'ils appréhendent davantage comme un obstacle que comme un facilitateur. Les parents rencontrés sont très présents dans la stimulation de leur enfant soit autour de l'organisation de sorties afin de les mettre le plus souvent possible en contact avec le monde environnant, soit chez eux à travers des activités ludiques, des chants, etc.

Les répercussions sur la vie familiale (parents et fratrie) sont importantes, parfois dramatiques et tous les parents disent subir des répercussions sur leur vie professionnelle (renoncement, temps partiel, intérim).

- **L'importance de la notion de reconnaissance à travers le dédommagement alloué dans le cadre de la prestation de compensation du handicap**

Les dédommagements réglementaires concernent la moitié des parents enquêtés mais on constate, ici comme dans d'autres études²⁹, que les parents qui ont le moins de capital culturel, social et économique, sont ceux qui connaissent le moins leur droit et/ou n'osent pas les demander. Mais au-delà des sommes allouées, un autre aspect semble essentiel, celui de la reconnaissance³⁰ de cette fonction assumée en tant d'aidant familial, en termes de charge de travail mais aussi de répercussions sur les choix de vie familiale et professionnelle.

La notion de répit, du point de vue des parents, est difficile à identifier parce que même lorsque ceux-ci font appel à des solutions de répit, ils ne le vivent pas tout à fait en tant que tel, soit parce que la séparation ne se vit pas bien (de façon réciproque), soit parce que toute solution de répit proposée en dehors d'un véritable accueil parallèle, n'est plus qu'une solution par défaut qui ne réunit pas les conditions pour être éprouvée en tant que répit. Ce manque de relais et de répit peut avoir des conséquences sur la santé des aidants familiaux.

²⁸ Blanc A., sous la direction, *Les aidants familiaux*, collection handicap vieillissement société, Presses Universitaires de Grenoble, 2010.

²⁹ Ebersold S., avec la collaboration de Bazin A.L., *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, 2005.

³⁰ Ainsi, telle mère dira qu'au-delà de la somme attribuée en termes de dédommagement parental, « *ce n'est pas la somme mais je me suis sentie... me dire enfin, avoir l'impression d'être reconnue !* ». Elle perçoit la PCH en termes de dédommagement parental à hauteur de 10h45 par jour et est affiliée à l'assurance vieillesse. Son fils perçoit l'AAH, des éléments PCH pour charges spécifiques et un complément de ressources.

- Le rôle incontournable des parents

Faut-il rappeler que les parents connaissent leur enfant depuis leur naissance, qu'ils ont cherché, et bâti avec lui toute leur vie commune des modes de communication singuliers ? Il semble que oui tant cette connaissance profane est parfois « mise de côté » dans certains lieux d'accueil, alors même que la personne et ses parents ont « travaillé » toute leur vie à chercher des chemins de la communication.

- L'alliance essentielle aidants informels-aidants professionnels.

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

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

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

Tout projet institutionnel devrait donc poser, en tant que postulat éthique, que toute personne, quel que soit son degré de vulnérabilité, est en recherche et en demande de liens³¹. Car la personne qui vit une situation de handicap complexe, comme tout être humain, ne peut pas se sentir exister en dehors du tissage de liens, de relations avec d'autres personnes.

Les résultats ont également permis de repérer qu'une fois la **stratégie communicationnelle** élaborée entre l'équipe, les parents, et la personne, celle-ci **doit être diffusée** auprès de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire (y compris la secrétaire qui est à l'accueil, etc.) afin qu'ils puissent se l'approprier et l'utiliser en routine avec la personne.

- Des professionnels à « la hauteur des gens » et qui « viennent davantage vers eux »

Les parents attendent également que les professionnels, de façon générale, « **viennent davantage au-devant d'eux** ». Les professionnels disent toujours « *si vous avez un problème vous pouvez m'appeler* » mais les parents n'ont « *pas forcément envie d'aller. (Ils) préféreraient que ce soient les professionnels qui viennent vers (eux)* », précise une mère. Elle souhaiterait également que les professionnels du secteur médico-social aient une autre attitude, qu'ils soient « **à la hauteur des gens** ».

³¹ Voir Damasio A. *Le sentiment même de soi*, 1999, Paris, Odile Jacob et *L'autre moi-même*, 2010, Paris Odile Jacob.

L'ÉVALUATION PARTAGÉE DES BESOINS ET LA DÉFINITION D'UNE STRATÉGIE GLOBALE D'INTERVENTION

Les chapitres précédents ont souligné à plusieurs reprises l'insuffisance des évaluations *cliniques*³² proposées dans le cadre de l'accompagnement de ces personnes en situation de handicap complexe, notamment sur le plan de la communication, des apprentissages, des comportements problème, ou encore de la douleur. Peu de tests, bilans et échelles étant d'ailleurs spécifiquement adaptés à ce public.

La littérature met en avant la nécessité d'une évaluation *interdisciplinaire* au sein de l'équipe professionnelle, prenant largement en compte *les observations des parents et les facteurs environnementaux*. Cette évaluation apparaît indispensable pour appréhender les potentialités de personnes rencontrant des difficultés majeures pour exprimer leur pensée, leurs sentiments ou encore leurs émotions ; cette expression contribuant en principe très largement à la définition des modalités d'accompagnement.

Cette évaluation partagée de l'équipe médico-sociale de l'établissement ou du service (en associant les parents), qui se nourrit de l'évaluation clinique de chacun des professionnels impliqués dans cet accompagnement, permet de définir le projet personnalisé à mettre en place au sein de la structure. Certains établissements se sont dotés d'un outil permettant de favoriser la synthèse de ces différentes approches cliniques et l'écriture du contrat de séjour.

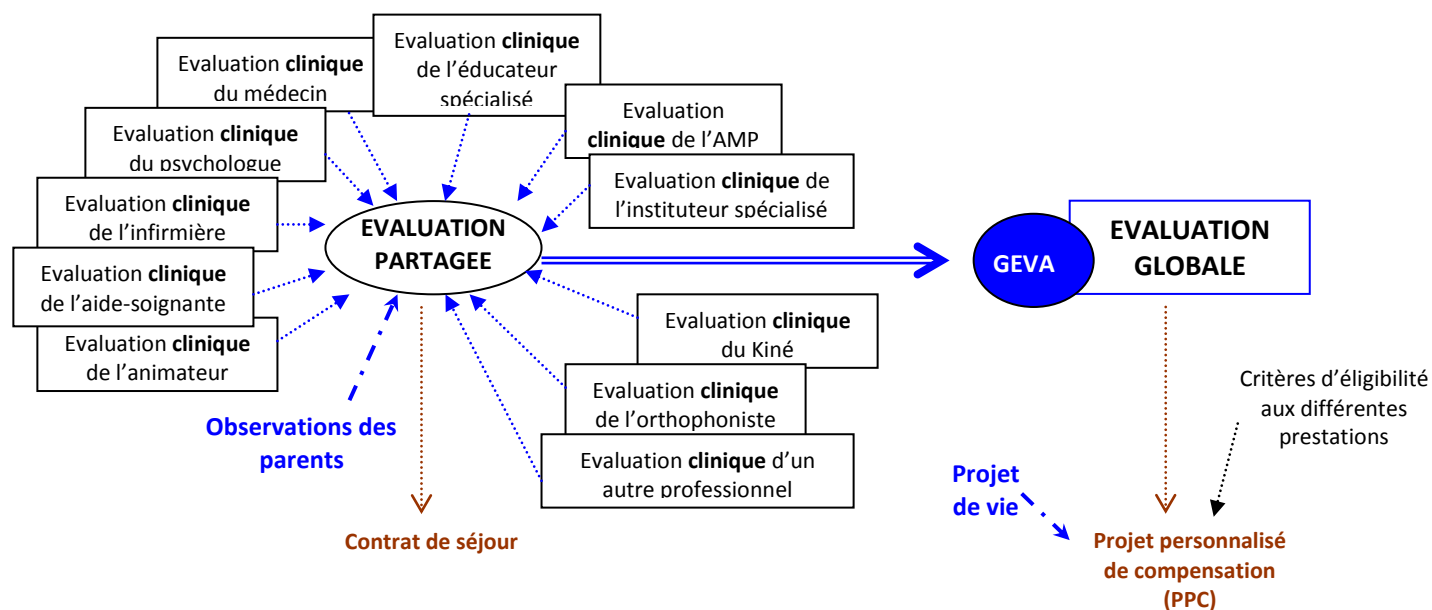
Le rôle de la MDPH, tel que défini par la loi du 11 février 2005, consiste, pour sa part, à conduire une *évaluation globale des besoins de la personne en situation de handicap* et d'élaborer, à partir de cette évaluation et du projet de vie exprimée par la personne, un plan personnalisé de compensation qui préconise les différentes ressources sanitaires, éducatives, médico-sociales et sociales à mobiliser sur le territoire pour répondre au mieux aux besoins et attentes de la personne.

Si l'évaluation globale réalisée par la MDPH se nourrit des informations cliniques qui lui sont transmises, et dans l'idéal de l'évaluation partagée³³ des professionnels de chaque dispositif participant à l'accompagnement de la personne, elle n'a pas pour objectif de déterminer les suivis, protocoles ou techniques à mettre en place. L'évaluation de la MDPH vise uniquement à identifier les établissements, services, institutions, aides techniques, aménagements du cadre de vie, ou encore les prestations à mobiliser dans le cadre d'une *stratégie globale d'intervention* adaptée (articulation et mise en cohérence des différents modes de soutien nécessaires). De plus, cette évaluation globale de la MDPH est susceptible d'être posée à tout moment du parcours de vie de la personne en situation de handicap, son intervention étant particulièrement *déterminante à des étapes charnières*, comme l'âge de la première scolarisation, l'adolescence, le passage au statut d'adulte, les premiers signes de vieillissement ou encore quand l'état de santé connaît une

³² L'évaluation clinique est « au service d'une pratique thérapeutique, éducative ou pédagogique et permet de construire un diagnostic, d'analyser l'évolution d'une pathologie, d'une déficience, d'un processus morbide ou d'une carence, d'évaluer les phases de la cure ou des apprentissages » (Barreyre, Peintre, *Evaluer les besoins des personnes en action sociale*, Dunod 2004)

³³ L'évaluation partagée au sein de l'équipe médico-sociale est le résultat du croisement et de la synthèse de l'analyse clinique de chaque professionnel de l'établissement ou du service, qui tient compte également des observations et points de vue des proches et du contexte de vie de la personne.

évolution importante. L'outil règlementaire sur lequel doit s'appuyer l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour conduire cette évaluation globale est le « Guide d'évaluation multidimensionnelle des besoins de compensation des personnes en situation de handicap – GEVA ».



● La place « pivot » de la MDPH dans l'évaluation globale

Mais, dans la pratique, il apparaît, que la place « pivot » de la MDPH dans l'évaluation globale ou encore son rôle de force de propositions dans les réponses à apporter, tel que le précise la loi du 11 février 2005, n'est pas toujours apparue dans les processus d'évaluation décrits dans le cadre de cette recherche.

En effet, les MDPH constatent que les informations fournies dans le *certificat médical* ou les bilans ne permettent pas de juger de la sévérité des troubles ou de la gravité des limitations fonctionnelles, et encore moins d'identifier la nature et l'importance de leurs répercussions sur la vie quotidienne. Ce qui oblige la MDPH, dans le meilleur des cas à aller « à la pêche » aux informations nécessaires auprès des soignants, rééducateurs ou dispositifs d'accueil et d'accompagnement. Dans d'autres cas, le rôle de la MDPH se limite à vérifier les critères d'éligibilité aux prestations *demandées* par les familles ou les professionnels, ou encore à *valider* les orientations vers des équipements acceptant l'accueil de ces personnes.

Ainsi, c'est moins la pertinence du processus d'évaluation mis en œuvre par la MDPH qui est remise en cause que l'absence d'évaluation clinique, concernant certaines réalisations d'activités mais surtout le repérage de certaines *potentialités*, en particulier sur le registre de la communication, au niveau cognitif et au niveau sensoriel.

Pourtant, dans plusieurs situations de notre échantillon, la MDPH a permis d'éviter que surgisse le drame, le fait divers médiatisé.

D'une façon générale, les MDPH rencontrées *n'ont pas mis en place de procédures particulières pour l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap complexe*, même si elles constatent que ces situations mobilisent davantage l'équipe pluridisciplinaire, pour un résultat parfois décevant.

La [visite à domicile](#) apparaît incontournable dans les situations de handicap complexe pour mieux apprécier les *limitations fonctionnelles de la personne et leurs répercussions sur les activités courantes*, constater *l'absence de communication verbale* et les « codes » éventuels mis en place par l'entourage, mesurer *l'ampleur des comportements problème de la personne* et la nécessité de certains aménagements de l'environnement ou de la mobilisation des aides humaines. De plus la discussion avec l'entourage, dans l'intimité de leur logement, permet d'instaurer une relation de confiance, de mieux comprendre l'organisation quotidienne du ménage ou de la famille, de mieux comprendre les demandes et les choix au regard des contraintes actuelles et des parcours de vie.

Préconisations issues de la recherche

Les préconisations issues de la recherche concernent six dimensions de l'action des différents partenaires :

1. Inscrire le projet communicationnel dans les projets d'établissement et de service
2. Définir des modalités de réponses spécifiques aux besoins de soins
3. Formaliser des stratégies pour prévenir et gérer les comportements problèmes
4. Répondre aux enjeux de la vie quotidienne
5. Apporter une réponse aux besoins affectifs et sexuels
6. L'évaluation partagée des besoins

Elles sont regroupées ci-dessous en quatre dimensions opérationnelles :

- les évolutions législatives et/ou réglementaires nécessaires ;
- l'évaluation des situations de handicap complexe
- l'évolution des pratiques professionnelles
- les formations

Evolutions législatives et réglementaires		
qui	quoi	comment
Ministère DGCS DGOS	Permettre la mise en œuvre des projets personnalisés de soins et d'autonomie	- Rapprocher la loi 2005-102 et la Loi 2009 dite HPST - Permettre l'articulation des projets de vie et des projets de soins dans un projet de santé au sens de l'OMS

MDPH CPAM	Mettre en œuvre des réponses spécifiques aux besoins de soins	- Maintenir les possibilités de prise en charge sanitaire spécialisée (Services de Soins de suite et de Réadaptation)
--------------	---	---

Evaluation des situations		
qui	quoi	comment
ESMS ESS Familles	L'évaluation globale et partagée	<ul style="list-style-type: none"> - Associer les professionnels de l'accompagnement et du soin, ainsi que la famille et la personne elle-même : principe de la triple expertise - Partager un langage commun (GEVA) - Automatiser la transmission à la MDPH par les professionnels d'évaluations cliniques, d'évaluations partagées et d'informations sur les limitations fonctionnelles de la personne, ses capacités et son contexte de vie - Mettre en place, lorsque c'est nécessaire, de visites à domicile (y compris hors demande PCH) - Définir des indicateurs d'alerte (notamment aggravation de l'état de santé ou une possible rupture des accompagnements) - Assurer un suivi de ces situations, par la désignation au sein de la MDPH d'un référent - Mettre en place un système d'informations opérationnel au sein des MDPH (cf. le SipaPH en cours de développement par la CNSA), en articulation avec (et alimentés en partie par) un outil de suivi des personnes accompagnées, « GEVAcompatible », au sein des établissements et services
Centres de ressources Centres de diagnostic Hôpital ESMS	Le projet communicationnel	<ul style="list-style-type: none"> - Utiliser le profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé ou P2CJP - Mettre en œuvre des bilans neuropsychologiques transversaux

Evolution des pratiques professionnelles		
qui	quoi	comment
MDPH ESMS ESS	Mettre en œuvre un projet global de santé	<ul style="list-style-type: none"> - Développer l'évaluation des besoins de soins et d'autonomie des personnes à partir des MDPH, en concertation avec les professionnels de santé - Développer des plans de soins et d'autonomie individualisés articulant interventions sanitaires et médico-sociales
ESMS ESS	Le projet communicationnel	<ul style="list-style-type: none"> - Etudier au cas par cas la mise en œuvre d'un projet communicationnel - Partager les objectifs et les principes d'intervention communs du projet communicationnel par tous les intervenants du lieu de vie et/ou de soins
ESMS Familles	Diversifier les supports d'apprentissages	<ul style="list-style-type: none"> - Stimulations multi sensorielle - Ateliers cognitifs - Education structurée - Programme de modification du comportement et de développement des compétences - Arts, Sports, Activités du quotidien, Activités manuelles et culturelles, atelier esthétiques - Groupes d'expression
	Développer les échanges directs entre pairs	<ul style="list-style-type: none"> - Mettre en place une veille attentive aux échanges entre pairs - Faciliter à la communication (espaces, occasions, tiers, etc.) - Respecter les inférences des modes de communication
ESMS ESS	Mettre en œuvre des réponses spécifiques aux besoins de soins	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Mettre en œuvre de stratégies spécifiques par les structures médico-sociales en concertation avec les structures hospitalières ; développer des stratégies globales en santé mentale articulant soins psychiques et pratiques éducatives</i> - <i>Valoriser des outils de communication entre les professionnels du médico-social et du sanitaire (Kit de communication AP-HP, Fiches de liaison, livret de vie, etc.)</i> - Préparer les hospitalisations (fiche « Sparadrap », passeport, classement infirmier) et l'accompagnement à l'hôpital - Utiliser, améliorer et diffuser les échelles d'évaluation de la douleur (San Salvador, DOLOPLUS) - Mettre en place des protocoles et procédures spécifiques d'accompagnement en fin de vie (soins palliatifs et accompagnement du décès) - Valoriser les expériences innovantes (Unité mobile d'Evaluation et de Suivi des Handicaps 76, Handisoins 86, etc.
ESMS, ESS	Prévenir et gérer les comportements problématiques	<ul style="list-style-type: none"> - Avoir recours aux stimulations sensorielles adaptées - Choisir et organiser des activités éducatives adaptées - Aménager le cadre de vie - Adapter les pratiques professionnelles dans l'aide aux actes essentiels - Définir un référent et/ou mettre en place un nombre limité d'intervenants auprès de la personne

ESMS ESS Familles	Répondre aux enjeux de la vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> - Définir des protocoles et des compétences cliniques pour évaluer les capacités de chacun (troubles de la déglutition, bilan diététique, bilan nutritionnel) <li style="padding-left: 20px;"><i>- Poser et traiter en équipe (voir « formations »), avec les personnes et leurs familles, la question de la gastrostomie pour les personnes en EVC-EPR au sein des établissements</i> - Chercher un compromis entre l'organisation de la restauration (liaison chaude/froide) et la possibilité de prendre des repas en adéquation avec les préférences et les choix de la personne - S'équiper de matériel ergonomique et de modes de communication adaptés, en lien aux repas - Inscrire le temps des repas dans l'enjeu de socialisation et de bien-être au sein du lieu de vie (possibilité de repas en chambre, stimulation gustative, préparation des repas, légumes cultivés par résidents, pique-niques, sorties restaurant, etc. - Inscrire le temps de repas dans l'enjeu de la relation avec les familles (échanges sur les goûts des enfants ou conjoints, cours de cuisine, participation aux repas ou à la commission repas) - Inscrire le repas comme un enjeu autour des plaisirs de la vie (odeurs, qualité visuelle, sensations, convivialité, préparation) - Aménager de manière personnalisée des temps de sommeil et de repos cohérent avec les capacités, les potentialités et les souhaits des personnes, cohérent avec le projet de soins et d'autonomie.
ESMS Familles	Apporter une réponse aux besoins affectifs et sexuels	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Traiter cette dimension de vie dans les réunions d'équipe et/ou au cours de l'élaboration du projet personnalisé</i>

Formations		
qui	quoi	comment
ESMS ESS	Mettre en œuvre des réponses spécifiques aux besoins de soins	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Organiser des formations spécifiques transversales des personnels soignants et médico-sociaux</i>
ESMS ESS	Répondre aux enjeux de la vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Développer et mettre en place les formations à la communication</i> - <i>Organiser des formations aux gestes techniques pour donner à manger, avec une attention particulière sur la transmission des pratiques et une formation accessible à tous</i>
ESMS ESS Familles	Apporter une réponse aux besoins affectifs et sexuels	<ul style="list-style-type: none"> - Mettre en place des formations sur la vie affective et sexuelle dans les structures d'accueil - Faciliter la participation des salariés et des administrateurs à des colloques et des journées d'études.

CONCLUSION

Un processus de production du handicap complexe

Les situations de handicap, caractérisées par de fortes limitations fonctionnelles et capacitaires en termes d'action et de décision, sont tributaires des aides techniques et humaines pour la réalisation des activités les plus quotidiennes et routinières, ce qui **démultiplie les interactions nécessaires** au quotidien, complexifiant ainsi le système d'organisation familial ou institutionnel.

Or, l'équilibre instable et précaire, dans ce que l'on nomme, aujourd'hui, en France, les situations de grande vulnérabilité, ne tient que par l'articulation des forces et ressources en présence et rend de ce fait la situation de handicap, complexe. Et ceci d'autant plus que les personnes -« *présentant une situation complexe de handicap* se caractérisent par leur faible capacité à agir sur le réseau d'interdépendance qui construit la situation.

Par ailleurs, le terme de situation est à comprendre dans *un processus interactif qui se construit tout au long du parcours de vie*. Les résultats de la recherche et des analyses partagées avec le Comité de Pilotage National permettent de constater l'intrication des relations qui existent entre les acteurs partageant une même situation de vulnérabilité, et qui se comprend, comme le produit complexe des interactions :

- ENTRE des personnes, valides ou en incapacités ;
- ENTRE les personnes ET leurs environnements ;
- En tenant compte des chaînes d'INTERDEPENDANCES qui relient les acteurs entre eux et les acteurs avec leurs environnements.

Le CEDIAS-CREAI Ile-de-France souhaite insister en conclusion sur le résultat le plus significatif de la recherche : les difficultés que rencontrent les personnes en situation de handicap complexe et celles des aidants à y répondre concernent **l'ensemble des domaines de vie** : la communication, la santé, la vie quotidienne, la vie affective et sexuelle, avec des facteurs aggravants comme les comportements problématiques. Mais il ne s'agit pas de difficultés séparées par domaine de vie : nous avons au contraire constaté **des interactions et des interdépendances fortes entre chacun des domaines de vie et entre ces difficultés transversales et les comportements problématiques**.

L'analyse de ces interactions entre domaines de vie permet de mieux comprendre le **processus de production du handicap complexe** dans le système de réponses sanitaires, sociales et médico-sociales telles que nous avons pu l'observer avec l'aide des familles, des professionnels de terrain et des personnes en situation de handicap complexe elles-mêmes. Ce processus se comprend aussi dans un contexte donné de connaissances et de méconnaissances des acteurs qui y participent.

Sa compréhension ouvre, non seulement sur des outils spécifiques et des recettes ponctuelles, mais sur un changement de stratégie globale d'intervention qui implique à la fois l'ensemble des acteurs et l'ensemble de leurs institutions d'appartenance.



LES PERSONNES **EN SITUATION DE HANDICAP COMPLEXE :**

Les positions du CLAPEAHA

PRÉFACE DU CLAPEAHA

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

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

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

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

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

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

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

Ils sont pour nous de forts porteurs d'espoir.

Henri FAIVRE, président du CLAPEAHA

AVANT PROPOS

Fidèle à sa vocation d'origine, le CLAPEAHA s'attache à promouvoir, pour les personnes en situation de handicap complexe de grande dépendance et leurs familles, un accompagnement de qualité, respectueux de leur liberté.

Les résultats de la recherche impulsée dans ce but ,à l'initiative de son président Henri Faivre et conduite par les chercheurs du CEDIAS-CREAH I Ile-de-France, sur les attentes, les besoins et les modes d'accompagnement de ces personnes viennent conforter les "positions" défendues par les familles et les associations que rassemble le CLAPEAHA : elles sont présentées dans les pages qui suivent afin de contribuer à la mise en œuvre, adaptée et réaliste, des objectifs d'"égalité des droits, des chances, de participation et de citoyenneté des personnes handicapées" assignés par la loi du 11 février 2005.

Par "positions", il faut entendre l'ensemble indissociable des principes, mesures et axes d'action jugés, pour ces publics extrêmement vulnérables, indispensables au libre déploiement de leur parcours de vie et au respect de leur citoyenneté.

Elles portent sur:

- Les fondements éthiques de l'accompagnement ;
- Le dispositif global des réponses sanitaires, sociales et médico-sociales ;
- La communication, "fil rouge" des situations de handicap complexe ;
- La santé des personnes ;
- Le rôle et le soutien des aidants ;
- Les lieux d'accueil et d'accompagnement sanitaire, éducatif et médico-social ;
- La formation des personnels et des aidants.

Henri Faivre, président fondateur du CLAPEAHA, ardent défenseur de ces personnes et initiateur de la recherche, devait être le rédacteur de ce guide : Le destin ne lui en a pas laissé le temps. Au lendemain de son décès, les membres du CLAPEAHA ont pris sa relève et en ont assuré l'écriture partagée dans le respect des valeurs et des buts plus que jamais défendus par le CLAPEAHA.

Nous vous en souhaitons bonne lecture et bonne appropriation.

LES FONDEMENTS ÉTHIQUES DE L'ACCOMPAGNEMENT

RECONNAÎTRE la personne dans sa pleine humanité, lui permettre de s'inscrire en sujet inaliénable dans une relation d'échange, malgré la situation de dépendance.

Prendre en considération sa singularité irremplaçable au-delà des apparences, s'attacher à déchiffrer et soutenir ses modalités particulières d'expression et de présence au monde, mettre à sa disposition les outils nécessaires à l'interaction pour initier la relation, la construire et la densifier pas à pas.

Lui faire confiance, miser sur ses ressources propres, ses compétences insoupçonnées et sa capacité à les mobiliser.

Dans un contexte sociétal valorisant la performance, soumis à beaucoup d'a priori face à la dépendance, faire admettre que la personne, en dépit de ses limitations, doit rester co-actrice de son parcours de vie, est encore un combat.

Promouvoir entre les acteurs de l'accompagnement, la culture du lien, du partage des connaissances, de l'observation, du questionnement, du doute, par-delà les certitudes ancrées, par-delà les frontières disciplinaires, statutaires et sectorielles.

Valoriser les activités "humbles" de la vie quotidienne : associées à des compensations adaptées, répétées dans le temps, elles concourent au bien-être de la personne, lui permettent d'acquérir un sentiment continu d'exister et un attachement solide à ceux qui l'entourent.

Elles lui offrent un accès propice au champ des apprentissages, à la connaissance de son propre corps, de l'espace, du temps, à la découverte de potentialités trop souvent non repérées et inexploitées.

LE DISPOSITIF GLOBAL DES RÉPONSES SANITAIRES, SOCIALES ET MEDICO-SOCIALES

Il obéit à cinq principes directeurs indissociables de :

- **Précocité** : exploiter au plus tôt les possibilités développementales de l'enfant dans une perspective de prévention des aggravations et d'anticipation des étapes à venir.
- **Proximité** : ne pas rompre les liens affectifs, aider la personne à s'ancrer dans sa propre histoire, permettre à la famille d'exercer son propre rôle.
- **Continuité** : prévenir les décompensations induites par les ruptures d'accompagnement : Permettre à la personne et à ses proches d'anticiper leur propre avenir, condition de leur citoyenneté.
- **Souplesse et multimodalité des accueils** : faire droit à la liberté d'exercer des choix.
- **Qualité** : donner toutes ses chances à la personne, construire une relation confiante entre les professionnels et les familles : Prévenir l'épuisement des accompagnants.

Il s'agit de :

- **1- Décloisonner** l'accompagnement de ces personnes : à l'intrication des problèmes doivent répondre une intrication des réponses (familiales, médicales, médico-sociales et éducatives).
- **2- Promouvoir** un accompagnement de proximité assuré dans le cadre d'un **dispositif intégré** conjuguant la logique verticale de filière (recours aux ressources "pointues" de niveau éventuellement national) et la logique horizontale de réseau (appel maximal aux ressources locales). Ce dispositif suppose une démarche non de "coordination" mais de **coopération** où tous les acteurs adoptent une posture de "**pédagogie du doute**" faite d'humilité déontologique et de participation forte des professionnels et des familles elles-mêmes.
- **3- Répondre** aux situations complexes, par-delà les frontières administratives de prise en charge dans une dimension extra départementale, extrarégionale voire nationale.
- **4- Disposer** d'un maillage d'établissements et services réunis en dispositifs hautement spécialisés, à la fois pôles ressources, sites de transmission et de formation, viviers de compétences pour le réseau de proximité, offrant une multi-modalité d'accueil, (totalement ou partiellement résidentiels) où s'exerce quotidiennement la transdisciplinarité.
- **5- Intégrer** dans le projet d'accompagnement de la personne la problématique des transports depuis l'établissement jusqu'au lieu de résidence familial, qu'il s'agisse des déplacements de la personne elle-même (plafonné à 200 euros par mois actuellement) ou de ceux de sa famille lorsque celle-ci est très éloignée géographiquement, afin de préserver le lien familial.

Cela suppose, pour chaque situation, la reconnaissance, la mobilisation et la coopération de toutes les ressources humaines, celle des personnes elles-mêmes, des aidants, de l'entourage social et des professionnels par la mise en place d'une communauté d'acteurs de l'accompagnement dotée d'une stratégie globale

- **communauté d'acteurs de l'accompagnement des personnes en situation de handicap complexe.**

- L'objectif est de co-construire avec et autour de la personne en situation de handicap complexe un environnement humain garantissant la cohérence et le sens de sa vie. Le facteur le plus important de vulnérabilité réside dans la difficulté de mettre en cohérence (dans le temps et dans l'espace) des interventions et des dispositifs souvent dispersés et dont la pertinence est rarement évaluée au regard de leur fonction dans un projet holistique. Ce sont bien souvent les parents qui assurent la «coordination» et le lien entre les acteurs impliqués, transversalement (à un moment) et longitudinalement (au cours du temps).

Au sein de cette communauté, il s'agit :

- D'échanger les informations sur les aspects de la vie qui font sens pour la personne, à savoir, sa vie quotidienne, des événements remarquables (nouvelle personne dans l'entourage ou disparition), des informations médicales partageables, des anecdotes marquantes...
- De travailler ensemble sur les dynamiques de communication, ce qui implique plusieurs niveaux:
 - Des échanges sur les modes d'expression de la personne: il arrive fréquemment que des gestes, des attitudes ou des comportements ne trouvent leur intelligibilité que par la connaissance des contextes où ils sont nés (telle habitude familiale, tel événement institutionnel, ex.). La parole doit circuler entre tous les acteurs pour que les expressions de la personne aient une chance de faire écho chez ses partenaires de communication.
 - Des réflexions communes sur la mise en place et l'utilisation des codes de communication pour les intégrer dans une dynamique d'ensemble plus riche et plus ajustée que la simple application mécanique d'outils vendus comme prêts à l'emploi alors qu'ils nécessitent des stratégies d'ajustement bricolées, hybrides et créatrices.
- De s'interroger sur d'éventuels enjeux éthiques concernant les soins, la distance sociale (ex : un professionnel peut-il ou non faire le bisou du soir), les risques inhérents à certaines activités, la vie affective et sexuelle.
- D'assurer la continuité dans le temps des éléments qui forment l'identité de la personne en stimulant les flux d'échanges entre les acteurs anciens et nouveaux à mesure que des modifications se produisent dans le cadre de vie (changement d'institution, événements familiaux, etc.).

LA COMMUNICATION, « FIL ROUGE » DES SITUATIONS DE HANDICAP COMPLEXE

Il s'agit de :

- Définir une stratégie communicationnelle, structurée, construite et partagée par tous les acteurs de l'accompagnement, professionnels et aidants proches, concrètement appuyée sur des outils adaptés aux potentialités relationnelles de la personne.
- Mettre en place une *démarche d'évaluation des compétences en terme de communication* pour les personnes au langage atypique et parfois très ténue: apprentissage d'une communication pré ou proto symbolique (expression faciale, mouvements, bruits, gestuelle, posture, tension musculaire, pictogrammes, braille...) expression du génie relationnel propre à toute personne: cela nécessite un réseau composé de référents de proximité attentifs à identifier, dans le cadre d'une observation continue et partagée, ce

qui fait sens pour la personne.

- Individualiser les outils de communication en évitant les "placages" de modes uniformes de communication.
- Veiller à la transmission des techniques et savoir-faire communicationnels auprès des personnels de remplacement et des familles pour limiter les effets du *turn-over* important des accompagnants.
- Diffuser, une fois qu'elle a été définie par les "proxi", la *stratégie communicationnelle* auprès de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire.
- Développer les *méthodes de communication non verbale* mises au point récemment : l'attention soutenue que les personnes en situation de handicap complexe portent par exemple à la C.A.A. (Communication Alternative Augmentée) témoigne de l'intensité de leur souffrance psychique de ne pas être compris. Il s'agit de dépasser le signe généralement admis du « oui » ou du « non » pour dialoguer avec chacun d'eux. Continuer et poursuivre les accompagnements spécifiques auprès des personnes devenues adultes. La pluridisciplinarité dans les structures d'accueil pour adultes ne doit pas se réduire mais au contraire se renforcer au regard des problèmes nouveaux liés à l'avancée en âge et du temps nécessaire pour amener la personne aux apprentissages.

LA SANTÉ DES PERSONNES

Avec la communication, la santé est une dimension prioritaire de la stratégie globale d'intervention auprès des personnes en situation de handicap complexe ; Elle doit faire l'objet d'une inscription forte dans le projet des ESMS, déclinée de manière très individualisée dans les projets des personnes accompagnées. Il s'agit de :

- **Garantir l'accès aux soins courants, aux spécialistes, au secteur psychiatrique par :**
 - une veille médicale active et continue auprès de la personne.
 - Des accueils adaptés au sein des hôpitaux et des services de santé : accessibilité des locaux, aménagements spécifiques des consultations et des examens, adaptation des équipements, réduction des temps d'attente.
 - Le renforcement des équipes médicales des ESMS si la surveillance de tous les instants l'exige, conformément au décret du 20 mars 2009 : certaines situations nécessitent une réactivité médicale 24H sur 24, sur le lieu de vie-même de la personne, en famille ou en institution.
 - La reconnaissance du poly-et multihandicap dans les mots-clés des urgentistes du centre d'appel 15.
- **Développer une démarche d'évaluation/prévention continue :**
 - Prendre appui sur des outils d'évaluation de la douleur (physique, psychique).
 - Former les accompagnants à la prise en compte des pathologies associées(notamment de l'épilepsie et de ses répercussions sur la vie quotidienne) : Médecins, I.D.E., aides-soignants doivent toujours compléter les diplômes acquis par une formation continue de terrain sur des problèmes spécifiques : détection de la douleur non verbalisée, prévention des complications cutanées, respiratoires, nutritionnelles, orthopédiques,

troubles trop souvent négligés du sommeil, du transit, de l'hydratation, vieillissement. Ce sont des soins complexes, préventifs, curatifs, journaliers, intensifiés en période de crise qui ne doivent pas cependant tout envahir. Ils sont facilités par une attention conjointe et complémentaire des aidants, familiaux et professionnels et des soignants.

- Former les personnels à l'aggravation, à l'évolution et à la fin de vie au sein des établissements. Mesurer la dangerosité des pronostics très souvent contredits par le désir de vivre et la résistance physique sous-estimée.

○ **Organiser les collaborations :**

- Prendre en compte l'expertise des familles en les considérant comme de véritables partenaires dans le projet de soins.
- Assurer une articulation plus étroite entre les équipes médico-sociales, éducatives et sanitaires (notamment dans le cadre de la transmission des informations, dans les situations d'urgence, en préparation des hospitalisations, durant les hospitalisations ou en post-hospitalisation).
- Assurer une interface (famille ou membre de l'équipe médico-sociale) dans les lieux de soins : Permettre la poursuite de l'accompagnement lors des hospitalisations. C'est à cette seule condition que la charte du patient hospitalisé est respectée lorsqu'elle énonce que l'hôpital "est adapté aux personnes handicapées".
- Développer des outils de liaison et d'observation partagée : carnets de vie, DMP.
- Recourir aux nouvelles modalités complémentaires d'appui médical : la télémédecine.
- Promouvoir, au bénéfice des aidants et des personnes accompagnées, l'éducation thérapeutique.

Références :

- Rapport de P. JACOB « pour un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement ».
- Livre blanc de l'UNAPEI sur « la santé des personnes handicapées ».
- Guide des pratiques partagées au quotidien des personnes avec le SPW, téléchargeable sur le site internet : www.prader-willi-guide.fr

LE RÔLE ET LE SOUTIEN DES AIDANTS

Les aidants familiaux, par le rôle central qu'ils jouent dans l'accompagnement quotidien de leur proche en situation de handicap complexe, doivent être reconnus et mieux pris en compte pour leur savoir-faire et leur savoir-être. Il est nécessaire de développer le soutien à ces aidants avec des apports techniques, des formations spécifiques, des lieux d'écoute. Des possibilités de lieux de répit, modulables selon les attentes des aidants, sont à développer sur l'ensemble du territoire.

Pour ce faire, il s'agit de :

- Créer un équivalent au GEVA pour l'aidant incluant une évaluation spécifique de l'ensemble de ses besoins en matière de soutien psychologique, de conciliation avec sa vie professionnelle, de répit, de formation ; former les aidants familiaux à l'auto-évaluation, à l'expression et la formulation de leurs besoins : former des professionnels à l'évaluation des besoins des aidants.

- Ne pas limiter l'accompagnement et le soutien psychologique au moment de l'annonce du handicap mais tout au long de la vie de l'aidant familial y compris après le décès de la personne handicapée.
- Promouvoir les initiatives associatives du type numéro d'appel gratuit, forums et « chats », pairs -émulations,... pour soutenir les familles.
- S'inspirer du congé de répit mis en place en Allemagne qui permet de financer 4 semaines de répit par année d'aide.
- Instaurer la suppléance de l'aidant (accueil de jour ou remplacement à domicile) afin de lui permettre de remplir son rôle familial, d'avoir des loisirs, de ménager son équilibre psychique.
- Prévoir un dispositif d'urgence pour les situations de crise (accident, épuisement, maladie, décès...).
- Créer un droit à un bilan de santé annuel pris en charge à 100% incluant une évaluation des risques psycho-sociaux et des troubles musculo-squelettiques.

LES LIEUX D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT SANITAIRE, ÉDUCATIF ET MEDICO-SOCIAL

- Assouplir le fonctionnement des établissements scolaires et services médicaux sociaux et éducatifs spécialisés (par exemple : conjuguer externat et internat, temps partiel et temps plein ou S.E.S.A.D. et accueil temporaire).
- Obtenir les moyens et autorisations financières nécessaires pour aménager, autant que de besoin, des transitions progressives et accompagnées lors des changements de lieu de vie (entrée en internat, hospitalisations, séjours de convalescence, C.S.R.,...).
Conjuguer sur un même territoire régional des centres de références spécialisés (par exemple : pour sourds, aveugles, sourds-aveugles) et les établissements et services polyvalents pour les personnes en situation complexe.
- Déléguer aux CREAL et au M.D.P.H. les moyens de faire circuler l'information sur les établissements et services existants et sur les ressources de la formation continue (D.U., colloques, journées d'études, recherche,...).

Au niveau de chaque lieu d'accueil :

- Elaborer, dans chaque lieu d'accueil, un carnet de vie, avec :
 - un volet santé et soins
 - un volet mode de communication,
 - un volet habitudes de vie (alimentation, déplacement, préférences d'activité...)
- Développer les échanges entre pairs

Pour prévenir (les) et répondre (aux) comportements problèmes :

- Mettre effectivement en place, conformément à la circulaire du 22 novembre 2013 au sein de chaque Agence Régionale de Santé un pôle et au sein de chaque MDPH un référent, chargé des « situations de handicap complexe » pour faire le point sur les établissements et les services, sur les entrées et les sorties du dispositif médicosocial, les suivis des prises en charge.
- Toute sortie d'un dispositif médico-social doit être accompagnée par une prise en charge très complète, sauf à mettre les familles dans des situations de danger.

- Apprendre à les dépister : auto agressivité, hétéro agressivité, repli...
- Evaluer leurs facteurs déclenchants : ennui, douleur, frustration, dépression...et les activités ou postures qui font régresser ou disparaître
- Rendre obligatoire le recours à une expertise extérieure, pour les MDPH, auprès de centres de ressources handicaps rares, maladies rares, centres d'accompagnement spécifiques.
- Former les auxiliaires de vie et autres personnels des services intervenant au domicile des personnes atteintes de handicaps complexes vivant à domicile, à l'observation (épilepsie, comportements problème...), à la communication.
- **Plus généralement mettre en place les préconisations énoncées dans le rapport « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ».**

LA FORMATION DES PERSONNELS ET DES AIDANTS

La formation des acteurs est essentielle et doit inclure des formations conjointes associant professionnels et aidants de telle sorte que chacun puisse bénéficier de la capitalisation des savoirs profanes, techniques et scientifiques.

- **La formation des personnels**

La qualité de vie des personnes en situation de handicap complexe exige de la part de l'entourage un haut niveau de compétence contrairement à l'idée reçue selon laquelle une simple « garderie » suffirait à accompagner ces personnes dont les compétences et la participation sociale sont très amoindries. Il convient de développer la compétence de tous les acteurs notamment en matière d'observation clinique et de communication. Elle doit s'appuyer à la fois sur l'expertise accumulée par tous les acteurs déjà impliqués dans cet accompagnement, et sur les connaissances scientifiques présentant une pertinence en ce domaine.

Compte-tenu de la fragilité des personnes en situation de handicap complexe, toute action de formation des personnels doit trouver sa compensation par le remplacement de la personne en formation

Si tous les acteurs sont effectivement concernés par ce besoin de formation et de recherche, il paraît important de porter une attention particulière sur les personnels d'encadrement (chefs de service, psychologues, directeurs, etc.) qui peuvent avoir un effet démultiplicateur dans la mesure où ils assurent l'accompagnement et (implicitement) la formation continue, sur site, des personnels.

- **La formation des aidants**

- Développer la formation des aidants pour les soutenir dans les différents aspects de leurs responsabilités : suivi éducatif, rééducatif, médical, administratif et juridique du parcours de leur enfant.
- Il convient d'apporter aux aidants proches qui accompagnent une personne en situation de handicap complexe des connaissances et des outils nécessaires entre autres à :
 - la compréhension des difficultés de la personne aidée
 - l'utilisation de modes de communication spécifiques aux différents types de déficiences;
 - l'utilisation de techniques permettant le développement des potentiels des personnes aidées ou freinant l'aggravation de leurs déficiences ;
 - l'adaptation physique de leur environnement;

Pour cela il convient de développer une offre de formations, gratuite, sur l'ensemble du territoire complétée par un e-learning. En outre, il faut permettre à l'aidant familial de libérer du temps pour suivre cette formation en lui proposant une suppléance assurée par des professionnels.

CONCLUSION

L'extrême vulnérabilité des personnes en situation de handicap complexe et de leurs proches nous enjoint collectivement de porter une attention permanente à la qualité de la relation avec la personne et à la qualité du soin dans toutes les dimensions, éducatives, thérapeutiques et socialisantes de l'accompagnement.

Une même attention bientraitante doit être étendue aux acteurs de l'accompagnement, professionnels et familiaux. C'est tout l'enjeu des formations, du soutien et du développement de leurs compétences respectives : prévenir le stress et le découragement des aidants, améliorer leur qualité de vie, au bénéfice des personnes accompagnées, constituer un corps social porteur de sens et de relations humaines.

Le CLAPEAHA rappelle que ces exigences qualitatives sont indissociables du déploiement d'une offre de services suffisamment dense pour répondre à l'ensemble des besoins dès qu'ils sont repérés, suffisamment diversifiée pour s'accorder aux choix de vie des personnes.

Sans un système d'information partagée, continue, une telle offre ne peut être fondée ni ajustée, dans le temps et dans la proximité, à la demande: La citoyenneté des personnes en situation de handicap complexe et de leurs proches ne peut alors s'éprouver comme librement vécue et respectée.

Les pratiques innovantes

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

« Au Service de Soins et d'Accompagnement à Domicile (SSAD) « Les Molières »³⁴, les professionnels ont défini certains fondamentaux qui permettent d'établir un cadre de scolarisation nécessaire pour que le jeune enfant polyhandicapé aille à l'école, y reçoive un enseignement, entre dans un processus d'apprentissage et lui donne un statut d'élève en fonction de ses capacités, des objectifs visés et des moyens mis en œuvre pour les atteindre.

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

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

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

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

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

³⁴ Goreth E., Bideau L., *Une scolarité réaliste pour l'enfant polyhandicapé*, in Polyhandicap, CTNERHI, 2008.

« Le cahier de vie »

Elisabeth Cataix-Negre³⁵ propose quelques réflexions sur les apports des « cahiers de vie » qui, de son point de vue, constituent un support essentiel de la construction des possibilités de narration chez les personnes qui vivent une situation de handicap complexe.

Le cahier de vie permet de replacer la personne dans une perspective de trajet, de mouvement, de projet de vie. Ils permettent d'évoquer le passé, de parler du présent, de se projeter dans le futur, de rêver, de plaisanter. Les interlocuteurs font autre chose que décrire le présent. C'est bien ce qui met en perspective la *mêmeté*³⁶ et l'*ipséité*³⁷. Il y a là pour l'auteure un rapport évident entre le développement de l'identité narrative³⁸ et les outils de cahiers de vie.

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

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

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

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

³⁵ Ergothérapeute au Centre de Ressources Nouvelles Technologies à l'APF, et membre de l'association Isaac., sollicitée en tant que personne-ressource et auteur de *Communiquer autrement, accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*, 2011, Edition de Boeck.

³⁶ Pour Paul Ricœur, la « *mêmeté* » est ce qui reste identique à moi et en moi, qui m'appartient : j'ai les yeux verts, même si je suis triste ou contente, petite ou grande.

³⁷ Pour Paul Ricœur, « l'*ipséité* » est la capacité de ramener à moi ces changements que je reconnais comme miens.

³⁸ Pour Paul Ricœur, il s'agit d'une notion basée sur l'idée que « Je suis ce que je me raconte ; apprendre à se raconter, c'est apprendre à se raconter autrement ».

Le dispositif pour les personnes en Situation Complexe en Autisme ou autres Troubles Envahissants du Développement (SCATED) en Ile-de-France...

Le dispositif réunit des établissements et services sanitaires et médico-sociaux qui, chacun, est une porte d'entrée pour tous les services qu'apporte le dispositif (évaluation simple ou complexe, informations et soutien aux parents, accueil, réponses aux situations de crise, etc.). Il est renforcé par deux Unité Mobile d'intervention et une unité d'urgence et d'évaluation à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière (USIDATU).

Missions des UMI :

- . Prévenir (actions de sensibilisation/information des équipes, aide à l'élaboration de parcours de prise en charge adaptés et coordonnés) ;
- . Évaluer (de façon globale « médico-psycho-socio-éducative » en lien avec les services hospitaliers spécialisés présents et les consultations spécialisées) ;
- . Apaiser (en articulation avec le réseau de partenaires locaux), si nécessaire dans le cadre d'un séjour hospitalier ;
- . Réinsérer (en lien avec les dispositifs locaux), si besoin avec la MDPH concernée.

Il s'agit de rechercher prioritairement des solutions alternatives à l'hospitalisation psychiatrique. Pour cela, les interventions sont inscrites dans un réseau partenarial riche, diversifié et formalisé. Les missions sont mises en œuvre par des équipes pluridisciplinaires spécialisées et expérimentées dans le domaine de l'autisme et des TED, au sein de locaux et avec du matériel dédiés.

L'UMI 75-92, par exemple, offre la possibilité :

1. de consultations multidisciplinaires au siège de l'UMI ou bien, l'équipe se déplaçant, de consultations en établissement spécialisé ou encore au domicile ;
2. d'établir des liaisons avec les services d'évaluation fonctionnelle et de diagnostic en cas de besoin ;
3. de réaliser une interface provisoire entre plusieurs établissements ou services, une interface utile à la précision des orientations, aux réorientations, ou à des montages intermédiaires, ceci pour permettre l'attente d'une stabilisation et que la personne puisse recourir à nouveau aux services habituels.

Missions de l'USIDATU :

- . Accueillir en urgence ;
- . Évaluer les situations dans toutes leurs dimensions (médico-psycho-socio-éducative) ;
- . Apaiser la crise ;
- . Organiser le projet de réinsertion à la sortie.

L'USIDATU travaille en lien étroit avec les trois UMI, en amont et en aval de l'hospitalisation, en articulation avec un réseau diversifié et formalisé de partenaires pour l'appui aux évaluations diagnostiques et fonctionnelles et aux projets de réinsertion, en vue d'une prise en charge individualisée, globale et évolutive. Il s'agit d'un accueil à temps complet ou à temps partiel, continu ou séquentiel, libre ou sous contrainte, avec 18 lits et places sur deux unités. La durée d'hospitalisation peut être de quelques jours à plusieurs semaines, dans une démarche anticipatrice projetant les modalités de réinsertion à la sortie avant même l'admission en USIDATU. Celle-ci est animée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée et expérimentée dans le domaine de l'autisme et des TED.

D'autres unités mobiles existent en France dont une en Alsace. En Belgique francophone la Fondation SUSA intervient avec un dispositif particulier nommé ESCAPE. Il existe aux Etats-Unis trois unités proches de l'USIDATU.³⁹

³⁹ Extrait de la réunion du Comité Technique Régional sur l'Autisme en 2011

Association Réseau-Lucioles : « Troubles du sommeil et handicap : un livret de conseils pour les familles »

« Créée en 2004, à l'initiative de parents, l'association est partie des constats suivants : « Accompagner ces personnes nécessite beaucoup d'implication, d'imagination, d'énergie et de méthode. Le secteur du handicap français doit encore progresser et profiter des avancées de chacun. Pourtant, des professionnels, des établissements spécialisés, des familles ont remporté des « petites et...plus grandes victoires » en France, au Canada, aux Etats-Unis, dans les pays nordiques et dans d'autres pays du monde. »

L'action du Réseau-Lucioles consiste à identifier, recueillir puis diffuser des savoir-faire et des expériences utiles à partager autour de thèmes préoccupants pour les familles et les professionnels comme les apprentissages, les soins et la santé, l'éducation, la communication, les loisirs-jeux-musique, le fonctionnement des établissements, la formation des parents et des parents avec les professionnels, l'organisation familiale, le soutien-répét, la recherche de solution, etc.

Le Réseau-Lucioles a notamment édité un livret de conseils pour les familles sur les troubles du sommeil et met à disposition sur son site Internet une version plus détaillée avec des fiches techniques pratiques pour le quotidien.

A titre d'exemple, il a lancé en octobre 2012 des appels à participation auprès des parents et des professionnels autour de la contribution à un ouvrage collectif sur « Les troubles de l'alimentation et le handicap », de la participation à une étude « Mélatonine et troubles du sommeil », d'une enquête sur « La prise en compte de la douleur dans les établissements médico-sociaux » et de l'organisation de débat autour d'un film « Handicap mental sévère – bientraitance ou construire la confiance ».

Handi-Répét 94 : double dispositif, d'accueil temporaire et d'espace des aidants

« Handi-Répét est né de la rencontre de familles ayant un proche en situation de handicap et de La Vie à Domicile, association d'aide et de soins à domicile. Les familles exprimaient leurs souhaits de trouver un lieu où se ressourcer, « poser leurs valises » tout particulièrement lorsque leur proche handicapé vivait exclusivement au domicile. Elles souhaitaient être accompagnées, écoutées, orientées, se rencontrer, s'informer tout en ayant la possibilité de confier leur proche. Elles souhaitaient avoir droit au REPIT comme tout un chacun. Un groupe de pilotage s'est alors réuni et a porté ce projet. Handi-Répét a vu le jour en mars 2010.

L'originalité de Handi-répét est avant tout, d'être une structure expérimentale et innovante qui accompagne à la fois les aidants et leur proche en situation de handicap. Dans un même lieu, se situent un Espace des Aidants et une Maison d'Accueil Temporaire à laquelle l'aidant peut confier son proche.

Les aidants, parents, conjoints, frères, sœurs, voisins..., sont force de propositions. Leurs avis et leurs attentes sont régulièrement recueillis. Des actions en leur faveur sont proposées dont notamment des temps de convivialité, d'échanges, des accompagnements individuels (démarches d'aide sociale, écoute, soutien psychologique...), des moments privilégiés pour leur permettre de penser à eux et prendre soin d'eux (ostéopathie, massages énergétiques,...). La maison d'accueil temporaire⁴⁰ propose un accueil en journée pour participer à des activités, des sorties, de la détente, du bien-être, des échanges avec ses pairs...

A ce jour, Handi-Répét accompagne 80 familles. La plupart d'entre elles vivent une situation complexe de handicap dont les origines sont multiples et imbriquées : une maladie non identifiée, un multi-handicap, une ou des ruptures institutionnelles, des parents séparés, souvent épuisés, des situations financières difficiles, des fratries bouleversées... Face à ces multiples difficultés, l'équipe de Handi-Répét travaille en collaboration avec divers partenaires dont les MDPH, des centres ressources, des institutions spécialisées, des services sociaux... »

⁴⁰ Autorisation d'accueil temporaire de jour à titre expérimental de 12 places, limité à 90 jours par an, pour personnes présentant tout type de handicap âgées de 6 à 60 ans.

Trait d'Union-Bol d'Air⁴¹ : dispositif de séjour temporaire avec deux types d'accueil temporaire

➤ L'accueil temporaire en collectif sur les temps de weekends et de vacances

« Il permet de rompre un temps avec la vie à domicile ou en institution. Les rythmes de chacun sont respectés grâce au taux d'encadrement. Ce temps d'accueil dans un cadre sécurisé, au sein de petits groupes, permet aux personnes en situation complexe de handicap de s'apaiser – tout en gardant leurs repères puisque certains sont accueillis depuis 10 ans – de se reposer, de participer simplement à la vie du groupe ou à des activités de loisir auxquelles ils n'ont pas forcément accès. »

➤ L'accueil temporaire à domicile

« Activité marginale en termes de volume mais qui est essentielle à plusieurs niveaux. D'une part, cela permet de faciliter les intégrations de nouvelles personnes sur les services. Des intervenants des services réalisent des interventions à domicile pour prendre connaissance avec la personne en situation de handicap et avec sa famille, connaître ses habitudes, jusqu'à ce que les intervenants deviennent quelque peu repères pour la personne handicapée. L'intégration sur le collectif (avec hébergement) se fera progressivement (accueil à la journée, puis avec une nuit, etc.), sans brusquer la relation. Cette phase d'intégration via les interventions à domicile est plus ou moins longue en fonction de la personne accueillie, de sa situation familiale et de nos possibilités d'accueil. »

⁴¹ TUBA : Etablissement médico-social uniquement dédié à l'Accueil temporaire sur un mode séquentiel (week-ends et vacances sur de l'accueil en collectif) et en semaine au domicile de la personne accompagnée ; agréments IME/FAM/Foyer de vie.

Le CEDIAS – Musée Social est une fondation dont la mission est la réflexion sur les actions sociales et les grands problèmes sociaux en favorisant les études, les échanges, l'information et la documentation.

Le CREAHI Ile-de-France (service du CEDIAS – Musée Social) en faveur des populations en situation de vulnérabilité, assure une mission d'observation et d'évaluation des besoins, d'évaluation des services rendus, d'accompagnement méthodologique des schémas d'organisation sociale et médico-sociale auprès des ministères, des administrations publiques déconcentrées et des collectivités territoriales. Il assure aussi une mission d'accompagnement de projets auprès des associations et autres promoteurs d'action sociale, des établissements et services. Le CEDIAS-CREAHI Ile de France est membre de l'ANCREAI.

CEDIAS – CREAHI Ile-de-France - 5, rue Las Cases – 75007 Paris
☎ 01 45 51 66 10 – 📠 01 44 18 01 81 [Site Internet : www.cedias.org](http://www.cedias.org)



Le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés a été créé en 1968 par les principales associations de personnes handicapées et de familles. Le CLAPEAHA est une Union chargée de suivre les problèmes des personnes atteintes simultanément de plusieurs handicaps et, par extension, de toutes celles vivant une situation complexe de handicap avec adjonction d'atteintes diverses et altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes de vie quotidienne. Le CLAPEAHA rassemble 20 associations.

CLAPEAHA 15 Rue Coysevox – 75018 PARIS ☎ 01 44 85 50 57 [Email : CLAPEAHA@wanadoo.fr](mailto:CLAPEAHA@wanadoo.fr)

La «Recherche-Action » du CEDIAS a été soutenue financièrement par :

<p>Avec le soutien de la</p>  <p>CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie</p>	<p>La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie 66, Avenue du Maine - 75582 PARIS Cedex 14 ☎ 01 53 91 28 00 – www.cnsa.fr</p>
 <p>malakoff médéric Avec le soutien financier de Malakoff Médéric Retraite Arcco Section Économie sociale Chorum</p>	<p>La Section Economie Sociale- Chorum, Caisse de retraite Arcco du groupe Malakoff Médéric 21 rue Laffitte - 75009 Paris www.malakoffmederic.com</p>