

MAS - FAM 2015

Journées Nationales de formation des personnels
des **Maisons d'Accueil Spécialisées**
et des **Foyers d'Accueil Médicalisé**

« Avec les autres »

La vie relationnelle et sociale,
enjeu pour la qualité de vie

28 et 29 mai 2015
à St Malo (35) Palais du Grand Large



ODPC habilité
à dispenser des
programmes de DPC

ACTES DES JOURNÉES

Journées organisées par



Association Nationale des
Centres Régionaux d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité



Réalisation
des Actes



La vie relationnelle et sociale, enjeu pour la qualité de vie

Jeudi 28 mai

Discours d'ouverture

Jean-Claude THIMEUR, Président du CREAI Bretagne, Vice Président de l'ANCREAI

Les réponses en santé « avec les autres » sur le territoire :

contribution à la qualité de vie des personnes handicapées en MAS FAM 5

Bernadette DEVICTOR, Présidente de la Conférence Nationale de Santé

Le point de vue des personnes accueillies en MAS et FAM sur la qualité de vie 13

Films réalisés par L'ESAT Les Genêts d'Or de Brest-Guipavas (29)

avec la participation des établissements membres du Comité de préparation des journées

Prestation musicale 13

La Chorale du Foyer d'Accueil Médicalisé Kerdonis, Association des Paralysés de France, Vannes (56)
Fédération Nationale de chorales HANDIVOIX

La prise en compte de la dimension relationnelle dans les pratiques d'accompagnement : un enjeu pour la qualité de vie des personnes multihandicapées 15

Sabine DELZESCAUX, Maître de Conférences en sociologie - Laboratoire LEDa-LEGOS -
Université Paris-Dauphine

Les personnes en grande vulnérabilité de communication :

quelles compétences construire et mobiliser pour communiquer avec elles ? 27

Jacques SOURIAU, Ancien directeur du CRESAM (Centre de Ressources National pour
les personnes sourdaveugles) et chargé de cours à l'Université de Groningen (Pays-Bas)

Sens et portée des médiations thérapeutiques 41

Bernard CHOUVIER, Professeur émérite de psychopathologie, Université Lyon 2

Un exemple de médiation thérapeutique : la médiation corporelle par le cheval ... 57

Béatrice REY, Psychologue clinicienne, ADAPEI de la Loire (Association départementale
des amis et parents de personnes déficientes intellectuelles, Saint-Étienne (42)

Vendredi 29 mai

Atelier 1. Être vigilant à garantir la liberté d'aller et venir

dans et hors de l'établissement 71

Animatrice : Jessica HOARAU, Conseillère technique, CREAI Champagne Ardenne

Atelier 2. Accompagner la cohabitation des usagers dans les unités

(hétérogénéité ou homogénéité des publics ?) 75

Animatrice : Rachelle LE DUFF, Conseillère technique, CREAI de Bretagne

Atelier 3. Reconnaître et accompagner la vie affective et sexuelle des personnes .. 89

Animatrice : Catherine SAUGEOT, Conseillère technique, CREAI de Bretagne

Atelier 4. Faciliter les relations que les personnes accueillies souhaitent avoir avec leurs proches 97

Animatrice : Charlotte GUILLAUMIN, Conseillère technique, CREAI Pays de la Loire

Atelier 5. Prendre en compte des modifications des liens d'attachement : distance, rupture, séparation..... 101

Animatrice : Josette BRIZAIS, Conseillère technique, CREAI Pays de la Loire

Atelier 6. Favoriser la citoyenneté et la participation à différentes instances internes et externes..... 111

Animatrice : Clotilde CHOHN, Conseillère technique, CREAI Pays de la Loire

Atelier 7. Proposer des activités permettant vie relationnelle et sociale (culture, loisirs, mais aussi activités d'utilité sociale) 123

Animatrice : Laetitia MARTINEAU, Conseillère technique, CREAI Centre-Val de Loire

Atelier 8. Ajuster les outils de communication de la vie quotidienne pour contribuer à la qualité de vie 131

Animatrice : Monique PITEAU-DELORD, Directrice, CREAI PACA Corse

Quel accompagnement pour que les personnes adultes en situation de handicap « vivent bien chez elles » aujourd'hui ? 139

Ghislain MAGEROTTE, Professeur émérite à la Faculté de Psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Mons (Belgique)

« Avec les autres » : altérité et réciprocité 153

Pierre ANCET, Vice-président délégué aux politiques culturelles,
Maître de conférences en philosophie, Université de Bourgogne ;
Chercheur au Centre Georges Chevrier, Unité Mixte de Recherche Université de Bourgogne - CNRS ;
Directeur de l'université pour tous de Bourgogne (UTB)

Discours de clôture

Françoise JAN, Présidente du CREAI Pays de la Loire - Délégation Poitou-Charentes,
Présidente de l'ANCREAI



« Avec les autres »

La vie relationnelle et sociale,
enjeu pour la qualité de vie

Jeudi 28 mai



Les réponses en santé « avec les autres » sur le territoire

Contribution à la qualité de vie des personnes handicapées en MAS FAM

La Conférence Nationale de Santé est une instance consultative généraliste, réunissant des représentants de tous les acteurs de santé, des usagers, et de toutes les Conférences Régionales de Santé et Autonomie (CRSA), placée auprès de la Ministre de la Santé pour donner des avis sur les orientations de la politique de santé et sa mise en œuvre. En tant qu'associative, bénévole de France Alzheimer, j'ai été impliquée dans les démarches inter-associatives ; ce qui m'a conduit ensuite à présider la Conférence Régionale de Santé et Autonomie Rhône-Alpes puis la Conférence Nationale de Santé.

Notre système de santé est dans une dynamique de réforme continue qui n'est pas seulement liée à l'alternance des orientations partisanes. En effet, il est confronté à des enjeux majeurs pour lesquels il n'est pas vraiment adapté.

Notre système de santé figure parmi les meilleurs du monde, mais il se caractérise par un niveau d'inégalités sociales et territoriales tout à fait inacceptable. Par ailleurs, si nous bénéficions d'un allongement de l'espérance de vie, l'espérance de vie en bonne santé est, elle, en décroissance.

De plus, alors que les contraintes budgétaires sont très fortes, notre système de santé est confronté à des tendances de longue durée qui viennent alourdir ou modifier les demandes de soins ou d'accompagnement. Parmi celles-ci, je citerai le vieillissement de la population, dont celui des personnes handicapées, et l'augmentation des maladies chroniques ou Affections Longue Durée qui fait que notre système de santé organisé pour la prise en charge de l'aiguë doit s'organiser pour le chronique.

Bernadette DEVICTOR

Présidente de la Conférence Nationale de Santé

Par ailleurs, les réponses médicales de plus en plus techniques conduisent à regrouper les plateaux techniques des établissements hospitaliers et la raréfaction de la ressource médicale sur certains territoires conduit à repenser les modalités d'accès aux soins et à la santé.

Face à ces enjeux, des réformes structurelles sont nécessaires.

Elles se traduisent notamment dans les grands axes de la stratégie nationale de santé et du projet de loi de modernisation du système de santé (PLMSS) en cours de discussion au Parlement :

- ✓ prévenir,
- ✓ mieux soigner et accompagner tout le long des parcours de santé,
- ✓ innover dans les organisations, les offres de service, les modes de rémunération,
- ✓ améliorer la gouvernance,
- ✓ développer la démocratie en santé = faire davantage participer les personnes aux décisions qui les concernent.

La loi Hôpital Patients Santé Territoire de 2009 avait mis l'accent sur la régionalisation de la politique de santé d'où la création des ARS et des plans régionaux de santé.

Le projet de loi de modernisation du système de santé insiste sur la nécessaire territorialisation de proximité de la politique de santé pour améliorer la situation des personnes sur leurs territoires.

Vous qui êtes en relation directe avec les personnes en situation de handicap au sein des MAS et FAM, en quoi ces considérations sur le contexte général peuvent-elles vous concerner ?

C'est tout l'objet de cette intervention que de présenter en quoi un travail en coopération sur un territoire peut contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes que vous accueillez et accompagnez en MAS ou FAM.

1- L'APPROCHE DE LA PERSONNE DANS SA GLOBALITÉ ET DANS SON PARCOURS DE SANTÉ

À quoi tient la qualité de vie des personnes accueillies ?

La « qualité de vie » est définie par l'OMS, comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

Ainsi il est clair que la qualité de vie renvoie à une approche globale et évolutive de la personne.

L'approche globale de la personne conduit à ne pas la réduire à sa maladie ou son handicap, à son niveau d'autonomie, à ses difficultés, mais à considérer la personne, dans ce qui fait sa personnalité, son histoire, sa façon de percevoir et de ressentir, son environnement familial et social, ses goûts, sa culture, ses attentes, sa capacité à évoluer, son devenir.

L'approche évolutive de la personne conduit à considérer que ce qui est bon pour elle un jour peut ne plus l'être le lendemain, ou ce qui ne l'était pas hier le devient aujourd'hui. **C'est accepter qu'elle puisse formuler des attentes qui changent au cours du temps** ; c'est aussi accepter de s'interroger régulièrement sur l'adéquation des modalités de soins ou d'accompagnement aux besoins de la personne telle qu'elle est à un moment donné, c'est-à-dire différente de ce qu'elle était hier ou de ce qu'elle sera demain, même si ces différences peuvent être parfois peu perceptibles. La bonne réponse à un moment donné peut ne plus être la même quelque temps ou quelques années après.

Un facteur essentiel de la qualité de vie réside dans le fait que les personnes ont le sentiment d'être entendues et écoutées. Que leur parole est prise en compte. **Que leur parcours, la façon dont elles sont accompagnées, résulte d'une co-construction entre elles et les institutions ou les professionnels.**

C'est le fondement même de la démocratie, c'est-à-dire la participation des personnes aux décisions qui les concernent, qui se traduit par l'établissement d'une relation partenariale entre la personne et les professionnels qui l'entourent.

Cette démocratie peut s'exercer à titre individuel, et à titre collectif, vous aurez sans doute l'occasion d'y revenir au cours de ce congrès.

Abordons maintenant les questions plus spécifiquement liées à la santé.

La santé est une composante indissociable de la qualité de vie. Puisque la santé ce n'est pas seulement l'absence de maladie ou de handicap, mais « *un état de complet bien-être physique, mental et social* » selon la définition présente dans le préambule à la constitution de l'OMS.

Agir pour la qualité de vie des personnes c'est aussi agir pour développer ce bien-être physique, mental, social. Les notions sont étroitement imbriquées.

Toute amélioration du bien-être, de l'insertion de la personne contribue à son état de santé ; toute amélioration de la santé de la personne contribue à améliorer sa qualité de vie.

L'approche évolutive de la personne va conduire à s'intéresser à son parcours que l'on peut décliner au moins à trois niveaux, et si ces trois niveaux s'imbriquent ils ne sont en rien identiques :

1. ***parcours de vie***, histoire personnelle, familiale, sociale, professionnelle de la personne,
2. ***parcours de santé*** (ensemble des relations de la personne avec le système de santé) ; lorsque nous parlons de l'offre en santé, nous évoquons tout ce qui relève de la prévention, des soins et de l'accompagnement social et médicosocial. On est sorti d'une vision où la santé se construit à partir d'actes purement techniques (intervention chirurgicale, médication, soins médicaux, ...) qui sont bien sûr indispensables mais loin de résumer l'offre en santé,
3. ***parcours de soins***.

En tant qu'usagers nous sommes très attentifs à ce que les trois niveaux de parcours soient pensés de manière conjointe : le parcours de soins ne se pense pas indépendamment du parcours de santé et du parcours de vie. À titre d'illustration, j'indiquerai ce que me rapportait un responsable d'un réseau de maintien à domicile : 50 % des situations d'échec proviennent

de la non-acceptation par les personnes des propositions thérapeutiques qui leur sont faites. Les parcours de soins et de santé proposés ne correspondent pas à ce qu'elles souhaitent comme parcours de vie.

Ainsi, la qualité de vie des personnes va dépendre de la qualité de leurs parcours de santé, qui va reposer sur la continuité (absence de rupture) et l'adéquation à leurs besoins.

En effet trop souvent, les parcours sont définis à partir des offres. Le rapport Piveteau *Zéro sans solution*¹ l'a fort bien souligné : il ne faut pas conformer les personnes aux offres mais faire évoluer les offres pour apporter des réponses les mieux adaptées aux besoins.

Alors comment faire évoluer les offres ?

2- LA COOPÉRATION DES PROFESSIONNELS, UNE NÉCESSITÉ

Nul intervenant ne peut prétendre être en mesure de répondre seul aux besoins d'une personne. Aussi il faut sortir du cloisonnement actuel du système de santé qui est pénalisant à la fois pour les usagers et pour les professionnels.

Vous pouvez être confrontés à des situations diverses que vous connaissez sûrement :

- ✓ un épisode de santé aiguë (urgences),
- ✓ une maladie organique qui se déclare ou se dégrade, des personnes dont l'hospitalisation peut s'avérer compliquée à mettre en œuvre ; comment concilier hospitalisation et maintien dans l'environnement de vie habituel (HAD),
- ✓ une personne qui peu à peu présente des troubles cognitifs ; Alzheimer, autre pathologie ? Comment savoir ? Quelle est l'attitude à adopter ? Quelles sont les aides possibles ?,
- ✓ une personne en fin de vie ; comment s'assurer que la douleur est bien prise en charge, (soins palliatifs, équipe mobile).

Pour toutes ces situations vous allez être amenés à établir des relations avec d'autres acteurs de santé : le médecin traitant, les services hospitaliers, plus ou moins proches, les travailleurs sociaux. Ces relations sont parfois bien difficiles à établir. Il arrive qu'un établissement hospitalier ne connaisse pas bien le rôle d'un FAM ou d'une MAS, et de ce fait ne se montre pas très enclin à répondre aux sollicitations.

Alors comment tisser des relations de confiance avec eux pour que les admissions ou les prises en charge se fassent dans les meilleures conditions ?

Amorcer un travail en coopération sur un territoire cela passe par :

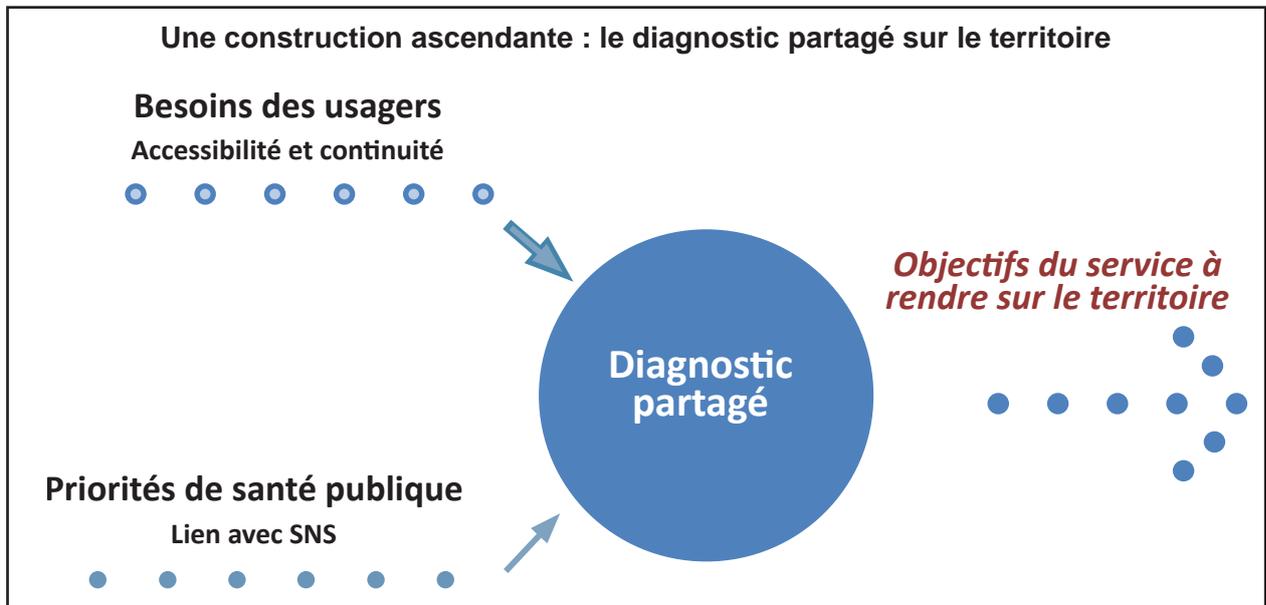
- ✓ l'identification des besoins de santé pour lesquels les réponses sont à améliorer,
- ✓ une analyse partagée de la situation de la population sur le territoire,
- ✓ la connaissance des intervenants sur le territoire, savoir qui ils sont bien sûr, mais aussi ce qu'ils peuvent faire potentiellement,

1. Denis PIVETEAU : « *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*, juin 2014. Rapport remis à la ministre de la santé. <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/remise-du-rapport-de-denis,17360.html>

- ✓ la mise en place de lieux d'élaboration des réponses communes,
- ✓ des outils communs,
- ✓ des modalités de coordination pour améliorer la réponse apportée à la personne.

C'est ce qui a conduit à intégrer dans la loi les notions de :

- **Diagnostic des besoins en santé des usagers du territoire**



- **Le Service territorial de santé², qui repose sur une construction partagée**
- **Le Projet territorial, qui précise les objectifs que les coopérations de professionnels vont poursuivre ensemble**

Ce projet est élaboré après réalisation d'un diagnostic de l'offre : l'offre dans sa structure actuelle permet-elle de répondre aux besoins ou faut-il la renforcer ou la faire évoluer pour que certains acteurs aillent au-delà en termes d'activité ou de territoire de ce qu'ils ont fait jusqu'à présent ?



2. Bernadette Devictor : *Le Service Public Territorial de Santé, le Service Public Hospitalier : Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé*, mars 2014. Rapport remis à la ministre de la santé.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Devictor_-_Service_public_territorial_de_sante2.pdf

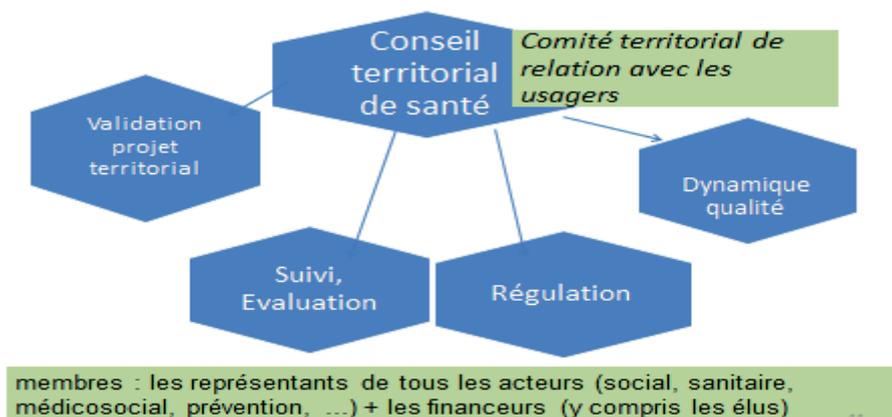
Des démarches de ce type sont déjà en cours, j'évoquerai par exemple ce qui se fait en Languedoc-Roussillon autour de la prévention.

- **Le contrat territorial de santé entre les acteurs de santé et les ARS**



Le contrat territorial de santé précise les objectifs poursuivis par la coopération de professionnels, les engagements de chacun notamment en termes de continuité et d'accessibilité des services pour tous, la traduction de la responsabilité populationnelle (comment s'assurer qu'aucun usager du territoire ne reste en dehors d'une offre en santé adaptée ?), les modalités de suivi et d'évaluation, la dynamique qualité et les engagements matériels et financiers de l'ARS (et autres financeurs s'il y a lieu).

- **Le conseil territorial de santé**

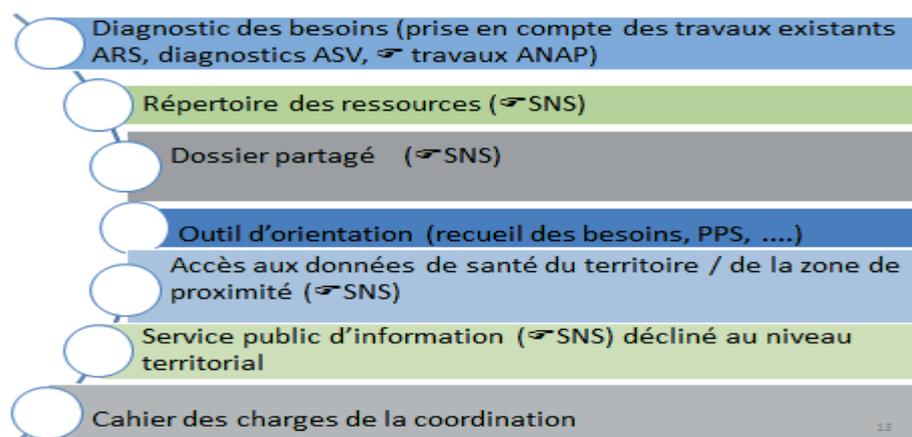


Le conseil territorial de santé a pour objectif de contribuer à la gouvernance de la politique de santé du territoire. Il aura à donner un avis sur les contrats territoriaux de santé, d'en assurer le suivi de mise en œuvre, à contribuer à la politique de qualité en s'intéressant notamment aux situations vécues par les usagers. Tous les acteurs de santé seront appelés à participer aux conseils territoriaux et donc les acteurs de l'accompagnement médicosocial au même titre que ceux de la prévention, du soin en ville ou à l'hôpital, ...

Les coopérations entre professionnels existent déjà ; il s'agit de donner une impulsion à leur développement en prenant conscience des difficultés que peuvent avoir à affronter les professionnels lorsqu'ils doivent faire face à des situations complexes. C'est pourquoi la loi prévoit la mise en place de plate-forme d'appui pour les professionnels. Ces plates formes ont pour objectif de faciliter les démarches des professionnels, de leur rendre plus accessibles informations et méthodes adaptées.

Ainsi les MAIA (méthodes pour l'autonomie et l'insertion des personnes en perte d'autonomie)* sont là en support pour l'accompagnement des personnes atteintes de maladies ou de handicaps conduisant à une perte d'autonomie. Ces MAIA mises en place depuis 2008 dans le cadre du plan Alzheimer sont un exemple réussi de coordination de professionnels pour améliorer les réponses aux situations des personnes.

- **Les outils nécessaires**



Les coopérations entre professionnels, c'est possible. Tous ceux qui s'y sont engagés expriment la plus-value qui en a résulté pour eux par un enrichissement de leur travail et pour les usagers, par une amélioration de la qualité de vie. C'est dans cette direction que nous devons aller.

Quels changements induits pour les usagers ?

- une continuité du parcours,
- une orientation adaptée,
- pas de parcours imposé, mais des parcours personnalisés.

* Selon l'article 52 du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement l'acronyme MAIA signifiera dorénavant « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ».

3- L'ESSENTIEL C'EST LA DYNAMIQUE DE QUALITÉ DANS LAQUELLE TOUS LES PROFESSIONNELS S'INSCRIVENT

Nous l'avons vu, la qualité va reposer sur le fait que les professionnels vont se mettre en position de :

- ✓ se réinterroger : il n'y a pas de réponse définitive, absolue aux besoins des personnes ; les réponses peuvent évoluer dans le temps pour s'adapter aux évolutions des personnes,
- ✓ ne pas accepter les contraintes comme étant immuables ; souvent l'habitude, l'histoire conduisent à des cloisonnements dans la façon de concevoir l'activité, ces cloisonnements peuvent être réinterrogés ; il est nécessaire de passer d'une juxtaposition d'interventions de professionnels à une coopération,
- ✓ accepter de confronter sa façon de répondre à celle d'autres professionnels,
- ✓ abandonner l'approche concurrentielle, évidemment favorisée par les modes de rémunération, pour aller vers la complémentarité sur les territoires pour un meilleur service rendu aux usagers.

Vous intervenez en MAS FAM. Ces évolutions de l'organisation de l'offre en santé sur les territoires de proximité vous concernent ; vous allez être sans doute amenés à ouvrir vos pratiques pour rechercher avec d'autres les meilleures solutions pour les personnes que vous accompagnez au sein de vos établissements mais aussi sans doute, plus largement sur votre territoire de proximité.

Projection vidéo

Le point de vue des personnes accueillies en MAS et FAM sur la qualité de vie

Cette intervention a fait l'objet de la projection de deux films que vous pouvez retrouver sur internet :

Bien vivre en MAS FAM :

<https://www.youtube.com/watch?v=9thkE8jytTg>

Les activités en MAS FAM :

<https://www.youtube.com/watch?v=1tEuCbrlDJI>

- *L'ESAT Les Genêts d'Or de Brest-Guipavas (29) en a assuré la réalisation avec la participation des établissements membres du Comité de préparation des journées.*

Prestation musicale

Présentation de la Fédération Nationale de chorales HANDIVOIX :

<http://www.handivoix-asso.com>

- *Prestation musicale assuré par la Chorale du Foyer d'Accueil Médicalisé Kerdonis, Association des Paralysés de France, Vannes (56)*





La prise en compte de la dimension relationnelle dans les pratiques d'accompagnement *Un enjeu pour la qualité de vie des personnes multihandicapées¹*

Dire qu'il faut prendre en compte la dimension relationnelle dans les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance parce que cela constitue un véritable enjeu pour la qualité de vie de ces personnes, revient presque à énoncer une vérité de *La Palice*. Tous les professionnels, même les plus rétifs à la relation, savent qu'accompagner une personne en situation de dépendance, c'est entrer en interaction avec elle et tous savent également que cette interaction produit des effets qui peuvent contribuer à la qualité de vie de la personne comme lui porter préjudice. Si ce savoir mérite, toutefois, d'être questionné, c'est que la dimension relationnelle a cela de particulier que tout en étant évidente, elle est aussi profondément opaque et je dirais même structurellement opaque car on ne sait finalement jamais vraiment ce qui est précisément en jeu dans la relation, particulièrement au moment où on la vit. Or, la thèse que je voudrais soutenir, dans le cadre de cette communication, à propos des pratiques d'accompagnement des personnes en situation de grande

1. Cette communication reprend pour l'essentiel une communication intitulée « *La qualité de vie des personnes polyhandicapées face à la tentation souveraine* » qui a été présentée aux journées d'études *Polyhandicap et IMC* : « Qualité de vie. Quels enjeux dans le parcours de santé de la personne polyhandicapée et IMC ? », (journées organisées par la Mission Handicap - DPM de l'AP-HP, Hôpital Européen Georges Pompidou, 20 et 21 novembre 2014) et mise en ligne sur le site de l'AP-HP.

Sabine DELZESCAUX

*Maître de Conférences en sociologie - Laboratoire LEDa-LEGOS -
Université Paris-Dauphine*

dépendance, est que ces pratiques sont toujours exposées à une *tentation* que l'on peut qualifier de *souveraine*². Dire cela, c'est dire que la relation d'aide est toujours une relation de *puissance* et plus les professionnels ont à accompagner des personnes en situation de grande dépendance et de vulnérabilité, plus l'exposition à cette *tentation* est forte et leurs pratiques d'accompagnement s'en trouvent directement impactées, tout comme la qualité de vie des personnes accompagnées. S'il faut donc accorder une attention particulière à cette problématique, c'est qu'elle est transversale : l'ensemble des secteurs concernés par le soin, qu'il s'agisse des services sanitaires, médico-sociaux, éducatifs ou encore sociaux, y sont confrontés et il apparaît que, quel que soit le secteur étudié, la qualité de vie des personnes en situation de grande dépendance peut se trouver placée sous l'emprise de cette *tentation* qui peut avoir des conséquences extrêmement délétères pour ces dernières. J'ajouterai que c'est particulièrement vrai pour les personnes polyhandicapées qui se situent à l'extrême pôle de la dépendance puisqu'elles ne peuvent parler en leur nom et c'est pourquoi je traiterai plus particulièrement de ce public et de son accompagnement dans ma communication, mais les remarques formulées dans le cadre de sa prise en compte me semblent valoir aussi pour les autres profils de multihandicap.

La transversalité de la problématique de la *tentation souveraine* tient au fait qu'elle est structurelle, c'est-à-dire consubstantielle à la structure de la relation et les professionnels du soin y sont inéluctablement confrontés même s'ils ne la repèrent pas comme telle. En réalité, la confrontation avec cette tentation reste bien souvent un impensé et c'est là un point névralgique car plus les acteurs la méconnaissent comme telle et plus les risques d'altération de la qualité de vie des personnes en situation de grande dépendance sont forts. Nous avons utilisé avec Frédéric Blondel le terme de *tentation* pour marquer le fait que même si on a affaire à une dimension qui est omniprésente dans le rapport social — ou le non rapport social — qui s'instaure avec les personnes polyhandicapées, les acteurs ont la possibilité, néanmoins, de se soustraire à son emprise et sans doute faudrait-il parler plus justement de *postures souveraines*.

2. Cette thèse a été développée dans le cadre d'une recherche réalisée en collaboration avec Frédéric Blondel, maître de conférences en sociologie à l'université Paris Diderot et chercheur au laboratoire de *Changement social et politique*. Cette recherche a été commanditée, fin 2012, par le *Centre de Ressources Multihandicap* que dirige M. Michel Plassart (qui a succédé à M. Philippe Rosset alors commanditaire) et par les associations *Les amis de Karen et Notre Dame de Joye* présidées par M. Michel Eudier et Mme May Daguette. Elle a été réalisée en partenariat avec le *Centre de Ressources Multihandicap*, les universités Paris-Dauphine et Paris Diderot, l'*Assistance Publique - Les Hôpitaux de Paris* (AP-HP) et la *Fédération Multi- et polyhandicap* qui a joué un rôle important puisqu'elle nous a permis de réaliser des enquêtes approfondies dans trois hôpitaux dédiés à l'accompagnement des personnes polyhandicapées : l'hôpital marin d'Hendaye, l'hôpital de San Salvador et l'hôpital de La-Roche-Guyon, le secteur médico-social entrant également dans le périmètre de la recherche. L'objectif initial était de mieux comprendre le déroulement du parcours de santé et d'accès aux soins des personnes polyhandicapées, notamment aux soins hospitaliers, et une partie de la recherche a donc été centrée sur les spécificités de la prise en soin hospitalière dans les hôpitaux dédiés qui sont, pour les personnes, des lieux de soins, mais aussi, et sans doute plus fondamentalement encore, des lieux de vie.

1- QUESTIONNEMENT DU TERME « QUALITÉ DE VIE »

Avant d'explicitier cette formulation et d'analyser les formes que revêt cette *tentation souveraine* dans le champ de la prise en compte du polyhandicap, je voudrais revenir sur l'expression « qualité de vie » qui est très usitée dans le champ sanitaire et médico-social et qui mérite d'être auscultée plus précisément. Je voudrais brièvement attirer l'attention sur le fait que la question de la *qualité* renvoie instantanément à la question de la mesure et, dans le cadre du polyhandicap, la question qui se pose est : « comment mesure-t-on la « qualité de vie » des personnes polyhandicapées, et il faut entendre par là, à l'aune de quelle norme ? ».

Si l'on reprend le modèle en vigueur chez les qualitiens, on sait que c'est un modèle régi par le paradigme de la satisfaction et pour l'ensemble des acteurs de la qualité l'*amélioration continue de la qualité* repose sur un postulat fondamental, à savoir que l'évaluation de la satisfaction des « clients », quels que soient leurs profils, doit permettre de contrôler la qualité du « service rendu », une corrélation étant établie entre *satisfaction*, *qualité de vie* et *qualité des prestations*. La qualité de vie est souvent rapportée à la qualité de la prestation et les deux sont traitées comme des équivalents alors que ce n'est pas le cas. La qualité de vie se situe dans le registre existentiel et elle ne peut pas être référée, à ce titre, uniquement à la seule qualité de la prestation. Or, si l'on prend le modèle de gestion de la qualité tel qu'il fonctionne classiquement, c'est bien ainsi qu'il opère. Ce dernier, en effet, établit une distinction entre 4 dimensions de la qualité : la *qualité attendue* qui réfère aux besoins et aux attentes des « clients » (je garde, ici, volontairement le terme) ; la *qualité voulue* qui réfère au « niveau d'excellence » recherché par les prestataires de service ; la *qualité rendue* qui réfère au niveau de qualité effectif de la prestation délivrée et niveau qui est évalué ; et enfin la *qualité perçue* qui réfère à l'expression de la satisfaction. C'est un modèle qui a été importé du champ de l'industrie dans le champ sanitaire et médico-social dans une perspective d'efficacité mais, dans ces champs, la mesure de la qualité est toujours problématique. Pourquoi ? Parce que comme nous l'avons montré avec Frédéric Blondel et Béatrice Fermon dans une recherche réalisée pour la MIRE-DREES et intitulée *Mesure de la qualité et qualité de la mesure dans l'aide à domicile*³, ce modèle de gestion de la qualité mobilise, pour chaque catégorie d'acteurs, une dimension interprétative qui ne peut se réduire ou se fondre dans le point de vue des autres catégories d'acteurs. En d'autres termes, l'instrument privilégié que les différents acteurs mobilisent pour juger de la qualité — cela peut être la qualité de leur travail et donc du service rendu lorsqu'il s'agit des professionnels, ou de la qualité de leur vie lorsqu'il s'agit des personnes accompagnées — est en priorité leur propre système interprétatif, et cette recherche a montré que les indicateurs et les objets de la qualité peuvent considérablement varier selon les contextes de la relation et selon la place occupée par ceux qui la jugent, ce qui pose problème du point de vue de la mesure.

Par exemple, un soignant pourra estimer que le service rendu est de qualité parce qu'il a effectué la toilette du patient selon les règles en vigueur dans le sanitaire et ensuite parce qu'il l'a habillé et installé dans sa coque dans les temps prévus par l'organisation du travail. Un autre soignant pourra, lui, avoir réalisé la même prestation, mais être mécontent de la qualité de son travail parce qu'il a, certes, réalisé la toilette, mais il a manqué de temps pour enduire le patient de crème et pratiquer un massage relaxant — gage, pour lui, de la qualité du service

3. Lien : <http://legos.dauphine.fr/fr/publications.html>

rendu —, et il pourra estimer que l’habillage et l’installation au fauteuil ont été, du fait de la nécessité de s’occuper des autres patients, trop rapides et donc insuffisamment respectueux. Les indicateurs, on le voit, retenus par ce deuxième professionnel pour réaliser son évaluation, de même que la norme qui sert d’étalonnage ne sont pas les mêmes et son évaluation donc diverge. C’est très banal de dire cela et tous les professionnels le savent et le disent : ce qui fait qualité pour les uns ne fait pas automatiquement qualité pour les autres. Et, d’ordinaire, la boussole supposée la plus sûre pour juger de la qualité d’une prestation, c’est la satisfaction du client qui, après avoir statué sur ses besoins et attentes, doit lui-même porter un jugement sur le service rendu.

Or, dans le cas des personnes polyhandicapées, ce modèle de gestion de la qualité achoppe sur l’impossibilité dans laquelle se trouvent ces dernières d’exprimer leur point de vue sur la qualité des prestations dont dépend en première instance leur qualité de vie. La *qualité voulue* par les aidants (le terme d’aidant est entendu, ici, dans un sens large qui inclut toute personne impliquée d’une manière ou d’une autre dans l’accompagnement), comme la *qualité rendue* sur laquelle porte les évaluations ne peuvent pas être mises en perspective avec la *qualité attendue* par les personnes polyhandicapées, ni avec la *qualité perçue* une fois la prestation accomplie. Évidemment cela conduit à mettre l’accent sur le fait que, dans le cas des personnes polyhandicapées, la qualité de vie est automatiquement référée aux schèmes de perception des aidants et aux cadres normatifs qu’ils mobilisent pour juger de ce qui fait ou non qualité. Ce point est important car la *tentation souveraine* qui guette les professionnels trouve dans le contexte même de la relation un socle des plus solide que je vous propose d’examiner pour comprendre la dimension structurelle de cette *tentation*.

2- LA DIMENSION STRUCTURELLE DE LA TENTATION SOUVERAINE

Ce qui est premier, dans ce contexte de la relation, c’est l’asymétrie radicale qui la structure et le rapport de sujétion qui en découle du fait de la combinaison des atteintes cérébrale, physiologique, tonico-motrice, cognitive et psycho-affective qui constituent les marqueurs majeurs du polyhandicap. Je me réfère là en particulier à la définition *structurale* du polyhandicap que propose le psychiatre Georges Saulus (Saulus, 2008). Cette asymétrie radicale de la relation est d’une nature particulière qu’il convient d’élucider dans la mesure où elle sert d’étai à la *tentation souveraine*. Ce qui la singularise par rapport à d’autres types de dépendance, c’est en première instance la combinaison entre l’atteinte tonico-motrice d’une part et les atteintes cognitives et psycho-affectives d’autre part : lorsque cette combinaison n’est pas présente, comme c’est le cas, par exemple, pour les personnes atteintes de tétraplégies, mais dont les fonctions cognitives ne sont pas altérées, les personnes sont en mesure de resymétriser le lien, c’est-à-dire d’entrer dans un rapport social *négocié* (Blondel, Delzescaux, Fermon, 2013) qui leur permet d’interférer sur la nature de l’accompagnement.

Dans le cas des personnes polyhandicapées, les atteintes cérébrales, cognitives et psycho-affectives hypothèquent définitivement toute resymétrisation du lien et le contexte de la relation est toujours fortement grevé par les difficultés communicationnelles. Le fait que les personnes polyhandicapées ne soient pas en mesure d’exprimer un jugement formel et reconnu comme tel sur leurs besoins et attentes, en amont, et sur l’aide reçue en aval, confère à la relation un caractère univoque qui vient, pour ainsi dire, redoubler la dépendance. Si cette dépendance

revêt bien un caractère absolu, celui-ci ne tient pas seulement à cette combinaison. Il faut aussi prendre en compte la combinaison entre cet ensemble d'atteintes d'une part (tonico-motrice, cérébrale, cognitive et socio-affectives) et les atteintes physiologiques et orthopédiques d'autre part. Les entretiens réalisés dans le cadre de la recherche montrent que cette combinaison influe de façon déterminante sur le rapport à l'altérité des personnes polyhandicapées. C'est une altérité qui est jugée radicale — on pourrait aussi reprendre la terminologie de Saulus et parler d'*altérité extrême* (Saulus, 2007) — et la rencontre avec elle se place bien souvent en première instance sous le sceau de l'incompréhension et de la stupeur. Pourquoi ? Parce que l'être-là corporel et psychique qu'exposent les personnes polyhandicapées apparaît, en première instance, aussi indéchiffrable qu'angoissant du fait de leur *inertie* supposée et de leurs déformations orthopédiques. C'est, de surcroît, un être-là corporel et psychique dont il *faut* s'occuper sous peine de le voir mourir et c'est donc un être-là corporel et psychique qui, d'une certaine manière oblige à la rencontre et moins les personnes sont socialisées avec cette altérité et plus la rencontre est jugée « brutale », plus aussi elle suscite l'interrogation, le doute et la sidération. Je voudrais citer ici deux extraits d'entretiens qui éclairent la complexité de cette rencontre et sa dimension bouleversante : celui d'un professionnel psychologue exerçant dans un hôpital dédié, ce dernier attire l'attention sur la sidération que produit la rencontre, et celui d'un professionnel soignant exerçant dans un hôpital général qui exprime, lui, le vécu de cette sidération :

Voici ce que dit le professionnel psychologue : « Il y a une altérité qui est extrême. La première chose qu'on voit quand on ne connaît pas ce public, c'est un effet de sidération quoi. Parce que, parce que voilà, c'est des jeunes immobilisés pour beaucoup, c'est des jeunes qui ne parlent pas, [...] qui peuvent avoir des traits autistiques, qui peuvent avoir des troubles du comportement, qui peuvent être dysmorphiques, c'est-à-dire que ça se voit vraiment qu'ils sont [...] qu'ils sont différents. Et donc il y a un rapport vraiment à une altérité extrême. On est vraiment dans une différence fondamentale. Et donc il y a ce moment de sidération du début que de jeunes professionnels, qu'ils soient stagiaires ou jeunes professionnels, peu importe, peuvent vivre pendant une semaine, deux semaines. [Il y a ce moment] où cette question-là va venir à un moment donné : « est-ce que cette vie-là vaut la peine d'être vécue ? Est-ce que... Mais derrière, il y a aussi « est-ce qu'ils sont humains quoi ? », « est-ce que c'est une vie humaine avec tout ce que ça implique ? » « Est-ce qu'ils vivent des choses, est-ce qu'ils ressentent des choses ?... » Donc c'est une étape aussi qu'on traverse ».

Voici maintenant la réponse que fait le professionnel soignant à l'enquêteur qui lui demande, en fin d'entretien, « Si vous étiez à ma place quelle question auriez-vous posée ? »

Le professionnel soignant répond : « Est-ce qu'on a de l'*a priori* à prendre en charge un handicapé, est-ce qu'on a... de la gêne ou non ? C'est vrai que ça, ... de voir ces enfants, parfois y'a des enfants, enfin moi je vois cet enfant-là qui parle pas... Qui, qui... Comment vous dire... qui... heu... (silence) Je sais pas c'est... il fait rien, mais rien du tout, je vous assure ! C'est... il a les mains complètement, y a que les mains qui bougent, les jambes ne bougent pas parce que c'est... je sais pas comment vous dire... Il fait rien, rien du tout ! [...] Et il crie, c'est tout ce qu'il fait, il joue pas, il heu parle pas, il... Ils le font manger. Voilà il mange parce qu'ils le font

manger, parce qu'il ne mange pas tout seul. C'est quoi sa vie ? Je ne juge pas, hein ! Heu... Je me dis c'est quoi sa vie à cet enfant. Cet enfant il a quand même 27 ans. Mon fils il a 30 ans et donc heu, voilà. Je me dis, c'est quoi sa vie ? [...] Vous le faites manger, déjà je vous dis, on a fait un change parce que voilà. Déjà pour le changer c'est tout un [problème] parce qu'il a les jambes toutes (recroqueville ses mains) donc il a fallu, j'avais peur de le casser. Je disais aux éducateurs mais comment vous faites ? [...] [...] Je me dis, il a 27 ans et il a vécu quoi ? Après je sais pas vraiment parce que j'ai pas trop posé de questions, j'ai pas trop eu le temps, j'aurais peut-être pas trop... Mais à 27 ans, qu'est-ce qu'il a fait ? À part heu... être dans un lit et qu'on le change, qu'on lui donne à manger... Heu, voilà... [...] Pour moi franchement, je pourrai pas travailler avec eux, parce que je serai démoralisée dès que j'arriverai à la maison, je serai... Je sais pas... Je sais pas, ... enfin si, je suis pour l'euthanasie... Ça se dit pas mais voilà... Après y'a des vies c'est bizarre... On dit l'euthanasie, l'euthanasie, on parle pas de ça mais franchement quand, quand vous voyez des choses, moi qui travaille aux urgences quand vous voyez des gens vous dites... non franchement, c'est pas humain, c'est pas humain. [...] C'est dur, vraiment très dur (Entretien réalisé par Emmanuel Bachelot, IFCS de Nantes, promotion 2013-2014).

Le patient polyhandicapé dont il est question ici crie et est régulièrement hospitalisé car il se blesse et ses cris bouleversent particulièrement ce soignant. Bien que ce témoignage puisse frapper par sa crudité, il est à noter qu'il est loin d'être isolé et surtout, il dit quelque chose d'essentiel à propos des effets de l'asymétrie de la relation : ce qui frappe, dans la rencontre, les personnes non socialisées au polyhandicap, c'est la souffrance qu'ils peuvent percevoir dans l'être-là corporel et psychique qui leur fait face, mais c'est aussi la situation de *désaide*, *d'impuissance*, ou *d'état de détresse* dans laquelle les personnes polyhandicapées se trouvent et nombre d'acteurs insistent sur ce point⁴. Cette situation de *désaide* a pour caractéristique d'assujettir les personnes polyhandicapées aux soins que veulent bien leur prodiguer les aidants et donc au bon vouloir de ces derniers. Or, cela a pour conséquence immédiate une asymétrie de la relation qui place instantanément les aidants dans une position de surplomb qui peut, à tout moment, pour peu que les conditions s'y prêtent, basculer vers une posture que l'on peut précisément qualifier de *souveraine*.

Qu'entend-on par ce terme ? C'est au philosophe Giorgio Agamben que nous empruntons cette terminologie car la conception qu'il développe de la *souveraineté* peut être utilement mobilisée pour penser cette dimension de la prise en compte des personnes polyhandicapées (Agamben, 1997 ; Agamben, 2002). Disons, sans entrer dans le détail de cette conception, que la situation de *désaide* dans laquelle se trouvent les personnes polyhandicapées les expose de fait, c'est-à-dire de façon structurelle à la *tentation souveraine*, c'est-à-dire à la tentation des institutions et des personnes qui leur font face (que ces dernières soient ou non en situation d'aidants) de ne s'autoriser que d'elles-mêmes pour suspendre la norme normalement en vigueur et créer, pour ainsi dire, un état d'exception dans lequel va s'affirmer l'arbitraire de leur puissance qui peut être, dans certains cas, une puissance de mort. On ne peut pas, dans le cas du polyhandicap, penser la qualité de vie indépendamment du contexte de la relation qui

4. Le terme de *désaide* est la traduction du terme allemand *Hilflosigkeit* utilisé par Freud pour désigner l'état d'*impuissance* dans lequel se trouve le nouveau-né humain. Il est aussi traduit par *état de détresse*. C'est un état qui se situe aussi bien sur le plan moteur que psychique.

se trouve structurellement placée sous le sceau du *désaide* de la personne polyhandicapée et de l'*omnipotence* instantanée de la personne dite valide qui est une omnipotence toujours prête à s'exercer à l'insu même des acteurs et même bien souvent à leur corps défendant. Dire cela, c'est dire que la *tentation* d'adopter, dans le contexte de la relation, une posture *souveraine* et de décider par là-même ce que doit être la norme — c'est-à-dire de décider de la manière dont les choses doivent se dérouler — est consubstantielle à la structure doublement asymétrique de la relation et un soupçon ne peut, de ce fait, que peser sur la « vertu » des actes.

3- QUELS SONT LES FONDEMENTS DE CETTE POSTURE SOUVERAINE ?

Les fondements de cette posture souveraine sont multiples et je ne peux guère qu'en énumérer quelques-uns qui paraissent centraux. Il y a d'abord la double asymétrie de la relation qui est première, mais également, comme le montrent les exemples évoqués, la méconnaissance du polyhandicap et la difficulté à accepter une altérité qui semble ne renvoyer rien d'autre que son *désaide* et qui, d'une certaine manière, laisse son interlocuteur seul avec ses interrogations, ses doutes, ses peurs, son impuissance. La difficulté à cerner l'identité de la personne polyhandicapée confronte cet interlocuteur à de multiples questionnements quant à la « qualité de vie » de cette dernière : que comprend-elle ? Que ressent-elle ? Quels sont ses désirs ? La méconnaissance du polyhandicap conduit d'autant plus à céder à la tentation souveraine que la temporalité que requiert la socialisation au polyhandicap est importante. Les acteurs intervenant dans le champ de la prise en compte du polyhandicap attirent tous l'attention sur le fait qu'il est impératif de « prendre le temps » sous peine de quoi « on ne voit rien », « on ne comprend rien » et les décisions prises, ne peuvent l'être que de manière souveraine, ce qui nuit bien souvent à la prise en compte des personnes. Autres points névralgiques : le coût de la solidarité sociale qui, dans les temps de pénurie, tend à justifier les postures souveraines au nom notamment de la compression du temps et de la raréfaction des ressources aussi bien financières qu'humaines ; la pénibilité du travail et l'usure des aidants qui accroît les risques d'adoption de telles postures. Enfin, il faut compter parmi les fondements de la tentation souveraine, l'absence bien souvent d'espaces de réflexion et d'élaboration dédiés à l'analyse des formes qu'elle revêt, l'isolement des aidants dans leurs pratiques rendant difficile l'identification aussi bien des espaces que des postures de souveraineté : on pourrait dire qu'il y a un impensé de la tentation souveraine qui ne se reconnaît jamais comme telle.

4- QUELLES FORMES ADOPTE-T-ELLE DANS LE CHAMP DES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT ?

Les formes qu'elle adopte sont plurielles et on la retrouve à de multiples niveaux. Il faudrait évoquer en première instance le niveau institutionnel, mais je ne peux qu'en dire quelques mots. Ce qu'il convient de dire et redire à ce sujet, c'est que moins les institutions et les personnes sont socialisées au polyhandicap et plus la tentation d'adopter une posture souveraine est forte. Du côté des institutions, on en trouve des exemples, historiquement, dans la politique de regroupement et d'éloignement du centre vers la périphérie des enfants polyhandicapés. Cette politique a été entreprise par l'AP-HP, comme chacun sait, dans les années 60-70 et les incitations à l'abandon des enfants polyhandicapés s'est faite précisément

au nom de l'impossibilité supposée pour les familles de mener une vie dite de qualité avec ces enfants qualifiés alors d'encéphalopathes. Il est intéressant, à cet égard de voir qu'un fantasme concentrationnaire continue de perdurer dans l'imaginaire collectif des professionnels exerçant dans ces hôpitaux sur l'arrivée ces enfants en train, la nuit et dans des conditions jugées inouïes. Du côté des modalités de prise en soins, la posture souveraine prend la forme d'une attitude discrétionnaire qui peut se solder par un refus pur et simple d'accès au soin, au motif soit de l'incompétence du soignant sollicité, soit de l'inadaptation des locaux, soit au motif de l'inutilité supposée des soins. Le caractère inégalitaire du traitement et la suspension de la norme sont, dans ce cas, référés à des variables exogènes qui permettent d'évacuer la question de leur justification. Les conséquences sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées sont directes et cela pose la question de la prévention et de la préservation, pour ces dernières, de leur capital santé.

Lorsque l'accès aux soins est rendu possible, la *posture souveraine* prend d'autres formes : par exemple, elle peut consister à proposer une prise en soin qui se veut pragmatique, mais porte atteinte à l'intégrité physique de ces patients. Un professionnel rattaché à une MAS relatait le fait que, lors d'une consultation dentaire, le dentiste avait dit aux parents qui l'avaient sollicité : « laissez tomber, on fera une anesthésie générale, on lui enlèvera les dents et voilà ». La solution proposée au nom du pragmatisme laisse dans l'impensé la nature même de la posture adoptée dans la relation. Ce que disent les acteurs professionnels inscrits dans le champ de la prise en compte, c'est qu'« une personne qui ne connaît pas les patients ne va rien voir » et ce « rien voir » est lourd de conséquences puisqu'il peut, d'une part, conduire la personne à méconnaître le statut de personne du patient polyhandicapé et, d'autre part, à proposer une prise en soin arbitraire préjudiciable à sa qualité de vie.

La tentation souveraine se retrouve également du côté des aidants socialisés aux problématiques du polyhandicap. On pourrait dire que l'on a affaire là à des aidants « qui voient », au sens où ils décodent les problèmes, à des aidants qui d'une certaine façon, comme le soulignent certains d'entre eux, « parlent le polyhandicapais » et remplissent, de ce fait, des fonctions centrales de médiation dans la prise en compte des personnes polyhandicapées. Les postures souveraines peuvent adopter, dans leur cas, des formes plus ou moins manifestes et se traduire par des attitudes discrétionnaires qui peuvent se dire sur un mode agressif comme sur un mode fusionnel. Ils peuvent, par exemple, s'apercevoir de l'inconfort d'une situation, mais se montrer indifférents en faisant comme s'ils ne voyaient et ne décodaient rien du tout et la personne polyhandicapée ne peut opposer à ce « rien voir » ou à ce « rien entendre » que l'état de son corps lorsqu'il y a, par exemple, un problème manifeste de santé qui surgit. Ils peuvent aussi manifester explicitement leur agressivité et la retourner contre des tiers médiateurs qui perçoivent l'inégalité de traitement par rapport aux personnes capables d'exprimer leur point de vue. Par exemple, un patient polyhandicapé atteint de troubles importants de la déglutition se retrouve trempé par sa salive et l'aidant professionnel n'intervient pas. L'aidant familial en visite lui fait remarquer qu'il vaudrait mieux le changer car il pourrait attraper froid et l'aidant professionnel répond « il fait beau aujourd'hui, mettez-le dehors, il va sécher ».

La tentation souveraine, lorsqu'elle s'exprime sur le mode fusionnel, prend des formes moins identifiables : l'aidant va intervenir dans un souci de bien-être de la personne, mais il ne va prendre appui que sur son propre système normatif pour intervenir au motif qu'il connaît et

comprend bien la personne et la posture souveraine va consister en ce cas à proposer une modalité d'intervention référée à sa seule appréciation. L'exemple que je pourrais prendre est celui de la coupe de cheveux : les personnes polyhandicapées ont besoin, comme tout un chacun, qu'on leur coupe les cheveux. Or, dans certaines structures dédiées, il peut arriver que ce soit les soignants de proximité qui se chargent de cette tâche de manière spontanée et selon l'idée qu'ils se font de la « bonne coupe ». L'acte réalisé peut être considéré par ce soignant comme un soin, une attention et être associé positivement à un acte de bienveillance. Cela étant, du point de vue symbolique, il donne à voir l'asymétrie de la relation et le statut de tiers exclu de la personne polyhandicapée et la question qui se trouve posée, par là-même, est celle, ici, de la légitimité d'intervention : qui est le plus légitime pour intervenir auprès du résident ou patient et pour décider de sa coupe de cheveux, de sa vêtue, de son confort et plus largement des orientations au quotidien de son accompagnement ? Cette question en amène automatiquement une autre : quel cadre doit présider aux décisions prises concernant ces orientations et leurs modalités de mise en œuvre ? S'il convient d'insister sur ce point, c'est que la recherche montre que des zones de conflits ne cessent de s'ouvrir à ce sujet, chacun s'interrogeant sur sa place auprès du résident et sur son périmètre d'intervention, ces interrogations se posant aussi bien au niveau éducatif qu'aux niveaux médical et paramédical. L'exemple de la coupe de cheveux et de la coiffure est intéressant car il montre combien l'accompagnement et la prise en compte des personnes polyhandicapées restent tributaires de la capacité des aidants familiaux, comme des aidants professionnels à précisément résister à la tentation souveraine et trouver des modes de concertation, de coordination et de régulation pour traiter de ces questions.

Je ne peux apporter davantage de développement à ces points, mais ce qu'il paraît important de souligner, c'est le fait que la *posture souveraine* prend des formes multiples et renouvelées et parfois des formes très anodines qui masquent sa portée sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Plus les personnes se rapprochent des états dits pauci-relationnels (Billette de Villemeur & al., 2012) et des états dits végétatifs chroniques, plus leur qualité de vie est subordonnée à la représentation que les aidants se font de ce qui fait qualité : ce sont eux qui définissent les indicateurs de la qualité, de même que les objets sur lesquels l'évaluation doit porter. La qualité de vie des personnes polyhandicapées peut être aussi subordonnée à la temporalité de l'organisation du travail des professionnels, ainsi qu'aux choix opérés par les établissements en matière de répartition des publics, la question de la pertinence d'une mixité des publics se posant alors avec force. C'est une mixité qui est souvent requise par les professionnels pour alléger la pénibilité du travail et éviter les phénomènes de routinisation. Elle apparaît, de ce point de vue, parfaitement justifiée, mais la recherche que nous avons réalisée avec Frédéric Blondel sur le vieillissement des personnes multihandicapées (Blondel, Delzescaux, 2010) a montré que ce choix pouvait devenir contre-productif et accroître, en devenant source de pénibilité du travail, les risques d'adoption de postures souveraines. Il est apparu, en effet, que la mixité des publics pouvait être problématique et les choix difficiles à opérer en la matière : la décision de regrouper de manière homogène des résidents en prenant, par exemple, comme critère de regroupement le niveau et le type de dépendance pouvait, être vécue comme stigmatisante par les aidants familiaux et susciter des résistances. À l'inverse, la création d'unités mixtes pouvait aussi poser problème dès lors, par exemple, que les résidents présentaient des troubles du comportement, la sécurisation des accompagnements n'étant plus assurée ou alors au prix d'une dégradation de la qualité de vie de l'un ou l'autre des résidents.

J'évoquerai, pour illustrer mon propos, le cas d'une jeune femme atteinte de trisomie vingt-et-un accueillie dans un foyer d'accueil médicalisé spécialisé dans l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes. Cette jeune femme manifestait, en vieillissant, des troubles du comportement de plus en plus importants et son agressivité se retournait en particulier contre un résident polyhandicapé qu'elle avait assez férocelement mordu. Il se trouve que la majoration de ses troubles du comportement accroissait considérablement la pénibilité du travail des professionnels du fait de la nécessité d'intensifier leur surveillance pour protéger les résidents les plus vulnérables. Le parti a été pris au bout de quelque temps de recourir à la contention physique et chimique et puis son accueil a finalement été remis en question, la décision de ne pas la garder laissant les aidants familiaux, eux-mêmes vieillissants, dans un grand désarroi. Cet exemple montre combien la tentation souveraine peut être mise à distance, puis faire retour lorsque la personne accompagnée malmène la relation.

Le dernier point que j'évoquerai concernant les formes que peut revêtir cette *tentation souveraine* est celui de la dynamique relationnelle instaurée au sein des équipes : la recherche a donné à voir que la qualité de vie des personnes accompagnées était aussi subordonnée à cette dynamique qui, suivant la configuration qu'elle adopte, peut potentialiser les systèmes conflictuels et là encore, plus les ressources font défaut, plus la *tentation souveraine* est forte.

Je voudrais, pour conclure, souligner un dernier point d'importance qui est : « que peut-on opposer à cette *tentation souveraine* qui est structurelle et qui nous questionne tous en tant que sujets interagissant ? » Les éléments de réponse donnés par la recherche concernent au premier chef la *socialisation au polyhandicap* et à une altérité qui *est*. Dans la mesure où elle *est*, c'est-à-dire où elle a une existence ici et maintenant, la question la plus aiguë qui se pose est celle de sa connaissance et plus les personnes sont socialisées à cette altérité, plus les parcours de santé et les parcours de vie qu'ils soutiennent peuvent être dits de qualité, c'est-à-dire adaptés ou, pour reprendre une formule du pédiatre et psychanalyste anglais Winnicott, « suffisamment bons ». Ce dernier rappelle dans ses travaux que le développement de l'enfant dépend d'un environnement « suffisamment bon » et ce « suffisamment bon » implique, je le cite, « un haut degré d'adaptabilité » qui doit permettre aux personnes de vivre la vie qui est la leur, aussi singulière soit-elle. Pour les professionnels, ce « suffisamment bon » renvoie en priorité à la question de la disponibilité à autrui et de la capacité à élaborer sur sa propre agressivité envers les résidents pour la contenir et la mettre à distance. La socialisation, cependant, nous l'avons vu ne suffit pas. Il est nécessaire de l'encadrer par une *collégialité* toujours en éveil et toujours à réinventer selon les contextes de la relation, une collégialité qui doit pouvoir fonctionner comme un contre-pouvoir aux postures souveraines en permettant à chacun d'interagir et d'élaborer sur les places qu'il occupe, sur les pratiques et les postures qui sont les siennes et, en dernier ressort, sur la parcelle d'autonomie et d'originalité dont, comme le soulignait Freud, il dispose envers et contre tout.

BIBLIOGRAPHIE

Agamben Giorgio, *Homo sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue* (1995), Éditions du seuil, 1997.

Agamben Giorgio, *Moyens sans fin. Notes sur la politique* (1995), Rivage Poche Petite Bibliothèque, 2002.

Billette de Villemeur Thierry, Matthieu Sophie, Tallot Marilyn, Brisse Catherine, « Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé », *Archives de pédiatrie*, 2012, vol. 19, n° 2, p.p. 105-108, 2012.

Blondel Frédéric, Delzescaux Sabine, *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance*, édité par le Centre de ressources Multihandicap, 2010.

Blondel Frédéric, Delzescaux Sabine, Fermon Béatrice, *Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile. Construction des points de vue sur l'aide à domicile* » commanditée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), 2013.

Saulus Georges, « Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? », *La psychiatrie de l'enfant* vol. 51, PUF, pp. 153-191, 2008/1.

Saulus Georges, « La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême », *L'esprit du temps/Champ psy* n° 45, pp. 125-139, 2007/1.

Les personnes en grande vulnérabilité de communication

Quelles compétences construire et mobiliser pour communiquer avec elles ?

INTRODUCTION

L'écoute et la prise en compte des attentes et des projets des personnes en situation de handicap constituent un impératif que la législation a repris et que les pratiques professionnelles tentent de mettre en œuvre. Toutefois, il existe un nombre important de personnes qui ne sont pas en mesure de manifester de manière explicite leurs attentes et leur vision du monde. Ce sont les personnes en grande vulnérabilité de communication ; leur faiblesse communicative est à rattacher au double effet de déficiences sévères, complexes et interconnectées (sensorielles, motrices, mentales, et plus largement neurologiques) d'une part, et de l'impact de ces déficiences sur un entourage démuné et donc limité dans sa capacité à s'ajuster sur le plan communicatif. Le déficit communicatif ne peut en aucun cas être défini comme caractérisant uniquement la personne en situation de handicap ; il doit être situé au niveau de l'interaction entre cette personne et son milieu.

Il y a sur le marché de nombreux outils visant à restaurer un lien de communication en contournant l'obstacle que peut constituer le langage ordinaire en y substituant des systèmes symboliques alternatifs (PECS, Makaton, etc...). Ces outils ont leur zone d'efficacité et révèlent dans de nombreux cas des compétences communicatives jusque-là non perçues. Pour notre part, nous allons tenter d'explorer des territoires de communication que ne couvrent pas nécessairement ces outils, soit parce qu'ils ne fonctionnent pas toujours, soit parce qu'ils ne révèlent pas totalement les potentiels de pensée et d'expression présents chez ces personnes vulnérables. Nous étudierons dans quelles conditions il est

Jacques SOURIAU

Ancien directeur du CRESAM (Centre de Ressources National pour les personnes sourdaveugles) et chargé de cours à l'Université de Groningen (Pays-Bas)

éventuellement possible de détecter et de comprendre dans toute leur richesse des expressions spontanément produites par les personnes en situation de vulnérabilité communicative en mettant en œuvre des outils conceptuels et pratiques visant à voir le monde de leur propre point de vue.

Ce travail de conceptualisation et de mise en pratique s'est effectué dans le monde spécifique de la surdicécité congénitale (Souriau, 2000). Les personnes sourdaveugles de naissance de notre époque présentent souvent des déficiences complexes, majoritairement d'origine génétique, qui mettent en échec l'usage simple et direct de méthodes de communication alternatives dont l'élaboration s'est effectuée tout au long du siècle dernier (langue des signes tactile, pictogrammes, objets de référence, etc.). Pour les sourdaveugles célèbres de la fin du XIX^{ème} siècle, Helen Keller aux États-Unis et Marie Heurtin en France, l'utilisation d'un alphabet manuel ou de la langue des signes tactile avaient permis une entrée rapide dans la maîtrise de la langue et de la communication. Ces enfants n'étaient « que » sourdaveugles. La situation est tout à fait différente depuis qu'au milieu du siècle dernier ont été accueillis des enfants aux atteintes sensorielles, motrices et neurologiques complexes impliquant, entre autres, la présence d'une double atteinte visuelle et auditive. Face à ce défi, ont été mis en place, avec une ou deux décennies d'avance sur d'autres champs du handicap, de nouvelles approches et de nouveaux outils assez proches de ce que couvrent les méthodes augmentatives et alternatives de communication (structuration du temps et de l'espace, calendriers, pictogrammes tactiles ou très contrastés, mots pictogrammés, etc.). Toutefois, pour de nombreux praticiens, il est apparu que cette approche somme toute assez mécaniste ne suffisait pas à favoriser le développement d'une communication spontanée, non utilitaire, non formatée et véritablement interactive. Elle ne prenait pas non plus en compte la présence éventuelle d'initiatives de communication non détectées, non comprises et non reprises. Ce constat est à la base d'un travail de recherche au long cours effectué, depuis la fin des années 1980, par un groupe de praticiens et chercheurs spécialistes de la surdicécité congénitale et originaire de sept pays européens (le Dbl Communication Network¹), sous l'égide de DeafBlind International, l'association mondiale accueillant tous les acteurs de la surdicécité. C'est une partie de ce travail que nous allons aborder aujourd'hui.

Notre exploration des domaines qui pourraient contribuer à la mise en place de concepts et de pratiques capables d'aller plus avant dans la qualité et la richesse de la communication avec des personnes en situation de grande vulnérabilité de communication suivra les étapes suivantes : tout d'abord, nous décrirons le contexte théorique et pratique dans lequel s'inscrit notre recherche, puis nous illustrerons à partir de plusieurs exemples pratiques plusieurs notions fondamentales : l'ancrage corporel de la pensée et de la communication, la nécessité de mobiliser des outils pertinents pour approfondir la compréhension d'expressions difficiles à saisir en première instance, le rôle central de la narrativité dans la pensée et la communication et enfin l'hypothèse d'opérations cognitives de niveau complexe chez des personnes pourtant très déficientes à partir de l'exemple de la production de métaphores.

1. Auquel l'auteur du présent article appartient depuis l'origine.

1- LES BASES DE LA RECHERCHE

L'amorce de ce travail de recherche s'est appuyée sur deux piliers :

1. le recours au cadre conceptuel interactionniste utilisé alors pour le développement de l'enfant ordinaire : Jérôme Bruner pour la dynamique des interactions enfant-adulte (Bruner, 1975), Colwynn Trevarthen pour les aspects rythmiques, musicaux et narratifs (Trevarthen 2002), Luigia Camaïonni pour le contraste entre contributions impératives et déclaratives et Jacqueline Nadel pour le rôle de l'imitation immédiate dans l'amorçage d'interaction soutenues et symétriques (Nadel & Camaioni 1992). Tous ces travaux montraient que les adultes soutiennent le développement communicatif et langagier de l'enfant en partant de ses initiatives, que le langage et la communication ne sont pas fondamentalement constitués de messages destinés à obtenir quelque chose ou à donner une information, mais des activités co-construites qui visent à partager des états de pensée en lien avec l'expérience et que les actes de communication s'organisent sur des substrats musicaux et narratifs ;
2. l'utilisation de la vidéo pour documenter, décrire et analyser les expériences de communication. Dans les années 1980, le prix de la vidéo a considérablement diminué. On s'est donc mis à filmer dans les familles et dans les écoles. Un matériel considérable de documentation s'est naturellement constitué. C'est en puisant dans ce stock ou en créant ses propres enregistrements que le Dbl Communication Network a développé son travail de recherche².

Le va-et-vient entre étude de la littérature scientifique et analyse de vidéos d'interactions entre parents ou professionnels et enfants sourdaveugles a permis de mieux comprendre comment les éléments structurants de la communication humaine en général (réactivité et sensibilité aux productions du partenaire, caractère musical et narratif de la dynamique des échanges et de la co-construction des contenus) pouvaient se mettre en œuvre dans le contexte de la surdicécité congénitale. Ce travail a contribué à révéler l'énorme appétence de communication chez ces enfants et adultes sourdaveugles congénitaux à condition qu'ils puissent bénéficier d'un contact avec des partenaires capables de s'ajuster à leur profil. Ces compétences, jusqu'alors insuffisamment reconnues, ont pu se mettre en œuvre et conduire à des expériences de communication naturelles, dynamiques et affectivement satisfaisantes.

2. Mentionnons la publication de 2006 à 2009 d'un recueil de 4 livrets présentant l'état de l'art sur la communication dans le contexte de la surdicécité congénitale et s'appuyant sur une centaine de clips vidéos illustratifs des points abordés (Rødbroe, Souriau & Janssen, 2006, 2007, 2008, 2009). Ce document constitue en lui-même une prise de parole des enfants et adultes présentant une surdicécité congénitale.

2- UN EXEMPLE ILLUSTRANT L'ANCRAGE DE LA PENSÉE ET DE LA COMMUNICATION : MIKKA

L'exemple que nous allons décrire est tiré d'un travail d'analyse vidéo qu'il m'a été donné de superviser dans le cadre d'un mémoire de Master présenté par Kari Brede à l'Université de Groningen (Brede, 2008). Il s'agit d'une interaction entre Mikka, un enfant sourdaveugle et son éducatrice Anne³.

Mikka a 5 ans. Sourdaveugle de naissance, il présente une hydrocéphalie et bénéficie d'un implant cochléaire. Il ne marche pas. Ses mimiques faciales sont lisibles. Il ne donne pas facilement ses mains, ce qui amène son entourage à former les quelques signes qu'il reconnaît sur son front ou sur d'autres parties du corps. Anne est son éducatrice. La situation que nous allons décrire est la suivante : Mikka est assis dans un fauteuil en tissu à armature métallique. Il se met à s'agiter sur sa chaise et son éducatrice, accroupie devant lui, fait l'hypothèse que ces mouvements sont déclenchés par la faim. Elle forme donc sur son corps les signes suivants : /Mikka//faim/. Mais l'enfant repousse plusieurs fois ses mains. Anne cherche alors à commenter la situation sous un autre angle en signant (plusieurs fois)/Mikka//assis/, se référant ainsi à un aspect de la situation présente. En même temps, elle secoue le fauteuil pour amplifier l'expérience tactilokinesthésique liée à la position assise. Mikka se redresse alors et se met à remuer d'une façon nouvelle (en produisant des secousses verticales de tout le corps). Anne l'accompagne dans ce mouvement. Puis, avec beaucoup d'efforts et en plusieurs tentatives, Mikka essaie de former sur son propre front le signe/méto/(Mikka et Anne prennent souvent le méto ensemble). C'est finalement la personne qui filme la situation qui détecte le signe et qui suggère à Anne de signer/méto/sur le front de Mikka. Celui-ci réagit immédiatement par un large sourire, confirmant ainsi à Anne que son interprétation est correcte.

Cet exemple montre qu'en dépit des importantes limitations cognitives et sensori-motrices, des opérations complexes ont pu être menées à bien par les deux partenaires de l'interaction : ils ont réussi à soutenir un échange dans des modalités partagées (ici, la modalité tactile) ; ils ont su intégrer « l'autre » dans les processus de pensée (on observe en effet une « négociation » ou un « tâtonnement partagé » qui aboutit à la stabilisation d'une thématique partagée) ; ils ont réactivé des événements partagés (ce qui implique un substrat neurologique capable de stocker et d'organiser les expériences corporelles) ; ils ont su gérer plusieurs espaces mentaux (l'espace de l'échange présent et celui d'événements partagés antérieurs) ; ils ont vécu une forme d'intersubjectivité qui d'emblée implique une dimension émotionnelle à caractère déclaratif et narratif : l'échange ne semble pas avoir d'objectif autre que de « raconter » l'événement (on n'y décèle aucun objectif utilitaire).

La dynamique du travail mental effectué par les deux partenaires montre que la situation vécue ne peut pas se décrire à partir des seuls objets ou actions physiquement présents dans l'interaction. Deux espaces se superposent et s'articulent : celui du présent physique et celui de l'expérience évoquée. Les objets et actions qui permettent de décrire l'interaction sont des signes qui renvoient à une autre expérience : le tissu de la chaise renvoie au tissu des sièges

3. Les prénoms ont été modifiés.

du métro, les secousses présentes éveillent le souvenir des cahots du train, les personnages présents sont aussi ceux du métro. Ces éléments exercent une fonction sémiotique, ils sont porteurs et acteurs d'un sens qui cherche à s'exprimer.

Il existe un parallélisme (et sans doute une communauté ontologique) entre cette description sémiotique (qui met en rapport les éléments d'une expérience présente avec ceux d'une expérience passée) et le schéma proposé par A. Damasio (2010) pour décrire comment les souvenirs sont maintenus en mémoire au niveau de réseaux neuronaux interconnectant les informations appartenant à différents circuits neurologiques (les éléments sensoriels, moteurs, émotionnels, linguistiques, etc.) impliqués dans l'expérience mémorisée. La réactivation dans le temps présent d'un ou plusieurs des éléments appartenant à l'un de ces réseaux neuronaux peut suffire à le réactiver et à ramener dans le présent l'expérience passée ainsi mémorisée. Le cadre théorique de Damasio rend compte du caractère complexe de la dynamique en jeu dans les échanges humains et s'écarte totalement d'un déterminisme simpliste, mécanique et univoque.

3- COMPRENDRE LES EXPRESSIONS : DAVID

La notion d'expression est utilisée ici pour rendre compte de l'ensemble des manifestations qui peuvent conduire à un travail de compréhension : un feu rouge nous dit qu'il faut stopper le véhicule, un mouvement de la main nous demande de venir, l'agitation des jambes des étudiants sous les tables est un signe clair de baisse d'attention et éventuellement d'hypoglycémie pré-prandiale, des paroles et des gestes intentionnels nous indiquent un itinéraire et un éclair dans le regard laisse entendre qu'un énoncé doit être pris au second degré. Nous traiterons ici d'expressions qui émanent, intentionnellement ou non, d'un sujet humain et qui ouvrent donc la possibilité d'un travail d'interprétation et de reprise dans le dialogue. L'exemple qui suit vise à orienter notre regard sur le fait que la simplicité apparente d'une expression peut cacher une complexité que seule une écoute approfondie et techniquement soutenue peut révéler, au moins en partie. Cet exemple est tiré d'un échange entre l'auteur du présent article et un jeune adulte sourd et déficient visuel, David (Souriau, Rødbroe & Janssen, 2008).

David, 25 ans, ancien élève de l'établissement que dirigeait Jacques (l'auteur du présent article), sourd et très malvoyant, réside dans un foyer nouvellement construit (que nous nommerons « Maison Neuve »). Il habitait auparavant dans un autre foyer (que nous appellerons « Village ») situé tout près de l'ancien lieu de travail de Jacques. Malgré sa faible vision, David comprend un grand nombre de pictogrammes et s'exprime en une langue des signes aux énoncés très courts et au vocabulaire limité. Un jour, Jacques arrive au foyer (« Maison Neuve ») pour animer un stage. David, informé de sa venue, le retrouve à l'accueil. Debout face à lui, il produit les deux signes suivants : /Toi//Village/. C'est ce court énoncé que nous allons analyser, d'abord sous la forme d'un récit reprenant les échanges auxquels il a donné lieu, puis en ayant recours à un schéma utilisé en sémiotique cognitive, le 6-spacer ou Schéma à 6 espaces de Ask Larsen (2003, 2006).

Le récit : face à l'énoncé /Toi//Village/, la première réaction de Jacques est intuitive, quasi réflexe. Il imagine que David lui demande quelque chose comme « Est-ce que tu travailles toujours à

Village ? » (*Village* est à la fois l'ancienne résidence de David et l'ancien lieu de travail de Jacques). Il répond donc simplement : « Non, je ne travaille plus à *Village*. Je suis à la retraite. Je suis ici pour trois jours pour travailler avec les éducateurs ». Mais David, immobile, réitère son premier énoncé : /Toi//*Village*/. Réalisant son erreur d'interprétation, Jacques active une procédure heuristique tirée du modèle théorique que nous décrirons plus loin⁴. Il se pose (en l'espace d'une seconde) trois questions : 1- Qui est-ce /Toi/ ? À quel rôle social renvoie-t-il ? pour cela il doit chercher dans les souvenirs qu'il partage avec David. 2- Quel est l'enjeu de cet énoncé ? Quelle motivation pousse David à le produire ? 3- Dans ces conditions, à quoi renvoie le mot /*Village*/ ?

Des images se forment alors dans l'esprit de Jacques : ancien directeur de l'école où se trouvait David enfant, il se souvient avoir été présent en plusieurs occasions où David avait changé de lieu de vie (l'accueil à l'école pour enfants sourdaveugles, l'entrée dans un premier foyer pour adultes (*Village*), puis dans un second (*Maison Neuve*). Le sens du signe /Toi/ pourrait donc être quelque chose comme « Toi qui est là quand quelque chose d'important change dans ma vie » (réponse possible à la question N° 1). Par ailleurs, l'expression du visage et la tension corporelle de David laissent apparaître quelque chose comme de l'inquiétude (réponse possible à la question N° 2). Enfin le mot/*Village*/pourrait renvoyer à l'ancienne résidence de David, et non pas à l'ancien lieu de travail de Jacques (réponse possible à la question N° 3). Dans ces conditions, l'énoncé /Toi//*Village*/ pourrait être compris comme « Toi qui es toujours présent quand je vais changer de résidence, es-tu ici parce que je vais retourner à *Village* ? ». Jacques peut donc répondre : « Non, tu ne changes pas, tu restes ici au Foyer de *Maison Neuve* » (réponse répétée plusieurs fois et de diverses manières pour en faciliter la compréhension). David se détend alors et part sans réitérer sa question. Dans la même journée, d'autres échanges viendront confirmer la validité de l'hypothèse : David, rassuré invitera même Jacques à feuilleter ses albums photos pour évoquer avec lui, avec ses quelques signes et beaucoup de pointages, divers épisodes de sa vie et en particulier son séjour à /*Village*/, sans tension, et avec un vrai bonheur (à l'évidence, David avait un bon souvenir de /*village*/, mais il ne voulait plus changer de résidence).

Le travail sémiotique dont on vient de lire le récit peut se décrire en utilisant un schéma élaboré en sémiotique cognitive⁵ par Ask Larsen (2003, 2006) à partir de Per Aage Brandt (2005) et Fauconnier Et Turner (2002), le 6-spacer (ou schéma à 6 espaces) où 6 espaces mentaux (des constructions mentales élaborées par le sujet et qui ne sont pas des copies de la réalité) sont mis en cohérence pour aboutir à la formation du sens.

4. Activer consciemment un modèle théorique dans une situation de conversation ordinaire est un événement rare. Cela s'explique par le fait que la conversation a eu lieu au moment où ce modèle théorique (le 6-spacer) occupait la première place dans les activités de recherche de l'auteur. D'un point de vue pratique, ce type de modèle sert à expliquer un processus, mais aussi à oser s'engager plus avant dans sa mise en œuvre dans des situations limites. Puis, à mesure que sa pratique devient familière, son utilisation s'automatise de nouveau et n'occupe plus le champ de conscience.

5. La sémiotique cognitive traite des processus mentaux permettant de comprendre les expressions, verbales ou non.

L'espace de Base : c'est le contexte physique et événementiel dans lequel se produit l'échange. Dans notre exemple, nous avons David, Maison Neuve (la résidence de David) et Jacques attendant ses stagiaires dans le hall de l'établissement.

L'espace de Présentation : il s'agit ici de l'expression telle qu'elle « présentée » à Jacques par David : /TOI/VILLAGE/, ainsi que la manière dont elle est présentée (l'inquiétude).

L'espace de Mémoire : Il s'agit des savoirs et connaissances accumulés dans l'esprit des sujets (mais absents de l'espace physique). C'est à partir de celles-ci qu'il est possible d'identifier à quoi font référence les expressions présentées. Dans notre exemple, David et Jacques ont en mémoire (entre autres) que Jacques est parfois présent au moment des changements importants dans la vie de David et que /Village/ est non seulement l'ancien lieu de travail de Jacques mais aussi l'ancienne résidence de David.

L'espace de Référence : C'est l'espace qui relie les éléments de l'espace de Mémoire et de l'espace de Présentation. Ici, /Toi/ renvoie à Jacques dans son rôle de personne présente au moment des changements importants dans la vie et /Village/ désigne l'ancienne résidence de David.

L'espace de Pertinence : Il représente la motivation et l'émotion qui poussent à formuler l'énoncé. Ici, il s'agit d'inquiétude et de questionnement.

Le "Blend" : (mélange, fusion, synthèse, reconfiguration ⁶) : il s'agit de l'espace où sont mis en cohérence les éléments qui interviennent dans les différents espaces : on y trouve, surgissant de l'espace de Base, les éléments de l'espace de Présentation (/TOI/VILLAGE/ + inquiétude), un repérage dans l'espace Mémoire des connaissances permettant la structuration de l'espace de Référence (/Toi/ = Jacques agent ou témoin de changements ; /Village/ = ancienne résidence) et, au titre de l'espace de Pertinence, ce qui motive l'énoncé, à savoir, l'inquiétude.

Du Blend, émerge une signification qui pourrait se traduire en langage ordinaire par la phrase suivante : « Toi qui est souvent là quand quelque chose d'important change dans ma vie, rassure-moi et dis-moi si je dois retourner vivre à VILLAGE ». Cette phrase constitue la signification de l'expression étudiée. Elle n'a pas été prononcée mais elle a servi à générer la réponse offerte à David « Non, VILLAGE, c'est fini. Tu restes ici, ici à Maison Neuve ». Et c'est la réaction de David à la réponse de Jacques qui va valider (ou non) l'hypothèse de signification ainsi élaborée.

6. Il est difficile de trouver un terme français capable d'éveiller la même idée. Le mot "mélange" peut avoir une connotation positive (quand il s'agit de thé par exemple), mais le plus souvent, il renvoie à l'idée de confusion ou d'erreur, ce qui est exactement l'inverse de l'idée exprimée par le mot "Blend" dans le présent contexte. Les mots "fusion", "reconfiguration" ou "synthèse" (voir "assemblage" comme pour le vin) sont plus proches du sens recherché.

La figure 1 ci-dessous représente le 6-spacer, i.e. le diagramme représentant la dynamique des opérations mentales en jeu dans l'activité de mise en sens.

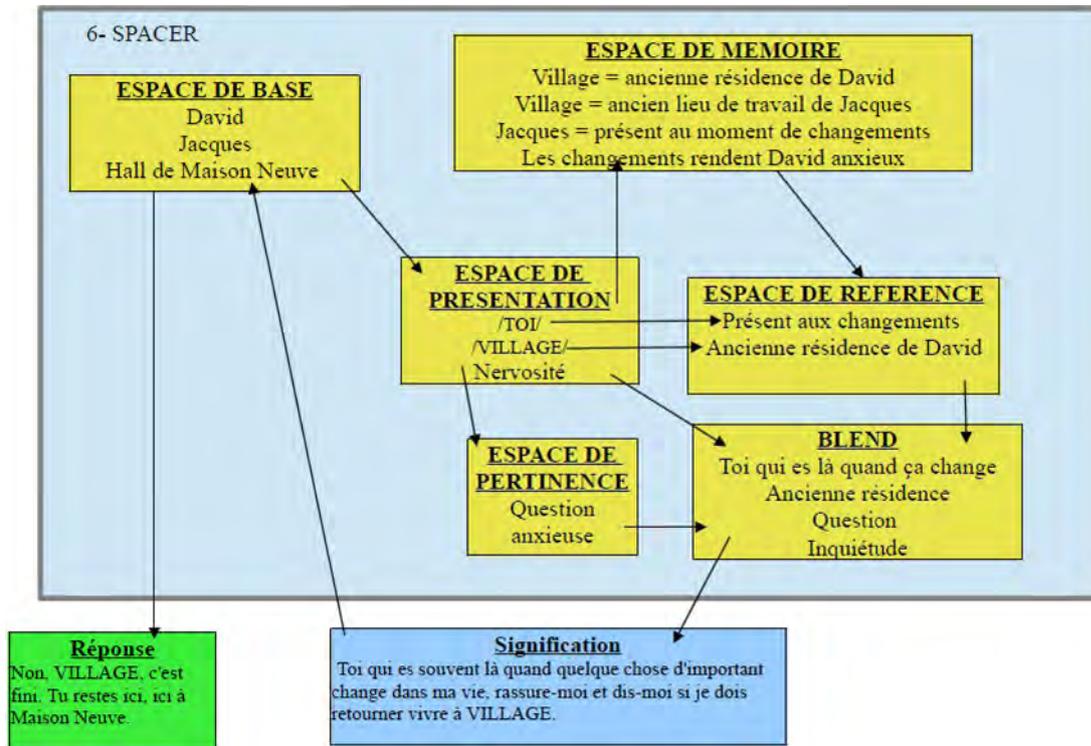


Figure 1 : 6-spacer pour l'expression /Toi/, /Village/

4- L'APPROCHE NARRATIVE

La narrativité est au cœur de la communication humaine. Plus de 70 % des conversations ordinaires sont consacrées au récit (Dunbar, 1996). La narration est l'activité langagière la plus répandue. Tous les êtres capables de parler en font l'expérience. L'activité narrative présente principalement deux aspects : 1- le récit permet de rendre présent un événement passé ou imaginaire 2- l'activité narrative consiste à donner à l'expérience une forme émotionnelle particulière (base de départ, montée en tension et résolution) articulée sur une mise en intrigue. Le style narratif (qui connecte émotions et expérience) a un puissant pouvoir de motivation et d'amorçage de la pensée et le communication. Il peut aussi se mettre en œuvre sous la forme d'un engagement corporel non dépendant du langage mais pouvant en constituer le point de départ. C'est ce que l'exemple suivant tentera d'illustrer. Il est tiré d'une vidéo intitulée "Traces" (Vege, Bjartvik, Nafstad, A. et al 2007). Il s'agit d'un échange entre une personne sourdaveugle (Ingerid) et un professionnel expert en surdité et doté d'un style narratif particulièrement prononcé. Gunnar et Ingerid se connaissent depuis des années. On peut voir dans ce film comment un événement (un crabe se déplace sur le bras d'Ingerid, puis tombe dans le vide) est d'abord co-constitué puis rejoué et raconté dans un autre contexte. Le film présente deux épisodes séparés : 1- l'événement proprement dit : le jeu avec le crabe au bord de la mer, là où l'événement princeps s'est déroulé, 2- le rejeu de l'événement plus tard et dans un autre lieu. Il est ainsi possible de percevoir comment des éléments de l'événement initial (mouvements, sensations et séquences d'action) sont restitués dans la partie rejeu pour rendre présent l'événement passé.

- ✓ Caractéristiques du premier épisode (l'événement proprement dit) : Ingerid perçoit directement le crabe qui marche sur son bras et qui tombe (Gunnar a mis en scène l'événement et contrôle le parcours du crabe). Cet événement est répété plusieurs fois et Gunnar en donne aussi une version mimique avec sa propre main marchant (comme le crabe) le long du bras d'Ingerid, puis tombant dans le vide. La reprise mimique est renforcée quand Gunnar donne à la main d'Ingerid la forme du crabe et lui fait parcourir le même trajet (déplacement et chute). Tout cela est formaté par Gunnar sur un mode narratif (tension pendant la marche et résolution au moment de la chute. Cette stratégie de répétition de l'événement, de reprise mimique (par Gunnar puis Ingerid) et de stylisation narrative vise à ancrer les traces émotionnelles et corporelles de l'événement dans l'esprit d'Ingerid.
- ✓ Caractéristiques du second épisode : Gunnar et Ingerid sont assis l'un face à l'autre, à un autre moment et dans un autre lieu. Gunnar reprend les éléments saillants de l'événement original sous une forme mimique similaire à l'expérience initiale. À l'évidence, Ingerid se resitue immédiatement dans l'événement raconté. Contrairement à la première situation, Ingerid est souriante et active : elle n'a plus à affronter la crainte relative aux sensations provoquées par le vrai crabe. Elle est dans le plaisir du récit. Gunnar entretient le souvenir de l'événement par ses stratégies mimiques de rejeu, de répétition et d'engagement émotionnel. En même temps, il utilise quelques éléments de langage des signes qui portent sur le commentaire de l'événement (Tu te souviens ? Tous les deux, etc.).

On voit dans cet exemple que les paramètres d'une conversation avec une personne sourdaveugle de naissance ne sont pas fondamentalement différents sur le plan narratif de ceux qui sont mis en œuvre dans les conversations ordinaires avec des personnes qui voient et qui entendent. La situation de récit reprend en effet les éléments saillants de l'événement initial, mais dans le cas présent, sous une forme principalement tactile et kinesthésique. Le langage ne suffirait pas à réactualiser l'événement. De plus, l'étayage par le partenaire est puissant et élaboré. Il se produit au moment du second épisode par la mise en scène mimique de l'événement, mais aussi au moment de l'événement princeps sous la forme des reprises mimiques immédiates de l'événement. Les stratégies corporelles sont donc au cœur de ce partage d'une activité narrative. Et le point le plus important à souligner, c'est qu'Ingerid éprouve beaucoup de plaisir au moment du récit. Ce plaisir d'être accueilli dans une activité narrative est trop souvent ignoré par les approches communicatives essentiellement orientées sur des objectifs pratiques et utilitaires d'expression de requêtes ou de transmission d'informations. Le plaisir du récit est en effet relativement indépendant du niveau de capacité à utiliser des outils symboliques.

5- FAUT-IL ÊTRE POÈTE POUR PRATIQUER LA MÉTAPHORE ?

Il peut paraître tout à fait incongru de traiter de la métaphore dans le contexte de la grande vulnérabilité de communication. En effet, la métaphore est une figure de style dont l'usage semble réservé à des sujets experts. Le Larousse du WEB en donne la définition suivante : « emploi d'un terme concret pour exprimer une notion abstraite par substitution analogique sans qu'il y ait d'élément introduisant formellement une comparaison », tel ce vers de Baudelaire « Ô douleur ! Ô douleur ! Le temps mange la vie »⁷ où la vie est assimilée à un objet comestible. Et pourtant, nos conversations quotidiennes regorgent de métaphores. Nous en produisons aussi facilement que Mr Jourdain de la prose. Quelques exemples :

« Avoir la vie devant soi » : on attribue au futur une localisation dans l'espace – il est devant (alors que le passé est derrière)

« Arriver à quelque chose » : un objectif abstrait (ici réussir sa carrière) est assimilé à une destination matérielle vers laquelle on se déplacerait.

« Ils sont très proches » : la proximité affective est assimilée à une proximité physique. On peut être proches affectivement et séparés physiquement par des milliers de kilomètres.

Lakoff et Johnson (1985) ont montré, dans un ouvrage intitulé « Les métaphores de la vie quotidienne », à quel point notre pensée est formulée de manière métaphorique en projetant sur des notions abstraites des connaissances corporelles très concrètes. Notre pensée la plus élaborée s'appuie sur l'expérience pratique, acquise tôt dans la vie, de notions telles que se déplacer vers un but, contourner un obstacle, être serré dans les bras, etc. etc. Nous nous comprenons en partie parce que nous partageons cette base concrète de connaissance. La métaphore est un raccourci très efficace. Elle permet de dire en quelques mots ce que plusieurs phrases n'auraient pas pu exprimer avec la même richesse.

Cette capacité à penser et communiquer métaphoriquement est-elle à la portée de personnes en grande vulnérabilité de communication ? Il semblerait que oui. En témoignent plusieurs exemples collectés à l'occasion de diverses analyses vidéo, non publiées à ce jour (mais l'une d'entre elles fait actuellement l'objet d'un mémoire de Master à l'Université de Groningen). La présentation de ces exemples vise à ouvrir la voie à des études approfondies et systématiques qui peuvent concerner toutes sortes de situations de handicap impliquant une vulnérabilité langagière et communicative.

Lars est un enfant sourdaveugle norvégien qui possède quelques rudiments de langue des signes tactile. Lors d'une interaction avec sa mère, il se serre fortement et de façon répétée le haut du bras gauche avec sa main droite. L'expression n'est pas comprise sur le moment, car elle n'existe pas en langue des signes. À la suite d'un travail d'analyse cherchant à mettre en lien ce geste avec l'expérience quotidienne, il apparaît que cet enfant a l'expérience de la douleur provoquée par la pression du tensiomètre lors de prises de tension. Il est donc envisagé que ce geste puisse signifier quelque chose comme « ça fait mal ». Hypothèse confirmée par les usages ultérieurs où la douleur exprimée concerne d'autres zones du corps que le bras.

7. Poème « L'ennemi » dans Les fleurs du mal

Olaf est un enfant norvégien totalement aveugle à la motricité extrêmement limitée et qui ne peut pas parler. Il peut cependant produire des sons imitant des événements tels que le bruit de la fermeture éclair ou des attaches en velcro de son fauteuil roulant. Ses proches ont compris que quand il imite le son du velcro qu'on détache, il demande à changer quelque chose (lieu, activité). En effet, pour lui, le bruit du velcro est lié au fait qu'il va quitter le fauteuil et donc passer à une autre activité.

Pierre est un enfant français, qui voit et entend, qui présente un grand retard mental et dont le langage est quasi inexistant. Lors du travail d'analyse vidéo d'une séquence où il est en interaction avec une éducatrice, on le voit se frotter l'arrière de la tête avec sa main droite. Ce geste apparaît comme éventuellement porteur d'une signification qui pourrait, compte tenu du contexte, représenter quelque chose comme « je suis bien ici » ou « je suis bien avec toi ». L'hypothèse avancée est que ce geste de frotter l'arrière de la tête pourrait correspondre à un geste familier effectué par une personne qu'il aime bien. La famille, consultée sur ce sujet, reconnaît (et comprend) immédiatement qu'il s'agit du geste habituel que sa grand-mère (qu'il adore) fait quand elle prend contact avec lui. Ainsi, en faisant ce geste à son éducatrice, il dit quelque chose comme « tu es gentille comme ma grand-mère ».

Kirsten, une adulte sourdaveugle hollandaise n'ayant pas reçu d'éducation appropriée est en visite chez ses parents. Elle n'a aucun élément de langue des signes. À la fin d'un long moment passé avec son père, celui-ci la reconduit vers son fauteuil habituel et reste un moment en face d'elle. Kirsten effectue alors le geste suivant : elle tend sa main gauche (en forme de pince) vers l'arrière de sa propre tête. Son père ne remarque pas vraiment ce geste. Kirsten tend alors sa joue pour que son père l'embrasse. Celui-ci l'embrasse mais sans vraiment comprendre le sens de cette initiative. C'est alors que Kirsten, impatiente, repousse physiquement son père pour rompre le contact et rester seule. Après analyse d'autres vidéos, il apparaît que le premier geste est tout à fait fréquent dans une situation concrète très précise : quand Kirsten est à table, elle a une très grande serviette attachée autour du cou. Quand elle ne veut plus manger, elle tend la main vers l'arrière de son cou pour qu'on détache sa serviette et ainsi mettre fin à son repas. On peut raisonnablement faire l'hypothèse que ce geste a été produit avec son père (dans un autre contexte) pour dire quelque chose comme « c'est fini, laisse moi seule ». Le second geste (tendre la joue pour embrasser) n'a pu être documenté de la même manière, mais on peut aussi raisonnablement penser qu'il est lié aux situations de séparation et qu'il pourrait aussi renvoyer à quelque chose comme « c'est le moment de se séparer ». Ce n'est que dans un troisième temps que Kirsten passe à l'acte en repoussant physiquement son père, après avoir effectué (sans succès) deux tentatives d'expression symbolique à contenu métaphorique.

Dans toutes ces situations, les personnes ont projeté une expérience fortement inscrite dans leur vie dans un autre domaine avec l'objectif de « dire » quelque chose qu'ils ne pourraient pas formuler verbalement. Il s'agit bien de métaphores dont il est difficile de dire si la construction en est consciente ou non. Elles témoignent d'une véritable intention communicative et de la capacité à recourir à utiliser toute connaissance disponible susceptible de contribuer à la formation d'une expression. Ces mécanismes ne peuvent en aucun cas résulter d'un enseignement ou d'un apprentissage. Ils indiquent clairement la présence de stratégies cognitives à visée symbolique et communicative auto-générées (d'où leur caractère idiosyncrasique mais néanmoins symbolique). Les personnes les plus vulnérables ne sont donc pas dépourvues de moyens d'élaboration symbolique. La conclusion minimum que l'on peut en tirer, c'est qu'il faut se garder d'une interprétation littérale des gestes perçus et s'ouvrir l'esprit à une interprétation plus élaborée. L'ajustement communicatif ne consiste pas seulement à ne pas se situer trop au-dessus du potentiel de la personne. Il y a aussi un réel danger à se situer au-dessous des ressources cognitives et communicatives potentiellement mobilisables.

EN GUISE DE CONCLUSION

Il semblerait qu'au-delà des niveaux de performance langagière il existe une possibilité de mobiliser, même chez les plus vulnérables, des ressources essentielles à la qualité de vie, à la pensée et la communication : l'ancrage corporel de la pensée, l'engagement narratif, et les processus de métaphorisation⁸. L'art des partenaires consiste à détecter ces ressources et à y réagir. Cela exige à la fois de l'empathie et de la technique.

8. Comment ne pas penser à l'importance primordiale donnée par Paul Ricoeur au récit et à la métaphore dans la dynamique de la pensée et de la communication humaines. (Ricoeur 1983 et 2013)

BIBLIOGRAPHIE

- Ask Larsen, F. (2003). "The-washing-smooth hole -fish, and other findings of semantic potential and negotiation strategies in conversation with congenitally deafblind children". Aarhus Center for semiotics, University of Aarhus.
- Ask Larsen, F. (2006). "Mental space theory – an introduction to the 6-spacer" in CNUS no. 7, www.nud.dk/cnus.
- Brandt, P.A. & Brandt, L. (2005). Making Sense of a Blend – À cognitive-semiotic approach to metaphor http://www.hum.au.dk/semiotics/docs2/pdf/brandt&brandt/making_sense.pdf.
- Brede, K. S. (2008) *Let me join your attention. A Sign Language Perspective on the Communicative Togetherness with a Child who is Congenitally Deafblind*. Thesis. University of Groningen
- Bruner, J.S. (1975). The ontogenesis of speech acts. *Journal of Child language*, 2, 1-19.
- Damasio, A. (2010) *Self Comes to Mind : Constructing the Conscious Brain*, Pantheon, New-York.
- Dunbar R.I.M. (1996). *Grooming, gossip and the evolution of language*. Cambridge : Harvard University press Fauconnier, G. & Turner, M. (2002). *The way we think*. New York : Basic Books.
- Lakoff, G., & Johnson, M. (1985). *Les métaphores dans la vie quotidienne*. Éd. de Minuit.
- Nadel, J. Et Camaioni, L. (1992). *New Perspectives in Early Communicative Development*. London : Rutledge.
- Ricoeur, P. (1983). *Temps et récit*. Paris : Seuil. Ricoeur, P. (2013). *La métaphore vive*. Seuil.
- Rødbrøe, Souriau & Janssen, (2006, 2007, 2008, 2009) - Booklets on *Communication and Congenital Deafblindness*. VCDBF/Viataal : I. Rødbrøe, I. et al. (2006). *Congenital Deafblindness and the core principles of intervention*, II. Janssen, M & al. (2007). *Contact and social interaction*, III. Souriau, J. & al. (2008). *Meaning Making*, IV. Souriau, J. & al. (2009). *Transition to the cultural language*. Version française : 1- Principes fondamentaux d'intervention en surdicécité congénitale 2- Contact et interaction sociale 3- Construction du sens 4- Transition vers un langage culturel : C.R.E.S.A.M., 12 rue du Pré Médard, 86280 SAINT-BENOIT. Courriel : centre.res@cresam.org
- Souriau, J. (2000). Introduction : surdi-cécité et développement de la communication. *Enfance*, 53(1), 3-18. Trevarthen, C. (2002). Autism, sympathy of motives and music therapy. *Enfance* 1, 86-99.
- Vege, G., Bjartvik, R.F., Nafstad, A. et al (2007). *Traces*. DVD. Andebu: Andebu Dovblindesenter.

Sens et portée des médiations thérapeutiques

Développer aujourd'hui les médiations artistiques et corporelles dans le champ du soin et dans le champ éducatif est devenu une nécessité pour pallier les manques de la maturation et de l'autonomie. Entre le besoin pour les personnes de trouver des modalités d'expression propres et l'acceptation des contraintes de la vie collective, il importe d'établir des lieux et de dégager des temps où prennent place des activités intermédiaires susceptibles d'offrir une authentique évolution psychique. L'utilisation des objets médiateurs dans les groupes thérapeutiques est en constante correspondance avec le processus de création. Dans ce cadre, la créativité mobilisée, est celle autant des thérapeutes que celle des participants. La créativité primaire, telle que la définit D.W. Winnicott (1971), constitue la trame psychique de l'investissement. Elle se prolonge par l'insistance sur la dimension ludique de la relation au monde des autres et au monde extérieur. Sans la capacité créative primaire et la tonalité affective spécifique du jeu, le travail médiateur perd toute efficacité. La seconde caractéristique essentielle est la présence de la capacité de production et de réalisation d'un objet. Chaque participant doit être à même de déployer sa créativité à travers une matière externe afin d'en éprouver la résistance et de mettre en œuvre ses potentialités internes.

Bernard CHOUVIER

Professeur émérite de psychopathologie, Université Lyon 2

1- COMMENT METTRE EN JEU LES MÉDIATIONS ?

Les formes ne peuvent émerger dans le travail créateur qu'à partir d'un fondement préalable assuré. Cette assurance et cette confiance reposent sur les assises narcissiques solides de l'arrière-fond de la psyché co-construit dans la relation à l'objet primaire. Le vécu groupal fusionnel remobilise et réactualise dans l'illusionnement le narcissisme et ouvre le champ créateur sur un registre relationnel.

Se sentant soutenu et porté, le sujet peut se laisser aller sans risque à l'expression figurée de ses vécus internes. Dans l'expression picturale par exemple, la figure naît du fond, ce fond qui représente la prise d'appui sur le groupe. La correspondance entre les modalités créatives et les fantasmes groupaux est d'autant plus prégnante que la place du thérapeute est reconnue. En accompagnant les membres du groupe et en facilitant l'intégration intersubjective, il donne au groupe une présence et une consistance spécifiques dont il devient le dépositaire. En se laissant aller à ses propres ressentis, le sujet se fond avec plaisir dans une indifférenciation gratifiante, il oublie ses limites et se confond dans le corps groupal. Le fond posé, les formes et les objets peuvent advenir de manière signifiante. Si la question de la fiabilité du fond n'a pas été dépassée, tout s'équivaut dans une absence d'internalisation des enjeux et la créativité se perd dans des productions sans portée réelle pour le sujet qui les a produites. Comme dans la peinture chinoise, une dialectique s'instaure entre le fond du paysage et les objets qui apparaissent en surface. Ces derniers sont toujours référencés au fond qui les a engendrés et qui va de nouveau les absorber. C'est un rythme qui se crée entre l'immersion et la résurgence. La trace prend sens sur le fond qui la porte, puis soumise à la passagèreté, elle restitue au fond la matière foncière qui l'anime. Ce jeu de prendre et de rendre constitue la substance même de l'objet médiateur dans l'espace groupal où il se développe. Il en est la respiration, ce par quoi le sujet trouve les marques essentielles de son expressivité. Ce premier temps si caractéristique est celui du soutenir. Chacun des membres soutient sa propre créativité, du fait d'être soutenu relationnellement et groupalement.

Cette perspective s'articule également avec les fonctions phoriques si caractéristiques de la diffraction groupale. La portance est partagée entre tous et les ports de la psyché groupale se répartissent selon les convergences inconscientes et les circonstances de leur activation intersubjective. En fonction de la sensorialité sollicitée par l'objet et sa réalisation matérielle, il est possible de distinguer la présence du porte-voix, du porte-graphe, du porte-goût ou du porte-couleur. Ce qui est dispersé dans le partage sur chaque membre est focalisé sur une création individuelle, sur une co-création à plusieurs ou sur la dynamique de la création groupale.

Dans un second temps, l'objet médiateur se construit par référence à la totalité à partir de laquelle il prend forme. La totalité est le présupposé de la démarche créative qui détache l'objet de l'enveloppement primordial. Le jeu des emboîtements successifs rend compte de l'intégration psychique de la capacité de contenance. Introjecter les premiers contenants de pensée ouvre la voie à la mise en forme et en sens des contenus représentationnels stables (Meltzer, 1975). La totalité n'est pas le tout constitué par la somme des parties, elle est une réalité globale qui précède et fonde la partition. Cette notion primordiale renvoie psychiquement à l'assimilation de l'objet primaire comme objet total à l'origine du processus de différenciation.

Le groupe est introjecté comme premier contenant, à partir duquel Le sujet se distingue en distinguant les autres. Parties et tout prennent sens à l'intérieur du transfert par dépôt qui s'opère sur le groupe, selon la perspective de Bleger. L'expérience paradoxale de la vie groupale est une expérience centrale de l'identité diffractée à travers la psyché des autres vécus complexes de répartition et de départition de ce qui appartient en propre à chacun et de ce qui est du lot de l'altérité.

L'objet médiateur est un vecteur de transmission spécifique. Le groupe est capable de faciliter, de développer et d'amplifier la créativité, dans la mesure où lui-même condense en son sein une expression représentative représentante de l'expérience groupale du sujet. C'est ce double mouvement qui caractérise la fonction contenante propre au travail de la médiation. On le voit tout particulièrement à l'œuvre dans l'atelier de collage.

Le psychotique est ici confronté directement à la question du démantèlement et du morcellement. Ces angoisses peuvent être affrontées dès qu'elles sont mises en rapport avec une perspective réelle de remantèlement, de réparation de soi et de réparation de l'objet. Les actes symboliques répertoriés dans un tel travail psychique sont ceux du séparer et du réparer. Les deux se conjuguent dans une relation dialectique et s'inscrivent à l'intérieur d'une démarche processuelle qui va du « découper » initial, au « composer », et au « recoller » terminal. L'œuvre réalisée en fin de parcours propose une réunification cohérente et esthétique des éléments perçus et vécus au départ dans l'hétérogénéité et l'éclatement.

Lors d'une séance de reprise dans un groupe centré sur le travail photographique, Gabriel, jeune psychotique de 21 ans, choisit le photogramme de sa main pour proposer le récit suivant :

« C'est une expédition spatiale en 2200 pour se rapprocher le plus possible du soleil. Donc ils arrivent de plus en plus près, leur vaisseau commence à percevoir le quart droit de sa vitre rempli par les rayons du soleil. Puis le vaisseau explose et ça donne une image blanche comme ça (il montre la partie lumineuse de la photo) qu'on voit de la Terre... non... en fait qu'on voit d'un autre vaisseau et qui donne cette photographie. »

Il est possible, à travers ce bref exemple, de voir ce que représente le travail sur les contenants.

Dans un premier temps, Gabriel place sa main gauche sous l'agrandisseur, il veut voir ce que donne en image cette partie de lui-même. Mais on peut dire que c'est l'opération qui est plus signifiante que le résultat, de même que c'est le récit qu'il en tire qui en manifeste la valeur symbolique plus que la réalisation même, sans oublier que l'image demeure le support muet du processus médiateur. Dans un deuxième temps, le photogramme permet, de par l'implication projective partielle du corps, une mise en récit fictionnel de la partie du soi pathologiquement impliquée dans la relation à l'objet total. Tant que l'objet reste partiel, il peut être approché. Mais comme l'organe de perception tend à se confondre avec l'objet perçu, le rapprochement de l'objet devient trop brûlant et l'explosion menace. Dans un troisième temps, l'étayage en miroir sur le thérapeute met Gabriel en mesure de trouver la bonne distance, celle qui va lui permettre ultérieurement de s'avancer au plus près de l'objet. Le second vaisseau à l'intérieur duquel il prend désormais place lui permet d'affronter l'objet sans risque de destruction interne massive ; ce vaisseau-là représente la fonction conteneur du groupe.

Lors d'une autre séance, Gabriel demande au clinicien de prendre une photo de lui en pied, avec, collée sur sa poitrine, une photo format carte postale de son village natal.

Un tel jeu d'emboîtements photographiques correspond aux étapes du travail sur l'introjection des contenants et renvoie aux failles de la construction des enveloppes psychiques. Une autre participante du groupe réalise, pour sa part, une photo de son journal intime posé à plat et fermé sur son lit dans sa chambre. Elle en fait également le photogramme : le carnet est posé verticalement et entrouvert sous l'agrandisseur, de telle sorte qu'on le voit sous sa tranche supérieure. Comme pour Gabriel, ce qui compte chez elle, c'est la mise en place stabilisée de contenants psychiques suffisamment fiables pour donner de l'épaisseur et du poids aux contenus de l'intimité.

Chaque représentation particulière présuppose une représentation de la totalité qui fonctionne comme enveloppe psychique première et matrice transformationnelle. Ce qui est en jeu ici, ce n'est pas la différence entre les représentations, mais la distinction entre niveaux de représentation. Une représentation générale contient en elle-même plusieurs autres représentations que leur particularité relativise par rapport à elle. Comprendre une chose, c'est la prendre avec d'autres, dans une pensée méta - qui lui confère une place au cœur d'un ensemble qui l'enveloppe. Ainsi sont rendues possibles les opérations de décrochage ou de dépassement d'un niveau de pensée à un autre. Le travail créateur autorise les déplacements de cette nature, car il déconstruit l'existant pour en faire naître un nouvel objet. De partie déprenante à partie prenante, le sujet recompose un ordre unitaire à sa mesure, à travers la production de l'objet médiateur.

Ce qui se gère dans la topique externe de l'objet est susceptible de s'internaliser dans la mesure où une réelle symbolisation se déploie grâce aux vécus transférentiels de groupe. Toute création est une décomposition et une recombinaison qui touche non seulement les contenus, mais aussi les contenants quand ceux-ci ont été redimensionnés par l'expérience groupale et réévalués à sa mesure.

2- UN PROCESSUS TEMPOREL

L'objet créé dans le groupe, s'il prend corps dans l'espace, a besoin aussi, pour exister, de se déployer dans le temps. La temporalité psychique a ceci de spécifique qu'elle est un continuum intégrateur d'unités temporelles successives. Le temps second n'est pas seulement juxtaposé au temps premier, il l'intègre et le contient. Aussi, pour que chacun de ces temps séquentiels prenne sens comme moment d'un processus, il est nécessaire que le sujet ait primordialement introjecté la durée. Ce qui est dans la psyché a une consistance et une permanence en lien avec l'identité. C'est cette dimension-là qui est travaillée dans le maintenir. La psyché se maintient d'assurer la continuité de son fonctionnement, comme de ses objets internes et de ses contenus de pensée.

Le groupe est le premier relais qui ouvre la perspective du maintenir, par l'assurance de son cadre et de son dispositif. Il s'inscrit dans le prolongement direct des fonctions de la mère-environnement. Le travail de l'objet médiateur est rendu possible, en dialectique avec le

cadre groupal. Tant que la continuité n'est pas établie ou rétablie, l'objet apparaît comme fugace ou éphémère. Il surgit et disparaît tout aussi rapidement. Rien ne peut être fixé sans l'intégration de la durée. Il est intéressant à ce propos d'observer les écarts et les rapprochés entre la stabilité interne du groupe et la solidité de l'objet. Incertitudes d'un côté, rigidité de l'autre ou inversement. Tous les cas de figure peuvent se rencontrer dans les interactions de la temporalité groupale et de la durabilité de l'objet.

Le jeu symbolique qui s'instaure à ce niveau est celui du *résister* et du *désister*. Le sujet entre en résistance avec le monde externe, mais aussi avec le monde interne. D'un côté, il y a la résistance de la matière et la confrontation directe avec la réalité non moi dans le processus d'appropriation d'une part de cette matière qui lui impose une réalité externe. De l'autre, il y a la résistance du sujet à laisser venir de lui ce qui est capable d'informer la matière, de se risquer dans la topique externe. Je résiste au mouvement d'externalisation, comme les matériaux résistent à la transformation que je veux leur faire subir. L'osmose s'opère à partir du moment où l'objet construit est devenu à même de *résister* au temps. Non pas qu'il s'agisse d'inscrire une œuvre dans l'éternité, mais simplement que l'objet produit ait résisté à la destructivité interne et *ec-siste*, c'est-à-dire ait à la fois passé le cap de l'extériorité et soit entré dans une durée potentielle. L'objet produit a la capacité propre (que je lui ai conférée) de résister au temps, donc je peux m'en détacher d'autant plus facilement que je bénéficie pleinement des effets internes de ce processus créatif. C'est parce que je l'ai créé hors de moi dans le groupe que l'objet perdure en moi, *dans* un rapport propre d'intimité.

La persistance de l'objet est plus une qualité intrinsèque qu'une réalité externe. Une fois qu'il a rempli sa fonction psychique, l'objet médiateur peut avoir un devenir, sinon indifférent, du moins sans intérêt majeur vital pour le sujet qui l'a produit. La durée suppose, pour une autre part, la capacité de la déflexion. À la résistance, s'oppose de façon antagoniste la « désistance ». De même qu'ils résistent, le sujet comme l'objet sont capables de se désister.

S'abstenir, s'absenter, renoncer à être, discontinuer de sa présence au monde et aux autres. Ce temps du suspens, de la pause est indispensable, mais il n'advient que si la durée est réellement intégrée pour le sujet comme source interne de continuum d'existence. Les failles dans l'intégration de la durée sont à l'origine de l'impossible désistance du sujet de son adhésivité à l'objet, sans détachement réalisable, ni imaginable. L'intensité de l'angoisse de perte bloque le processus et le fige sur son premier moment. Le travail du thérapeute dans le groupe à médiation est de faciliter la processualisation de la construction de l'objet, en garantissant par sa présence éayante le sentiment de la durée.

En *enlevant* ou en *ajoutant* de la matière, en alternant le vide et le plein dans un dosage empiriquement produit, le travail créatif autour de l'objet construit cet équilibre dans la durée que l'on peut appeler l'harmonie. Le dur s'allie au malléable, le sombre au lumineux, l'obscur au clair, le remplissage à l'effacement, le sonore au silencieux, l'aigu à l'arrondi, le rugueux au lisse, la légèreté à la pesanteur, l'échauffement à la froideur, pour parvenir à la *composition* de l'objet comme ensemble unifié par la présence active, réactive et créative de son auteur. L'objet construit a fait preuve de sa résistance à la destructivité, de sa désistance de l'emprise et de l'adhésivité, donc de sa possible *persistance dans la durée*. Le jeu des actions symboliques mobilisées par et autour de la médiation ouvre la voie à la construction interne de la représentation et de l'affect de durée, sans lesquels les choses perdent leur consistance aussi

bien que leur insistance. Le jeu verbal des préfixes autour de la racine centrale *sistere* témoigne de la malléabilité et de la solidité dont fait preuve le clinicien dans le groupe où entrent en scène les approches créatrices de l'objet. Il est là, il est l'ancrage fixe qui a du répondant, autour duquel tournent toutes les mises en pratique des variations et des potentialités. Le transfert et le contre-transfert se jouent *entre* le sujet et le thérapeute *autour* de l'objet et *par le détour* du groupe.

3- LES PHASES DE LA CRÉATION D'UN OBJET EN GROUPE

L'imaginaire se structure à partir de figures référentielles qui entretiennent sa force d'application et nourrissent sa mise en pratique. Ce sont de telles figures qui, par leur puissance évocatrice, permettent d'ouvrir le champ des possibles pour rendre effectif le pouvoir des formes au cours de toute démarche créatrice.

Afin d'appréhender la dynamique de la médiation, il convient d'interroger à la fois les conditions de la mise en place d'un dispositif singulier et le statut propre de l'objet médiateur dans le travail thérapeutique groupal.

Les nécessités du dispositif

Créer un groupe thérapeutique à médiation ne se décrète pas *a priori* mais demande une réflexion préalable et une analyse qui se prolonge pendant toute la durée du groupe. Il ne peut s'agir du désir d'un seul thérapeute, mais d'un choix partagé. Le médiateur n'est ni imposé, ni improvisé. Si le médiateur n'est pas suffisamment investi par le couple thérapeutique, il ne peut réellement remplir ses fonctions d'intermédiaire ni de dépôt transférentiel pour l'ensemble du groupe. Il doit être investi à l'intérieur du groupe, mais aussi connu et pratiqué pour soi dans un cadre extérieur. On ne comprendrait pas que la peinture ou l'écriture soient choisies si ce ne sont pas des activités artistiques auxquelles les thérapeutes du groupe ont accès personnellement. Comme le demande Marion Milner, l'analyste doit être « amoureux du médium choisi » (2000). Les enfants ne peuvent prendre intérêt à de telles pratiques que s'ils perçoivent, s'ils sentent intuitivement qu'elles ne sont pas des ersatz mais des préoccupations authentiques. Il ne s'agit pas d'écrire pour écrire, ni de peindre pour peindre, mais bien plutôt de mobiliser le moi-plaisir pour ouvrir le libre jeu des flux pulsionnels et émotionnels.

Une fois le choix opéré qui tient compte de l'investissement réel aussi bien que du besoin constant de renouvellement pour éviter la chronicisation, se pose la question de la mise en place du cadre. La nécessité d'un ajustement entre la représentation préconçue, la représentation adaptée et la réalité de la mise en œuvre du dispositif va de pair avec la prise en compte des indications. Les pathologies concernées par le groupe à médiation dépendent du contexte institutionnel et de sa souplesse d'adaptation. Les pathologies limites de l'enfant telles que les a répertoriées Roger Misès (1990) sont peut-être les plus à même de tirer profit de l'usage des médiations. Mais les enfants autistes et psychotiques peuvent aussi bénéficier à plein de ces dispositifs thérapeutiques, à condition néanmoins qu'ils s'inscrivent à l'intérieur d'une prise en charge plus globale, comme l'hôpital de jour.

Les enfants retenus pour le groupe vont avoir besoin, pendant tout un temps, de régulation préliminaire, de s'approprier et le cadre et le dispositif, ce qui exige de ces derniers une suffisamment grande plasticité. Rien ne peut se passer comme prévu ou plutôt, tout demande à être négocié afin qu'advienne une dynamique psychique de nature groupale co-étayée sur la psyché des thérapeutes. Le médiateur n'apparaît dans ce premier temps d'adaptation que comme un objet de négociation intersubjective. Il ne pourra fonctionner dans sa spécificité qu'une fois opérés les réglages successifs de l'appareil psychique groupal.

Ainsi, les thérapeutes d'un groupe d'enfants limites choisissent comme objets médiateurs des instruments de musique : au début de la séance, les instruments sont installés au centre de l'espace ; mais, pendant le temps d'accueil préalable à la mise en jeu, les enfants se montrent très vite perturbés par cette présence tentatrice et transgressent la règle en prenant en main les objets convoités... Une certaine agitation s'ensuit qui bloque le bon déroulement du groupe. Les thérapeutes élaborent cette situation critique avec leur superviseur et conviennent d'apporter quelques changements au dispositif. Afin de marquer perceptivement la différenciation des temps et des espaces internes à la séance, décision est prise de recouvrir d'une couverture les instruments de musique durant l'accueil des enfants. La couverture constitue un enveloppement des objets qui les masque à la vue des enfants. La levée du voile va opérer magiquement la présentification des objets qui vont prendre, de ce fait même, une puissance évocatrice accrue et susciter une nouvelle appétence symbolique.

En effet, chaque instrument est là pour évoquer autre chose que lui-même et favoriser le travail de métaphorisation au cours des jeux interactifs entre les enfants. L'enveloppe couvrante permet non seulement de respecter le temps préparatoire, mais aussi de redonner à l'objet médiateur un attrait renouvelé par le jeu du cacher/montrer. La couverture tient, contient et maintient les objets hors du percept visuel, pendant le premier temps du groupe. Recouvrir les instruments après le temps de jeu signifie l'arrêt : les objets sont de nouveau recouverts et redeviennent des instruments de musique. Les enfants eux-mêmes sortent du jeu : « *On peut redevenir des petits garçons* », comme le faisait remarquer un des enfants du groupe. Les enfants souhaitaient « *bonne nuit* » aux instruments, sûrs de les retrouver la semaine suivante, intacts parce que protégés, appartenant à ce groupe et à personne d'autre. Le temps de reprise et de mise en mots, entre la fin du jeu et la fin du groupe, annonce la séparation. Apaiser les tensions en cachant les instruments permet à ce temps de se dérouler de façon plus tranquille, même s'il reste un moment difficile. Pour ces enfants, la limite entre le réel et l'imaginaire reste encore floue. Les rituels d'entrée et de sortie du jeu (différents des rituels d'entrée et de sortie du groupe) prennent donc toute leur importance.

En même temps qu'est mise au travail la fonction de contenance, l'alternance de la présence et de l'absence favorise l'intégration des contenants de pensée et le développement du processus de représentation. Naturellement, la complexité du travail psychique entrepris suppose un accompagnement thérapeutique individuel et/ou familial dans le cadre de l'institution. On voit, grâce à cet exemple, combien une modification, un ajustement interne est parfois nécessaire pour rendre au dispositif sa pleine efficacité symbolique. D'autre part, le lieu où se déroule le groupe n'est jamais un lieu neutre. Il est souvent multifonctionnel à l'intérieur

de l'institution et il faut du temps pour qu'il devienne le lieu du groupe peinture ou celui du groupe modelage. Comment créer un espace spécifique qui ne soit pas réductible à un acte et qui persiste dans son identité de cadre, d'une séance à l'autre ? Cela nécessite une énergie particulière de la part des thérapeutes et un consensus institutionnel. L'institution, si elle est déniée dans sa fonction même de méta-cadre, fait retour d'une manière ou d'une autre, sous forme effractive, dans le cadre même du groupe.

En 1980, François Gantheret anime avec une collègue un groupe d'observation au sein d'un CMPP. Le groupe a du mal à se mettre en place, et au bout de quelques séances, l'excitation monte et les enfants maculent de peinture la salle qui n'est en rien prévue pour ça. La femme de ménage se plaint au directeur et le groupe est remis en cause au cours d'une synthèse. L'événement remobilise les thérapeutes autour de la finalité propre de leur groupe, et les relations transférentielles peuvent prendre corps au travers de la réalisation de dessins collectifs. Une structure groupale centrée sur une médiation s'instaure, et une véritable processualisation psychique s'opère. Les enfants peuvent se situer à partir de l'attention qui leur est prêtée. Le retour institutionnel, dans ce cas précis, a réouvert un espace clinique que l'habitude ou la routine avait forclos.

Nécessité du détour par l'objet

L'exemple d'un groupe thérapeutique rassemblant des adolescents en situation limite va mettre en évidence l'une des fonctions de dépôt de l'objet médiateur.

Au début du groupe, la situation est tendue, les silences lourds et les rires crispés. L'un des thérapeutes propose aux participants de se servir du paperboard pour écrire ou dessiner « *ce qui leur passe par la tête en ce moment* ». L'un des adolescents se lève et dessine silencieusement la tête à Toto. Les rires fusent avec quelques commentaires désobligeants sur quelques membres du groupe. Un autre se lève et caricature deux bras levés en signe de détresse ou de victoire... Puis quelqu'un d'autre trace le corps et enfin quelqu'un rajoute les jambes. Le personnage qui résulte de l'ensemble est moche et bancal. On le persifle, on se moque. Un thérapeute propose :

- *Et si on lui donnait un nom ?*
- *On pourrait l'appeler « Poujitas » !*
- *Pourquoi ?*
- *Ça rime avec « dégueulasse » !*

Tout le monde rigole et s'ensuit un jeu maniaque d'attributions de tout ce qui ne va pas à Poujitas, et à chaque fois, un adolescent se lève pour dessiner un nouvel attribut à l'anti-héros. Il se trouve ainsi très vite affublé d'une poubelle sur la tête, d'instruments divers dans ses poches ou au bout de ses bras. Le groupe se construit autour d'un mot d'ordre itératif qui déclenche des salves unitaires de rires, à chaque fois que quelque chose va de travers, se bloque ou dysfonctionne :

- *C'est la faute à Poujitas !*

Ce personnage dérisoire est devenu la projection de toutes les parts défectueuses de chacun, ce qui permet au groupe de trouver sa première unité, une unité narcissique fragile construite autour de l'élaboration d'un contre-objet. Le contre-objet est en quelque sorte une image de soi négative, formalisée et déposée initialement dans le groupe qui vise peu à peu à l'estomper pour la dépasser. L'objet médiateur joue le rôle à ce niveau d'un objet-dépotoir transitoire. De même que les linguistes parlent d'embrayeur du discours, il est permis de qualifier les objets médiateurs d'embrayeurs d'imaginaire.

Spontanément l'enfant a recours aux objets et aux images pour mobiliser ses ressources psychiques. Comme l'a montré Winnicott, le jeu et plus spécifiquement le dessin ont un rôle central pour la maturation de l'enfant, dans la mesure même où ils vectorisent la fantasmatisation et favorisent la construction des objets internes. Les imagos parentales sont intégrées comme figures prototypiques de l'intersubjectivité et premiers organisateurs des relations groupales.

Le problème survient lorsque ces médiateurs naturels sont en panne ou font défaut. Le groupe à médiation a pour fonction première de pallier ces manques. Quand le *playing* n'est pas en mesure de servir de mode d'organisation interne du rapport aux jouets et aux objets matériels basiques, il importe de proposer à l'enfant un modèle externe à introjecter à partir d'un cadre transférentiel structurant. Pour ces enfants qui ne savent pas jouer sans détruire ou qui n'ont pas véritablement accès au jeu, les médiations du groupe thérapeutique viennent relancer la dynamique de la symbolisation. On peut dire ainsi que l'objet médiateur est un facilitateur de la processualisation interne. Plus les médiateurs sont investis et plus l'attraction affective est forte, qui sert de moteur au changement interne.

À ce niveau, deux registres sont déterminants pour la mise en place d'une fantasmatisation structurante : l'économie groupale et l'élan créateur. La créativité de l'enfant, selon les types de pathologies rencontrées, demande soit à être canalisée, soit au contraire à être stimulée.

L'emballage créatif ou la stérilisation des flux de production interne sont les dérives à combattre. Tantôt l'enfant déborde en tous sens ; il est surstimulé par les excitations perceptives et la destructivité interne prend le dessus, le poussant à anéantir l'objet trop excitant. Tantôt l'enfant est en retrait du monde, il reste insensible à toute présence et les purs flux sensoriels suffisent à remplir son espace psychique. Dans un cas comme dans l'autre, le thérapeute a affaire à la régulation de la créativité, qu'elle soit excessive ou tout simplement manquante. Comment agir sur les flux pulsionnels qui régissent le processus créatif ? Comment freiner, restreindre ou à l'inverse redynamiser les mécanismes psychiques à l'œuvre ?

Dans le cas où le groupe est suffisamment équilibré, une osmose s'opère et l'harmonisation s'installe, au fur et à mesure des séances, entre l'excès et le manque. Mais, dans la plupart des cas, l'aide active des thérapeutes est requise. Soit l'un d'entre eux soutient et stimule individuellement la recherche créative d'un enfant, pendant que l'autre reste présent à l'ensemble du groupe, soit il est nécessaire d'isoler, un temps, celui qui, trop intempestivement,

fait montre d'un imaginaire luxuriant. Cependant, quoi qu'il arrive, il importe que les thérapeutes manifestent leur intérêt constant pour la médiation artistique choisie, qui demeure, par principe, le vecteur d'attachement, d'unité et de sens.

Ainsi, les débordements créatifs demandent à être précisément distingués des débordements transgressifs. L'imaginaire de l'enfant a à être guidé, canalisé, orienté vers le médium, mais jamais à être frappé d'interdit, car c'est par l'expression imaginarisante que passe ici, par prédilection, l'élaboration du sens.

L'autre registre essentiel est celui du groupe. Dans la mesure où le clinicien sait combien la dimension groupale est cruciale, il va pouvoir déployer un dispositif thérapeutique qui mette en congruence la place des médiations avec les différentes interactions qui surviennent au cours de l'évolution d'un groupe. La synergie psychique s'opère ainsi autour et à partir des objets médiateurs comme embrayeurs.

Dans les groupes d'enfants limites, l'objet est partiel et clivé, dans le meilleur des cas, ou attaqué et détruit. La restauration de l'objet passe par le médiateur comme vecteur potentiel de subjectivation. C'est l'intégration d'un objet restauré qui a le pouvoir de subjectiver, et cette intégration nécessite ces intermédiaires que sont l'objet matériel qui s'interpose et le thérapeute qui en dispose. L'objet médiateur devient le support indispensable à la mise en œuvre d'un transfert qui prenne sens. L'objet est à utiliser et à faire travailler dans le sens d'une remise en perspective interinstancielle. Les mécanismes psychiques mobilisés peuvent se comprendre en termes de conjonction et de disjonction. Mettre au travail cette complémentarité paradoxale ouvre la voie à la symbolisation. Le modelage, la peinture ou le collage collectif qui se créent sont à la fois des réalisations qui rendent présente l'unité conquise de l'objet primaire et des témoignages vivants de la période antérieure du clivage. Le moment clé de l'unification objectale est travaillé symboliquement par la création groupale qui, peu à peu, prend forme et sens dans une globalité réunifiée dans une même matière et dans un même lieu. Mais, ce qui importe le plus à signifier à ce niveau, c'est la persistance active, au sein même de la production du groupe, des états antérieurs. La destructivité et l'attaque, l'idéalisation et la perfection sont contenues à l'intérieur de ce qui est créé, comme des moments constitutifs et comme des stigmates de ce qui est en train d'être dépassé. Le processus psychique qui caractérise la *position dépressive* selon Mélanie Klein est ici externalisé et mis au travail au sein du processus groupal de création. La résultante concrète de la démarche apparaît parfois rapidement, parfois au bout de longues et difficiles séances marquées par une destructivité massive et où les thérapeutes n'ont d'autre alternative que de *tenir* : soutenir, contenir et maintenir aussi bien la psyché des participants que le dispositif groupal lui-même. Ce moment correspond à une coprésence du clivage et de l'unité objectale.

L'objet est là à la fois *uni* et *clivé* dans l'objet médiateur, produit et créé groupalement. Le verbe anglais *to cleave* témoigne de ce double mouvement dans l'acte créateur puisqu'il signifie aussi bien *se couper*, *se cliver* qu'adhérer. C'est le même terme qui possède les deux significations opposées de division et de fusion. Aussi est-il possible de concevoir un objet capable de cumuler en son sein ces fonctions psychiques antagonistes. L'action de créer dans le groupe thérapeutique permet véritablement de donner le jour à quelque chose qui n'a pas forcément de valeur esthétique, qui n'est pas forcément valorisé par le groupe, qui n'est

pas forcément conservé et qui peut même être aussitôt mis à l'écart ou au rebut. Pourtant ce quelque chose, relégué, oublié mais conservé dans le fond d'un placard, garde la trace et porte la marque d'une étape décisive et préparatoire à l'évolution élaboratrice du groupe.

Je propose d'appeler ce type de production groupale un *objet uniclivé* ou pour reprendre ce que la langue anglaise a marqué dans son évolution, un *cleft object*, c'est-à-dire une réalisation commune qui ouvre au dépassement du clivage par sa concrétisation unificatrice. La double face de la figurine modelée, la double perspective du collage effectué, les configurations internes du dessin collectif, rendent compte du mouvement spécifique de la médiation qui s'opère. Malgré les oppositions et les antagonismes, l'unification de l'objet est devenue un fait tangible, réel, perceptible dans le résultat concret du travail de création, et qui peut dès lors être introjecté par chacun des membres du groupe à leur propre rythme, dans la mesure même où cet objet médiateur constitue l'objet manifeste qui marque une phase groupale décisive. Au bout du compte, l'ambivalence se fait jour et donne un sens nouveau à l'objet pris dans sa totalité. L'ambivalence va pouvoir prendre corps dans le transfert groupal, à partir des productions qui apparaissent *après* le moment charnière de l'objet uniclivé. Le monstre est en lien avec ce type d'élaboration.

Dans le groupe précité, un enfant se saisit, après la levée du voile, d'un instrument de musique brésilien bizarre, avec deux trous et qui résonne quand on parle dedans. Il s'approche de la thérapeute qui participe au jeu et demande : « *Fais le monstre !* » À ce moment-là, lui joue l'enfant qui est terrorisé par l'animal aux cris étranges. Dans le jeu l'enfant éprouve le plaisir d'avoir peur : l'objet terrifiant est là, l'objet qui suscite cauchemar et angoisse, mais il est en même temps conjuré par la présence rassurante de l'adulte qui participe au jeu. Ce qui est important, c'est que les deux aspects soient réunis, directement ici ou indirectement lorsqu'il s'agit d'une peinture ou d'un dessin. Peur et joie, amour et haine émanent de la même source et sont combinables dans un mouvement relationnel qui préserve l'unité de l'objet. De plus, le cadre contenant du groupe thérapeutique permet le déplacement dans le faire-semblant du jeu qui autorise le passage de la satisfaction pulsionnelle brute agie à la satisfaction jubilatoire symbolisée.

On pourrait trouver dans le champ socioculturel de nombreux exemples illustrant la présence de l'objet monstrueux. Dans les contes, dans les films ou les jeux vidéo, la figure du monstre est déclinée de multiples manières mais, toujours pour mettre en œuvre une tentative de domination ou de conjuration de telles figures angoissantes.

Développer le champ relationnel

Dans la construction groupale de l'objet médiateur, il reste à interroger la dimension relationnelle proprement dite. En quoi et comment l'objet matériel condense-t-il les modalités singulières du rapport à l'objet pulsionnel ? En somme, pourrait-on se demander, comment l'objet se profile-t-il derrière l'objet ? Trois possibilités se présentent pour comprendre ce qui est ici en jeu avec l'objet médiateur. L'exemple du masque va nous servir de base.

Dans les groupes fondés sur la création de masques, l'objet est d'autant plus investi qu'il est l'objet du plus grand soin. Plus le sujet va se prêter au jeu, plus la réalisation finale prendra de prix ; au point parfois que certains masques deviennent porteurs d'une idéalisation extrême.

Le masque devient idole, à partir du moment où il n'existe plus aucun écart entre lui et l'objet. L'ombre de l'objet est tombée sur l'objet. Toute attaque contre le masque ainsi réalisé va devenir une attaque contre soi. Il ne saurait plus y avoir de distance ni de malléabilité. L'objet est conçu comme parfait et intouchable. Quelque chose de figé s'installe, qui va bien au-delà de la simple esthétisation. L'objet n'est pas beau, il est statufié dans une coprésence éternelle avec soi. On se rend compte que, dans une telle perspective, la création groupale s'engluie dans un impossible dépassement. L'idolisation bloque le processus créateur et risque d'annuler les effets thérapeutiques du groupe. La relation transférentielle s'épuise dans la contemplation statique d'une matérialité indépassable. H. Prinzhorn postule l'existence d'une capacité créatrice propre à tout sujet qu'il appelle la *Gestaltung* (1984). L'expression active de cette créativité en puissance est nécessaire à l'épanouissement de soi. La *Gestaltung* s'est ici perdue au cœur d'une matière qu'elle n'est plus capable d'animer, ni de dynamiser. Le masque n'est plus qu'une coquille vide où s'empêtre le sens.

Une autre manière d'appréhender le masque est de le ramener à une relation métonymique à l'objet. Le masque est en partie l'objet, il en est comme la *relique*, ce morceau du corps du saint qui était conservé précieusement et qui servait à consacrer un lieu. Le masque porte la marque de l'objet et il est lié ombiliquement avec lui. Si ce type de rapport se perpétue et s'enlise, il risque de basculer du côté de la fétichisation. La relique n'est qu'en partie l'objet et ne peut le figurer que partiellement. Le masque peut porter les stigmates de l'objectalité, mais il ne saurait y ouvrir totalement, car le sujet reste encore fixé au caractère primaire de l'objet sans pouvoir amorcer son dépassement. Le dépassement effectif ne survient qu'avec le rapport de métaphorisation propre à l'*icône*. L'icône symbolise l'objet, elle n'est plus directement et simplement l'objet. Elle en représente toutes les potentialités qui peuvent s'incarner ailleurs. Pris selon ce nouveau rapport, le masque ne se réduit pas à un seul sens, il acquiert une polysémie dynamique. Il n'a plus de sens unique, il est multiforme et sert d'embrayeur à une communication active avec l'autre. L'altérité n'est plus une menace contre laquelle il convient de se protéger mais une ouverture créatrice, un enjeu stimulant de la rencontre. Le masque devient ainsi capable de transitionnaliser et de susciter son propre dépassement. Il n'est investi que comme facilitateur relationnel et n'a plus lieu d'être, en dehors de cette fonction. L'objet icônique est essentiellement un transmetteur, il n'a pas d'autre valeur que celle d'intermédiaire permettant l'accès à l'objet et de vecteur d'enrichissement de la relation qui s'instaure. En tant que forme iconique, le masque peut constamment ouvrir des voies nouvelles, dès que sa dimension créative est sollicitée. Masque d'amour ou de guerre, masque de joie, de colère ou de tristesse, il est l'objet de toutes les métamorphoses que les variations du modelé ou des marques de peinture qui l'animent lui font subir. L'icône change, bouge, évolue de façon originale, tout en demeurant la même chose, c'est-à-dire *objet de représentation de l'objet*.

Idole, relique ou icône, l'objet médiateur trouve des sens divers au cours de l'évolution du groupe à médiation et, à chaque fois, il témoigne de l'état actuel des relations à l'intérieur du groupe. Aussi importe-t-il au plus haut point de repérer et d'analyser la manière dont chacun des participants traite l'objet, quand le groupe n'est pas encore constitué comme tel. Par la suite, c'est le fonctionnement groupal lui-même qui va inférer directement la manière d'utiliser l'objet et de l'impliquer au sein des relations transférentielles.

Les actes symboliques

Une place particulière doit être faite aux actes symboliques. Dans le travail groupal médiatisé, les processus psychiques de la symbolisation nécessitent d'être externalisés dans des actions repérables et interprétables comme telles. L'acte n'est pas ici synonyme de court-circuitage du penser, mais au contraire le passage obligé pour accéder au penser. L'étayage sur le corps et la gestuelle permet de déployer d'abord spatialement ce qui va par la suite se temporaliser pour pouvoir être introjecté comme moment d'une processualisation. Trois types d'acte symbolique sont à reconnaître en priorité : ceux qui concernent la substitution, ceux qui touchent la séparation et enfin ceux qui ont à voir avec la sublimation.

Le travail psychique de métaphorisation repose sur la plasticité des représentations. Jouer sur le déplacement, remplacer une image par une autre renforce cette plasticité. Chacune de ces opérations de substitution est délimitée, répétée, voire ritualisée dans les différents moments de la séance, afin qu'elle puisse être introjectée comme acte du penser. Notons bien qu'il ne s'agit nullement de rites stéréotypés, mais d'actions créatrices à valeur symbolisante. Ce type de ritualisation intégratrice est à même aussi bien de réfréner les élans maniaques que de stimuler une symbolisation arrêtée, car il mobilise d'abord tout le corps et développe une mimo-gestuelle adaptée, avant que l'action puisse être psychisée. Dans le groupe, toutes les actions consistant à détacher, découper, déchirer, participent de la séparation. L'objet demande à être attaqué, dépecé, rompu, brisé, pour pouvoir être ensuite réparé et réunifié. Le groupe collage est, à ce titre, particulièrement signifiant. L'enfant commence par détruire l'unité préexistante des images choisies en les découpant. Ce n'est que dans un second temps qu'il construit ses propres représentations en réalisant l'ordonnancement et le collage des morceaux de représentations antérieures. Une fois ce travail de restauration des images effectué, l'ensemble peut se scénariser sur un mode fantasmatique et temporel ou rester un agrégat brut non intégré. L'enfant ajoute parfois des dessins, des éléments de jonction pour conférer un sens unitaire au collage. L'enfant peut éprouver une expérience de séparation, sans rupture. La continuité du lien avec l'adulte et avec le groupe ouvre la voie ici à la mise en place d'une relation d'objet stable qui n'est plus affectée par les absences réelles. La séparation, mise en sens dans les actes symboliques autour de l'objet médiateur et dans leur verbalisation, s'internalise, peu à peu, comme structurante.

Parler d'action sublimatoire à propos des médiations mérite quelques précisions. Sublimier est à entendre de deux façons différentes mais complémentaires. D'un côté, on peut dire avec Winnicott (1971) que l'enfant passe d'une relation au ça à une relation au moi. L'action, comme expression de la pulsion, se transforme en activité ludique où le plaisir se manifeste sous la forme d'un orgasme du moi. La satisfaction qui résulte de l'acte symbolique engagé ici n'est plus de l'ordre d'une jubilation psychique qui se diffuse tout au long du jeu et qui procure un réel apaisement des tensions, hors de tout passage à l'acte ou de tout agir. La pulsion agressive ou libidinale trouve, dans ces conditions, une résolution de type sublimatoire.

D'un autre côté, l'acte sublimatoire apparaît dans les mouvements successifs du travail créateur qui configure l'objet. Dans la peinture ou dans le modelage, on opère par ajout ou par retrait. À chaque étape, la finalité du processus se précise. L'objet terminal se rapproche, en même temps que l'apparence brute du matériau s'éloigne. L'acte sublimatoire, c'est

l'émergence d'une forme à travers une matière. L'intention dernière du sujet transparait dans l'objet enfin réalisé. Si toutes les étapes de la composition sont contenues dans le résultat, on peut constater, malgré tout, que l'unité de l'œuvre a opéré un dépassement de chacune de ses parties. En tant qu'objet total construit au terme d'un trajet créatif plus ou moins long, l'objet médiateur représente une élaboration psychique achevée, obtenue par un traitement sublimatoire.

On pourrait développer de nombreuses formes de symbolisation par la mise en jeu d'actes strictement repérés comme tels au cours des groupes à médiation. Mais les trois S (substitution/séparation/sublimation) constituent les modalités les plus fondamentales du travail psychique effectué dans ces groupes.

Pour conclure, il est important de prendre conscience du risque de séduction narcissique inhérent au groupe s'appuyant sur l'usage des médiations. Les participants investissent en miroir ce qu'ils sentent être investi par le thérapeute. Le conte, le modelage ou le collage ne sont plus saisis dans leur potentialité propre, mais seulement pour faire plaisir à l'adulte qui les propose. Le sujet se soumet au désir supposé de l'autre et reste dans la conformité au lieu de passer à l'authenticité. Le miroir narcissique bloque les effets de projection de soi et les potentialités d'évolution subjective. Prise dans de tels enjeux narcissiques, l'illusion thérapeutique se conforte et se prolonge dans les reflets du même. L'illusion d'une véritable élaboration est d'autant plus grande que les attentes sont fortes. Si la médiation doit être effectivement investie par le thérapeute, elle ne doit pas devenir un leurre. On verrait alors des participants qui évoluent et font des progrès dans la technique picturale, dans le modelage ou dans le maniement de certains objets, mais qui en resteraient au même degré d'immaturation psychique. L'objet utilisé, qu'il soit trouvé ou qu'il soit créé, ne vaut pas pour lui-même, mais pour ses fonctions médiatrices. Plus on a affaire à des pathologies régressées, plus l'accompagnement groupal est difficile et plus les progrès thérapeutiques demandent à être jalonnés et évalués à chaque étape de l'évolution du groupe. Il s'agit de repérer et de différencier nettement les niveaux de symbolisation pour apprécier les différentes étapes de la dynamique de chaque groupe à médiation mis en œuvre.

BIBLIOGRAPHIE

- Anzieu D. (1978) *Le groupe et l'inconscient*, Paris, Dunod.
- Anzieu D. (1981) *Le corps de l'œuvre*, Paris, Gallimard.
- Anzieu D. (1989) « Note pour l'échelle de symbolisation », dans B. Chouvier et al. (dir.), *Matière à symbolisation*, Paris, Delachaux et Niestlé, 2000, p. 13-16.
- Attigui P. (2012) *Jeu, transfert et psychose. De l'illusion théâtrale à l'espace thérapeutique*, Paris, Dunod.
- Avelines C., Chouvier B. (2012) « Humour et groupe chez les enfants ; présentant des troubles limites à la latence », *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe* 1/2012 (n° 58), p. 171- 186.
- Breton A. (1953) « L'art des fous, la clé des champs », in *La Clé des champs*, Paris, Pauvert, 1985, 224- 227.
- Broustra J. (1987) *Expression et Psychose*, Paris, ESF.
- Brun A. (2007) *Médiations thérapeutiques et psychose infantile*, Paris, coll. Psychismes, Dunod, 283 p.
- Brun A., Chouvier B., Roussillon R. (2013) *Manuel des médiations thérapeutiques*, Paris, Dunod, 425 p.
- Chouvier B. (2000) « Représentation », in D. Houzel et al. (dir.), *Dictionnaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, PUF, p. 634-639.
- Chouvier B. et coll. (2002a) *Matière à symbolisation*, Lausanne, Delachaux et Niestlé.
- Chouvier B. et coll. (2002b) *Les Processus psychiques de la médiation*, Paris, Dunod.
- Chouvier B. (2008) *Cinq cas cliniques en psychopathologie de l'enfant*, Paris, Dunod.
- Chouvier B. (2015) *La médiation thérapeutique par les contes*, Paris, Dunod.
- Meltzer D. et coll. (1975) *Explorations dans le monde de l'autisme*, trad. fr., Paris, Payot, nouv. éd. 2002.
- Milner M. (1950) *L'Inconscient et la Peinture*, trad. fr., Paris, PUF, 1976.
- Milner M. (1969) *Les Mains du Dieu vivant*, trad. fr., Paris, Gallimard, 1974.
- Milner M. (1977) « Le rôle de l'illusion dans la formation du symbole », trad. fr. dans *Revue de psychanalyse*, 1979, n° 5-6, p. 844-874.
- Misès R. (1990) *Les Pathologies limites de l'enfance*, Paris, PUF.
- Prinzhorn H. (1922) *Expressions de la folie. Dessins, peintures, sculptures d'asile*, trad. fr., Paris, Gallimard, 1984.
- Winnicott D.W. (1971) *Jeu et réalité*, Paris, Gallimard, 1975.
- Winnicott D. W. (1951) « Objets transitionnels et phénomènes transitionnels », in *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1976, p. 168-174.
- Winnicott D.W. (1958) *De la pédiatrie à la psychanalyse*, trad. fr., Paris, Payot, 1976.

Un exemple de médiation thérapeutique : la médiation corporelle par le cheval

Une approche sensorielle du développement relationnel et émotionnel auprès de la personne handicapée

« *L'extérieur du cheval exerce une influence bénéfique sur l'intérieur de l'homme.* »

Sir Winston Churchill

INTRODUCTION

Le dispositif présenté intègre sept enfants âgés de 6 à 15 ans, accueillis dans un Institut Médico-Educatif. Ces enfants sont tous porteurs d'un handicap mental se traduisant par une déficience intellectuelle (moyenne à sévère), ainsi que de troubles envahissants du développement. Deux d'entre eux ont accès au langage verbal, les autres prononcent quelques mots ou vocalisent quelques syllabes.

Si ces journées du CREAI sont consacrées à l'accompagnement de personnes adultes, ce que nous présentons pour les enfants est tout à fait transposable pour les adultes, y compris pour des personnes polyhandicapées.

Béatrice REY

Psychologue clinicienne, ADAPEI de la Loire (Association départementale des amis et parents de personnes déficientes intellectuelles, Saint-Étienne (42))

Au cours de ma carrière professionnelle, plusieurs rencontres autour de la question de la médiation équine¹ d'une part, ainsi que le suivi individuel d'un enfant mettant à l'épreuve tous les professionnels (crises clastiques, auto-mutilations, etc.) d'autre part, m'ont amenée à penser un dispositif quasi « sur-mesure » permettant d'éviter les principaux obstacles de l'absence de langage et de la déficience. À cette époque, une éducatrice de l'IME accompagnait un groupe d'enfants dans une activité poney « traditionnelle » (promenades) et je constatais au retour de l'enfant que je recevais alors en consultation qu'il était beaucoup plus calme et accessible à la relation. À partir de ces données, j'ai donc proposé un dispositif spécifique que je désignerai par les termes : « médiation corporelle par le cheval ».

Les séances de médiation corporelle par le cheval ne sont pas des moments d'acquisition équestre ni des séances de loisirs, mais des temps d'accompagnement qui sont prescrits, indiqués et validés par une équipe pluridisciplinaire dans l'établissement, avec des objectifs particuliers pour chaque enfant et intégrés dans son projet personnalisé annuel. Dans ce contexte, le cheval est utilisé en tant que médiateur de la relation, c'est-à-dire sujet « neutre » mais d'intérêt partagé par l'enfant et les accompagnants (thérapeute, moniteur équestre, éducateur). L'animal les rapproche mais les différencie également.

Cet aspect pluridisciplinaire est une des richesses fondamentales du dispositif, car chacun a ses propres références, sa propre « grille de lecture » ainsi que sa façon d'entrer en relation avec l'enfant. D'emblée, nous nous accordons tous pour dire que non seulement la facilité qu'ont les enfants pour monter sans appréhension est étonnante, mais aussi qu'à cheval, nous constatons que les troubles envahissants tels que les stéréotypies, les automutilations, les tentatives de « provocations » diverses pour attirer l'attention de l'adulte, etc. disparaissent. Il est très probable que le cadre extérieur à l'institution (avec ses spécificités que nous aborderons plus loin), ainsi que le rythme corporel du cheval ressenti par l'enfant amènent ce dernier à se « tranquilliser », dans le sens d'un phénomène d'*échoïstation corporelle*² entre l'animal et lui.

1- PRÉSENTATION DU DISPOSITIF

Bien qu'aucune séance ne soit semblable, le cadre de la médiation comporte des invariants afin que puissent s'y développer librement les processus psychiques et interactionnels.

Les séances sont hebdomadaires et durent une heure. Les enfants sont encadrés au départ de l'IME par deux adultes (une psychologue et une éducatrice). Les temps de préparation et de trajets font partie intégrante du dispositif et se ritualiseront nécessairement (à travers des outils pédagogiques comme les pictogrammes, des objets comme de petits chevaux en plastique ou le matériel nécessaire comme les casques, les brosses et friandises pour les animaux) afin de permettre aux enfants de mieux repérer l'activité dans la semaine.

Lorsque nous arrivons sur les lieux, le groupe est accueilli par trois moniteurs équestres. Ces derniers n'ont pas de formation spécifique dans le champ du handicap, ce qui permet aussi

1. Rupert Issacson, Bernard Sachsé, Claudine Pelletier-Milet, cf. bibliographie.

2. J. Cosnier, Émotions et sentiments ; Conférences Université St-Joseph, Beyrouth ; 2004 ; version actualisée de Psychologie et sentiments, Paris, Retz ; 1994.

un regard nouveau et différent sur les enfants. Le centre présente de petites écuries en pleine campagne, donc aucun risque pour les enfants turbulents qui peuvent alors un peu échapper à notre surveillance tout comme découvrir, au rythme des saisons, les changements de l'environnement.

Trois chevaux (des doubles poneys), toujours les mêmes, nous attendent alors dans leurs stalles, avec des équipements différents. « Léna » est à cru (avec juste un licol autour de la tête relié à une corde pour la diriger), « Italienne » est dédiée à la voltige (un tapis moelleux sur le dos avec un surfaix qui comporte deux poignées auxquelles l'enfant se tiendra) et qui sera dirigée à la longe et en cercle par un moniteur, et enfin « Ketchup » qui a une selle et un filet (donc avec des rênes et des étriers). Chaque cheval a sa fonction et permet un travail différent. Le travail peut se dérouler à pied si l'enfant ne souhaite pas monter, mais lorsqu'il accepte d'être sur le dos du cheval, l'enfant est alors « en hauteur », l'adulte à pieds au niveau de la tête du cheval. Cela permet des interactions et communications différentes des situations quotidiennes.

En voltige, la longe (une grande bride qui relie les mains du moniteur à la bouche du cheval afin de pouvoir le diriger) symbolise aussi le lien entre le moniteur et le cheval (avec lequel l'enfant fait corps) et autorise une certaine distance entre l'adulte et l'enfant. Le travail en voltige et à cru permettent aussi d'expérimenter différentes positions (assis, couché sur le dos ou sur le ventre, parfois debout sur le dos du cheval) et donc aussi différentes sensations corporelles.

À cru, pour ma part je m'adresse au cheval en lui parlant de l'enfant à la troisième personne (parfois en « théâtralisant »), ce qui permet d'éviter la relation duelle que l'enfant redouterait. J'utilise alors le cheval comme intermédiaire pour parler à l'enfant. Nous nous servons donc beaucoup du cheval comme intermédiaire pour parler à l'enfant dont nous sommes nécessairement plus près (pour des raisons de sécurité car l'enfant ne se tient pas forcément à la crinière).

Nous utilisons aussi beaucoup les vocalises de l'enfant, les chansons et comptines pour signifier le bien-être ou les changements d'allures et susciter l'envie de communiquer. Par exemple, Solène, enfant autiste avec de forts troubles sensoriels, apprécie l'allure du trot. Elle a remarqué que je comptais jusqu'à trois pour faire démarrer le cheval. Elle répète donc maintenant, pour demander le trot : « un, deux, trois » et peut maintenant me regarder et me demander : « *courir !* ».

Si la monte à cru est plus « directe » (plus dans le sensoriel et le contact corporel), la monte en voltige permet d'expérimenter l'allure du galop. Si l'enfant l'accepte, un moniteur monte derrière l'enfant pour le tenir lorsque l'autre moniteur à la longe, fait galoper le cheval. Dans cette interaction particulière, l'enfant peut bénéficier des sensations de portage en étant « tenu » par l'adulte dans son dos sans être dans un contact en « face-à-face ». Nous reviendrons sur ce point, mais cette position permettrait probablement de réactualiser et rejouer des expériences très précoces à travers le contact « dos-ventre » entre l'enfant et l'adulte. Nous illustrerons ce propos avec une courte vidéo. Quant au cheval avec selle et rênes, il permet plus d'autonomie : se stabiliser, trouver l'équilibre sur les étriers, commencer à apprendre à tenir les rênes et regarder où on veut aller. Précisons qu'il s'agit de chevaux bien dressés, particulièrement paisibles et très patients.

En fonction de la météo ou du contexte (il arrive parfois que les enfants soient très agités, ou moins nombreux si certains sont malades par exemple), nous nous rendons dans le manège ou dans la carrière en extérieur, parfois en promenade. Le manège couvert comme la carrière en extérieur sont des lieux très contenant dont l'espace est bien délimité visuellement. La carrière est ronde et bordée par des barrières en bois, ce qui permet aux enfants qui sont à pied de pouvoir évoluer dans l'espace sans s'échapper.

Il n'y a pas (à l'exception pour un enfant) de temps de « pansage » : brosser ou préparer l'animal. Non seulement les enfants sont pressés de monter, mais aussi et surtout pour le moment, ils ne semblent pas avoir une véritable conscience de l'extériorité du cheval et de ses besoins propres/différenciés. Pour eux, l'animal est tour à tour un objet qui fournit des sensations, ou bien ils projettent sur lui leurs propres émotions. Néanmoins, il y a toujours un moment de découverte et là c'est l'enfant qui par sa curiosité vient au cheval, lorsque nous donnons les friandises en fin de séance. Les enfants explorent alors la bouche du cheval, l'intérieur de ses oreilles. Ils peuvent aussi différencier dans les sensations la douceur du poil du poitrail et la rugosité du crin de la crinière à laquelle on peut s'agripper sans risques ainsi que le « dur » des sabots et la consistance du ventre du cheval...

2- PLURIDISCIPLINARITÉ ET RÔLES DE CHACUN

Au fil du temps et des séances, chaque adulte va se différencier et prendre une place à l'exception du travail en voltige à la longe qui ne peut être effectué que par un moniteur équestre. L'éducatrice qui s'occupe des enfants au quotidien incarne le « pôle de sécurité et d'autorité », mais cette médiation lui permet aussi une relation différente de celle qu'elle peut avoir « intra-muros » dans l'institution au quotidien. En tant que psychologue dans l'institution, j'incarne aussi un « pôle de sécurité familial ». J'observe beaucoup et accompagne essentiellement le travail avec le cheval à cru. Mon attention se dirige tout particulièrement vers les manifestations sensorielles et corporelles des enfants parce que je pense que c'est à ce niveau que nous pourrions entrer en relation avec l'enfant.

Les moniteurs équestres, plus extérieurs mais qui sont aussi devenus « familiers » pour les enfants sont dans une relation directe avec le cheval et grâce à lui, avec l'enfant. Ils sont dans une relation d'accompagnement plus « ludique » et veillent à tous les paramètres de sécurité avec les chevaux. Autant dire que chacun y va de ses repères et met son imaginaire au service des enfants pour être « force de proposition » en fonction de ce que l'enfant va manifester. Si chaque enfant peut au cours de la séance expérimenter la monte à cru, en voltige ou avec selle et étriers, chacun cherchera des choses différentes : s'allonger sur le cheval et se laisser bercer ainsi par l'allure du pas, trotter...

Nous nous autorisons donc dans ce cadre à être confiants les uns envers les autres et à être créatifs dans le partage du temps de la séance et proposer aussi quelques « variations » : par exemple, un jour les moniteurs ont attelé une petite calèche ; lors d'une autre séance, nous avons pu faire galoper les chevaux sous forme de course (deux moniteurs les montaient) et les enfants étaient à pied et les moniteurs leur donnaient « l'illusion »³ de diriger les chevaux par la voix. L'aspect « visuel » (observation) est très important pour

3. Winnicott D.W. (1971), *Jeu et réalité*, Ed. Gallimard, coll. Connaissance de l'inconscient.

les enfants car pour la plupart, **l'imitation** est un levier princeps dans le désir d'apprendre et d'essayer.

Il s'agit d'abord de mettre l'enfant à l'aise. **Si les enfants suspectent qu'ils ne vont pas réussir, ils vont se retirer ou s'opposer à l'expérience.** On amène le cheval à l'enfant et pas l'inverse. L'enfant est le guide, c'est son choix et cela devient la motivation intrinsèque.

Si le but n'est pas de monter à tout prix, nous le faisons aussi tôt que possible, mais pas plus de dix minutes, on monte et on descend, dedans comme dehors : **nous donnons un rythme.** Ce dernier peut être aménagé. Par exemple, une enfant autiste a besoin de pictogrammes pour savoir combien de fois elle pourra monter et quand ce sera fini. Petit à petit, nous essaierons de nous passer des pictogrammes, mais pour l'instant cela lui permet de profiter de ce temps sans subir des frustrations ingérables pour elle, lesquelles génèrent des crises. Lorsqu'elle attend son tour, elle peut courir dans le manège et curieusement elle reste contre les palissades pour ne pas déranger ceux qui sont à dos de cheval. Elle s'est ainsi créé, au pas de course, des trajectoires voire un itinéraire (Deligny)⁴.

Avant d'entrer plus avant dans la clinique, je vous propose deux courtes vidéos qui vont permettre de mieux cerner ce que nous cherchons dans le dispositif.

Vidéos « Solène et Henry en voltige ».

4- CAS CLINIQUE

Feryel

J'ai choisi cette petite fille âgée maintenant onze ans comme cas princeps. À son arrivée à l'IME, cette enfant était dans des vécus de « discontinuité » abominables pour elle. Contre toute attente, c'est elle qui nous a donné le fil de la continuité de l'évolution du dispositif, nous permettant de « tisser » séance après séance une véritable histoire partagée.

Lorsque nous avons décidé d'emmener Feryel, nous pensions pertinemment qu'elle ne monterait pas à cheval. Et pourtant aujourd'hui, elle trotte à cru et avec fierté. Et lorsque je montre les images filmées à sa maman, la première à savoir et vivre les troubles de sa fille, elle en est très émue et toutes deux peuvent ensuite partager à nouveau les images à la maison.

Trois années en arrière, nous avons décidé d'emmener Feryel (8 ans), qui présentait alors des troubles importants dans la relation : incapacité à se décoller de l'adulte (sinon dans un phénomène « d'arrachement »), indifférenciation entre elle et l'autre, grande sensibilité aux changements et aux transitions, parfois aussi phobies (elle voyait des mouches, des araignées qui l'attaquaient). Nous avons tenté dans l'institution de remédier à quelques-uns de ses troubles. Par exemple, elle partait en fin de journée prendre le taxi qui la ramenait à son domicile portée dans les bras de son éducatrice, d'autre part, elle pouvait emmener une petite sacoche remplie de tout ce qu'elle pouvait glaner ou « chiper » dans l'établissement (que nous avons accepté comme signe d'une tentative d'incorporer ou de garder simplement quelque chose de la relation) et avec une poupée pour le trajet.

4. Deligny F. (1980), *Les enfants du silence*, Ed. Galilée et Spirali.

Nous nous doutions bien que Feryel ne monterait pas à cheval, mais nous faisons alors l'hypothèse que l'introduction d'un animal neutre et pas trop réactif, dans un autre environnement tout en étant accompagnée, pourrait peut-être l'aider dans ses difficultés. Lors des premières séances, le trajet était difficile : elle voyait parfois des araignées dans le bus. Elle ne pouvait pénétrer dans les écuries ou le manège qu'à condition d'être portée et quasi « enveloppée » dans les bras de son éducatrice. Dès que le regard de Feryel croisait un cheval ou pire les yeux de celui-ci, elle hurlait et pleurait, enfouissant sa tête dans le giron de l'éducatrice. De ce fait, se trouvant dans les bras de l'éducatrice, elle pouvait être à la même hauteur que le cheval qui était alors moins menaçant et petit à petit elle manifesta de la curiosité. Puis, elle pourra tendre une main vers le museau du cheval et le caresser.

Repérant les lieux et les personnes (elle « charme » un peu les moniteurs), elle commence à pied à essayer d'approcher le cheval (toujours Léna, celui qui est à cru) et à s'adresser à lui, mais dans une confusion manifeste : « *t'es ma cousine ?* » ; « *il est méchant !* », parfois elle le frappe et dit en pleurant : « *il m'a tapée !* ».

Nous avons constaté que Feryel avait besoin de se raccrocher à un objet concret pour faire lien entre les temps de transition d'une activité ou d'une personne à une autre. Nous amenons une carotte pour le poney à chaque séance et décidons de la lui confier à partir du départ de l'IME. Aux débuts, Feryel goûtait et « entamait » systématiquement la carotte pendant le temps de trajet. Aujourd'hui, elle peut dire aux autres éducatrices qu'elle croise avant la séance que la carotte est pour le poney, que ce dernier s'appelle Léna et la carotte est entière à l'arrivée. Elle a encore très peur de la donner et le fait de façon dangereuse, donc je prends les bouts de carotte et les donne à Léna en verbalisant que « *c'est de la part de Feryel* ». Lorsqu'elle regarde la scène avec intérêt, son regard intrigué va de la bouche du poney à moi. Un jour elle est à pied. Elle a une carotte dans la poche, le cheval s'approche doucement alors qu'elle a le dos tourné et lui pousse un peu l'épaule avec sa tête. Feryel prend peur, le frappe et pleure en disant : « *il m'a tapée* », tout comme elle le fait dans la cour de récréation avec les autres qui réagissent immédiatement en tapant en retour, ou bien avec les éducateurs qui réagissent aussi rapidement. Puis dans cette interaction avec le cheval, elle est surprise, parce que le cheval (qui pèse environ 400 kilos) ne riposte pas. Elle s'approche alors de sa tête, le regarde intensément, mais lui a la vision « périphérique » et ne la regarde pas dans les yeux. Feryel nous regarde alors un peu embêtée et nous dit : « *je l'ai tapé, pardon* ».

Au fil du temps, elle instaure une relation avec le poney qui se manifeste par le besoin de se rapprocher tout en restant à distance, mais aussi de le « diriger » : elle tente à plusieurs reprises de saisir la corde du licol ou l'étrivière. Mais comme elle n'en fait qu'à sa tête et que cela risque d'être dangereux, même si ce mouvement est très intéressant, nous sommes parfois obligés de le lui interdire. Un jour, cela provoque une immense crise de colère (mais elle progresse dans la différenciation). Alors l'un des moniteurs équestres, impressionné par sa colère et ses larmes lui propose d'aller chercher un poney au pré (une ponette qui est la « doyenne » du centre, donc qui ne risque rien), lui met un licol avec une corde et dit à Feryel : « *tu la promènes, tu t'en occupes et tu lui parles* ». Feryel déambule sous notre surveillance dans le manège avec sa ponette, lui racontant tout un tas de choses dont nous ne comprenons pas tout le contenu, mais la ponette joue le jeu et Feryel semble ravie de cette nouvelle interaction.

Les séances suivantes, nous laissons la « ponette doyenne » au pré et les moniteurs suggèrent à Feryel de promener Léna (à cru) autour du manège. Le calme de Léan est à la hauteur de la toute-puissance que Feryel lui impose. Lorsque Léna dérive de sa trajectoire et que nous reprenons Feryel en lui adressant verbalement qu'elle ne va pas là où il faut et pour des questions de sécurité, Feryel dispute Léna en lui disant : « *t'es vraiment pas sage, t'aurais pas dû taper ta sœur !* ». Par ailleurs, Feryel a bien remarqué que les copains montent et descendent de cheval. Elle demande alors régulièrement à Léna en se positionnant près de sa tête : « *tu veux monter ?* » Elle se braque dès que nous essayons de profiter de l'occasion et manifestons notre désir d'adulte qu'elle puisse enfin monter.

Puis un jour, en revenant de promenade, nous croisons dans la carrière une très belle cavalière qui monte à cru et au galop un magnifique cheval blanc qui ressemble un peu à Léna. Feryel dit alors à son éducatrice en la regardant : « *tu veux faire pareil !* »

Une autre fois nous décidons de ne plus trop lui laisser le choix parce que nous la sentons prête, même si elle est encore très ambivalente. Elle monte. Nous laissons le cheval à l'arrêt. Elle pleure, crie, mais rigole ensuite. Elle est fière d'elle, elle raconte à tout le monde en rentrant à l'IME qu'elle est montée sur Léna. Profitant de cette expérience, il faudra ensuite développer quelques négociations/subterfuges : Feryel dirigera toujours Léna avec un adulte à côté et l'un des moniteurs équestres développera l'idée du « secret » : le moniteur fait semblant de parler à voix basse avec le cheval et dit à Feryel en se mettant accroupi pour être à sa hauteur :

- « *Léna m'a confié un secret, tu veux le partager ?* »

- « *Oui !* »

- « *Léna aimerait bien que Feryel monte sur son dos...* »

- « *C'est d'accord !* »

S'il faut continuer de « négocier » à chaque séance et que Feryel ne se prive pas d'admonester le cheval, petit à petit, elle semble découvrir que Léna a sa propre existence. Il faut maintenant gérer son excitation et son désir bien souvent contradictoires de monter sur son dos. Mais Feryel ne pique plus de monstrueuses colères, elle peut parfois dire « je », et si elle gronde toujours parfois Léna sans raison (mais cette dernière s'en fiche éperdument), entre elles deux, il y a un lien qui devient sécuritaire au fil du temps.

Par ailleurs, elle a remarqué que certains trottent et que ceux qui sont en voltige galopent aussi. Elle en a très envie mais refuse la voltige, elle préfère être à cru. Récemment, elle a demandé à son éducatrice : « *moi aussi, je veux faire le galop* ». Elle a donc fait ses premiers pas au trot (à cru il serait trop dangereux de galoper), l'éducatrice courant à côté du cheval, en relation avec l'enfant.

En revenant sur ce cas, nous avons pu constater les progrès immenses de Feryel en trois ans en particulier sur le plan relationnel. Elle parle régulièrement du poney et cette activité est devenue un véritable repère dans son emploi du temps.

Il est essentiel de chercher l'intérêt de l'enfant, ce qui attire son attention et donc aussi d'utiliser notre imagination car ce sont de véritables chances de communication. Avec cette enfant en particulier, nous userons de la médiation et du cheval pour contourner et travailler sur les aspects « d'illusion de toute-puissance » et introduire un peu de différenciation sans que cette dernière soit une expérience trop douloureuse pour l'enfant.

Nous observons pour chaque enfant

- ✓ Le « transfert » par rapport au cadre et à l'espace (comportement avant, pendant et après l'activité en fonction du lieu et des différents temps : arrivée à l'IME, trajet jusqu'au centre équestre, arrivée dans les écuries, ballade, manège, avec selle ou à cru ou encore en voltige, retour à l'IME).
- ✓ Le « transfert » par rapport à l'animal (contact uniquement par les sensations à la monte, avec ou sans interactions : regards, paroles, caresses, carotte, direction comme pour Feryel qui refuse de monter mais au fil du temps lui parle, le tient par une étrivière, tente de le maîtriser avec une jubilation particulière dans l'allure du trot, le tape aussi en étant interloquée qu'il ne riposte pas ...).
- ✓ Le « transfert par rapport aux différents intervenants ».

Nous pouvons alors aussi prendre en compte les manifestations corporelles, émotionnelles, verbales des enfants pour nous renseigner sur ces trois niveaux de lecture.

5- VIGNETTES CLINIQUES BRÈVES

Loïc, un enfant autiste qui s'isole beaucoup et sans langage ne monte qu'à cru et dans un travail uniquement sensoriel. Il est pour l'instant dans une « bulle » corporelle et sensorielle avec l'animal qui le porte et le berce, lui permettant pour le temps de la séance d'expérimenter une forme de « regroupement » des sensations éparses (le *démantèlement* selon D. Meltzer⁵). Nous espérons à l'avenir pouvoir travailler avec cet enfant l'accrochage du regard et l'interaction réciproque.

Enzo commence quant à lui à demander et apprendre à diriger seul les trajectoires de l'animal dans l'espace du manège, demander le départ avec selle et étriers, verbaliser de plus en plus : prénom du poney, « encore », « plus vite » ... Il manifeste des attitudes authentiques de plaisir comme de peur. Il apprécie aussi beaucoup le travail en voltige et est très fier de pouvoir se mettre debout sur le cheval. La médiation équine pourrait être un support intéressant pour développer le langage dans une dimension de jeu et de plaisir, ainsi que l'autonomie et la prise d'initiative. Notons que dans ce cadre, c'est le seul endroit où il peut/s'autorise à interagir sans provoquer l'adulte et pousser ce dernier à bout.

5. Meltzer D. (1975), *Explorations dans le monde de l'autisme*, Ed. Payot.

Le concept de démantèlement suppose une suspension du fonctionnement mental sous forme de dispersion des sensations et d'un accrochage à une seule modalité sensorielle. L'auteur précise qu'au cours de ce processus, il existe malgré tout des alternances de moments où il leur est possible de nous investir.

Élisa expérimente des sensations tonico-posturales qui lui permettent de se redresser seule et de ne plus être tantôt un corps « mou » ou tantôt s'agripper dans la tension musculaire au corps de l'adulte dans la dépendance de ce dernier comme « tuteur ». Avec Élisa nous travaillerons sur l'image du corps : elle n'a toujours pas acquis la propreté, semble se laisser choir d'un côté du poney du fait d'une hypo ou hypertonie latérale mais elle nous surprendra en apprenant à se rééquilibrer toute seule. Ces progrès sont à replacer dans un contexte global car ils sont concomitants avec le travail pédagogique et de psychomotricité dispensés à l'IME. Elle qui réclame si souvent d'être portée par les adultes manifeste par de petits cris ou gloussements son plaisir d'être « portée » sur le dos de l'animal.

Nous travaillons aussi avec elle à dos de cheval les vécus sensoriels de possibles discontinuités qui la font souvent pleurer sans raison apparente...

6- REPRISE ET POUR CONCLURE

Le but de ce projet est de proposer un soin, une thérapie à médiation corporelle complémentaire d'autres formes d'accompagnement de la personne qui présente des troubles envahissants du développement.

Il s'agit par cette approche de permettre à l'enfant de **reprendre un développement** et favoriser ainsi **l'émergence de nouvelles compétences**. Dans notre travail, nous ne présumons nullement des causes possibles des troubles et nous ne nous intéressons qu'aux facteurs favorisant le développement de la personne dans ses différentes dimensions corporelles, cognitives et psycho-affectives.

Il nous paraît important de ne pas réduire l'autisme ou les troubles envahissants du développement dans ses différentes formes à une description surtout comportementale (altération qualitative des interactions sociales, altération de la communication, caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements). Il existe un retard et/ou des particularités dans le fonctionnement cognitif de la personne autiste concernant l'attention, la mémoire, le traitement des perceptions élémentaires, etc.

Selon Xénophon, le cheval possède en lui-même un aspect thérapeutique : « *Le cheval est un bon maître, non seulement pour le corps mais aussi pour l'esprit et pour le cœur.* » Le cheval est un médium vivant qui établit, à son contact, une communication par le tonus et les postures, proche des premières expériences de l'enfant (communication tonicoémotionnelle). Il met en jeu, surtout lors de la monte, de multiples sensations tactiles, proprioceptives, vestibulaires. Temple Grandin accordait elle-même une grande importance à ces différentes stimulations pensant qu'elles pouvaient « *aider le système nerveux endommagé à se réparer lui-même* ». Par son allure régulière, sa masse, il distille un mouvement et, dans ce mouvement cadencé, un rythme qui peut avoir valeur de contenant pour la personne à son contact (notion d'*enveloppe rythmique*, Dolto, Allione), de rassemblement des sensations. Il agirait à la manière d'une *prothèse de rassemblement* (Bullinger).

Le cheval est un tiers et nous permet d'établir une relation plus périphérique avec l'enfant. Nous pouvons ainsi travailler dans le cadre de cette médiation les *positions adhésives* ou *symbiotiques* de certains enfants porteurs de troubles envahissants du développement (Haag).

De plus, un travail sur le tonus, l'axe corporel comme *point d'appui des fonctions instrumentales* (Bullinger) favorise une ouverture, un investissement par l'enfant de l'espace qui l'entoure et des jeux (donc une relation) sont possibles au fil de l'évolution.

En fonction des besoins de chaque enfant, le travail pourra concerner plus particulièrement :

- *le schéma corporel, l'axe corporel, le tonus.*

L'image du corps : la monte a pour conséquences favorables la récupération de certaines parties du corps précédemment négligées, amputées ou clivées (cf. Élisabeth). Au contact du cheval ou sur son dos, l'enfant s'apaise souvent et prend du plaisir en sachant que dans ce lien qui se présente comme un « bain sensoriel », l'enfant ne pourra pas complètement transformer le cheval en objet autistique, comme il le fait avec d'autres.

Par ailleurs, certains enfants, les autistes en particulier, présentent des troubles sensoriels tels que la marche sur la pointe des pieds. Le cheval est très riche en **flux sensoriels** : bruits, odeurs, mouvements, chaleur. Solène qui court sur la pointe des pieds trouve sur le dos du cheval un équilibre en se mettant en déséquilibre. Le cheval est alors une sorte de « tuteur tonique » : en s'appuyant sur le flux tonique de l'animal et le mouvement, Solène trouve des sensations ainsi qu'un rééquilibrage corporel. Nous pourrions alors émettre l'hypothèse que le cheval s'offrirait comme un *tuteur de résilience* (Cyrulnik), voire qu'il pourrait agir à la manière d'une *prothèse de rassemblement* (Bullinger).

Avec les parents, le cheval ou le poney en tant que tiers investi médiatise des relations parfois difficiles et douloureuses. Il permet ou favorise la séparation et la prise d'autonomie de l'enfant qui reste proche, sous le regard de ses parents⁶. Actuellement, nous montrons des extraits vidéo des séances aux parents dans l'établissement, mais à terme nous projetons de les inviter à participer à une ou plusieurs séances.

Comme le souligne A. Lorin de Reure⁷, il semble exister une sorte de communication primitive entre le poney/cheval et l'enfant autiste, désignée comme une *sensibilité cénesthésique* partagée entre l'animal et l'enfant. Cette dernière est bien illustrée par le cas de Loïc, qui monte uniquement à cru et peut trotter sans se tenir, sinon à un petit bout de crinière. Le poney agirait, par ses mouvements, à la manière d'un miroir corporel. Cela est flagrant dans l'allure du trot dont le rythme semble se substituer aux stéréotypies. On assisterait à un phénomène *d'échoisation corporelle* décrite par Cosnier⁸.

6. Claudine Pelletier-Milet, *Un poney pour être grand*, Ed. Belin.

7. Lorin de Reure A. (2009), *Enfants autistes en thérapie avec le poney : échelles d'évaluation et approches clinique et éthologique concernant les domaines relationnels, émotionnels et la communication* », in : *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence*, n° 57, p. 275-286.

8. Cosnier J. *Émotions et sentiments* ; Conférences Université St-Joseph, Beyrouth ; 2004 ; version actualisée de Psychologie des émotions et des sentiments, Paris, Retz ; 1994.

Ces situations corporelles, analogues aux vécus probablement précoces de l'enfant sont recherchées et proposées. Le fait d'être porté, en contact direct avec la chaleur, le poil, l'odeur, les balancements provoqués par les différentes allures peuvent constituer une proposition intéressante pour permettre à l'enfant de retrouver « l'équilibre dans le déséquilibre » en étant accompagné. Précisons aussi que le mouvement du bassin, à dos de cheval, génère dans le corps la production d'ocytocine (l'hormone du plaisir).

Au fil des séances et des interactions qui se nouent et se jouent, un accordage entre l'enfant, le cheval et les accompagnants se réalise. La communication s'établit dans une quête de compréhension mutuelle. C'est pourquoi nous laissons toujours à l'enfant, quel que soit notre rôle dans le dispositif, l'initiative motrice ou affective.

L'animal n'exige aucune compétence particulière. Il est une source d'affection et son contact est apaisant. De plus, l'animal peut être un confident d'autant plus efficace qu'il peut tout voir, tout entendre sans jamais rien révéler et qu'il ne parle pas, ne juge jamais et ne renvoie pas l'enfant à ses difficultés. Si l'enfant ne cherche pas la relation, l'animal peut le solliciter (mouvements de la tête vers lui, chatouiller les mains avec ses lèvres, indirectement par le souffle chaud de sa respiration, « coups de tête », frottage de tête contre lui...). L'enfant autiste serait dans un état de réceptivité à l'animal. Temple Grandin⁹ explique dans son ouvrage combien l'isolement autistique est difficile à vivre et comment les animaux peuvent accéder à cette solitude.

Le cheval est aussi un tiers médiateur qui permet d'éviter la relation duelle avec l'enfant et optimise ainsi la possibilité d'entrer en relation et de communiquer. Pour Feryel, le regard et le toucher sont vécus comme « agressifs », « angoissants ». Les relations duelles paraissent intrusives, envahissantes. Il lui faut du temps, de la verbalisation, il faut la prévenir. La relation triangulaire enfant/animal/adulte peut peut-être aider à améliorer cette relation, l'animal jouant le rôle d'un intermédiaire. L'accompagnement de l'adulte, sécurisant, rassurant, guidant et régulant l'échange animal/enfant pourra aider à cette amélioration. En utilisant l'espace, cela permet aussi de jouer de l'éloignement et du rapprochement dans la relation.

La médiation est un espace de rencontre. Rajoutons aux différents éléments mentionnés celui d'une ouverture par l'intermédiaire de la découverte d'un « en-dehors » de l'établissement.

L'objectif de cette médiation est de permettre à la personne handicapée des réajustements corporels et psychiques grâce à des expériences adaptées individuellement au stade de développement psychomoteur et psychologique de son état actuel. Le dispositif retenu privilégie donc une méthodologie de « l'être avec » et non du faire. Celui-ci le distingue d'autres approches dont nous ne saurions nous passer en amont, car il est nécessaire de le redire : les progrès des enfants dans ce cadre sont aussi le fruit de tous les accompagnements qui leur sont dispensés dans l'institution et du travail d'une équipe pluridisciplinaire.

9. Grandin T. (1997), *Ma vie d'autiste*, Ed. Odile Jacob.

BIBLIOGRAPHIE

- Belin B., (2000), *Animaux au secours du handicap*, Ed. L'Harmattan.
- Bullinger A., (2004), *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*, Ed. Eres.
- Claude I., (2010), *Le cheval, miroir de nos émotions*, Ed. Camais.
- Grandin T., (1997), *Ma vie d'autiste*, Ed. Odile Jacob.
- Haag G., (1991), *De la sensorialité aux ébauches de pensée chez les enfants autistes*, Revue Internationale de Psychopathologie.
- Isaacson R., (2009), *L'enfant cheval. La quête d'un père aux confins du monde pour guérir son fils autiste*, Ed. Albin Michel.
- Lorin de Reure (A.), (2009), Enfants autistes en thérapie avec le poney : échelles d'évaluation et approches clinique et éthologique concernant les domaines relationnels, émotionnels, et la communication. *Revue Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 57, p. 275-286.
- Lubersac et al., (2000), *Thérapies avec le cheval*, Ed. Fentac.
- Meltzer D., (1975), *Explorations dans le monde de l'autisme*, Ed. Payot.
- Montagner H., (2002), *L'enfant et l'animal*, Ed. Odile Jacob.
- Pelletier-Milet C., (2010), *Poneys et chevaux au secours de l'autisme*, Ed. Belin.
- Sachse B., *Sur mes quatre jambes*, Ed. Rocher.
- Winnicott D.W., (1971), *Jeu et réalité*, Ed. Gallimard, coll. Connaissance de l'inconscient.



« Avec les autres »

La vie relationnelle et sociale,
enjeu pour la qualité de vie

Vendredi 29 mai



ATELIER N°1

Être vigilant à garantir la liberté d'aller et venir dans et hors de l'établissement

La liberté d'aller et venir est un droit inaliénable de la personne humaine. La notion d'aller et venir pour une personne accueillie en établissement médico-social ne doit pas être entendue seulement comme la liberté de ses déplacements, mais aussi comme le droit de prendre ses décisions elle-même et de mener une vie ordinaire au sein de l'établissement.

Les enjeux pour les MAS et FAM consistent à concilier deux principes en modulant les réponses :

- respecter la liberté, en prenant en compte la situation de la personne
- assurer la sécurité de la personne mais également celles des autres personnes accueillies, en s'attachant à apporter une réponse à sa vulnérabilité

Ces principes doivent être inscrits dans les projets d'établissement et les règlements de fonctionnement afin que cela puisse se traduire dans les pratiques professionnelles. La restriction de cette liberté pour une personne ne peut être appréhendée que de façon collégiale et en prenant en compte la singularité de la personne.

Comment les établissements mettent en place des espaces de réflexion éthique sur cette question ?

Comment associer les personnes concernées et leurs proches ?

Comment inscrire cette dimension dans les projets personnalisés d'accompagnement ?

Comment les professionnels mettent en œuvre ces principes dans un cadre collectif ?

*Animatrice : **Jessica HOARAU**, Conseillère technique, CREA Champagne Ardenne*

*Rapporteuse : **Pascale DESPRES**, Directrice générale, CREA Normandie*

*Membre du Comité de préparation : **Stéphane COZIC**, Directeur, Résidence les Astérides, Quimper (29)*

Témoignages :

• **Katy GIRAUD**, Animatrice du Collège de réflexion éthique, ADAPEI-ARIA (85)

• **Laurent MARION**, AMP et **Jacques DEBRAS**, Chef de service, MAS L'Archipel, Paimpol, (22)

Ces questions remises à l'ordre du jour par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles récemment publiées par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) dans le prolongement de la Loi de 2002, restent aujourd'hui délicates pour les professionnels.

Prise en compte de l'autonomie des personnes et devoir de protection, liberté et sécurité, constituent pour les professionnels un système de contraintes parfois paradoxales et génèrent des tensions pour les établissements.

Deux témoignages sont venus éclairer ces enjeux et la manière dont ils peuvent être pris en compte au sein d'une association, d'un établissement ou d'un service.

1- UN COLLÈGE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE POUR GUIDER LES ÉQUIPES

Katy GIRAUD, animatrice du collège de réflexion éthique de l'ADAPEI-ARIA 85 de Vendée a présenté cette instance mise en place en 2014 et ce qu'elle avait pu apporter face à ces questionnements récurrents. L'instance est composée d'administrateurs, de professionnels et d'un philosophe.

Réuni 4 à 5 fois par an pour débattre, le collège s'est donné comme mission de donner des repères, un cadre de réflexion pour les équipes. Il ne formule aucune directive et s'inscrit dans une dynamique d'amélioration des accompagnements proposés.

Le choix des thématiques traitées peut être guidé par une demande d'un établissement ou d'une équipe. La méthode de travail retenue prévoit une première étape de revue bibliographique au-delà du seul champ du handicap, pour s'assurer d'embrasser l'ensemble des éléments d'information et des points de vue, et circonscrire le sujet.

La liberté d'aller et venir a été le premier thème traité, sans qu'une situation particulière au sein de l'association en soit à l'origine. Ici, priorité a été donnée à un travail sur la liberté d'aller et venir physique, appréhendée comme facteur de bien-être.

L'avis rendu par le collège rappelle le principe selon lequel la liberté d'aller et venir est un droit fondamental ne devant pas faire l'objet de restriction *a priori*. Ainsi, lorsque la question de limiter cette liberté se pose pour une personne, une réflexion collégiale et des mesures individualisées restent les meilleurs gages du respect de ce principe.

L'avis pose néanmoins quelques limites :

- ✓ le respect des règles de la vie collective et professionnelle ;
- ✓ la bienséance et le respect d'autrui ;
- ✓ la sécurité selon l'autonomie et la capacité de chacun, cette dimension devant être appréhendée par une démarche individualisée d'évaluation des risques.

Le collège a souhaité que ces éléments se traduisent dans chaque projet d'établissement et trouvent des modalités de mise en œuvre grâce à un projet architectural adapté, à la promotion de bonnes pratiques et aux outils pédagogiques. Il a également plaidé pour que chaque projet personnalisé aborde cette question et qu'en cas de restriction une information et la recherche du consentement soient systématisées.

En termes de bilan au bout d'une année de fonctionnement, ce mode de travail, qui pourrait justifier de nouveaux développements, semble apprécié par les équipes même si l'appropriation des avis rendus reste à ce jour inégal au sein des différents établissements de l'association.

2- UN PROJET ARCHITECTURAL ADAPTÉ

Laurent MARION (AMP) et Jacques DEBRAS (Chef de service) de la MAS L'Archipel ont ensuite présenté la manière dont cette problématique a été prise en compte dans le projet architectural de cette MAS ouverte en 2007 avec un agrément polyhandicap et troubles du spectre autistique (TSA).

Cette MAS est située à Paimpol à quelques centaines de mètres du Centre hospitalier Max Querrien dans un bâtiment de plain-pied de 4 500 m², organisé autour de 2 patios, pour faciliter la circulation des résidents au sein de l'établissement.



Cette disposition intérieure a été retenue afin de prendre en compte le mieux possible, les besoins et les contraintes multiples des populations accueillies : variabilité des capacités motrices, besoin de calme pour certains, recherche de stimulations pour d'autres, besoins d'intimité... tout en assurant un environnement sécurisé à l'ensemble des résidents et du personnel.

Concernant l'extérieur, le projet architectural se devait de répondre également à des besoins spécifiques : prévention des risques à l'extérieur de la MAS (absence d'aménagements piétonniers) ; protection des résidents en cas d'intrusions de personnes extérieures dans l'établissement ou lors des interventions d'entreprises ou de services prestataires (livraison de linge, entretien des espaces extérieurs, maintenance...).

La question de la circulation dans l'établissement a ainsi fait l'objet d'une réflexion globale, incluant un travail avec la commission de sécurité :

- ✓ acquisition d'un nouveau dispositif de sécurisation et de contrôle de la circulation dans la MAS (un seul un badge programmable détermine le niveau d'accès) ;
- ✓ travail sur la signalétique dans l'établissement ;
- ✓ accompagnement de certains résidents vers une plus grande autonomie de déplacement à travers le Projet d'accompagnement personnalisé et des supports éducatifs ;
- ✓ mise en place d'un logiciel permettant de centraliser en un seul lieu la mise sous contrôle de toutes les portes de l'établissement ;
- ✓ facilitation de la circulation des résidents grâce à un dispositif fiable de maintien des portes coupe-feu ;
- ✓ déplacement des déclencheurs manuels dans les bureaux des professionnels sur chaque maison.



Le travail de programmation des accès via l'utilisation de badges et d'un logiciel dédié a de fait permis pour certains résidents de gagner en autonomie. Plus globalement, ce dispositif permet de gérer et de contrôler les accès sur l'ensemble de l'établissement et ainsi de limiter les enfermements, la nuit notamment.

Le bilan de ces aménagements est plutôt positif, pour autant des perspectives d'évolution sont d'ores et déjà envisagées : seuils de porte, repositionnement de certains lecteurs de badges, réfection des patios pour faciliter la circulation en fauteuil, travail avec la commune de Paimpol pour un accès facilité à la vie de la cité notamment grâce à un circuit piétonnier...

Ces deux expériences soulignent la place nécessaire à donner à la réflexion collective avec les équipes, les usagers et les familles, les partenaires.

Les échanges qui ont suivi ont mis en avant l'intérêt d'aborder cette question de la liberté d'aller et venir collectivement, avec les familles, dès l'élaboration du projet personnalisé.

Cette démarche anticipée limite les risques en général et le risque contentieux en particulier. Elle permet de qualifier et de cadrer la situation de la personne avec les équipes en accord avec les familles en dehors d'une situation critique.

De même, la mise en œuvre de dispositifs de gestion des accès et les aménagements du bâti, sont reconnus comme des facteurs facilitant la bonne prise en compte de cette question mais a été souligné le coût de ces opérations ainsi que le fait qu'il est impossible d'appréhender a priori tous les besoins, tous les usages.

Ces témoignages montrent également la nécessité de rester vigilant à ce que des restrictions nécessaires pour une personne ou une situation individuelle particulière, ne viennent pas impacter l'ensemble des résidents.

Un professionnel a ainsi témoigné des récentes évolutions constatées au sein de son établissement (plus de personnes enfermées, des codes un partout), suite au décès dramatique d'un usager et la mise en cause directe à cette occasion des professionnels par la famille.

D'une manière générale, ces retours d'expérience ont donné une place importante à la question de l'évaluation :

- ✓ évaluation des besoins communs et spécifiques,
- ✓ évaluation des actions mises en place.

Il s'agit ici de se donner les moyens de garantir l'adéquation des démarches entreprises avec des besoins qui peuvent évoluer en fonction des publics accueillis et dans le temps.

ATELIER N° 2

Accompagner la cohabitation des usagers dans les unités (hétérogénéité ou homogénéité des publics ?)

Si les personnes accueillies en MAS et FAM le sont en fonction d'un même type de difficultés, leur situation personnelle, leurs besoins et attentes individuels sont différents. Par ailleurs, elles partagent entre elles des affinités ou inimitiés, des centres d'intérêt ou encore des temps de parcours institutionnels antérieurs communs.

Hétérogénéité et homogénéité des publics au sein d'un groupe de vie peuvent être l'un comme l'autre porteur de sens et d'une qualité d'accompagnement. Des établissements font le choix d'une hétérogénéité des publics au sein des unités de vie dans le but de créer une dynamique de groupe, de favoriser l'expression des complémentarités ou encore pour ne pas concentrer les situations les plus complexes dans une même unité. À l'inverse, d'autres privilégient l'homogénéité des publics au sein des groupes de vie avec des projets d'unité et des règles de vie adaptés au profil de chacun de ces collectifs.

Sur quels critères s'appuyer pour composer les unités ou groupes de vie au sein des MAS et FAM ?

Comment les professionnels prennent-ils en compte la vie collective dans les unités (atmosphère, climat socio-émotionnel, interactions entre les membres de ces unités, etc.) pour améliorer la qualité de vie des personnes accueillies ?

Quelles interventions et repères collectifs sont posés par les professionnels pour faciliter cette cohabitation ?

*Animatrice : **Rachelle LE DUFF**, Conseillère technique, CREA I de Bretagne*

*Rapporteuse : **Annie CADENEL**, Déléguée nationale, ANCREAI*

*Membre du comité de préparation : **Catherine BAUDOUIN QUEROMES***

Témoignages :

- **Morgane PHELEP**, Neuropsychologue, MAS Les Genêts d'or Ty Huel, Ploudalmézeau (29)
- **Bruno MOUNIER**, Cadre socio-éducatif et **Jean-Pierre BOUESTE**, AMP, MAS Le Fraîche Pasquier, Couëron (44)

Rachelle Le Duff rappelle les objectifs de cet atelier (cf. argumentaire page précédente), et les relie aux propos tenus la veille par Sabine Delzescaux dans son intervention : « *la décision de regrouper de manière homogène des résidents en prenant, par exemple, comme critère de regroupement le niveau et le type de dépendance [peut] être vécue comme stigmatisant par les aidants familiaux et susciter des résistances. À l'inverse, la création d'unités mixtes [peut] aussi poser problème dès lors, par exemple, que les résidents [présentent] des troubles du comportement, la sécurisation des accompagnements n'étant plus assurée ou alors au prix d'une dégradation de la qualité de vie de l'un ou l'autre des résidents.* »

En quoi la cohérence de la composition des unités de vie contribue-t-elle à la qualité de vie des personnes ?

L'hétérogénéité des unités de vie (au regard du type de handicap, de l'âge...) peut-elle contribuer à restreindre l'autonomie de certaines personnes au motif de la sécurité ?

Chaque modèle a son sens et son intérêt, mais aussi ses limites. Les témoignages qui vont être présentés ici ont l'intérêt de montrer comment des choix s'opèrent, en tenant compte des publics accueillis et de leurs besoins, mais aussi des contraintes auxquelles est confronté un établissement. Ces témoignages permettront le débat et les échanges, mettant en regard les pratiques et les interrogations des participants.

Il convient enfin de se rappeler que l'objet de cet atelier relatif à la cohabitation des personnes accueillies se situe en cohérence avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM :

- « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement »
- « Qualité de vie en MAS et FAM, volet 2 »

Et il convient également de noter la future recommandation en cours d'élaboration :

- « Autisme et autres troubles envahissants du développement : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte »

1- L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AU SEIN D'UNITÉS DÉDIÉES

Morgane PHELEP, Neuropsychologue,
Maison d'Accueil Spécialisée Ty Huel, Ploudalmézeau (Finistère)

La MAS Ty Huel a ouvert en 2013. Le projet est né du constat sur le manque de places dans le Finistère pour les personnes avec TED et les personnes polyhandicapées.

Dès l'origine, il s'agissait de créer de prévoir des unités distinctes pour les 2 publics, de par les différences d'accompagnement entre ces deux populations, avec 20 places TED et 20 places polyhandicapées, et le projet a été travaillé au plan architectural dans ce sens, avec 4 appartements de 20 places. Cependant l'autorisation, donnée en 2009, a tranché pour 25 places pour personnes avec TED, et 15 places pour personnes polyhandicapées ; ce qui a conduit à revoir le projet de la façon suivante :

- 1 appartement avec 10 personnes autistes
- 2 appartements avec 10 personnes polyhandicapées
- 1 appartement avec 5 personnes autistes et 5 personnes polyhandicapées



Le plan intérieur permet de visualiser les 4 appartements en bleu (polyhandicapés) et gris (TED et mixte).

La décision de mettre en place des unités dédiées reposait sur l'analyse des besoins de ces deux publics, qui diffèrent en termes :

- d'architecture et d'organisation physique des locaux,
- d'accompagnement : rythmes, pédagogie, outils d'évaluation (...) différents,
- de formations et d'analyse de pratiques pour les professionnels.

Le projet architectural a été conduit dès 2009, avec Brest Métropole Habitat, le Centre de Ressources Autisme et le cabinet d'architectes GOHIER de Rennes. Plusieurs établissements du secteur médico-social autour des spécificités liées au polyhandicap et à l'autisme ont été visités.

Architecture : les différences

Autisme	Polyhandicap
<ul style="list-style-type: none"> ● Présence de nombreux claustras dans les espaces collectifs : les espaces sont plus contenant. ● Chaque espace a une fonction pour une personne. ● Chambres de 21 m². ● 3 alcôves par appartement pour se retirer ou spécialiser un lieu. ● Salle d'hypostimulation. ● Coins arrondis. ● Solidité des matériaux. ● Lumières indirectes, orientées vers le haut dans les chambres. ● Portes-fenêtres des chambres : partie basse « pleine ». ● Des plafonds plus bas pour limiter la sonorité. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Espaces collectifs plus aérés (déplacement des fauteuils). ● Chambres de 25 m². ● Rails de transfert : <ul style="list-style-type: none"> ✓ dans chaque chambre, ✓ dans les salles de bain communes, ✓ dans les salles d'activités.

Les formations préalables et l'analyse de pratiques prennent en compte la spécificité des publics

Autisme	Polyhandicap
<ul style="list-style-type: none"> ● Autisme et stratégies éducatives : théorie et stages pratiques. ● Autisme et soins infirmiers. ● Communication visualisée dans l'autisme. ● Comportements défi. ● Analyses de pratiques régulières par une psychologue spécialisée dans l'autisme. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Stimulation basale. ● Déglutition. ● Soins palliatifs. ● Analyses de pratiques régulières par une psychomotricienne formée au bilan sensori-moteur.

Les spécificités de l'accompagnement

Autisme	Polyhandicap
<ul style="list-style-type: none"> ● Pédagogie avec une approche comportementale/ développementale, la prévention des comportements-problèmes. La présence éducative est forte. ● Mais aussi du soin. ● Le retour vers les familles se fait hors des appartements. ● 3 professionnels le matin, 4 professionnels l'après-midi sur un appartement et 3 sur l'autre. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Soins et bien-être. La présence soignante est forte. ● Le retour vers les familles se fait dans les appartements. ● Mais aussi des activités, notamment avec des bénévoles. ● 3 professionnels le matin, 2 professionnels l'après-midi par appartement.

Apports, Limites et Perspectives

⇒ Apports pour les personnes accueillies :

- Meilleure prise en compte des particularités de chaque public.
- Diminution des troubles du comportement.

⇒ Spécialisation de la formation des professionnels :

- Meilleure compréhension des comportements observés ⇒ meilleure adaptation.
- Meilleure aisance dans l'accompagnement (exemple polyhandicap : donner à manger, soins d'hygiène...).

⇒ Les limites se perçoivent particulièrement au sein de l'unité « mixte » :

- Outils différents au sein d'une même unité (PIA).
- Formations et analyses de pratiques.
- Mise en œuvre des stratégies d'apprentissage dans l'autisme plus complexe.

⇒ Perspectives

- expérience très convaincante quant à la nécessité de spécialiser les établissements.
- une volonté d'aller un peu plus loin dans les temps de rencontre entre les unités, dans les activités de loisirs.
- une homogénéisation à trouver dans la lourdeur des situations entre les 2 unités polyhandicap, pour compenser l'usure des professionnels.

2- NE PAS SPÉCIALISER LES UNITÉS : UN CHOIX TRAVAILLÉ

Bruno MOUNIER, *Cadre socio-éducatif* ; **Jean-Pierre BOUESTE**, *AMP MAS Le Fraîche Pasquier, Couëron (Loire-Atlantique)*

La MAS a ouvert en 1987, avec 3 unités distinctes :

- 1 unité de 20 personnes
- 1 unité de 8 personnes
- 1 unité de 15 personnes

Les résidents vivent dans 3 unités distinctes mais pour autant hétérogènes du point de vue des déficiences.

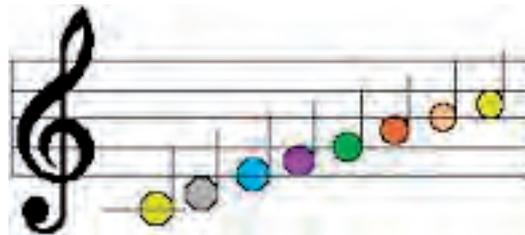
En 1990 les 2 grandes unités sont scindées en 2 pour subdiviser les grands groupes d'accueil, de 3 on passe à 5.

Le constat est alors fait qu'il y a prédominance de l'organisation collective sur les besoins individuels des usagers : L'accueil des résidents présentant des troubles spécifiques répartis sur les unités de façon aléatoire pose des problèmes ; les besoins des uns et des autres sont mis en retrait au regard de comportements débordants de quelques résidents et ces derniers ne trouvaient pas de réponse adéquate à leurs besoins. Pour y répondre, une des cinq unités existantes se spécialise en 2006 pour accueillir des résidents aux comportements débordants (agressivité, automutilation... etc.).

Les objectifs de cette unité spécifique sont de répondre aux besoins d'accueil spécifique de résidents dont la cohabitation avec leurs pairs semble incompatible en raison de leurs troubles psychiques majeurs. Cette unité devait bénéficier d'un renforcement au niveau de l'encadrement, renforcement qui n'a pas pu être garanti sur du moyen / long terme. Pour autant les comportements des uns et des autres semblent quant à eux s'être apaisés dans un premier temps.

En 2008, la décision est prise de spécialiser les 4 autres unités. Un système de turn-over est proposé tous les 3 ans pour les professionnels, mais n'a pu être garanti.

Ainsi 5 unités distinctes : Do, Ré, Mi, La, Sol



DO. Cette unité a été créée, à l'origine, pour des résidents auxquels des soins particuliers devaient être prodigués pendant un temps déterminé, l'objectif étant de proposer une unité de vie plus calme qui permette aux résidents de bénéficier d'un « temps de convalescence ». L'homogénéité de cette unité a depuis été vécue de façon péjorative par les familles, comme un « mouroir ».

MI. Cette unité a été créée pour répondre à des problématiques d'agressivité de certains résidents. Une prise en charge renforcée sur cette unité a donc été envisagée afin de gérer au mieux cette agressivité et de garantir la sécurité des résidents.

Les unités de vie SOL, LA et RE s'inscrivent davantage dans des projets similaires : autonomie relative (RE et SOL) et communication aisée (LA et RE).

Un déménagement est prévu en octobre 2014, dans un nouveau bâtiment pourvu de 6 unités, et une question se pose alors : **création d'unités non spécialisées ou maintien d'unités spécialisées ?**

À noter que ce déménagement fait certes suite à des besoins de changements de locaux devenus désuets, mais il s'accompagne également d'une augmentation des effectifs (de 44 résidents à 60 dont 6 accueils temporaires). L'augmentation de la capacité d'accueil permettra d'envisager l'admission de jeunes adultes. La réflexion en est alors au point suivant : lors de la répartition des nouveaux résidents au sein des unités de vie, il faudra veiller à préserver une certaine mixité intergénérationnelle et garantir un équilibre entre les différentes unités.

Dans la réflexion qui s'engage sur spécialisation ou non-spécialisation des unités, des dimensions apparaissent néanmoins communes et à conserver :

- ✓ la mixité hommes / femmes,
- ✓ des âges divers,
- ✓ des espaces collectifs et privatifs,
- ✓ un accès vers l'extérieur.

Ces dimensions communes, inscrites dans le projet d'établissement, doivent servir d'acquis et ne doivent donc pas être remises en cause par la nouvelle composition des unités de vie.

Parmi les professionnels, les avis sont partagés. Pour éclairer la décision afin de répondre de façon adaptée aux besoins, il apparaît qu'il convient de partir des attentes et des besoins des résidents.

Une étude de population est réalisée :

- ✓ des réunions cliniques (recensement des besoins des résidents, leurs handicaps, habitudes de vie, etc.) ;
- ✓ un recueil des avis des familles est également réalisé ;
- ✓ une étude des projets d'unités est réalisée, pour identifier les spécificités de chaque unité en termes de profil des résidents accueillis ;
- ✓ une étude du projet d'établissement est réalisée, portant sur les valeurs, le public susceptible d'être accueilli, etc.

Les résultats des études

Les handicaps et déficiences des résidents au sein des unités de vie

La majeure partie des résidents cumulent plusieurs types de handicaps : moteur, cognitif, mental et sensoriel.

Cette donnée éloigne le choix d'unités spécifiques d'un point de vue clinique.

L'ensemble des unités de vie doit être en capacité d'accueillir les résidents atteints de handicaps moteur, cognitif, mental et sensoriel dans la mesure où ces handicaps concernent la majorité des résidents.

Mixité homme - femme

Dans l'unité LA, l'équipe a fait part des souhaits des résidents d'une plus grande mixité hommes/femmes au sein de leur unité de vie, et cette dimension de mixité est une dimension commune à l'ensemble des projets d'unité de la MAS. La composition des nouvelles unités de vie devra donc conduire à des rééquilibrages en termes de mixité hommes/femmes afin de la rendre effective sur l'ensemble des unités de vie.

Mixité intergénérationnelle

L'âge moyen des résidents augmente. Or il a été remarqué que la mixité des âges favorise la dynamique de groupe et stimule les résidents autant qu'elle facilite la mise en place d'activités

A contrario, dans une unité qui accueille des résidents âgés, le rythme de vie est ponctué par des nombreux et importants soins de nursing et des horaires fixes de gastrostomies par exemple.

L'analyse de la répartition des résidents au sein des unités en fonction de leur âge met en avant le vieillissement de l'unité DO : la moitié des résidents de l'unité a plus de 46 ans. Ce constat s'explique par la spécialisation de son accueil en faveur des personnes très peu autonomes et ayant besoin d'un rythme de vie plus lent.

Handicap psychique et trouble du comportement

L'étude de population a mis en avant le ressenti important des troubles psychiques et des troubles du comportement par les professionnels, et ce sur l'ensemble des unités. Quand bien même il existe 5 unités spécifiques, on ne distingue pas de différences notables entre chacune d'entre elles.

L'unité MI est identifiée par son projet d'unité et par les représentations collectives, comme une unité spécialisée « troubles psy », bien que l'ensemble des unités semble confronté à ces troubles. La spécialisation de cette unité peut donc être relativisée. Enfin, l'équipe semble unanime pour dire que les résidents accueillis actuellement au sein de l'unité MI ne dépendent pas nécessairement d'une unité spécialisée et pourraient être accueillis sur d'autres unités.

Cette analyse a pu être réitérée par d'autres équipes, puisque l'équipe SOL a souligné le changement de comportements des résidents de l'unité MI lors d'accueils temporaires sur d'autres unités de vie de la MAS. Le regroupement de résidents présentant les mêmes troubles au sein d'une même unité ne semble donc pas être, actuellement, la seule solution d'accompagnement possible pour garantir leur apaisement et contenir le risque de violence.

L'autonomie des résidents

Quand il est question d'actes de la vie quotidienne, les résultats de l'étude montrent des degrés d'autonomie variables selon les unités : SOL fait figure d'unité relativement autonome et DO d'unité plus « dépendante », caractérisée par des soins de nursing importants ne permettant que très difficilement une prise en charge sociale.

De même, si l'autonomie en matière de déplacement est davantage homogène entre les unités, DO ne compte qu'un seul résident en capacité de se déplacer sans aide extérieure

Soins spécifiques

L'unité DO est l'unité qui nécessite une intervention infirmière la plus importante : près de 60 % des résidents en ont besoin de manière régulière voire quotidienne. Cette situation s'explique en partie par la réalisation quotidienne de trois gastrostomies qui relèvent, en priorité, de la responsabilité de l'équipe infirmière. Néanmoins, les gastrostomies ne constituent pas les seuls soins effectués par les infirmières, ces dernières interviennent auprès de trois autres résidents pour d'autres types de soins.

De même, les soins spécifiques réalisés par l'équipe sont nécessaires sur l'ensemble des unités, à des degrés variables. Les résidents des unités DO, RE et MI en bénéficient presque tous.

L'équipe de l'unité DO considère que le projet d'une unité « soins » perd de son sens si l'équipe n'est pas renforcée dans la mesure où l'accompagnement des résidents est plus lourd (nécessité de la présence de 2 professionnels pour certains transferts par exemple). L'équipe met en avant la charge de travail importante qui lui incombe, notamment en matière de soins de nursing. Elle regrette de ne pas avoir le temps de faire plus d'activités avec les résidents.

La mixité, une demande régulière parmi les souhaits des résidents

Certains résidents accueillis sur l'unité DO sont en capacité de changer d'unité de vie et c'est d'ailleurs une demande de certains d'entre eux.

L'équipe SOL a souligné le changement de comportements des résidents de MI lors d'accueils temporaires sur d'autres unités de vie de la MAS, ainsi que l'importance de la dynamique de groupe au sein des unités de vie. La qualité de cette dernière conditionne la mise en place et le déroulement des activités. Or, la dynamique de groupe installée à DO ne facilite pas la mise en place d'activités dans la mesure où le rythme de vie de l'unité est ponctué par des soins de nursing importants et par les horaires fixes des gastrotomies. Et l'équipe de SOL a également noté le changement de comportements des résidents de DO lorsque ces derniers sont accueillis sur d'autres unités. Ce constat s'explique, selon l'équipe, par une stimulation de groupe différente.

Questionnement quant à l'usure professionnelle des équipes

L'ensemble des professionnels a pu évoquer une usure professionnelle plus prégnante à DO et MI par rapport aux autres unités de vie (part plus importante d'accidents du travail, sentiment d'isolement...)

La question du maintien d'une unité « soins » peut donc légitimement se poser : cette unité garantit un accompagnement spécifique basé sur certains besoins de soins et de tranquillité de certains résidents. Une unité spécifique permet donc de respecter ce rythme de vie plus lent. Néanmoins, elle pose la question de la place de la prise en charge sociale des résidents.

L'avis des résidents

Une enquête est réalisée auprès des résidents pour identifier l'expression de leurs attentes et besoins. On recueille ainsi leurs souhaits sur la cohabitation avec les autres résidents, sur la localisation de leur chambre.

Les constats

- des dynamiques de groupes peu stimulantes liées à des prises en charge centrées uniquement sur les soins de nursing au détriment d'une prise en charge sociale pour une unité ;
- le regroupement de résidents atteints de troubles psychiques et de troubles du comportement importants au sein d'une même unité peut rendre les accompagnements plus difficiles et exacerber les comportements inadaptés des résidents ;
- la spécialisation des unités peut conduire à un sentiment non négligeable de stigmatisation des résidents et des unités (avec le risque de maintenir certains d'entre eux au sein de ces unités alors qu'elles n'étaient plus adaptées à leurs besoins ou à leur projet de vie).

Le choix est donc fait de mettre en place 6 unités non spécialisées.

Points forts

- disparition de la stigmatisation des unités (notamment chez les familles) ;
- les temps inter-unités sont favorisés du fait de la mixité des publics accueillis au sein des unités ;
- une répartition plus équilibrée de la charge de travail entre les équipes de professionnels des différentes unités ;
- souplesse quant à l'admission des nouveaux résidents dans la mesure où les 6 unités ne sont pas identifiées comme unités spécialisées ;
- liberté de mouvements dans la MAS pour des usagers que nous voyions peu auparavant du fait de leur inscription dans une unité spécifique ;
- dynamique de groupe théoriquement identique au regard de la mixité dans toutes les unités ;
- un accueil temporaire possible dans toutes les unités, sans contraintes de spécificités ;
- des équipes composées de 2 professionnels le matin, 1 en journée et 2 l'après-midi par unité de 9 personnes, plus un pôle infirmier.

Une limite

L'accompagnement de résidents aux problématiques diverses implique des compétences diversifiées.

Les professionnels doivent donc être en mesure d'accompagner l'ensemble des résidents quelles que soient leurs difficultés et la spécificité des prises en charge.

Ce sont des points travaillés lors de réunions cliniques, d'unités, d'analyse de la pratique, de formations, etc...

3- SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Expériences relatées par les participants de l'atelier sur les solutions adoptées pour l'hétérogénéité (non-spécialisation) des unités, et les bénéfices et risques de cette option

Une MAS de jour accueillant des personnes autistes et des personnes polyhandicapées dans des unités non spécifiques a abordé la question du temps des soins aux personnes polyhandicapées, car les 3 soins par jour et par personne embolisaient totalement le temps. Après un travail avec les familles, un seul soin est réalisé à l'accueil de jour ; ce qui libère du temps pour les activités, les interactions, les apprentissages cognitifs, la stimulation.

À noter que l'accès aux soins des personnes autistes est facilité par la présence des personnes polyhandicapées (du fait du plateau technique adapté à ce public), et inversement, l'accès à l'accompagnement éducatif des personnes polyhandicapées est facilité par la présence de personnes autistes.

Une mixité des publics est relatée dans une MAS avec 3 maisonnées pour la vie quotidienne, et des pôles d'activité spécifiques en appui à la stratégie éducative, pour faire baisser les troubles du comportement.

Le choix de l'hétérogénéité fait par un FAM accueillant des personnes IMC produit de la fatigue pour les plus âgés, l'illusion de travailler ensemble. Une étude de population a été réalisée avec enquête de satisfaction des usagers. Cette dernière plaide pour une homogénéisation par l'âge. Cependant les professionnels ne sont pas encore prêts à ce changement.

Mais il est noté que la mixité intergénérationnelle est possible à condition de préserver des espaces privatifs respectant les horaires et rythmes respectifs.

Expériences relatées par les participants de l'atelier, sur les solutions adoptées pour l'homogénéité des unités (spécialisation) et les bénéfices et risques de cette option

Le choix est fait par des MAS ou des FAM de spécialiser une unité pour des personnes autistes, et de créer des unités hétérogènes ou mixtes pour d'autres publics.

D'autres structures spécialisent des unités en fonction de l'âge, pour des personnes handicapées vieillissantes, ce qui permet une vie quotidienne plus calme, mais ce qui risque d'accentuer l'immobilisme. Cela nécessite d'anticiper les difficultés liées au vieillissement.

D'autres structures ont fait le choix d'une homogénéité des unités pour la vie quotidienne et de mettre en place des activités en commun ; celles-ci permettent plus de vie pour les personnes polyhandicapées à certains moments de la journée, et font baisser les troubles du comportement chez les personnes en situation de handicap psychique. Sont également facilitées les invitations entre unités.

À encourager également des croisements d'activités entre établissements (de la même structure gestionnaire ou d'une autre sur le territoire de proximité), par mutualisation des moyens (ex. : une salle Snoezelen mise à disposition d'une autre structure), et des activités de socialisation en lien avec des ressources de droit commun (aller chercher le pain chez la boulangère).

La présence de personnes en accueil temporaire dans des unités spécialisées participent à dynamiser l'unité. Un participant souligne le risque de stigmatisation des publics et des professionnels d'unités dédiées à des publics identifiés comme « lourds » (troubles du comportement, vieillissement). Une participante insiste sur le risque de l'enfermement dans les unités dédiées, et le risque de se retrouver de fait avec deux MAS qui fonctionnent en parallèle. Il s'agit alors de penser l'ouverture entre unités au sein de l'établissement, et d'avoir des projets communs.

Le passage d'un modèle à un autre

Plusieurs participants témoignent d'un passage d'un modèle à l'autre au bout de plusieurs années d'activité de la structure. Ça se joue ainsi dans la temporalité : au début, le plus souvent à partir des valeurs associatives affirmées, on construit des groupes homogènes de résidents ; mais au fil du temps, on perçoit des fonctionnements en risque d'immuabilité, les personnes vieillissent, des limites apparaissent liées notamment aux rythmes, et un cloisonnement se crée entre les unités. La ré-interrogation des pratiques et la réévaluation des choix doivent alors être pensées en continu.

Les points d'attention

Il apparaît également essentiel de bien distinguer de quelle mixité on parle, car les stratégies en découlent fortement :

- types de handicap ? (nécessité d'être clairs sur les critères d'admission)
- pathologies ? (deux participantes relèvent que la question du diagnostic est insuffisamment traitée dans les MAS, concernant l'accueil de personnes en situation de handicap psychique et de personnes autistes)
- histoires de vie ? (Un participant relate des difficultés découlant d'orientation MDPH sans évaluation considérée comme sérieuse)
- groupes de besoins (ex. : MAP GIR) ?
- âge ?
- comportement ?
- (et dans certaines organisations anciennes : sexe)

Formation : il y a une exigence forte de formation des professionnels pour accompagner la spécialisation des accompagnements sur les unités de vie, en particulier pour se former sur la durée aux approches telles que celles recommandées pour l'autisme. Cependant, un participant relève que les formations très spécialisées (notamment sur l'autisme) lui paraissent présenter le risque de dédier de fait les professionnels à l'exercice auprès de ces publics.

L'usure professionnelle, produite notamment par le corps à corps permanent avec des personnes dépendantes, nécessite une anticipation et une prévention par les directions :

- ✓ la formation,
- ✓ l'analyse des pratiques,
- ✓ la mobilité entre unités à intervalles réguliers,
- ✓ l'organisation de la structure gestionnaire en pôles, qui permet de changer d'établissement.

La prise en compte de l'avis des familles : Un participant témoigne des attentes de familles des personnes autistes pour des unités par « niveau ». Le FAM a choisi de mettre effectivement en place des unités par « niveau », mais également des groupes de besoin, qui allient hétérogénéité et conditions de cohabitation.

Des expérimentations de recueil du point de vue des personnes accueillies en MAS FAM sur leurs attentes en termes de cohabitation et de composition des unités de vie ont été relatées dans ces ateliers comme modalités d'aide à la décision dans les réflexions des équipes.

ATELIER N°3

Reconnaître et accompagner la vie affective et sexuelle des personnes

Le droit des personnes accueillies en institution médico-sociale à vivre leur vie affective et sexuelle est consacré juridiquement mais l'effectivité de ce droit constitue un défi pour les établissements.

Cette dimension doit faire l'objet d'une réflexion partagée et être inscrite dans les différents documents institutionnels, afin que les pratiques professionnelles soient cohérentes et que chaque professionnel ne décide pas seul et prenne de la distance par rapport à ses propres représentations.

S'il est attendu que les professionnels respectent la vie privée de la personne, il est nécessaire qu'ils soient vigilants aux relations non consenties par les personnes accueillies.

Enfin, les familles sont informées et sensibilisées au principe de respect de la liberté des personnes handicapées d'avoir des relations affectives et sexuelles, et des modes d'accompagnement mis en place par l'établissement par les professionnels.

Comment inscrire cette dimension dans le projet institutionnel ?

Quels sont les besoins et souhaits d'information de la part des personnes accueillies ?

Comment accompagner les personnes accueillies et selon quelles modalités ?

Quelles modalités de formations pour les professionnels ?

Animatrice : Catherine SAUGEOT, Conseillère technique, CREAL de Bretagne

Rapporteuse : Sophie LEROI, Conseillère technique, CREAL de Bretagne

Membre du Comité de préparation : Laurent ORDUREAU, Directeur de la MAS Gaifleury, St Georges de Reintembault (35)

Témoignage :

- *Mme FOUACHE, Directrice territoriale du Pôle Mayenne de l'IREPS Pays de la Loire*

Intervention de Mme FOUACHE,

Directrice territoriale du Pôle Mayenne de l'IREPS Pays de la Loire

Depuis 2002, l'IREPS (Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé) des Pays de la Loire propose un accompagnement des professionnels d'établissements médico-sociaux sur la mise en place d'activités dans le domaine de la sexualité des personnes déficientes mentales.

L'expérience relatée par Mme FOUACHE, concerne l'accompagnement en 2014 du Pôle médico-social de Bais Hambers situé dans le Nord Mayenne, qui accueille des adultes vivant en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), en Foyer de vie, en Maison d'accueil spécialisée (M.A.S) et en Foyer d'accueil médicalisé (F.A.M). La première expérimentation a été menée sur les secteurs FAM et Foyer de vie, mais avec l'objectif d'intervenir dans un second temps sur les secteurs MAS et EHPAD.

1- L'HISTOIRE DU PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DU FAM

Par le passé, une formation en interne de trois jours sur la vie affective et sexuelle avait été dispensée au sein du FAM, qui accueille en majorité des personnes adultes atteintes d'infirmité motrice cérébrale. Malgré l'intérêt d'une telle initiative, la formation n'avait pu à elle seule générer un réel travail institutionnel.

En 2012, les professionnels de cet établissement ont émis le souhait de se réinterroger sur ce sujet. Ils ont à ce titre sollicité l'IREPS pour qu'un tiers extérieur accompagne la mise en place d'un état des lieux global.

Cette dynamique a été amorcée dans un contexte de réécriture d'un nouveau Projet d'établissement.

L'institution s'est saisie de cette opportunité pour afficher clairement sa volonté de respecter le droit à la vie affective et sexuelle des personnes et pour réengager le processus de formation des professionnels.

2- UN PORTAGE INSTITUTIONNEL

Une formation dispensée par l'IREPS a été proposée aux professionnels du « groupe ressource » :

- ✓ 3 infirmières et 2 psychologues, issus des quatre types d'établissements du Pôle,
- ✓ 1 assistante sociale et 1 AMP du foyer de vie,
- ✓ 2 professionnels du FAM.

Cette formation a été menée sur une période plus longue que celles qui avaient été dispensées auparavant et de manière plus approfondie.

Le « groupe ressource » est un élément central de la démarche. Il a été constitué par la direction et sur la base du volontariat. Le groupe pouvait évoluer et être reconfiguré au besoin. Ces personnes mobilisées, même au-delà de leurs fonctions, avaient pour mission d'impulser au sein de leurs établissements une « dynamique partagée » sur la vie affective et sexuelle

des résidents. Les professionnels ainsi formés étaient aussi amenés à intervenir en soutien à la réflexion des équipes.

Cette dynamique de formation a permis à ces personnes d'identifier concrètement les questionnements, les problématiques et les difficultés concernant la vie affective et sexuelle au sein de leurs établissements.

De façon plus précise, l'intervention de l'IREPS s'est structurée autour de **5 objectifs** :

1. Faire un état des lieux de l'existant en termes d'outils et de démarche sur la vie affective et sexuelle dans les différents secteurs de l'établissement.
2. Analyser les différents outils mis en place et évaluer leur effectivité.
3. Restructurer et nourrir la démarche et la réflexion éthique afin d'harmoniser l'approche dans chaque secteur.
4. Communiquer régulièrement auprès de l'ensemble des équipes sur l'avancée de ce groupe ressource.
5. Co-animer des programmes d'éducation à la Vie affective et sexuelle auprès des résidents.

L'IREPS a ainsi joué un rôle dans l'organisation, la structuration et la planification du projet.

3- LE PROJET VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE AU SEIN DU FAM

3 axes ont été travaillés :

- 1/ Une **fiche action** a été élaborée dans le nouveau projet d'établissement pour que la vie affective et sexuelle soit explicitement reconnue dans la vie de la structure. Les objectifs étaient qu'un cadre concernant la vie affective et sexuelle des résidents soit défini et s'inscrive comme socle de mesures concrètes au sein du collectif.
- 2/ Le projet s'est traduit de façon concrète par l'élaboration de **programmes éducatifs** à destination des résidents par quelques professionnels. Le programme comprend huit séances à ce jour. Il est prévu qu'à terme, chaque programme comprenne entre huit et dix séances.

À partir des expériences de l'IREPS et des besoins identifiés par le « groupe ressource », les premiers thèmes qui sont abordés sont les « émotions », « les goûts et dégoûts de chacun ». Puis progressivement la question du « consentement à une relation » interviendra dans les échanges avec les résidents.

Les professionnels se sont appuyés sur un programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, nommé « Des femmes et des hommes¹ ».

1. « Des femmes et des hommes » de Delville, J. ; Mercier, M. ; Merlin, C. ; et al.

3/ Au-delà des programmes éducatifs, un projet de création d'une « **chambre d'intimité** » a très vite été engagé. Ce projet fait suite à la demande des résidents d'avoir la possibilité de se retrouver dans une pièce isolée. Pour pallier l'exiguïté des chambres individuelles qui ne permettaient pas de disposer deux lits accolés ou un lit double, des matelas étaient parfois disposés par terre dans la salle de psychomotricité. L'idée d'utiliser l'ancienne infirmerie pour installer un lit double destiné aux couples désireux de s'isoler a émergé au sein des équipes.

Mais l'implication des résidents a mis en évidence un décalage entre leurs demandes et l'idée de départ des professionnels : les résidents ont en effet exprimé leur volonté de pouvoir être installés côte à côte dans un canapé, pour pouvoir éventuellement regarder un film ensemble. Ils souhaitaient pouvoir accéder à une proximité physique, affranchie des contraintes liées aux fauteuils.

Très rapidement, des difficultés ont émergé pour trouver un canapé qui corresponde à tous les critères (électrique/ sans oreillette/respectant les normes anti-feu). Des ajustements entre les contraintes normatives et les besoins des résidents ont dû être trouvés.

Les résidents ont été impliqués dans les choix de décoration de la pièce. La chambre a été baptisée « le studio » par les résidents eux-mêmes.

Au-delà des questions d'organisation et de matériel qui ont occupé les équipes durant un temps, des questions relatives aux modalités concrètes de mise en œuvre sont apparues, entraînant avec elles, des questions d'ordre éthique.

Par exemple : « Que dit-on, Que fait-on, Qui fait quoi, Jusqu'où va-t-on avec les personnes qui ne peuvent pas se déshabiller toutes seules ? » « Quel sera le rôle des professionnels ? »

Mme FOUACHE rapporte aussi le fait que les représentations des professionnels sur « ce qu'est une sexualité normée », pouvaient venir se confronter aux désirs des résidents. Par exemple sur l'accueil des relations homosexuelles ou de relations avec des partenaires multiples.

Pascal Prayez (Docteur en psychologie, kinésithérapeute et spécialiste des questions de vie affective et sexuelle dans le champ du handicap) a été sollicité pour intervenir sur une journée auprès du « groupe ressource », sur des questions concrètes concernant le fonctionnement de cette chambre et les postures professionnelles dans les gestes les plus intimes.

Au cours de ces temps de réflexion, les professionnels ont pu partager leurs craintes et/ou enthousiasmes liés à ce projet et se préparer aux futures demandes des usagers du studio, en respectant le cadre institutionnel. Pour Mme FOUACHE ces temps d'expression des limites, ce respect des craintes de chacun étaient essentiels pour assurer un véritable engagement de tous dans la démarche.

Les concepts d'« intimité et confidentialité », de « plaisir du corps et vie relationnelle », les différences entre « tabou et interdit », « sexualité et sensualité » et le « rôle des tiers accompagnants », ont ainsi pu être abordés et clarifiés.

Des questions ont pu être posées : « Quelles actions concrètes pourront être mises en jeu ? », « Qu'est-ce que les usagers pourraient être amenés à demander aux professionnels ? », « Jusqu'où « tenir la chandelle » sans entrer dans le rôle d'une assistance sexuelle directe et outrepasser les missions des accompagnants du quotidien ? », « Comment respecter et donner du sens à l'intimité des adultes qui seront concernés par cette chambre d'intimité ? »

Toutes ces questions ont conduit le groupe ressource et les équipes du FAM à la rédaction d'un « protocole d'accompagnement et d'utilisation du studio ». Celui-ci a été par la suite retravaillé en réunion de travail et transmis pour validation à l'équipe de direction.

L'exposé de Mme FOUACHE a mis en lumière la nécessité de conditions favorables à l'émergence et à la pérennisation d'une telle action

- Il est tout d'abord nécessaire que **l'équipe de direction porte cette volonté d'agir** pour une amélioration des conditions de la vie affective et sexuelle des résidents. **Cela doit également s'inscrire dans une réflexion partagée**, pour que cela ne repose pas uniquement sur la question du volontariat des personnes.
- L'équipe de direction doit fournir des temps et permettre l'accès à des espaces de **formations spécifiques** et ce, **de manière régulière**. La formation ne pouvant pas être suivie par l'ensemble des professionnels en même temps, elle doit s'inscrire dans un mouvement continu. La formation peut revêtir plusieurs formes : échange autour de sa pratique, rencontre d'autres équipes, etc.
- **L'élaboration d'un programme** permet une transmission, une communication entre les équipes, qui ne va pas toujours de soi. Cette préconisation met en exergue l'importance de **travailler sur l'écrit** (ou d'autres supports). En l'espèce, l'inscription dans le projet d'établissement a permis de formaliser les choses, de garantir une pérennité du projet. Si la transmission n'est pas possible, les modalités d'intervention risquent d'être perdues au fil du temps, avec les changements institutionnels (départs des personnels, etc.).
- L'accompagnement, le soutien des professionnels par un **tiers extérieur** dans les réflexions, les représentations et l'élaboration du programme impulsent une dynamique et permettent de poser des garanties pour tous. L'intervention d'un membre extérieur permet également d'imposer une régularité dans les rencontres et les échanges. Cette présence assure une permanence du projet distincte de la temporalité de l'institution. Ce soutien extérieur permet également des temps de mise à plat, d'état des lieux des équipes au fil du temps, de façon à assurer une cohérence dans les pratiques et les discours de l'ensemble des personnels de l'établissement.

Si la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap est de plus en plus considérée en établissement, des freins existent toujours. Hormis les résistances institutionnelles, elles sont aussi d'ordre architectural. Le FAM dans lequel s'est déroulé ce projet, a surtout dû prendre en compte la nature et l'hétérogénéité des handicaps de ses résidents.

4- SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Deux professionnels de l'établissement dans lequel s'est déroulé le projet étaient également présents dans chacun des deux ateliers.

Les échanges et témoignages se sont orientés autour :

Des limites normatives à l'accès à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap et plus particulièrement l'interdit français du recours à des tiers « assistants/accompagnants sexuels ».

Le directeur d'un établissement situé à la frontière avec l'Allemagne, pays qui forme et diplôme des « animateurs sensoriels », témoigne de la possibilité pour les résidents hommes ou femmes d'accéder avec leur concours à des « plaisirs sensoriels et sexuels par des effleurements et des massages ».

Pour Mme FOUACHE, la question de la sexualité des personnes handicapées ne doit pas se « limiter à l'accès possible ou non aux accompagnants sexuels ». Il existe bien d'autres perspectives pour créer les conditions favorables à un épanouissement de la sexualité. Elle n'omet cependant pas le fait que pour certaines situations, elle ne représente, in fine, que la seule possibilité.

Elle témoigne du fait que des formations de professionnels « accompagnants » sont dispensées également auprès de professionnels français.

Certaines personnes présentes, ainsi que Mme FOUACHE, déplorent, que si la « liberté à accéder à une vie affective et sexuelle » est affirmée, la législation actuelle n'en précise pas pour autant le cadre. Il est rappelé que la France n'a pas légalisé « l'accompagnement sexuel » dont pourraient bénéficier les personnes en situation de handicap. La mise en lien entre clients et accompagnants, considérée comme du proxénétisme est également prohibée.

Mais une jurisprudence récente affirme qu'« en vertu du principe d'opportunité des poursuites, un procureur de la République peut estimer que les circonstances ne nécessitent pas de poursuites pénales »².

La prise en compte et l'accompagnement des résidents dans leurs difficultés lors de la masturbation.

Les professionnels du FAM de Bais Hambers évoquent les réflexions qui ont été menées en équipe sur les comportements sexuels qualifiés de « problématiques » de certains résidents. Au cours des réflexions qui ont parfois duré plusieurs mois, des solutions ont été trouvées. Le recours à des salles d'apaisement, la vigilance des professionnels à accorder des temps de bain plus longs pour permettre aux personnes d'accéder à la jouissance, l'utilisation de pictogrammes pour communiquer ont permis à la fois des conditions d'une masturbation épanouissante tout en canalisant ou même réduisant certaines manifestations/troubles inadaptés.

2. Cité par Pascal Prayez, dans « Non-assistance sexuelle à personne en danger », page 106.

Mme FOUACHE invite les participants à faire preuve de « vigilance vis-à-vis de l'idée que l'accès à la sexualité ne serait que naturel ». Pour elle, la sexualité peut nécessiter, pour certaines personnes, une « éducation avec une pédagogie adaptée ». Les institutions et plus encore celles pour adultes auraient souvent tendance à faire « l'économie de cette question » en imaginant que cela a été fait auparavant.

Le consentement des personnes très lourdement handicapées présentant de grandes difficultés de communication et de compréhension.

Mme FOUACHE rappelle que la question « essentielle » du consentement corrélée à la nécessité de communiquer avec la personne handicapée, concerne ce sujet, mais s'applique aussi à « tous les actes de la vie en institution et est toujours à questionner ». Le consentement devant être travaillé de manière adaptée à l'ensemble des personnes en situation de handicap.

L'IREPS a commencé par accompagner l'appropriation de cette thématique dans les établissements pour enfants, puis dans les structures accueillant des personnes présentant un handicap psychique. L'exemple fourni concernait des résidents de FAM. L'accompagnement de personnes encore plus lourdement handicapées reste un des chantiers à mener.

Des interrogations sur le travail d'accompagnement des familles et des tuteurs légaux et la recherche du juste équilibre entre leur information et la liberté des personnes adultes en situation de handicap.

C'est une question qui interroge beaucoup les familles et concerne de fait les professionnels des établissements à tous les niveaux institutionnels.

Pour Mme FOUACHE, les institutions ne peuvent « faire fi de l'avis des familles », qui sont « souvent dans une représentation « infantile » de leurs enfants devenus adultes ». Mais cette question serait plutôt à appréhender sous l'angle de la recherche des « moments où leur avis devient indispensable ». D'où la nécessité d'inscrire cette question de la prise en compte de la Vie affective et sexuelle des personnes, de l'officialiser dans les écrits et de le formuler lors des rencontres dans le processus d'admission. Si un travail est à mener sur l'accompagnement des familles, dans les établissements, il convient cependant d'assurer la distinction entre l'information des parents et des tuteurs légaux. En effet, les établissements ne sont pas tenus d'informer les tuteurs sur ce sujet.

Les professionnels du FAM de Bais Hambers évoquent le fait que si cette question fait partie du projet de l'établissement, ce qui relève de la vie de chacun des résidents fait l'objet d'une annexe au projet d'accompagnement personnalisé, de sorte que ce ne soit pas transmis aux familles.

Ainsi leur consentement n'est pas recueilli sur ce qui relève de la « vie privée de chaque résident ». Les familles sont toutefois accompagnées si elles en expriment le besoin.

Des remarques sur la mise en place de la « chambre d'intimité ».

Un participant questionne le « caractère paradoxal » de la mise en place d'une chambre d'intimité qui vient « donner une visibilité, formater, restreindre une dimension de la vie qui devrait rester privée et dont on devrait respecter l'expression spontanée ».

Pour Mme FOUACHE et pour les équipes du FAM, cette chambre a été une « réponse pragmatique » donnée à un besoin, une demande. Il s'agissait à ce moment-là, de la seule réponse possible, au regard des contraintes architecturales et organisationnelles, même si elle ne semblait pas « idéale ». Elle n'est pas à considérer non plus comme « l'action phare de ce projet ».

Les nombreux échanges, témoignages illustrent le fait que si les pratiques relatives à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap font toujours autant débat, c'est qu'elles se trouvent à la croisée de la pratique clinique, du juridique et de l'éthique.

Les participants expriment leurs interrogations mais sont aussi satisfaits de pouvoir repartir avec des pistes de travail et de réflexions.

Mme FOUACHE invite les participants à poursuivre leurs réflexions, au travers des apports du site « handesir » (site créé à l'initiative de l'IREPS des Pays de la Loire), des écrits de Denis VAGINAY (Docteur en psychologie exerçant en établissement médico-social), de Pascal PRAYEZ (Docteur en psychologie et Kinésithérapeute) et de Sheila WAREMBOURG (diplômée en sexologie et santé publique). Elle encourage également les participants à recourir aux expériences et aux outils validés des réseaux suisse, belge et québécois.

ATELIER N°4

Faciliter les relations que les personnes accueillies souhaitent avoir avec leurs proches

En MAS et en FAM, la personne accueillie a la possibilité de maintenir, développer ou faire évoluer ses liens avec ses proches. Si ces proches se limitent souvent à la famille (parents, fratrie etc.), ils peuvent aussi être des amis ou encore d'anciens collègues.

Dans le cadre de l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement, un des enjeux consiste à identifier les besoins et attentes de la personne accueillie dans ses relations avec ses proches. Il s'agit plus particulièrement d'identifier d'une part qui sont ses proches, et d'autre part les liens qu'elle souhaite entretenir avec eux « en tenant compte des éventuelles ambivalences dans les souhaits formulés et ses éventuels besoins en accompagnement »¹

Comment repérer les proches des personnes accueillies et tenir compte de l'évolution de l'environnement relationnel de la personne et de ses attentes ?

Quels modalités et lieux de rencontre proposer pour favoriser les liens avec ses proches ?

Que ce soit dans les locaux de la structure d'accueil, lors de temps de convivialité ou d'activité, ou encore lors de retours au domicile familial, comment soutenir les proches dans leur relation avec la personne accueillie ?

1. Recommandation ANESM Qualité de vie en MAS FAM, volet 2

*Animatrice : **Charlotte GUILLAUMIN**, Conseillère technique, CREA I Pays de la Loire*

*Rapporteuse : **Vanessa LEGRAND**, Directrice technique, CREA I Normandie*

*Membre du Comité de préparation : **Danielle GILLES GARAUD**, Directrice de la MAS Le Fraîche Pasquier*

Témoignages :

- **Valérie CONNAN**, Éducatrice spécialisée, FAM Guérignan à Bignan, EPSM St AVE
- **Fany PETITFIGUREAU**, Directrice de la MAS la Sèvre (APA JH) à Rézé

Fany Petitfigureau, Directrice de la Maison d'Accueil Spécialisée La Sèvre à Rézé, a illustré le risque de rupture de lien entre un résident et son proche, et la façon dont l'équipe est parvenue à le contourner. A l'occasion d'un éloignement géographique durable d'un proche, qui plus est représentant légal du résident, la structure a fait l'acquisition d'une tablette tactile. L'ergothérapeute a été mobilisé pour accompagner la familiarisation avec l'outil, et l'équipe a été formée à encadrer son utilisation par le résident. L'expérience a nécessité l'installation d'une connexion privative, l'établissement ayant des accès strictement sécurisés.

À ce jour, le lien existe bien entre le résident et son proche et l'expérience est réussie.

Valérie Connan, Éducatrice du foyer d'accueil médicalisé Guérignan à Bignan, rapporte quant à elle la délicate reprise de contact, après une rupture de lien, entre une résidente ayant des troubles graves du comportement et de la personnalité, et ses enfants. Répondant à la demande de la résidente de revoir ses enfants, l'équipe a contribué à la mise en place des rencontres, à la préparation physique (esthétique, à sa demande) et psychologique de la maman, et à la mise en œuvre des conditions d'un bon moment (confection d'un gâteau etc.). À ce jour, les rencontres sont régulières. La résidente a pu se montrer heureuse, à d'autres moments inquiète, extrêmement fatiguée, ou encore en colère contre les professionnelles l'accompagnant. Les enfants également ont pu présenter des réactions variables ; à ce jour, ils sont demandeurs que leur mère viennent assister à leurs activités (match de foot) ou souhaitent voir où elle vit : ces demandes sont prématurées pour la résidente.

Cette expérience a permis de répondre à la demande de la résidente de restauration dans sa fonction maternelle et de tissage de son projet dans son parcours de vie. Mais elle soulève également des questionnements sur le rôle des professionnels dans cette relation mère/enfants, le risque de projection ou de transfert, le risque pour les enfants face à la pathologie de la maman, et l'investissement en temps et déplacements pour la structure.

Ces exemples, qui dépeignent la complexité et l'ambivalence de ces situations, ont amené les participants à développer deux grands axes de réflexion autour du maintien des liens.

1- LES MOYENS MATÉRIELS ET HUMAINS NÉCESSAIRES AU MAINTIEN DES LIENS

Le soutien au développement et au maintien des relations de la personne accueillie avec ses proches est un axe fort d'un projet d'établissement, qui implique d'engager des moyens importants pour y parvenir.

Les outils technologiques peuvent venir en soutien des professionnels pour maintenir un contact entre les résidents et leurs proches. L'usage de Skype ou d'une tablette tactile s'avère être des outils intéressants pour maintenir un contact visuel (essentiel pour certains usagers) et compenser des problèmes de déplacement en secteur rural par exemple. Ils permettent l'accès à de nombreux jeux adaptés et interactifs.

Cependant l'outil présente des limites : au-delà du coût, de l'installation de connexions et de la formation du personnel que cela requiert, le risque réside également dans sa fragilité (chute ou dégradation). De plus les proches ne sont eux-mêmes pas toujours équipés.

Enfin, ces outils ne sont pas adaptés à tout résident, notamment dans la capacité de préhension ou encore dans la gestion émotionnelle de ce type de relation : voir son proche à l'écran peut troubler la personne (il peut alors être intéressant, quand le contact direct n'est pas adapté, de laisser un message ou un petit film pour que le résident le visualise au bon moment).

La mobilisation de professionnels pour accompagner les résidents en amont et durant les rencontres représente un investissement conséquent pour les structures, dans un contexte économique contraint. Il est essentiel de pouvoir développer des partenariats (échange avec une maison de retraite, association du tuteur ou de l'intervenant à domicile à un projet ...) et solliciter les aides lorsqu'elles existent (certains Conseils Départementaux financent des moyens de locomotion pour permettre des rencontres).

Le problème très spécifique de la visite des tombes et du recueil concernant les défunts a été soulevé : elle est parfois souhaitée par les résidents ou leurs proches, mais extrêmement délicate à mettre en œuvre.

Dans tous les cas, il est essentiel de ne pas se substituer à la famille, de solliciter l'entourage (on oublie souvent des « personnes ressources » possibles) pour assurer les transports par exemple, pour ne pas générer le désengagement progressif des proches.

L'aménagement des locaux s'inscrit dans un projet architectural qui impacte les relations du résident avec son entourage.

Les participants à l'atelier évoquent les différents espaces dédiés à la rencontre des proches : un salon d'accueil, pourtant aménagé par les familles, finalement peu investi, un espace avec coin cuisine permettant de « reconstituer » des rituels ou moments de vie, très apprécié...

Si certains proches peuvent ne pas être à l'aise dans un lieu clos et isolé, d'autres éprouvent une difficulté à voir les autres résidents (et leur handicap) et rester dans les espaces communs. Les visites peuvent également constituer une gêne pour les autres résidents également.

L'idéal est donc de disposer d'une diversité d'espaces pour s'adapter à la nature de chaque relation.

L'instauration, ou non, d'horaires de visite est une réflexion à mener au sein des équipes et à entériner dans le projet d'établissement afin de déterminer un point d'équilibre entre contraintes organisationnelles de la structure, maintien des liens familiaux et organisation de vie du résident, et disponibilité des familles. Prévenir 48 h avant une visite, fixer des créneaux horaires de visite/d'appel téléphonique hors planning d'activité et toilettes, ou laisser non réglementées visites, sont diverses modalités évoquées par les participants au sein de leur établissement respectif.

Le projet d'établissement peut ainsi arbitrer dans le sens du projet de vie du résident et mettre en œuvre les moyens de recueillir son avis.

2- QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE RELATIF AU MAINTIEN DES LIENS : JUSQU'OU ALLER ?

La question première se pose en ces termes : faut-il maintenir le lien à tout prix ?

Les besoins d'implication du professionnel et risques pour lui-même

Lorsque la personne accompagnée éprouve des difficultés à rencontrer ses proches seule, il peut être nécessaire que le professionnel accompagne, sécurise, facilite le contact avec le tiers. Mais, d'une part, il lui devient difficile de préserver l'intimité des relations de l'usager avec sa famille, de « ne pas avoir accès à tout », de ne pas à tout savoir. D'autre part, il se trouve engagé dans la relation aux fins que « tout se passe bien », quand bien même il ne lui incombe pas d'assurer la bonne qualité des relations avec les proches, et que « cela peut ne pas fonctionner ».

De même, lorsqu'elle est entravée dans l'expression de son avis, le professionnel peut se trouver dans la situation d'interpréter ses besoins pour y subvenir : soutenir, ou au contraire de limiter la relation avec un proche, le confronte à la question de savoir s'il « fait bien ».

Ou encore, il peut être interpellé par les proches pour réguler la relation avec le résident (appels téléphoniques intempestifs, relation conflictuelle...), interrogeant ainsi son rôle et les limites de ses fonctions.

Exposé à un risque de projection de ses propres représentations et de ses valeurs (injonction d'être mère etc.), le professionnel a besoin de pouvoir se protéger de ses mécanismes et affects personnels.

La formation devient, dans ce cadre, un recours fondamental.

Les besoins d'implication du professionnel et risques pour la personne accompagnée ou les proches

Les conséquences de l'implication dans les relations avec les proches peuvent également affecter la personne handicapée, l'exposer à une déception, à une attente vaine. Ne doit-on pas, alors, aider l'adulte accompagné à accepter la situation telle qu'elle est, plutôt que chercher à stimuler une relation ?

De plus, si les équipes tentent, autant que faire se peut, de se référer au souhait de la personne accompagnée, il peut parfois être difficile de distinguer s'il s'agit du souhait de la personne ou celui du proche (présence à un enterrement, à un mariage).

Soutenir une relation peut aussi perturber le tiers, particulièrement lorsqu'il s'agit d'un enfant. Dans ce cas, le partenariat avec des services ayant un mandat de protection de l'enfance permet de répartir les rôles entre professionnels.

Face à ces nombreuses questions et risques d'écueils dans l'implication – toutefois si nécessaire pour l'usager – du professionnel dans la préservation des liens avec son entourage, il est du rôle du projet d'établissement de définir et formaliser le rôle des professionnels, et d'en fixer les limites.

ATELIER N°5

Prendre en compte des modifications des liens d'attachement : distance, rupture, séparation

En MAS et en FAM, les personnes accueillies tissent des liens d'attachement avec les autres personnes accueillies ainsi qu'avec les professionnels de ces établissements.

Mais les aléas de la vie et les parcours de vie personnels peuvent conduire à des séparations, temporaires et parfois définitives, d'avec ces personnes.

Des personnes accueillies peuvent ainsi quitter l'établissement momentanément (vacances, hospitalisation) ou durablement (réorientation, déménagement, décès).

De même, des professionnels peuvent changer d'unité de vie ou d'établissement ou encore être absents pour raisons personnelles.

Ces séparations sont autant de situations pouvant générer une souffrance chez les personnes accueillies en MAS et FAM et impacter leur qualité de vie.

Comment ces modifications des liens d'attachement sont-elles prises en compte dans le cadre de réflexions partagées et dans le cadre de réflexions partagées et dans les projets d'établissement ?

Comment sont accompagnées ces différentes ruptures ?

Quels communications ou rituels sont mis en œuvre pour annoncer et faciliter ces séparations ?

*Animatrice : **Josette BRIZAIS**, Conseillère technique, CREA1 Pays de la Loire*

*Rapporteuse : **Claire MARTIN**, Chargée d'études, CREA1 Pays de la Loire*

Témoignages :

- **Angéline CARNET**, AMP et **Pascal DUVAL**, Psychologue, MAS Gaifleury St Georges de Reintembault (35)
- **Sandrine Le MEUR**, Éducatrice Spécialisée, FAM - MAS Les Eaux Vives d'Is sur Tille (21)

INTRODUCTION

Cet atelier avait pour objectif de s'interroger sur l'accompagnement possible dans une situation de séparation, que ce soit le départ d'un établissement pour un résident ou pour un professionnel ou bien encore un décès. Cet atelier s'est basé sur deux témoignages afin d'illustrer l'accompagnement mis en place lors de ces situations complexes.

Ces situations demandent un accompagnement spécifique auprès du résident mais également pour l'ensemble des personnes accueillies ainsi que pour l'ensemble des professionnels travaillant en MAS et FAM.

Les expériences décrites à travers ces témoignages ont amené les équipes à se questionner sur leurs pratiques, à chercher à travailler en équipe pour élaborer des protocoles pour mieux anticiper ces situations particulières pour lesquelles les équipes ne sont pas toujours préparées.

1- COMMENT ACCOMPAGNER LE DÉPART D'UN RÉSIDENT ?

Angéline CARNET, AMP et Pascal DUVAL, psychologue de La MAS Gaifleury ont présenté la situation d'une résidente afin d'illustrer l'accompagnement mis en place dans le cadre d'un changement d'établissement.

F, 50 ans, arrivée à l'IME Gaifleury à l'âge de 14 ans, et a intégré la MAS à 32 ans.

F est une personne polyhandicapée non voyante qui a perdu son autonomie liée à sa pathologie et/ou au vieillissement. Elle est devenue grabataire et dépendante d'une tierce personne.

La décision de changement d'établissement a été faite par ses proches, souhaitant qu'elle se rapproche d'eux, qui ne pouvaient lui rendre visite qu'une fois par trimestre.

Une attention particulière devait lui être apportée, F. ayant besoin d'une ambiance calme, supportant difficilement les changements. De plus, certains professionnels émettaient une forte crainte quant aux conséquences d'un changement d'établissement pour elle.

Ainsi, une réflexion a été menée par l'équipe éducative afin de déterminer qui était le plus à même de lui annoncer, quel était le moment le plus adéquat et la façon dont il fallait lui dire les choses : les choses ont été énoncées clairement, avec des mots simples par la cadre de l'établissement.

Des personnes du futur établissement sont venues la rencontrer. Cela a été l'occasion d'échanger avec les membres de l'équipe éducative. Un document a également été transmis pour faciliter son accueil car elle n'a pas accès au langage verbal.

Les parents sont également venus dans l'établissement lui parler de ce départ ainsi qu'à l'équipe.

Un pot a été organisé au sein de l'unité avec ses parents, l'équipe, tous les résidents et tout le personnel de l'établissement qui l'ont souhaité. À l'occasion, une toile a été prévue pour recevoir des mots, des dessins, ...

Le départ au sein du nouvel établissement s'est déroulé un mois après l'annonce. Elle a été accompagnée par deux membres de l'équipe et par la psychologue.

Un an après, deux AMP, le Chef de service et deux résidents qui l'ont connu sont retournés la voir.

Cette expérience a soulevé de nombreuses interrogations, notamment sur le choix du résident à quitter ou non l'établissement et quelles conséquences cela peut avoir ?

Ainsi l'équipe, en lien avec le psychologue, ont mené une réflexion sur leur pratique, notamment en pointant ce qui a permis que ce changement d'établissement se passe relativement bien et à l'inverse les différents écueils qui peuvent être anticipés et ainsi évités.

Y a-t-il eu « passage » ou « rupture » ? Passage, dans le sens d'une élaboration qui lui a permis de vivre au mieux son départ, une bonne transition entre le départ et l'arrivée (dans cet entre-deux), et enfin cela lui a-t-elle permis de pouvoir s'intégrer au sein de sa nouvelle demeure ou à l'inverse y a-t-il eu rupture plus ou moins traumatisante pour elle et ses parents ?

Pour permettre un « passage », l'anticipation est un élément clé, permettant un travail interdisciplinaire pour une meilleure prise en compte des besoins de la personne, questionner ses capacités à s'adapter à un nouvel environnement pour des personnes pour qui les rituels, la relation de confiance avec l'équipe sont primordiales.

Un AVANT – (Le temps de voir, d'écouter...)

Construire des repères d'espace et de temps, se préparer au passage. Il est important d'échanger, de parler avec la personne sans l'infantiliser, de lui demander son avis, de la considérer comme sujet à part entière et non comme un objet de soins. Paroles qui prennent appui sur des mises en actes concrètes (visite de l'établissement, échanges avec les équipes, les nouveaux résidents).

La transmission orale est très importante plus que celle écrite, la transmission directe de l'équipe accompagnante à la future équipe, questions de la future équipe, échange des pratiques et des expériences, de petites choses qui semblent anodines mais qui peuvent être déterminantes dans la compréhension de la personne et permettre un bon accompagnement.

Un PENDANT ou un ENTRE-DEUX – (Le temps de comprendre...)

Entre le départ et l'accueil.

La séparation se joue ici dans cet entre-deux. Il faut être prudent pour ne pas répéter des situations de séparation qui ont pu être vécues de façon traumatisante par les résidents.

Un APRÈS – (Le temps de conclure ...)

Comment aider la personne polyhandicapée à faire sa place dans cette nouvelle vie ?

2- COMMENT ACCOMPAGNER LES AUTRES RÉSIDENTS ?

Sandrine Le Meur, Éducatrice spécialisée au FAM/MAS Les Eaux Vives a relaté comment l'établissement a dû faire face à un décès pour lequel l'équipe n'était pas préparée.

En 6 ans et demi, 8 décès sont survenus au sein de l'établissement. Un mois après l'ouverture de l'établissement, le premier décès est survenu. En plus de devoir faire face à ses propres émotions et sentiments, l'équipe a dû aussi faire face à ceux des autres personnes du groupe.

De nombreuses questions se sont posées comme celle de savoir qui devait annoncer le décès au reste du groupe ? Comment le leur annoncer ?, etc. L'annonce a été faite au groupe, en présence des personnels de l'équipe, de la chef de service et de la psychologue.

Il a été donné la possibilité aux résidents de se rendre aux obsèques. Ils n'y sont pas allés, car l'établissement venant d'ouvrir, ils connaissaient très peu cette personne. Certains résidents ont eu des comportements surprenants et il a fallu pour l'équipe s'adapter à ces nouveaux comportements.

Rapidement une réflexion sur l'approche du décès s'est mise en place : Comment faire ? À qui le dire ? En individuel, en groupe ?

Un protocole a été mis en place.

Il a fallu s'adapter à chacun car les modes de compréhension sont différents d'une personne à l'autre. Lorsque cela est possible, l'annonce du décès se fait en présence de la psychologue, en groupe ou en individuel.

Une photo de la personne décédée est utilisée pour aider à la compréhension des personnes n'ayant pas accès à la communication verbale. Ils ne disent pas que la personne « est partie » mais qu'« elle est morte » car certaines personnes n'ont pas accès au symbolique et risqueraient de croire que la personne peut revenir.

Les résidents peuvent se rendre aux obsèques s'ils le souhaitent, accompagnés par un professionnel. Les personnes qui le souhaitent peuvent également s'exprimer par un texte, un dessin, déposer des fleurs, des bougies, ...

Les familles associent les résidents et les professionnels à la cérémonie. Un temps de parole est organisé après chaque décès, où chacun est libre de s'exprimer ou seulement d'être présent. Une chanson que le défunt appréciait peut être écoutée. La psychologue reste disponible pour les personnes désirant un soutien plus important.

La question de la compréhension des personnes n'ayant pas accès au langage revient régulièrement :

L'exemple d'un jeune homme, n'ayant pas accès à la communication verbale :

Après lui avoir annoncé la mort d'un résident, ce jeune homme a éclaté en sanglots. Il s'est précipité dans le bureau, a pris les albums photos, y a retiré les photos de la personne décédée. Pendant plusieurs jours, il a gardé ces photos, les promenait partout avec lui et dormait avec.

Durant quelques jours, il s'installait quelques minutes dans la chambre du défunt.

Lorsque la chambre était en train d'être vidée, il venait voir puisque lorsqu'elle a été vide, il venait faire des aller-retour dans la chambre. L'équipe l'a laissé faire.

Son attitude a ému l'équipe et a bien montré qu'il avait compris ce qui c'était passé et son attachement à cette personne.

Lorsqu'une nouvelle personne est arrivée et a intégré cette chambre, il ne s'est pas montré agréable avec cette personne. Il entrait dans la chambre, la bousculait, ... comme pour montrer son mécontentement.

Au fil des jours, l'équipe lui a expliqué la présence de cette nouvelle personne et il s'est progressivement montré moins hostile.

Il est indiqué qu'il est important de mettre des mots sur ce qui s'est passé mais également de « visualiser » le décès de la personne, notamment par une chambre vide et meublée puis vidée des meubles. Se pose alors la question de la réaffectation de la chambre avec l'idée qu'il est important de garder un temps la chambre libre pour permettre que la venue d'une autre personne soit acceptée. Au bout de combien de temps ? Se confronte à cela les problèmes de financement, de places disponibles.

Au sein de l'établissement, deux personnes sont décédées après plusieurs mois d'accompagnement de fin de vie. Dans ces deux situations, les personnes ont exprimé de l'inquiétude, de la tristesse, de la colère aussi.

Les équipes ont écouté, ont essayé de rassurer, de consoler. Les résidents ont aussi pu rencontrer la psychologue. Une femme a exprimé son besoin et envie de passer du temps avec une femme en fin de vie. Plus tard, quand cette personne décèdera, elle ira lui dire au revoir.

Dans les différentes situations, les familles ont, elles aussi, joué un rôle important. D'une part par leur confiance dans la capacité des professionnels à prendre soin de leur proche jusqu'au bout et d'autre part par leur attitude bienveillante pour les autres personnes et les professionnels.

Travailler dans ces lieux de vie implique d'adapter son langage pour ne pas donner de faux espoirs aux personnes qui vivent avec. Par exemple, quand une personne est hospitalisée, ils ne disent plus « ne t'inquiète pas, ça va aller, il/elle va revenir » (ayant eu l'expérience d'une personne décédée à l'hôpital), mais disent désormais simplement « il/elle est à l'hôpital parce qu'il/elle a besoin que les médecins lui apportent des soins mais on ne sait pas ce qui va se passer ». Dès qu'ils le peuvent les professionnels donnent des nouvelles, qu'elles soient bonnes ou mauvaises pour préparer à l'éventualité d'une séparation.

Dès qu'une personne est hospitalisée, l'inquiétude est palpable, les angoisses resurgissent. Certains les verbalisent, d'une façon crue parfois, certains se renferment, ne disent plus rien. Les équipes sont d'autant plus vigilantes, essayent de rassurer au mieux.

Au fil du temps, les résidents tissent des liens forts. Les petites attentions, les compliments sont autant de manifestations de cette relation entre les personnes du groupe.

3- LES PROFESSIONNELS : ENTRE LIENS D'ATTACHEMENT ET REMISE EN QUESTION DE LEURS PRATIQUES PROFESSIONNELLES

L'exemple du décès très peu de temps après l'ouverture du FAM/MAS Les Eaux Vives illustre également la difficulté qu'ont eu les professionnels, alors que l'établissement était dans une dynamique d'ouverture, de faire face à cet événement auquel ils n'étaient pas préparés, même si tous avaient conscience de travailler auprès d'un public particulièrement vulnérable.

Ainsi, un temps de parole a été mis en place animé par la psychologue pour les professionnels qui le souhaitaient, l'équipe ayant besoin d'être soutenue, écoutée et rassurée sur ses capacités à accompagner les personnes. Il y a une forte remise en question de l'équipe.

Ce temps de parole a permis de « booster » l'équipe, car il a fallu dans le même temps trouver des solutions d'accompagnement pour les autres résidents. Ce temps a été essentiel pour l'équipe, permettant de mettre des mots sur ce qui était arrivé.

Ce témoignage évoque également la situation de fin de vie et la difficulté de l'accompagnement qui en résulte. En effet, l'équipe a pu ressentir des difficultés à accompagner des personnes qui parfois souffrent, expriment leur désir de mourir. Il est difficile pour l'équipe de voir une personne se dégrader.

Au fil des années, des liens se nouent entre les professionnels et les personnes accompagnées et les affects peuvent entrer en jeu. Les équipes sont prises entre la nécessité de respecter des protocoles de soins et l'état de fatigue de la personne accompagnée. Il est donc parfois difficile de communiquer sereinement entre professionnels et certaines situations au sein de l'établissement ont pu être conflictuelles.

Un exemple est donné illustrant ces situations de fin de vie :

L'exemple d'une dame en accueil temporaire atteinte d'une tumeur au cerveau. Son état ne permettait pas de savoir si elle passerait la nuit.

Deux professionnelles ont décidé de passer la nuit à ses côtés, pour lui apporter des soins de confort, pour être présentes aux côtés de la famille et également pour soutenir les autres professionnels présents cette nuit-là, ayant en charge 30 résidents. Le lendemain la personne allait mieux. Quelques mois plus tard, son état s'est dégradé et elle a été admise dans un centre de soins palliatifs. Elle y décèdera.

La décision des deux professionnelles a fait débat. Elles n'ont jamais regretté cette décision. Elles ont considéré que c'était leur place, que l'accompagnement vaut également dans les situations difficiles. Après cela un lien particulier s'est créé avec la famille.

Suite à ces situations, des choses se sont mises en place au sein de l'institution : une équipe de soins palliatifs est venue rencontrer une équipe pour donner des conseils pour accompagner au mieux une personne qui a besoin de soins liés à la fin de vie.

La question de l'accompagnement de la fin de vie est mise au travail par des formations au sein de l'établissement mais aussi dans d'autres lieux. Des réunions institutionnelles sur ce sujet ont été mises en place.

Les équipes sont soutenues par la psychologue en réunion mais aussi en temps individuel. Il existe aussi des temps d'analyse de la pratique, animée par une psychologue extérieure à l'établissement. De plus chaque professionnel peut bénéficier de séances individuelles financées par l'établissement.

Tous ces moments d'expression, de mise en mot de difficultés, de sentiments, d'émotions, de partage sont nécessaires pour que les professionnels soient rassurés, soutenus et pour qu'ils puissent à leur tour soutenir les personnes accompagnées.

Chaque professionnel par son histoire, son parcours a un rapport différent avec la mort. Chaque professionnel entretient des relations plus ou moins fortes avec les personnes accompagnées. Chacun réagit donc différemment dans les situations de décès. Certains se rendent aux obsèques, qu'ils travaillent ou non ce jour-là. Certains ne le souhaitent pas. Quel que soit le choix de chacun, il est respecté.

4- SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Comment prendre en compte l'avis de la personne ?

Le témoignage concernant le départ vers un autre établissement a soulevé de nombreuses réflexions : Comment savoir si c'est ce que souhaite la personne ? Notamment avec une personne n'ayant pas accès au langage verbal ? N'a-t-elle pas été mise devant le fait accompli ? Était-ce inscrit dans le projet personnalisé ?

Ces situations obligent à être particulièrement vigilant afin de ne pas adopter une posture souveraine (en référence à la conférence de Sabine DELZESCAUX « La prise en compte de la dimension relationnelle dans les pratiques d'accompagnement : un enjeu pour la qualité de vie des personnes multihandicapées »)

Quels liens garder avec la personne lors d'un changement d'établissement ?

Certaines personnes dans la salle ont évoqué leurs expériences, indiquant qu'elles avaient essayé de garder le contact avec les personnes ayant quitté l'établissement. Par exemple, une personne ayant changé d'établissement, revenait lors des vacances.

Ont également été décrits des exemples d'outils mis en place pour garder le lien avec l'établissement : un carnet de voyage, rassemblant mots, photos, ...

Plusieurs questions se posent : Est-ce un besoin pour les professionnels ? En est-il de même pour la personne qui a changé d'établissement ? Et est-ce une bonne chose pour elle ? Combien de temps garder ce lien ? Comment réagir lorsque c'est la personne elle-même qui crée la « rupture » ?

Comment sont abordées en amont les questions liées au décès ?

Il est ressorti dans les échanges l'importance d'aborder toutes ces questions liées au décès avec la famille assez rapidement après l'arrivée dans l'établissement : Rituel ? Protocole ? Religion ? ...

Cependant cela peut être difficile car la mort peut être un sujet tabou pour la famille, car cela renvoie aux représentations de chacun.

Il a été évoqué également les difficultés de savoir ce que veulent certains résidents, notamment pour ceux qui n'ont pas accès à la parole.

La question également pour le personnel ne travaillant pas le jour du décès. Faut-il les prévenir ? Il y a eu l'exemple d'un professionnel choqué d'apprendre la nouvelle d'un décès au moment de revenir au travail.

Un établissement a mis en place des fiches pour les professionnels indiquant s'ils souhaitent ou non être prévenus, pour quels résidents, pendant leurs vacances.

Comment procéder à la réaffectation de la chambre ?

Un débat s'est engagé à partir des questions suivantes car elles viennent signifier la réalité de l'absence de l'autre :

Réintégrer quelqu'un dans la chambre vacante ou permuter des pièces ?

Combien de temps faut-il laisser la chambre vide ?

Des modalités de réponses ont été présentées et illustrent le caractère concret de ce vide qu'il s'agit de prendre en compte. Une chambre a été transformée en « salle nature » mais cette nouvelle pièce est très peu investie par les résidents.

Un établissement a décidé, après le décès d'un résident, de repeindre et changer les meubles de la chambre.

La situation du départ des professionnels

Lors des échanges la question du départ des professionnels s'est posée. Lorsqu'un professionnel change d'établissement ou part à la retraite les résidents peuvent ne pas comprendre ce changement, pensant que cela est dû à leur comportement : « Pourquoi il s'en va ? J'ai été méchant ».

De plus, il est important de faire un passage de savoir-faire pour des professionnels connaissant très bien les fonctionnements et particularités des résidents.

Un exemple a été décrit d'un professionnel décédé. L'établissement avait établi un protocole pour la situation de décès d'un résident mais pas pour celui d'un professionnel. La question s'est posée de savoir si les résidents pouvaient se rendre aux obsèques. Les résidents ont réagi de manière très différente. Il y a eu un accompagnement pour les résidents par le psychologue de l'établissement.

CONCLUSION

Ces témoignages montrent l'importance de penser tous ces éléments en amont par un travail interdisciplinaire. Les principes doivent être formalisés, inscrits dans un protocole institutionnel pour faciliter le travail des professionnels et garantir la bienveillance des résidents.

Comme l'indique la recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM sur la qualité de vie en MAS et FAM¹ : « Quel que soit le motif du départ (subi ou choisi) et la destination de la personne accueillie, la transition doit être accompagnée afin que ce départ engendre le moins de difficultés possibles pour la personne. »

Cette recommandation aborde également le décès des personnes accueillies avec comme principaux enjeux que :

- ✓ les souhaits de la personne quant à ses dernières volontés sont connus et mis en place.
- ✓ les autres personnes accueillies, les professionnels et les proches sont soutenus dans leur deuil.
- ✓ les professionnels respectent le cadre législatif et réglementaire.

1. ANESM, Recommandations des bonnes pratiques professionnelles, décembre 2014.

ATELIER N°6

Favoriser la citoyenneté et la participation à différentes instances internes et externes

La qualité de la vie est liée aussi à la possibilité de pouvoir s'exprimer au niveau collectif, de l'établissement ou de la cité. Les MAS et FAM accueillent des publics diversifiés dont les besoins et les attentes vis-à-vis de l'expression et de la participation sont très diverses.

À l'interne, la mise en place du Conseil de la Vie Sociale (CVS) permet aux usagers de participer au fonctionnement de l'établissement de façon indirecte ou directe en tant que représentant.

À l'externe, la loi du 11 février 2005 a réaffirmé la nécessité pour les personnes handicapées d'avoir « un accès aux droits fondamentaux reconnus à tout citoyen ainsi que le plein exercice de leur citoyenneté » et de participer à la vie de la cité.

Cette participation doit être inscrite dans les projets des établissements et soutenue par les professionnels.

Comment renforcer les compétences des élus au CVS pour exercer leur rôle ?

Quels sont les leviers pour renforcer l'attractivité du CVS ?

Comment favoriser la participation des personnes accueillies à la vie de la cité et notamment l'accès à l'information et à une implication dans des actions collectives ?

*Animatrice : **Clotilde CHOHN**, Conseillère technique, CREA I Pays de la Loire*

*Rapporteuse : **Carole PEINTRE**, Responsable du service « Études », ANCREAI*

*Membre du Comité de préparation : **Didier PROVOST**, Directeur, MAS Les champs d'Eole*

Témoignages :

- **Émilie POCHE**, Animatrice, MAS Résidence Yolaine de Kepper - AFM (49)
- **Sandrine HELOUVRY**, Éducatrice spécialisée, MAS Le Petit Clos (22)

INTRODUCTION

Encadré 1 : Qu'est-ce que le Conseil à la Vie Sociale (CVS) ?

Le Conseil à la vie sociale fait partie des différents outils instaurés par la loi 2002-2 visant à favoriser la participation sociale des personnes accompagnées par des structures médico-sociales. Ses modalités concrètes de fonctionnement ont été définies dans le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles.

Le conseil de la vie sociale donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge.

Le conseil de la vie sociale se réunit au moins trois fois par an. Le conseil de la vie sociale comprend au moins : deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge (usagers ou familles), un représentant du personnel, un représentant de l'organisme gestionnaire.

Ce décret prévoit la possibilité de mettre en place d'autres formes de participation que le CVS, comme des groupes d'expression au sein de l'établissement (ou communs à plusieurs structures), une consultation de l'ensemble des usagers (sur une question spécifique) ou encore des enquêtes de satisfaction.

Cet atelier a eu pour objectif de s'interroger sur les moyens de favoriser l'expression des personnes en situation de handicap au sein des FAM et des MAS, en particulier en investissant les instances de consultation (CVS – cf. encadré 1). Comment recueillir le point de vue des résidents sur le fonctionnement de l'établissement ou leurs préférences sur les activités proposées quand leurs modes de communication sont singuliers et/ou ne passent pas forcément par une expression verbale ? Comment donner du sens au rôle de représentant d'un collectif ? À quelles conditions ces personnes peuvent participer, au côté de professionnels, de membres de la direction ou encore de parents, à des échanges d'idées au cours d'une réunion qui comprend des procédures très formelles (ordre du jour, prise de parole, compte-rendu, suivi des décisions, etc.) ? Comment utiliser le CVS comme un support pour développer plus largement des espaces de parole, favoriser l'interaction entre les pairs, aider les personnes à agir sur leur environnement en émettant des propositions, en faisant des demandes ou des préconisations (« empowerment ») ? Comment se familiariser avec des postures et des rôles sociaux transposables dans la Cité (voter par exemple) ?

Les débats de l'atelier se sont appuyés sur l'expérience originale de deux MAS dans la mise en place d'actions visant à favoriser l'expression des usagers et leur participation sociale, en utilisant le CVS comme levier.

1- METTRE EN PLACE DES ESPACES DE PAROLE ADAPTÉS AUX MODES SINGULIERS DE COMMUNICATION : L'ATELIER DU PETIT JOURNAL

La MAS du Petit Clos dispose de 23 places d'internat à temps complet et d'accueil temporaire pour adultes autistes. Une majorité des résidents ne s'expriment pas verbalement.

Les freins à l'expression des usagers

Avant la mise en place de l'atelier du petit journal, la participation des usagers au CVS passait essentiellement par les propos rapportés par la psychologue, recueillis dans le cadre de rencontres organisées spécifiquement dans chaque unité de vie. Même si la présidente du CVS était depuis plusieurs années une résidente, elle ne prenait pas réellement part à la réunion tri-annuelle.

De plus, la psychologue avait fait le constat que ce mode de recueil de la parole des usagers n'était pas adapté à ce public pour plusieurs raisons. Ainsi, les difficultés en termes d'orientation temporelle compromettent bien souvent la capacité à se projeter dans le temps et donc rendent incompréhensibles la mise en œuvre différée des décisions prises. De même, les usagers s'exprimaient davantage en leur nom propre, en appréhendant difficilement la notion de représentation au titre d'un collectif. Les écholalies et les imitations venaient perturber les échanges et la notion de choix était difficile à intégrer.

Pour remédier en partie à ces difficultés, la psychologue a expérimenté des thèmes précis et concrets : l'organisation de la fête de Noël, la fête de l'été, les sorties, etc. Mais là encore, il est apparu qu'une anticipation trop importante de certains événements perturbait considérablement certains usagers.

Six résidents participent à l'atelier « Petit Journal »

Parallèlement à cette réflexion autour de l'investissement dans le fonctionnement du CVS par les usagers de la MAS, un autre support a été recherché pour faciliter l'expression des usagers. Un atelier « petit journal » a été créé il y a un an. Co-animé par la psychologue et l'animatrice, cet atelier se tient une fois par semaine. Les six résidents participant à cet atelier sont issus des trois unités de l'établissement et ont tous pour particularité de pouvoir s'exprimer de façon verbale a minima.

Cet atelier démarre par des échanges sur le choix du sujet de l'article. Pour un des résidents qui parle peu, cet atelier stimule pourtant sa communication. En effet, il sait se faire comprendre en prenant la main des professionnelles pour montrer ce qui l'intéresse et suggérer ainsi des thèmes. Ainsi, lors d'une séance de l'atelier, il a désigné l'aquarium, puis les poissons, pour indiquer qu'il souhaitait aborder ce sujet.

Ensuite, chacun d'entre eux cherche dans les magazines des photos qui peuvent se rapporter à ce sujet. Ils les agencent et les collent ensemble sur une feuille A3 commune au groupe et écrivent des commentaires qui sont notés par un ou deux d'entre eux. Cette feuille A3 est scannée pour la diffusion.

Cet atelier s'avère surtout constituer **un support, ou encore une médiation efficace, pour favoriser l'expression des souhaits, des besoins, des préférences**, etc. Les professionnelles ne posent pas de question mais laissent les échanges s'instaurer de façon spontanée. Elles ont été surprises des capacités révélées par cet atelier et de la parole qui y circulait, y compris entre les résidents. Les notes prises au fil des semaines par les professionnelles sont reprises et synthétisées en vue du CVS.

Un travail spécifique de préparation du CVS est ainsi fait avec la présidente du CVS. Les professionnelles notent que le temps du CVS peut également être convivial et associé au plaisir de boire le café et de manger des gâteaux.

Au départ, le « petit journal » n'avait pas vocation à « sortir » de l'établissement ; il était distribué uniquement aux professionnels et aux résidents. Et puis, face à la manifestation d'une grande fierté des membres du groupe à produire ce journal (qui met systématiquement la photo du groupe sur le haut de la page), il a également été diffusé aux familles et occasionnellement à des partenaires. Il s'est avéré un très bon outil pour renforcer l'estime de soi.

L'équipe professionnelle pense à élargir cette expérience à d'autres résidents, plus en difficulté en termes d'expression verbale.

Un déroulement du CVS inadapté aux personnes autistes

Par ailleurs, il est constaté que le déroulement actuel du CVS ne prend pas suffisamment en compte les spécificités de l'autisme. Ainsi, la séance de travail est bruyante et beaucoup trop longue (3 heures), les sujets sont trop techniques (comme le budget par exemple) ou les mots de vocabulaire utilisés trop élaborés. L'équipe professionnelle s'interroge actuellement sur l'aménagement de cette réunion. Par exemple, il pourrait être envisagé de faire participer certains résidents au CVS une demi-heure seulement, mais ce temps serait consacré aux questions des résidents.

Cette démarche d'adaptation du CVS se poursuit pour faire réellement « vivre » cette instance. De plus, accorder la place qui revient de droit aux représentants des usagers a fait également beaucoup progresser l'établissement dans l'accompagnement de leurs résidents en termes de communication. L'équipe professionnelle a ainsi commencé récemment une formation à l'outil PECS¹.

2- SE FORMER À REPRÉSENTER SES PAIRS AU CVS

La MAS « Yolaine de Kepper » s'adresse à des personnes présentant une lourde dépendance consécutive à des maladies neuromusculaires ou neurodégénératives. Cet établissement, aux soins renforcés, comprend 51 places en internat à temps complet et en accueil temporaire.

Un CVS insuffisamment reconnu, ni fonctionnel

Jusqu'à la récente formation entreprise avec le CREAI Pays de la Loire (cf. Encadré 2), le CVS n'était ni reconnu, ni fonctionnel :

- ✓ les réunions n'étaient pas régulières ;

1. Système de Communication par Échange d'Images.

- ✓ les représentants des usagers étaient là « par hasard » et sans trop connaître leur rôle ;
- ✓ il n'y avait pas de représentant du personnel ;
- ✓ les représentants des familles venaient uniquement pour des questions personnelles ;
- ✓ il n'y avait pas d'ordre du jour ;
- ✓ les représentants des usagers ne savaient pas comment recueillir l'information auprès des résidents et ensuite leur diffuser les conclusions du CVS ;
- ✓ le directeur ne participait pas au CVS.

Aussi, l'établissement a choisi de participer à la formation-action destinée aux membres du CVS, conduite par le CREAI Pays de la Loire et financée par l'ARS ; l'objectif principal étant que les représentants des résidents comprennent mieux leur rôle et développent des stratégies adaptées pour le remplir. Des professionnels ont également participé à cette formation.

Encadré 2 : La formation inter-CVS mise en œuvre par Le CREAI Pays de la Loire

Les rapports relatifs aux droits des usagers du système de santé 2012 et 2013 de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie des Pays de la Loire ont identifié des besoins de formation des élus au Conseil de la Vie Sociale pour favoriser la citoyenneté, l'expression et l'exercice des droits.

À la demande de l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire, une démarche de **formation action** des représentants des usagers et des familles a été conduite par le CREAI et l'URIOPSS en 2014.

Cette action a eu pour objectif de :

- S'approprier le rôle et la fonction des représentants élus au CVS
- Partager des méthodes et des outils pour exercer son rôle d'élu
- Favoriser l'interconnaissance et l'échange entre pairs

La formation- action s'est déclinée en 4 modules :

- Module 1 : Le conseil de la vie sociale et la fonction de représentant élu
- Module 2 : La préparation d'une réunion du CVS
- Module 3 : Le déroulement de la réunion du CVS
- Module 4 : Les modalités de suivi et de mise en œuvre des avis et propositions du CVS.

Le CREAI Pays de la Loire a animé **5 groupes de CVS** d'établissements médico-sociaux « Personnes en situation de handicap », avec un ciblage par type d'établissement ou de public : 3 groupes inter-CVS ESAT, 2 groupes inter-CVS MAS-FAM. L'URIOPSS Pays de la Loire a animé 5 groupes d'établissements médico-sociaux « Personnes Âgés »

Cette expérience a notamment mis en évidence les **points de vigilance** à prendre en compte pour animer ces rencontres : la nécessaire adaptation des contenus, des supports et des méthodes d'animation pour prendre en compte des difficultés liées au handicap (mobilité, modes d'expression et de communication, place et comportement dans un groupe, prise de parole, capacités cognitives, troubles psychiques...).

La dynamique engagée en 2014 se poursuit en 2015 avec la poursuite de ces rencontres inter-CVS ainsi que la reconduction de la formation pour de nouveaux groupes sur les territoires de la région.

Une « formation-action » inter-CVS

Les participants à cette action ont témoigné d'un grand intérêt pour cette formation. Ils ont trouvé en particulier que cette démarche, visant à faire du CVS un véritable outil d'expression des résidents et donc de pouvoir d'agir sur leurs conditions de vie, avait permis :

- ✓ la rencontre avec des pairs dans une logique d'interconnaissance : un lieu de parole et d'échanges sur des situations vécues, des retours d'expériences, des difficultés rencontrées dans l'exercice de l' élu ;
- ✓ un partage d'outils entre établissements ;
- ✓ une valorisation des rôles sociaux et particulièrement celui d' élu « représentant usager » ;
- ✓ un investissement des professionnels présents pour accompagner et soutenir les usagers dans cette démarche pendant la formation et en relais dans l'établissement.

Ils ont souligné également l'importance du processus engagé : des dynamiques inter-CVS et donc inter établissements qui se créent sur les territoires et qui donnent sens à la participation des usagers.

Suite à cette formation, les professionnels et les résidents ont réfléchi ensemble à la meilleure façon de recueillir les points de vue et de diffuser les remarques et décisions faites en CVS. Dans la mesure où les résidents de la MAS n'ont pas tous les mêmes capacités de communication et de compréhension (difficulté à lire, à voir, à entendre, à comprendre, à exprimer ses émotions et ses idées), il a été décidé d'expérimenter un support vidéo.

Une vidéo pour faire connaître le fonctionnement du CVS et le rôle de chaque membre

Les résidents et l'équipe professionnelle de l'établissement ont repris les supports pédagogiques du CREA I en se les appropriant et en trouvant les images et les messages vocaux appropriés au plus grand nombre. Des séquences ont été également filmées (par les résidents eux-mêmes), au sein de l'établissement, pour compléter les animations (réalisées à base de photos, dessins, pictogrammes, etc.) ; la voix d'un des résidents a été enregistrée pour accompagner les images de la vidéo (voix off). Le montage vidéo a également été réalisé en interne. Le film dépasse le seul périmètre du CVS et donne plus largement des informations sur les droits et procédures issus de la loi 2002-2.

Plusieurs projections de cette vidéo ont eu lieu :

- ✓ l'une auprès de l'ensemble des résidents ;
- ✓ une autre auprès des familles, dans le cadre d'un pique-nique ;
- ✓ d'autres auprès des professionnels de l'établissement, comme support à des séances de travail.

Les représentants des usagers ont également adressé un courrier au représentant du personnel, aux élus municipaux et aux représentants des associations pour les convier à participer au CVS.

Pour témoigner dans le cadre de ces journées nationales FAM/MAS, des interviews enregistrées des résidents qui ont participé à la formation sont venues compléter la vidéo. Ainsi, plusieurs résidents ayant participé à la formation expliquent comment cette réflexion leur a permis de mieux comprendre les missions du CVS et le rôle de représentant des usagers :

« C'est important de faire partie du CVS car les résidents sont les principaux intéressés (...), « j'aime bien faire valoir nos droits et défendre les autres résidents » (...), « j'ai fait la formation pour comprendre mon rôle et au fil du temps, j'ai vu que j'aimais le faire, écouter les gens, expliquer ce que les résidents veulent améliorer et faire de leur résidence, dialoguer avec tout le monde » (...), « avant la formation, je ne savais pas comment procéder pour demander leur avis aux résidents » (...) avant la formation, j'avais entendu parler du CVS mais je ne savais pas trop ce que c'était, à quoi ça servait... ».

« Maintenant le CVS défend les droits de tous les résidents alors qu'avant chacun défendait sa cause et ce n'est pas le rôle du CVS. En CVS, il y a des sujets dont on doit parler et d'autres non ».

« C'est très important d'avoir un CVS, surtout quand on est dans un établissement où des résidents ont du mal à s'exprimer ».

« Le CVS, il faut que ça vive ; il faut que l'établissement vive ».

Une nouvelle dynamique favorisant la participation sociale

Cette démarche autour de l'investissement du CVS a eu des répercussions beaucoup plus larges, générant une dynamique participative au sein de l'établissement. Ainsi, il a été constaté que les échanges entre les résidents sont devenus plus fréquents. La nouvelle élection du CVS a enregistré un nombre de candidatures bien plus élevé (5 candidats pour les représentants des familles et 6 candidats pour les représentants des résidents) et des votes beaucoup plus nombreux (41 résidents sur 47 ont voté et 17 parents). Des protocoles ont d'ailleurs été élaborés ensemble pour réunir des conditions de vote comparables aux élections en population générale. Ainsi, une urne et des isoaloirs ont été prêtés par la municipalité ; ce qui a favorisé les relations informelles avec ce partenaire.

De plus, cette association de l'ensemble des résidents à cette réflexion a eu pour effet de produire de la valorisation sociale et d'expérimenter une place réellement citoyenne. Très concrètement, ce film a eu un impact fort sur la représentation que se font les résidents de leurs propres capacités et cela a modifié également l'image que se faisaient les familles sur le public accueilli dans la MAS.

Des freins à la participation encore à lever

La réflexion continue au sein de l'établissement. Il est en particulier à l'ordre du jour de trouver des modes de diffusion adaptés pour informer l'ensemble des résidents des discussions qui se sont tenues au sein du CVS. De même, il s'agit de trouver des thèmes qui dépassent les seuls aspects matériels de l'accueil (menus, décoration, etc.) mais portent davantage sur la participation sociale des résidents et leurs attentes à cet égard.

3- SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Trouver des stratégies pour dépasser les difficultés majeures de communication

Une professionnelle d'une MAS témoigne de la difficulté d'entreprendre des actions favorisant la citoyenneté pour des personnes aux difficultés majeures de communication, par exemple pour les usagers de son établissement qui présentent majoritairement une surdité associée à une psychose.

Une autre participante à l'atelier explique que pour « tirer vers le haut » les représentants du FAM géré par leur association, il a été choisi de mettre en place un CVS inter-établissements qui regroupe des représentants des usagers de l'ESAT, du Foyer d'Hébergement d'Hébergement (FH) et du FAM. Ce « CVS partagé » a généré également davantage de rencontres entre les différentes structures. Ainsi, les résidents du FH viennent boire régulièrement le café au FAM et observent le fonctionnement de l'établissement, identifiant parfois certains besoins ou attentes. Parallèlement, dans le FAM, une réunion est organisée dans chaque unité de vie, un mois avant chaque CVS. Les questions sont abordées par thème (ex. : la chambre).

L'animatrice de l'atelier confirme que cette démarche d'apprentissage de la participation sociale reposant sur le fonctionnement du CVS est plus pertinente si elle s'inscrit dans la vie quotidienne de l'établissement, « dans « l'entre-deux ». Ainsi, un ESAT a développé cette réflexion dans le cadre de l'activité de soutien.

Mme Poche souligne également tout l'intérêt d'une formation « inter-CVS », qui permet de partager les idées, et en particulier de pouvoir reprendre et/ou adapter certains leviers mis en place par certaines structures ou au contraire éviter certains écueils déjà rencontrés sur le terrain par d'autres équipes.

Être reconnu dans un rôle social

Une directrice de foyer de vie et de MAS note que les actions entreprises autour du CVS ont pour principal avantage de permettre à des résidents « *d'être reconnus dans un rôle social* ». Mais il s'agit de poursuivre cet objectif au travers d'autres actions, comme la sensibilisation de l'environnement à ces situations de handicap, afin de favoriser la participation active des usagers aux événements locaux. Et toute l'équipe du foyer de vie et de la MAS a vocation à y contribuer. Ainsi, un petit groupe de résidents participe à la brocante annuelle du village ; l'objectif étant, qu'à terme, ils participent également à la préparation de cet événement. D'autres sollicitations peuvent être faites auprès d'associations caritatives pour participer aux manifestations locales. Certains résidents peuvent ainsi réaliser des tâches simples, comme porter des cartons, trier des vêtements, etc. Actuellement, deux personnes en service civique ont été recrutées dans l'établissement pour conduire des actions sur le thème « Développement durable et recyclage ».

Autre exemple, avec cet établissement où des résidents se sont proposés pour nettoyer la plage ; la Mairie fournissant les sacs poubelle. De même, dans un foyer de vie, plusieurs résidents se sont impliqués dans les actions des Restos du Cœur.

Un des enjeux est de permettre à ces personnes en situation de handicap de maintenir leur participation, leur place citoyenne, en transformant ou en changeant si nécessaire d'activités pour éviter un essoufflement de leur part. ***Il est donc impératif d'inscrire toutes ces actions dans le projet d'établissement et le projet individuel.***

Ouvrir l'établissement sur son environnement local

Une MAS a mis à disposition d'Handisport une salle pour leurs réunions associatives afin que les résidents intéressés puissent y participer.

Une responsable témoigne également de plusieurs partenariats développés avec un collège local et un lycée agricole pour favoriser des mouvements « dedans-dehors », pour ouvrir cet établissement sur son environnement local. Ainsi, deux résidents se rendent une fois par semaine dans un Lycée agricole pour traire les vaches et s'occuper des cochons ; ils sont encadrés uniquement par les lycéens. À l'inverse, cinq collégiens volontaires viennent faire du sport au sein de la MAS, grâce au partenariat qui s'est développé entre l'animateur sportif de la MAS et le professeur de sport du collège. Un groupe de 24 collégiens (6^e) est également venu visiter la MAS et prendre un goûter. Même si au début, les modes singuliers de communication des personnes autistes ont fait rire les collégiens, des liens ont pu ensuite se nouer, ce qui a changé considérablement le regard sur ces personnes. La responsable note que ces rapprochements sont sans doute plus aisés en milieu rural, au sein d'un village où tout le monde se connaît (la supérette du village connaît chaque résident de la MAS par son prénom).

Une MAS a également un partenariat avec un professeur d'une École de Musique pour un atelier de percussions. Les professionnels déposent quelques résidents à l'École de Musique et viennent les rechercher ensuite.

Une autre association, qui dispose de nombreux établissements sur un même site, loue une fois par an ses places de parking à des brocanteurs afin de familiariser les habitants à venir sur ce lieu, « ***à changer le regard sur l'asile*** ».

L'utilisation d'une activité ou d'un événement comme support

D'une façon générale, plusieurs participants à l'atelier notent que « ***c'est toujours plus facile de se rencontrer quand une activité ou une manifestation sert de support*** » (...) « ***Organiser un événement, ça fait venir les gens et ça montre que les personnes en situation de handicap peuvent faire beaucoup de choses*** » (...) « ***Proposer quelque chose à boire ou à manger pendant ces activités, c'est essentiel aussi, c'est de la convivialité*** ».

Ainsi, un FAM a organisé une exposition de peintures de leurs résidents au sein de la maison des associations, pendant une semaine. Ils ont été agréablement surpris des nombreux visiteurs et ils ont constaté que l'exposition de ces œuvres avait considérablement changé le regard porté sur l'établissement.

Dans la même perspective de développer des liens avec l'environnement proche, la MAS Résidence Yolaine de Kepper a profité du Téléthon pour faire installer un chapiteau devant l'établissement et faire venir des groupes de musique, pour un spectacle gratuit et ouvert à tous. À l'occasion de ces concerts, personnes valides et personnes très dépendantes se sont côtoyées, et cette rencontre a même fait naître des vocations de bénévoles. Un autre établissement a organisé une parade de motos juste à côté de leurs locaux, ce qui a attiré plein de jeunes vivant à proximité.

Un autre établissement évoque également la participation des résidents à des marchés de Noël, ou encore des représentations théâtrales faites par des résidents (à l'initiative d'un éducateur qui joue dans une compagnie) et auxquelles les habitants étaient invités. Un autre établissement participe étroitement à l'organisation du carnaval, certains personnages étant fabriqués au sein du FAM.

Une association a créé une chorale inter-établissements (ESAT, FAM, etc.) au sein de leurs locaux, qui associe non seulement des résidents et des professionnels, mais aussi des personnes extérieures ; un spectacle a été donné au bout de deux années de travail.

Sensibiliser les élus de la municipalité

Plusieurs représentants de FAM et de MAS soulignent l'importance de développer un partenariat avec la municipalité pour mener des actions favorisant la participation sociale, tout en déplorant la difficulté d'« accrocher leur attention ». En effet, plusieurs d'entre eux témoignent de l'envoi de multiples courriers au Maire et à ses services, sans résultat.

Cependant, plusieurs exemples réussis sont apportés dans la salle. Un établissement témoigne du travail réalisé avec la Mairie sur la signalétique de la voirie pour améliorer les déplacements des résidents et identifier en particulier les services publics (Poste) et les commerces de la ville. Ces propositions ont été lues ensuite au Conseil municipal.

De même, la MAS Résidence Yolaine de Kepper a encouragé des résidents à participer à des instances de consultation ou de gouvernance dans le village. Ainsi, un résident fait partie actuellement d'une commission animée par le CCAS, qui se tient désormais certaines fois dans les locaux de la MAS. Cette démarche « inclusive » a donc eu également pour effet de faire venir « la ville » au sein de la MAS.

L'adaptation du CVS aux spécificités du handicap

Une association gérant plusieurs établissements sur un même site a commencé par créer un seul CVS transversal. Mais il a ensuite été divisé pour faire davantage participer les personnes ayant des difficultés importantes pour s'exprimer (préparation plus importante en amont du CVS). Cette association a aussi mis en place un « forum des résidents » pour leur permettre une fois par an de rencontrer le Directeur général et lui poser directement des questions.

Il y a un enjeu très important, en amont du CVS, qui consiste à préparer la participation des représentants des usagers : comment leur transmettre les informations nécessaires pour comprendre les échanges, comment recueillir le point de vue des résidents, etc.

Dans un FAM pour personnes avec une infirmité Motrice Cérébrale (IMC), l'ergothérapeute organise des réunions à l'issue desquelles sont réunies des questions, qui sont enregistrées sous forme de pictogrammes pour les afficher. Par ailleurs, ces questions sont enregistrées aussi sur un dictaphone car le président du CVS n'a pas accès à la lecture. Ainsi, pendant le CVS, il a une oreillette pour écouter les questions et les formuler à l'oral. Le compte-rendu est également enregistré. Dans un autre CVS, le compte-rendu du CVS est diffusé en « facile à lire et à comprendre ».

Les modalités de vote peuvent être laissées au choix des représentants des usagers (à mains levées ou à bulletins secrets). Il est possible aussi pour certains thèmes d'aller vers davantage de démocratie participative, en sollicitant tous les résidents (pour le choix du mobilier par exemple).

Certains établissements ont aussi choisi d'initier une vraie « campagne électorale » au sein de l'établissement, avec la photo des résidents candidats affichés (avec une phrase servant de profession de foi) ou filmés (et diffusés ensuite aux résidents), ou encore un vote organisé dans les locaux de la Mairie et/ou avec le matériel de vote (urnes, isolements, etc.) prêté par la Mairie.

Dans un autre établissement, le CVS se termine toujours par un repas pris ensemble.

Cette préparation peut générer de l'angoisse chez certaines personnes en situation de handicap, en particulier quand il leur est demandé de faire un choix (vote) ou si cela ne porte pas sur une chose concrète. « *Il faut être vigilant à ne pas les mettre en difficulté au nom de la participation* ».

Une parole distincte de celle de la famille

L'entrée de représentants d'usagers au sein du CVS d'un FAM ou d'une MAS peut « bousculer » aussi les familles, dans la mesure où ces dernières ont l'habitude d'être le porte-parole des demandes de leur enfant.

Ainsi, cette démarche participative a tendance à questionner la place de chacun (y compris les professionnels et le directeur) et les modalités de déroulement du CVS, ou encore interroge la convivialité.

La présence des familles dans le CVS n'en est pas moins importante, notamment par l'intérêt qu'elles portent ainsi au fonctionnement de l'établissement.

Initier plus largement des actions favorisant la participation sociale dans et hors de l'établissement

Ainsi, un établissement témoigne de plusieurs actions entreprises en marge du CVS et visant à aider les personnes en situation de handicap à exercer leur citoyenneté et développer des compétences sociales.

Ainsi, un groupe de réflexion sur la vie affective et sexuelle a été mis en place, animé d'un éducateur spécialisé et d'une psychologue.

De même, une supérette a été créée au sein de la structure dont le fonctionnement est assuré en partie par des résidents, avec la possibilité de passer des commandes. Une caisse automatique a été achetée et un chéquier a été fabriqué pour ceux qui n'avaient pas la possibilité de payer (mesure de protection juridique) et l'établissement est en cours de réflexion sur la fabrication d'une carte bleue.

Dans un autre établissement, après les attentats de Charlie Hebdo, la Mairie a proposé de se regrouper pour faire ensemble une minute de silence. Plusieurs résidents y ont participé. Comme l'évoque le responsable de cette structure, « *il faut déployer la citoyenneté au-delà de nos murs* ».

Aussi, « **pour maintenir la dynamique (participative)** », les FAM et MAS ayant participé à la formation inter-CVS du CREAI Pays-de-Loire ont décidé de garder contact pour suivre l'évolution des différents CVS et des différentes actions favorisant la participation sociale. Un participant à l'atelier suggère ainsi de mettre en place un site Internet centralisant toutes les expériences « positives » dans ce domaine.

Des rencontres avec les pairs

Plusieurs structures témoignent d'actions visant à favoriser la rencontre entre les pairs. Ainsi, dans un département, les FAM/MAS organisent des *rencontres inter-établissements* une fois par mois. L'établissement qui reçoit organise l'activité, prépare le repas.

Ailleurs, des journées de sport adapté sont également l'occasion de rencontrer d'autres personnes en situation de handicap. De même, plusieurs MAS/FAM ont mis en place un partenariat avec une discothèque (pour une ouverture un après-midi une fois par mois). Un professionnel avait contacté toutes les discothèques aux alentours et deux d'entre elles ont accepté.

Un foyer de vie pour personnes avec handicap psychique fait part aussi d'une expérience similaire avec une discothèque, mais avec l'association d'un groupement d'entraide mutuelle (GEM) afin « *de ne pas rester entre soi* ».

ATELIER N°7

Proposer des activités permettant vie relationnelle et sociale (culture, loisirs, mais aussi activités d'utilité sociale)

Au-delà des objectifs de bien-être et de détente, ou encore de santé, les activités ou animations proposées aux personnes accueillies en MAS ou en FAM offrent des possibilités de rencontres autour de centres d'intérêts communs et contribuent ainsi au développement du lien social.

Ces activités peuvent reposer sur des pratiques culturelles, sportives, de détente ou de loisirs ou encore sur des pratiques d'utilité sociale.

Pour permettre aux personnes accueillies de se rencontrer, des MAS et des FAM s'appuient sur d'autres structures intervenant dans le champ du handicap telles que d'autres MAS ou FAM ou autres établissements médico-sociaux, des organismes de séjours de vacances et de sport adapté ou encore des GEM¹.

Comment permettre la rencontre et favoriser les échanges entre personnes dans le cadre des activités proposées en interne comme en externe ?

Comment adapter les modalités de participation à l'activité selon les différentes potentialités des personnes accueillies ?

Comment contribuer à l'inclusion sociale des personnes accueillies en MAS et FAM via des activités en lien avec les ressources de l'environnement ou en ouvrant l'établissement aux acteurs du territoire ?

Comment évaluer avec la personne accueillie les effets de sa participation à l'activité sur sa qualité de vie ?

Enfin, comment prendre en compte et analyser le souhait de certaines personnes de ne participer à aucune activité ou temps collectifs ?

1. GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle pour personnes en situation de handicap psychique ou cérébro-lésées

*Animatrice : **Laetitia MARTINEAU**, Conseillère technique, CREAI Centre-Val de Loire*

*Rapporteuse : **Anne-Sophie RAKOTOBÉ**, ANCREAI*

*Membre du Comité de préparation : **Solange GUILLAUME**, Directrice FAM Maison de l'Élan (72)*

Témoignages :

- **Olivia GROUSSET**, Monitrice Éducatrice, **Lydia MARICOURT**, Éducatrice spécialisée, Maison de l'Autisme, Melle (79)
- **Fabienne MORIN**, AMP, **Céline APOLINAIRE**, Éducatrice spécialisée, MAS de Précigné (72)

Intervention d'Olivia GROUSSET et Lydia MARICOURT,
Maison de l'Autisme de Melle, Deux-Sèvres

Gérée par l'ADAPEI 79, la Maison pour l'Autisme de Melle a ouvert ses portes il y a onze ans. Elle accueille des personnes adultes atteintes d'autisme.

Trois maisons forment la Maison d'Accueil Spécialisée, avec 18 places en internat, 2 places en accueil de jour et 4 places en accueil temporaire (ce qui représente, pour l'année 2015, 20 personnes accueillies).

Le Foyer d'Accueil Médicalisé ne compte qu'une maison comprenant 8 places en internat.

Le pôle éducatif est constitué d'Aides Médico-Psychologiques (23,3 ETP) répartis en quatre équipes, de 5 surveillants de nuit (4,80 ETP), et est coordonné par une éducatrice spécialisée (1 ETP).

Le pôle accueil temporaire est coordonné par une monitrice éducatrice (1 ETP).

Le pôle soin est constitué d'une infirmière (1 ETP), d'une ergothérapeute (ETP 0,48), d'une psychologue (ETP 0,5), d'un médecin généraliste (1 h/semaine) et d'un médecin psychiatre (1 journée/mois).

Le pôle sportif est constitué de deux professeurs de sport et un éducateur sportif (ETP 1,5).

Une des idées fortes du Projet d'établissement de la Maison Pour l'Autisme est que les troubles du comportement sont un facteur d'intégration à la structure.

Comment favoriser la vie sociale et relationnelle ? : cette question ne va pas de soi pour des personnes adultes avec autisme qui présentent des difficultés importantes dans le domaine de la relation, des interactions sociales et de la communication.

Voici les différents axes que nous avons développés.

Pour favoriser la vie sociale et relationnelle, il importe de stabiliser les comportements :

- En aménageant un environnement physique et sensoriel adapté ; structuré au plan spatial et temporel.
- En adaptant le rythme de vie à la singularité des profils d'autonomie et de comportement.
- En mettant en place des supports de communication adaptés pour permettre aux personnes d'interagir avec leur environnement et en favorisant les capacités adaptatives.
- En veillant au maintien des liens avec la famille et en préservant une vie affective harmonieuse.

Des espaces propices au sein des maisons

Organiser des petits espaces pour favoriser une vie résidentielle, susciter un plaisir à vivre chez soi et limiter les inconvénients de la vie en collectivité.

Par exemple : aménagement de petits espaces à l'intérieur des salons, création d'un espace pour les collations afin de favoriser la communication expressive et encourager les rapports sociaux.

Des espaces ressources à l'extérieur de l'espace résidentiel pour proposer des registres d'activités diversifiées

Pour permettre une pratique quotidienne des activités physiques et sportives (balnéo, salle de sport).

Pour développer des rôles sociaux, participer à la vie communautaire (salle pour réaliser des activités de bureau en lien avec le secrétariat, lingerie...)

Pour stimuler les capacités d'adaptation et d'intégration et les habiletés sociales : aménagement d'un foyer pour recevoir sa famille, préparer un repas et se restaurer, apprendre à interagir.

Une organisation au service de la vie sociale et relationnelle

Une organisation globale qui s'adapte aux besoins, aux capacités, au rythme, aux intérêts et aux demandes des personnes accompagnées.

Cette organisation se nourrit des échanges avec les familles et se construit grâce aux observations de l'équipe pluridisciplinaire. Elle vise à optimiser l'ensemble des ressources.

Des plannings d'activités qui répondent aux Projets Personnalisés. Il s'agit par exemple d'intégrer des personnes de maisons différentes ayant des intérêts communs, mais aussi de tenir compte et de mutualiser les ressources et les compétences des professionnels. Ces plannings évoluent de plus en plus vers des activités favorisant l'adaptation sociale au sein de l'établissement et au sein de la cité.

La visualisation et la compréhension du temps et des activités

Les aides visuelles permettent de compenser les difficultés de compréhension du langage oral, de se repérer dans le temps, d'anticiper et de prévoir, de favoriser la flexibilité (changement de programme), de rendre l'information permanente et ainsi favoriser l'autonomie, de favoriser l'enchaînement des tâches et des séquences constitutives de l'activité.

Elles diminuent l'anxiété, les comportements problèmes, permettent de rassurer la personne et favorisent l'adaptation sociale.

Par exemple, sont utilisés :

- Des emplois du temps fixes ou portatifs avec des photos, des planchettes portatives (pour signifier l'activité et le retour sur la maison).

La généralisation des outils de compréhension à l'extérieur de l'établissement est importante pour accéder et gagner en autonomie.

La communication visuelle

La communication visualisée est un moyen concret pour réaliser une demande de façon adaptée compréhensible par tous, pour communiquer, s'exprimer, échanger.

Elle doit être accessible dans les différents milieux de vie et tout au long de la trajectoire de la personne (par exemple : utilisation du go-talk, Springboard, classeur PECS...).

Favoriser les rôles sociaux

Chaque tâche du quotidien est l'occasion d'une activité, elles constituent des repères dans la journée et répondent à des intérêts et des compétences singulières :

- Ramasser les plats sur les quatre maisons.
- Aller chercher le pain au secrétariat.
- Aller chercher le courrier au secrétariat.
- Remonter le chariot alimentaire.
- Descendre les chariots de linge.
- Aller porter les poubelles aux containers...

Favoriser la vie sociale et les liens familiaux

- Organisation de manifestations festives : repas des familles, galette des Rois.
- Organisation d'une rencontre sportive inter-établissement...

Favoriser l'inclusion sociale

- Rechercher des partenaires : entreprise, association, particulier.
- Les rencontrer : présenter l'établissement, les sensibiliser à l'autisme.
- Conventionner ces partenariats : formaliser les objectifs, la durée, les horaires, les obligations et responsabilités de chaque acteur.
- Faire vivre ce partenariat : bilans et réajustements réguliers, partages de moments festifs au sein de l'établissement.

❖ Exemples d'activités proposées en milieu ordinaire :

- Activités motrices : piscine municipale, bowling.
- Activités d'expression : chorale (partenariat avec la maison de retraite, vannerie (club associatif).
- Activités cognitives : bibliothèque, visite d'expositions, cinéma, sortie culturelle.
- Activités favorisant l'adaptation sociale : aller acheter un magazine en librairie, aller au marché, faire les courses, aller prendre un pot au bar...
- Activités centrées autour du corps : aller chez l'esthéticienne, chez le coiffeur, chez le kiné.
- Séjours de vacances : organisés par l'établissement, conventionnés avec un organisme proposant des séjours « sur mesure », ou inscription sur catalogue.

❖ Exemples de partenariats développés autour des activités de loisirs :

- Particulier mettant à disposition des ânes.
- Réaliser et partager un repas avec des habitants du Mellois via le Centre Socio-Culturel.
- Participer à une activité vannerie dans un club associatif.

❖ **Exemples de partenariats développés autour des activités de travail (à raison d'une matinée par semaine) :**

- Nettoyage des box du centre équestre.
- Cueillette de légumes et de fruits chez un maraîcher.
- Rangement des livres à la bibliothèque.
- Mise en rayon à l'épicerie sociale.
- Collage d'étiquettes sur les fromages à la fromagerie.
- Mise en sachet et en rayon du pain à la boulangerie du supermarché...

Quelques éléments de conclusion

Il est important de renouveler sans cesse les projets pour préserver l'équilibre des réponses aux besoins et intérêts individuels, de valoriser les rôles sociaux, encourager la participation sociale pour favoriser l'estime de soi.

Et enfin, pour réussir l'inclusion sociale il faut déployer des réponses dans une logique de partenariat.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Plusieurs professionnels s'interrogent sur la compatibilité du travail en rayon de supermarché (mise en sachet et en rayon du pain à la boulangerie du supermarché) avec le Code du travail.

Pour Olivia Grousset et Lydia Maricourt, il n'y a pas de cadre législatif qui prévoit ce genre de « travaux », il faut donc être très précis et prudent dans l'élaboration de la convention de stage. Il faut une convention sur mesure, qui spécifie les objectifs, les droits et devoirs de chacun et la durée. Elles sont tout d'abord établies pour une durée de 6 mois, puis sur un an. C'est un partenariat personnalisé et sécurisé, toujours avec le même résident et le même accompagnant. L'ARS est informée puisque cette activité est intégrée dans le projet d'établissement.

Intervention de Fabienne MORIN et Céline APOLINAIRE,
Centre Médico-social Basile Moreau, Précigné, Sarthe

La Maison d'Accueil Spécialisée Eugène Plaisant et un service d'accueil et d'hébergement de personnes polyhandicapées.

Ouverte depuis 1987, la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) accueille 24 adultes de 18 à 60 ans ayant une dépendance physique importante avec des troubles psychiques. Ce service d'accueil et d'hébergement est inséré au cœur du Centre Médico-social Basile Moreau.

La MAS propose plusieurs activités à visée ludique, sensorielle, thérapeutique, de loisir/détente telles que : les séances de Snoezelen, de zoothérapie, de piscine, de vélo-poussoir, atelier cuisine, contes sensoriels, remue-méninge, peinture. Ces activités ont pour but de répondre aux besoins et aux attentes des personnes accueillies, tout en favorisant le développement des capacités et le bien-être. Elles s'adaptent en fonction des saisons.

« Je jardine dans ma commune » est un atelier jardinage qui a lieu à l'extérieur de l'institution dans les locaux des employés communaux chargés de l'entretien des espaces verts, et qui a pour but, en réponse aux attentes et aux besoins des résidents, de les faire sortir de l'établissement et les soustraire à l'effet de groupe. Cette activité permet également l'intégration des résidents dans le village, ce qui n'était pas le cas malgré la présence ancienne de l'établissement ; aucun lien n'avait été créé entre le CMS et les habitants.

Cette activité, support à la relation, a pu démarrer grâce à l'implication d'un employé communal qui a présenté le projet au maire de la commune et en a obtenu la validation.

Trois personnes participent à cet atelier et des plans de travail ont été conçus et réalisés spécialement pour chacun d'entre eux, sur la base des mesures de leurs fauteuils respectifs.

Cette activité a lieu de juin à octobre, tous les 15 jours, trois quarts d'heure par séance. Cette année est la 3^{ème} saison. Elle est tributaire de la météo et du temps imparti pour chaque séance.

Le bénéfice pour les résidents est visible de plusieurs façons : La motricité est améliorée, une personne se détache plus facilement de son rituel, les résidents ont tendance à accorder leur confiance aux employés communaux plus facilement, ils expriment la volonté de « faire seul », leur vocabulaire s'enrichit au contact des agents communaux.

Les trois bénéficiaires de cet atelier sont aussi très valorisés par le fait que la presse locale a médiatisé l'action. Chaque résident garde les coupures de presse dans sa chambre.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Quels arguments ont été apportés aux employés communaux pour qu'ils adhèrent au projet ? Quelles appréhensions exprimaient-ils ? Ils réalisaient déjà des rencontres avec les élèves de l'école de Précigné et ils ont d'emblée marqué un intérêt pour le projet.

En ce qui concerne les manifestations festives avec les familles, plusieurs professionnels soulèvent le problème des familles qui ne sont présentes que le jour de la fête, ou bien de celles qui ne viennent pas du tout. Ils parlent également de la gestion difficile de ces jours de fête pour les résidents qui n'ont plus de famille.

Plusieurs stratégies peuvent être mises en place pour contourner ces difficultés qui peuvent produire des troubles du comportement chez certains résidents.

Par exemple, des établissements organisent un pique-nique le jour de la fête des familles pour les résidents qui n'en ont pas. Ou bien organisent une visite médiatisée au domicile des parents qui ne peuvent pas se déplacer. Un directeur de FAM indique que pour contourner le problème des résidents qui n'ont pas de famille, il organise une fête « des familles et des amis » qui permet à chacun d'inviter au moins une personne.

Un échange permet d'aborder la façon dont les résidents accueillent l'activité qui leur est proposée. Quel est leur ressenti ? Quels sont leurs sentiments ? Comment choisir les résidents pour une activité ? Il est difficile de le savoir, il y a peu de communication verbale. Il est également difficile de susciter l'envie chez les résidents et il faut toujours garder à l'esprit qu'une activité peut échouer d'un instant à l'autre.

La question de l'interaction avec la vie des communes est également abordée par plusieurs professionnels, qui soulignent la difficulté d'intégration. Les activités en dehors des établissements permettent justement la mise en place de liens. La question du temps est centrale, il faut souvent de 1 à 2 ans pour que les résidents se saisissent d'un projet et pour que celui-ci leur permette de s'intégrer dans le tissu social local.

L'établissement de Précigné existe depuis plusieurs décennies et les liens sociaux ne commencent à se créer que depuis la mise en place de l'activité jardinage, il y a 2 ans.

Un FAM accueillant des personnes schizophrènes a mis 7 ans à tisser des liens avec les autres structures locales. Cet établissement est un foyer ouvert, avec des résidents qui sortent et cela inquiétait le voisinage. Mais à force de temps et de patience, un spectacle de danse et de musique a pu être monté en collaboration avec l'école de musique de la commune.

La Maison de l'Autisme de Melle, en 11 ans d'existence, a réussi petit à petit à s'insérer dans le tissu associatif très riche de la commune, et construire des interactions en prenant le temps de se présenter, d'inviter les partenaires à des goûters à l'intérieur de l'établissement.

Par contre, une fois les liens créés, il est très intéressant d'échanger avec les associations qui peuvent proposer des activités de bénévolat, comme le Secours populaire ou bien les épiceries sociales. Il y a même un retour positif de ces structures qui soulignent l'effet facilitateur d'inclusion sociale (Les bénéficiaires trouvent qu'il est plus facile de recevoir un colis de

la part d'une personne en situation de vulnérabilité elle aussi). Un établissement a monté un partenariat avec l'école primaire de la commune afin d'apprendre aux élèves à réaliser des figurines en papier mâché. Les résidents du foyer de vie se déplacent dans l'école pour transmettre aux élèves leur savoir-faire.

Et enfin, un échange s'installe dans la salle concernant les liens sociaux entre établissements. Des festivals inter-associations existent, qui permettent des échanges riches entre résidents d'établissements différents, et qui peuvent éventuellement susciter et créer des liens d'amitié durables. Et puis il est rappelé l'importance de ne pas oublier tout ce qui existe déjà comme propositions d'activités via les Conseils départementaux par exemple.

Laetitia Martineau clôture l'atelier en rappelant l'importance de se donner le temps de l'accompagnement des personnes, et se permettre d'oser la relation.

ATELIER N°8

Ajuster les outils de communication de la vie quotidienne pour contribuer à la qualité de vie

La question de la communication constitue un principe clef du décret du 20 mars 2009 qui dispose que les « établissements favorisent, quelle que soit la restriction d'autonomie (des personnes), leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication (...) ».

Au sein d'un même établissement, des personnes accueillies présentent des troubles de la communication plus ou moins importants et rendent nécessaire la mise en œuvre d'évaluations et d'outils de communication. L'évaluation des capacités de communication est indiquée si l'on veut contribuer à faciliter la vie quotidienne des personnes accueillies dans ses différents moments (repas, loisirs, activités, soins...).

D'autre part, les difficultés de communication ne sont pas uniquement liées à la déficience des personnes. L'obstacle se situe également au niveau de l'interlocuteur et de ses capacités d'adaptation, de l'environnement et des moyens de compensation mis à disposition de la personne.

Quels sont les moyens utilisés (images, photos, nouvelles technologies, vidéo) pour favoriser la compréhension de la vie quotidienne ?

Comment ces outils sont inscrits dans le projet d'établissement ?

Quelles sont les formations à mettre en place ?

Comment est organisé le partage de l'information concernant les modalités de communication de chaque personne accueillie pour faciliter leur vie quotidienne ?

*Animatrice : **Monique PITEAU-DELORD**, Directrice, CREA PACA Corse*

*Rapporteur : **Frédéric GHYSELEN**, Directeur CREA Nord-Pas-de-Calais*

*Membre du Comité de préparation : **Yannick ARZEL**, Directeur, MAS Les Genêts d'Or*

Témoignages :

- **Béatrice OVION**, Chef de service au FAM Larnay Sagesse, Biard (86)
- **Olivier LEJEUNE**, Directeur de la Maison St Fulbert, Lèves (28)

INTRODUCTION

C'est par une communication de deux expériences que les questions des moyens utilisés (images, vidéo, photos, nouvelles technologies) seront abordées. Il s'agit de proposer, de partager des travaux, d'indiquer les choix ayant guidé les initiatives et leurs philosophies visant à favoriser la compréhension de la vie quotidienne. Aussi, les intervenants de cet atelier ont tour à tour témoigné, Par des points de focales, ils montrent et expliquent ceux qu'ils estiment utiles et nécessaires à une vie quotidienne facilitée pour chaque personne accueillie. Les deux témoignages sont une occasion de valoriser l'aide humaine et technique des supports délibérément choisis ; pour l'un matérialisé par des supports physiques (panneaux tactiles, pictogrammes, imagerie, représentation graphique de scénettes, semainier, classeurs) et pour l'autre dématérialisé ou pour le dire autrement contenus dans une tablette tactile (logiciels interfaces, pictogrammes, synthèse vocale, accès aux réseaux sociaux et aux forces informatives de l'internet).

Si le média, les supports semblent éloignés dans leurs formes, ils se rejoignent par l'esprit d'une finalité promouvant la vie relationnelle, sociétale et privilégiant la réalisation de soi en participant à son projet de vie. Cet atelier entend bien démontrer ce principe essentiel.

1- HANDICAPS SENSORIELS ET TROUBLES ASSOCIÉS DU COMPORTEMENT : DES OUTILS DE COMMUNICATION ADAPTÉS POUR CHACUN

L'Association Larnay Sagesse, située à Biard près de Poitiers, s'inscrit dans l'héritage de l'accueil de jeunes filles sourdes. Madame Béatrice OVION, chef de service, ouvre sa présentation sur les fondements hérités, qui par la professionnalisation des secteurs sociaux et médico-sociaux ont transformé les repères caritatifs et religieux en institution laïque. Ce détour pour expliquer, qu'en son temps, l'une de ses mères fondatrices a développé l'idée ingénieuse et tâtonnante de ce qui préfigurerait la langue des signes. Si le handicap sensoriel est la porte d'entrée pour intégrer les structures de l'association, manifestement les personnes accueillies présentent des troubles associés ou une combinaison de handicaps (personnes sourde ou aveugle ou encore sourde et aveugle). Au motif que la maîtrise de la LSF n'est plus suffisante, il convient d'interroger les pratiques d'accompagnements et la capacité à trouver de nouveaux supports adaptés, pour chacun et pour chaque unité de vie le développement de son propre matériel. Le besoin de repères, la participation aux décisions qui concernent la personne, la possibilité de se projeter dans la journée ou dans l'avenir et de mieux limiter les situations anxiogènes ont concrètement conduit la structure à imaginer des plannings où l'on trouve des pictogrammes, des photos, plus ou moins simplifiés. On trouve parfois de l'écriture, des dessins, des interprétations de scènes de vie quotidienne pour symboliser. Il existe aussi des panneaux tactiles agencés de symboles servant à chacun (professionnels et résidents) pour parler des activités. Ces panneaux proposent des repères de temps, d'espace et de personnes ; au fond, la personne construit l'organisation de sa journée.

« Penser l'espace de vie »

L'espace de vie est lui aussi pensé de manière à faciliter les déplacements. Il est vu de manière créative pour mieux se repérer dans l'espace. Ainsi, c'est astucieusement qu'un mobile est accroché au plafond pour limiter une zone, qu'une plante décorative protège d'un mur anguleux ou encore que du raphia matérialise les bras d'un fauteuil. Se fondre dans le décor de l'unité plutôt que de surprotéger est une volonté. Ajoutons que ces « équipements » ont été conçus avec les résidents. Autre repère encore : des petits casiers en enfilade correspondant à des jours de la semaine – tous sont fournis d'objets qui symboliquement traduisent une action de la journée. Pour une personne sourde-aveugle l'utilisation et la manipulation d'objets concrets, par exemple un arrosoir, signifie prendre un bain, une bombe pour l'équitation. Pour les professionnels, déceler les signaux faibles de la communication, connaître la personne et ses aptitudes, prévoir une posture sécurisante pour éviter les effets de surprise, signaler sa présence viennent en appui de tous ces médias. Chacun aura un support différent : des calendriers personnalisés, un tableau personnalisé, des pictogrammes, des photos et des objets, des casiers à trois étages pour le matin, l'après-midi et le soir – pour ne citer qu'eux, mais toujours la LSF pour accompagner la démarche de communication.

Difficile de décrire tout ce qui nous est présenté, mais nous comprenons aisément ici le recours à l'astuce et au foisonnement des idées. L'imagination permet de transformer la communication en objets. Cette posture est le moteur des pratiques inclusives, de maintien ou de développement de compétences communicationnelles. Chaque jour, les supports bougent, s'adaptant aux besoins individuels et aux souhaits des personnes. C'est la collection, la gamme riche de tous ces supports, se combinant sans cesse, qui améliorent la qualité de vie proposée aux personnes et qui permettent de mieux préparer la personne aux situations anxieuses.

« Améliorer la qualité de vie passe aussi par l'information »

La « réunion des résidents » est une instance hebdomadaire de régulation, de consultation et de participation. Il s'agit d'un moment important de la vie de la structure pour prendre en compte et organiser les demandes personnelles, transmettre des informations institutionnelles ou celles de l'unité de vie. Il s'agit simplement de faire des points d'actualité des événements, savoir ce qui se passe dans son environnement. Travaux en cours de réalisations, construction de nouveaux pavillons, piscine fermée pour nettoyage, changement d'unité sont des extraits donnés en exemple. C'est à l'aide de dessins, d'objets mais toujours avec l'appui LSF que ces situations sont expliquées aux résidents. À cette fonction informative préparant les résidents aux événements d'aujourd'hui et de demain, s'ajoute une fonction relais avec le Conseil de Vie Sociale.

« Les règles de bien vivre ensemble »

L'information sur la santé, le choix des activités sont des domaines de l'accompagnement qui eux aussi sont repris par les multiples supports de communication. Préparer une IRM, dessiner l'interdit ou les besoins d'hygiène ont donné lieu à une traduction recherchée pour faire le plus simplement possible correspondre un symbole, un objet à une situation. L'intelligence qu'il faut souligner réside justement dans la simplification de situations complexes pour qu'en elle-même elle puisse être suffisamment signifiante. Relevons que la notion d'interdit est volontairement réduite et symbolisée au « sens interdit ». Certes un arbitraire, mais

comment dire mieux... Comment traduire clairement, graphiquement ou par les objets manipulables ce qu'est un référent, un tuteur, un projet personnalisé, une loi ? C'est ce que tente quotidiennement la structure.

« Participer » et « Avoir le choix » : le pôle animation

Rechercher la capacité d'agir est une des préoccupations éducatives fortes de l'association. Ainsi, il est proposé aux résidents de s'inscrire dans des ateliers auprès du pôle « animation ». À ce titre, une inscription à l'année ou à long terme a été abandonnée au profit de la valorisation de l'envie ou du besoin du moment. Ce changement dans le fonctionnement offre une double visée ; celle du plaisir et celle de rompre avec la monotonie (Jardin, cuir cette semaine et d'autres activités la semaine suivante). Ici encore pour accompagner l'émergence, la formulation des souhaits et des choix dans ce panel d'activités- internes et externes d'ailleurs- des supports sont utilisés (tableaux, photos, pictogrammes, objets). Ceux-ci ont le souci des détails et l'on remarque que pour l'activité patinoire sont dessinés des petits bonhommes dans les gradins, précaution pour préparer à la foule, au bruit, à l'agitation. S'ajoute aux supports proposés par les professionnels, le recours aux dessins des personnes elles-mêmes. Il s'agit d'interpréter le dessin d'une lampe que la personne ne possède pas dans sa chambre.

« Une implication forte des professionnels dans les champs de la communication »

Disponibilité, créativité, formation LSF, l'échange de savoirs entre les professionnels sont des attentes fortes de l'établissement. Un axe particulier d'attention est porté sur la définition des comportements professionnels, travail qui a donné lieu à son inscription dans les fiches de poste.

« Toujours plus d'adaptation »

Les défis à relever sont nombreux mais déjà engagés : ceux du développement et de l'utilisation des supports numériques, la valorisation et la mutualisation des outils entre les unités de vie, l'adaptation des outils de la loi 2002-2. Les chantiers sont nombreux, en mouvements. Il est prévu d'intervenir sur les supports transmis aux familles ou tuteurs pour qu'ils soient encore plus accessibles ou dans le même sens d'interroger encore le caractère caricatural des traductions graphiques.

Mettre en place la mission des professionnels tuteurs de jeunes collègues : « les accueillants » est une autre perspective qui semble favorable à toutes inscriptions professionnelles et à tous passages de savoirs (histoire et culture institutionnelle, connaissance des partenaires et des dispositifs, échanges pratiques, connaissance du parcours du résident).

Se posent aussi les réflexions de la constitution des groupes de vie -Faut-il des unités homogènes ou hétérogènes ? Et d'une meilleure capitalisation, mutualisation, diffusion des supports et des initiatives.

« Le numérique au service de l'autisme »

La Maison St Fulbert de l'Ordre de Malte de France est située à Lèves, dans l'Eure-et-Loir. Cette structure accueille 32 adultes présentant des troubles du spectre autistique. Son directeur, M. Olivier Lejeune présente les outils de communication habituellement utilisés par les professionnels formés à l'autisme au numérique. Le support numérique et plus précisément la tablette tactile, adaptée à chacun, vient soutenir le besoin d'outils de communication expressif et réceptif des résidents. Récemment, le projet d'utilisation de tablette numérique est lancé grâce aux subventions de la Caisse d'Épargne - Val de Loire- et de l'association Autisme 28. L'établissement s'engage vers un meilleur accès aux environnements naturels par l'utilisation de nouveaux matériels. L'ambition est de développer des mesures appropriées, sur la base de l'égalité, de la dignité ; la tablette pourrait en être le vecteur innovant.

« De l'ordinateur à la tablette »

Le format plus pratique, mobile et transportable est le premier des avantages. Il faut ajouter la facilité de manipulation, sa dimension ludique participant à l'émulation. Parce que tactile, la tablette permet une interactivité augmentée, plus riche, un lien direct avec les doigts. Cette possibilité résout la difficulté de l'utilisation de la souris qui posait pour les résidents déficients le problème de la coordination oculomotrice. La tablette peut correspondre en quelque sorte à la manipulation d'un objet.

« Une utilisation simple »

Très simple puisque les applications sont disponibles à l'écran, et il suffit de pointer l'une d'entre elles pour l'activer. Il est possible de mettre à disposition différents logiciels : de communication, éducatifs, jeux ou d'autres applications comme « YouTube » (application très prisée par les résidents).

« Une tablette plutôt qu'une brouette »

Les professionnels de l'autisme savent le nombre de supports ou d'objets qu'ils doivent transporter ou avoir sous la main dans leurs interactions avec les personnes : timer, différents supports pour le travail sur table, plannings, cahiers, memory, puzzles, classeur PECS (Picture Exchange Communication Système) que le résident transporte avec lui et parfois autour du cou. D'ailleurs, pour eux, il est encombrant, les velcros se décollent et tombent, la pince fine est requise. Un enregistreur et une caméra pour les évaluations à faire par la suite peuvent être utiles. Multipliez le nombre de brouettes par le nombre de professionnels et c'est l'espace qui manque.

« Les champs de la tablette »

Ils recouvrent aussi bien les champs de la communication (pictogrammes, photos, vidéos), de la structuration (séquentiels, timers, chronographe), des apprentissages cognitifs (sériages, memory), de l'habileté sociale (expression des émotions, scénarios sociaux) que d'occuper également les temps libres, temps informels et anxigènes que les jeux et internet permettent de mieux gérer. La tablette offre en un seul « contenant transportable » une variété d'outils mobilisable à tout moment limitant les contraintes de la répétition. Les résidents et les professionnels ont à disposition environ 80 applications. Les apports sont nombreux,

notamment le transfert de compétences acquises grâce à la tablette (un résident maintenant capable d'utiliser les bornes tactiles des magasins ou de la banque), la meilleure structuration du temps qui limite les comportements problèmes, la moindre stigmatisation des résidents qui n'ont plus à se déplacer en ville avec un classeur autour du cou ou adossé au fauteuil, une petite sacoche est suffisante. Pour les professionnels les apports sont eux aussi indéniables

« INDIA ROSE une application pour exprimer des demandes »

Pour certains résidents présentant une déficience intellectuelle sévère ou des troubles du comportement, l'utilisation du classeur PECS ne remplit pas toujours les fonctions attendues et il n'est pas rare d'être confronté à des oppositions, à des rejets de la manipulation de cet outil. En effet, le rapport à l'objet, « scratcher » et « dé-scratcher » n'est pas une possibilité offerte à tous. « INDIA ROSE » est une interface semblable au PECS. Il s'agit d'une application développée par l'université d'Orléans pour exprimer des demandes et, à l'instar du classeur, les pictogrammes se déplacent à l'écran, sans chuter ni se déformer. La tablette est patiente, permet l'augmentation de la concentration et la disponibilité de la personne.

« La tablette pour faciliter les interactions »

Les conduites auto-agressives ou les automutilations rendent les interactions avec les éducateurs difficiles. Musiques, jeux, sons d'animaux, imagiers, le timer de la machine qui estompe progressivement l'écran au moment de la fin de l'activité font de la tablette un tiers médiateur. Tout autant que leurs qualités, les temps d'interaction ont très largement augmenté.

« Monsieur D : La tablette pour travailler l'expression des émotions »

Monsieur D est mutique. Il est résident de l'établissement depuis 15 ans et les professionnels n'avaient jamais entendu le son de sa voix, il ne crie pas, même si jadis des sons sortaient comme pouvait l'entendre et dire sa mère. La vidéo présentée montre la deuxième séance d'utilisation de la tablette. La tablette propose un certain nombre de situations déclinées graphiquement par des pictogrammes et une synthèse vocale les accompagnent. Aux énoncés travaillant les émotions « *Je vois un homme qui a mal* », « *Je vois une femme qui a peur* », monsieur D est invité à déplacer sur la tablette les pictogrammes correspondant aux éléments de l'énoncé. Nous voyons cette personne réaliser l'exercice sous les encouragements et félicitations du psychologue. La tablette propose aussi d'exprimer ses propres émotions. Ainsi, en activant l'image « content », l'interface le dit et nous observons les tentatives du résident à reproduire les sons. L'exercice est de courte durée de manière à gérer la fatigabilité et l'entretien se termine par plusieurs appuis successifs sur le pictogramme « content », suivi lui aussi de « content » oralisé. Monsieur Lejeune témoignera que récemment au retour d'activité chez lui, après avoir frappé à la porte il dira « *Maman, c'est F...* ».

« Encore quelques avantages »

Pour l'établissement, la tablette réduit considérablement les coûts fonctionnement : impressions, plastification des documents, achat de jeux et tout autre support, y compris celui du classeur PECS. Elle favorise la continuité des accompagnements et cela en temps réel. En effet, le dossier du résident est contenu dans la tablette et les exercices, les séquences de travail en cours sont facilement utilisables par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire. En

corollaire, la tablette intervient sur les compétences professionnelles, outre celles de la culture informatique et de ses usages, mais celles de l'écrit professionnel et de l'échange de savoirs pour l'évaluation pluridisciplinaire.

« Pour autant, la tablette n'est pas une baguette magique »

Les exemples de réussites et les arguments en faveur de la tablette pourraient rapidement nous emmener dans l'adoption sans réserve ou le rejet. La tablette est certes présentée sous son meilleur jour, proche de la dimension magique, mais elle est frappée par certaines limites. Le premier frein tient dans la capacité internet de l'établissement pour supporter le débit sollicité par un ensemble de machines, pour les mises à jour, pour la bande passante. Toujours du point de vue matériel, l'établissement doit pouvoir couvrir toutes les zones et si le dispositif nécessite un investissement financier, il doit tenir compte de son calendrier fixant le temps de l'installation des outils. Ainsi, les relais par bornes WIFI doivent être prévus. Un point d'attention réside également dans la formation des personnels à l'utilisation des tablettes. Le coût des matériels à investir au départ de l'action pourrait constituer un autre frein ; les autorités de tarifications doivent être maintenant convaincues que les supports digitaux sont des outils de communication de compensation du handicap, utiles et indispensables.

Deux présentations différentes qui montrent bien le travail de recherche permanent de singularité et de personnalisation des outils favorisant la communication. La technologie d'un côté et le recours aux objets fabriqués de l'autre constituent deux médias qui ne sont pas opposables tant leurs finalités sont conjointes, demandant pour l'une ou l'autre des approches innovantes, créatives et pratiques. D'ailleurs, il semble que la voie du milieu, celle qui mixte les deux supports, constitue une issue du choix impossible.

« Et des questions se posent »

Sans jamais avoir été confronté aux vols des tablettes, l'association tente de s'en prémunir, mais ne l'écarte pas, aussi bien qu'elle tente de prévenir la casse des matériels. Ainsi, le choix a été fait d'acheter une tablette peu chère (TOBI) et sous Android. Les applications sont téléchargeables gratuitement et l'offre des possibilités fournie. L'accès libre à internet - ou mesuré - même sous contrôle, est une question que les structures doivent se poser : en terme de gestion du temps passé, en terme d'exposition aux informations (images non filtrées du web), en terme d'impacts sur les comportements relationnels et sociaux (repli-enfermement). Aussi, la formation au PECS est un préalable, un socle de savoirs pour les professionnels.

L'évaluation des potentialités de communication par les regards pluridisciplinaires et croisés est une question du quotidien des professionnels : que comprennent réellement les personnes lorsque nous proposons tels ou tels supports ? La sur-stimulation communicationnelle peut-elle devenir envahissement ? Des multiples questions qui ne trouvent un chemin de réponses que par l'essai - l'erreur, les tâtonnements et la mise en œuvre de l'intelligence collective.

Les personnes accompagnées en MAS, en FAM posent la question particulière de la perception et de l'expression de la douleur. Les outils permettant d'appréhender la douleur des personnes sont un réel sujet. Communication/souffrance physique est un domaine que nombre de structures investissent : pictogramme d'échelle de douleur, localisation de la douleur, travail autour du diagnostic somatique, la boîte de « Doliprane » pour signifier la

douleur. Rechercher la confiance de la personne, appréhender ses peurs et ses angoisses, connaître la personne (risques de santé – risques psycho-somatiques) recouvrent des aspects psychologiques tout aussi importants de la posture d'accompagnement. Le CEAA de Niort propose un bilan sensoriel pour mieux interpréter la douleur des personnes. Aussi, dans les régions, des unités de soins somatiques des secteurs de psychiatrie ou de santé mentale développent des outils et s'ouvrent au champ médico-social pour partager leurs savoirs faire. Les réseaux « Handident », « sourdi santé » sont d'autres acteurs ressources.

Pour aller plus loin citons une journée du GEPSO « technologie et numérique au service de l'utilisateur » et l'étude du CREA Nord-Pas-de-Calais de février 2014 : « La communication en MAS et en FAM : Recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative et augmentée ».

Quel accompagnement pour que les personnes adultes en situation de handicap « vivent bien chez elles » aujourd'hui ?*

Quel accompagnement proposer aux personnes adultes en situation de handicap pour qu'elles « vivent bien chez elles, aujourd'hui ? » Après une présentation des tendances internationales de l'accueil résidentiel des adultes en situation de handicap dans une perspective d'inclusion sociale, nous proposerons une méthodologie pour améliorer le style de vie des adultes, particulièrement ceux ayant une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme. Et si ces adultes en situation de handicap « ne vivent pas bien » et ont des troubles du comportement, que faire pour améliorer les relations entre ces personnes et leurs environnements ? Nous concluons par quelques défis qu'un tel accompagnement engendre pour les professionnels et les responsables des services, sans oublier bien sûr les personnes en situation de handicap et leurs familles.

Les personnes adultes en situation de handicap, et particulièrement celles qui ont une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme, « vivent-elles bien aujourd'hui ? » Peut-on améliorer leur façon de vivre, leur style de vie, aujourd'hui et comment ? Dans ce texte, nous nous sommes limités à l'environnement de vie de la personne en situation de handicap, c'est-à-dire à l'endroit où elle vit, son logement.

* Ce texte est une version modifiée de la communication présentée lors des Journées Nationales de formation des professionnels MAS-FAM 2015 « Avec les autres » : La vie relationnelle et sociale, enjeu pour la qualité de vie. Saint-Malo, 28-29 mai 2015.

Ghislain MAGEROTTE

Professeur Émérite à la Faculté de Psychologie et des sciences de l'Éducation de l'Université de Mons (Belgique)

Aussi, pour que la personne en situation de handicap « vive bien avec les autres » dans son logement, nous avons retenu deux préoccupations majeures. Il faut d'abord veiller à ce que les environnements dans lesquels la personne adulte vit répondent à des critères de qualité. Nous nous focaliserons sur les stratégies professionnelles de soutien au logement (*supported living*) qui doivent assurer un style de vie de qualité à l'adulte. Ensuite, les professionnels seront confrontés un jour ou l'autre à des adultes « qui ne vivent pas bien avec les autres » et ont des troubles de comportement. À cette fin, il importe d'abord de comprendre le pourquoi de ces troubles ? Ensuite, que faire avec eux ? Enfin comment prévenir l'apparition de ces troubles ? Notez que ces deux perspectives se focalisent sur des aspects « positifs » : apprendre d'abord à favoriser le style de vie des adultes hébergés, ensuite apprendre à ces mêmes adultes des comportements prenant la place des comportements problématiques.

Mais d'abord, il importe de rappeler brièvement quelques mots d'histoire¹, afin de comprendre pourquoi on en est arrivé aujourd'hui à ne plus évoquer le « placement » des adultes en situation de handicap mais à parler du « soutien au logement », et ce dans une perspective d'inclusion sociale.

1- UN PEU D'HISTOIRE SUR LE LOGEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Jusqu'aux années 1950-1960, ces personnes adultes en situation de handicap, particulièrement si elles présentaient une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme, vivaient avec leurs parents, parfois sous le statut de personnes « colloquées ». D'autres étaient hébergées dans de « grandes » institutions, relativement loin de chez elles, ou dans des hôpitaux psychiatriques.

Puis vint la prise de conscience du monde du handicap, durant ces mêmes années : les « handicapés » ont des besoins « spéciaux » et nécessitent une « prise en charge spéciale » dans des établissements « spéciaux » (ou « spécialisés ») : « Il faut les placer ».

Dès la fin des années 60, des changements significatifs se sont fait jour au niveau international, particulièrement dans les pays nordiques : ils avaient pour nom « normalisation », non des personnes mais de leurs conditions de vie (Nirje, 1969). Ensuite, on se focalisa sur les rôles sociaux que ces personnes pouvaient remplir dans notre société, et en particulier les « rôles sociaux valorisés » comme ceux de locataire, propriétaire, en un mot de citoyen (Wolfensberger, 1972, 1991). Et enfin, dès les années 90, l'accent fut mis sur la « qualité de la vie » et l'égalité des « chances ». On est donc passé en quelques années de la « normalisation des conditions de vie » à la « valorisation des rôles sociaux » et enfin à la « qualité de vie » (voir par exemple Goode et al., 2000 ; Schalock et Verdugo, 2002). Remarquez que ces concepts ne s'annulent pas, bien au contraire : comment en effet avoir une « bonne vie » et être content de sa vie si on ne vit pas dans des conditions reconnues comme habituelles dans sa culture et si on n'y exerce pas des rôles sociaux valorisés ?

Remarquez que la situation de l'autisme a évolué un peu différemment, particulièrement dans les pays européens francophones. Dès les années 70, des services de pédopsychiatrie, d'orientation principalement psychanalytique, ont vu le jour - alors qu'internationalement, et en particulier aux États-Unis, une perspective davantage éducative avait déjà vu le jour,

1. La connaissance de l'histoire est importante... sinon elle se répètera !

notamment avec Schopler et le programme TEACCH dès le milieu des années 60. Il a fallu attendre les années récentes pour que la situation des adultes avec autisme soit mieux prise en compte, en particulier sur le plan du logement (par exemple, Azéma et al. 2011 ; Gheysen et al., 2010 ; Magerotte et Willaye, 1998).

Aujourd'hui, cette évolution se traduit de plus en plus dans l'organisation des services pour adultes par une insistance sur les notions d'intégration-inclusion. Ainsi, plusieurs initiatives internationales ont été prises dans ce sens. D'une part, un groupe d'experts européens a publié un rapport sur la transition des soins² en institution vers des soins de proximité (2009) et a insisté sur la notion de proximité. C'était une façon de rappeler l'importance de la désinstitutionnalisation !

Mais plus important encore, l'ONU a publié en 2006 la Convention relative aux droits des personnes handicapées. L'article 19 relatif à l'autonomie de vie et inclusion dans la société reconnaît « à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes » et implique que les états « prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a) les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- b) les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;
- c) les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. »

Cette convention a été ratifiée par les États européens et en particulier la Belgique en 2009 et la France en 2010.

Pour répondre à ce droit à l'inclusion, quelques questions pratiques sont à envisager, focalisées sur les personnes en situation de handicap. Combien de personnes adultes choisissent d'habiter ensemble, la tendance actuelle étant de l'ordre de 1 à 5 personnes maximum ? Sous quel statut (locataire, propriétaire, co-locataire, autre) ? Doivent-elles avoir les mêmes difficultés ou diagnostics ? La personne a-t-elle le choix des co-résidents ? Comment entretenir les relations avec la famille, les amis et voisins ? Qui paye les dépenses liées à l'achat ou la location du logement, celles liées à la vie quotidienne (repas, habillement, etc.), et les frais du personnel ? Ces différentes questions ne seront pas abordées ici, car elles dépassent le cadre de cet article. Vous pouvez vous référer à une check-list mise au point dans la cadre d'un projet de recherche-action (Projet Condorcet ; Magerotte & Willaye, 1998).

2. La notion de « soins » utilisée dans ce rapport est sans doute inappropriée quand on l'applique aux personnes en situation de handicap ! Je préfère l'appellation « services » et la formule serait donc « transition des services en institution vers des services de proximité. Elle a sans doute été utilisée parce que ce groupe de travail abordait aussi les personnes ayant des problèmes de santé mentale ainsi que les personnes âgées (qui ne sont pas malades !).

Par contre, nous aborderons plus spécifiquement le rôle des professionnels de l'accompagnement. Nous présenterons brièvement ci-dessous les aspects principaux d'une méthodologie focalisée sur le style de vie des personnes en situation de handicap, principalement des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme (Willaye et al. 2012). Nous vous renvoyons à l'ouvrage en question.

2- UNE MÉTHODOLOGIE POUR AMÉLIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP VIA LE PROGRAMME « VERS UN STYLE DE VIE VALORISÉ – PROGRAMME OPTION » (WILLAYE ET AL., 2012).

D'abord, que veut dire « avoir un style de vie valorisé » ? Le « style de vie valorisé » est défini très pragmatiquement comme la réalisation d'activités dans la communauté (« intégration physique »), avec des personnes considérées comme « significatives » par la personne, comme les parents, amis et connaissances – ce que ne sont pas les professionnels ! (« intégration sociale »), de la manière la plus autonome et la plus compétente possible. De plus, il importe aussi de tenir compte des préférences de la personne et ensuite, de réaliser une variété d'activités.

Remarquez que ce programme met l'accent sur les activités et non sur les compétences – comme c'est souvent le cas dans les programmes pour jeunes enfants ou les écoliers et étudiants. Les activités sont en effet définies comme des ensembles de compétences aboutissant à un résultat. Ainsi, dans le domaine des loisirs, « écouter des CD » signifie toute une gamme de compétences : le choisir parmi d'autres rangés sur une étagère, le sortir de son emballage, le placer sur le lecteur de CD, régler le son et enfin, l'écouter. D'où souvent la nécessité d'une analyse de tâches.

Ensuite, ce programme aborde les différentes étapes du processus de décision quant à l'accompagnement du style de vie des adultes. D'abord, l'évaluation du style de vie de la personne, principalement avec un Répertoire d'activités dans les trois domaines suivants : les loisirs, l'autonomie personnelle et les activités de services. Vous trouverez ci-dessous les activités dans ces trois domaines. Il importe de noter que les « activités de service » sont réalisées en dehors du service de logement ou au sein du logement mais lorsque ce logement n'est plus du style familial (selon les auteurs, accueillant plus de 6 personnes).

Tableau 1 : Liste des activités par domaines (extrait de Willaye et al., 2012, p. 18)

Domaine des loisirs	Domaine d'autonomie personnelle	Domaine des activités de service
1.1. Média 1.2. Exercices physiques 1.3. Jeux/art/hobbies 1.4. Événements 1.5. Rendre visite/Rencontrer d'autres personnes	2.1. Soins personnels 2.2. Alimentation 2.3. Tâches ménagères 2.4. Gestion personnelle 2.5. Services de soins personnels	3.1. Entretien des espaces et des objets 3.2. Entretien des espaces verts 3.3. Cuisine et restauration 3.4. Travail administratif 3.5. Activités artistiques, artisanales 3.6. Activités d'élevage et de soins aux animaux

**Tableau 2 : Liste des activités pour le domaine « Loisirs – Média »
(extrait de Willaye et al., 2012, p. 20)**

1.1.1.	Regarder la télévision
1.1.2.	Écouter la radio
1.1.3.	Écouter des CD
1.1.4.	Écouter un lecteur MP3/IPOD
1.1.5.	Utiliser une tablette
1.1.6.	Utiliser les consoles de jeux (WII, PlayStation, DS, etc.)
1.1.7.	Regarder des photos dans un album, sur l'ordinateur ou sur un cadre numérique
1.1.8.	Utiliser un lecteur DVD
1.1.9.	Lire/Regarder des livres, des journaux, des magazines, etc.
1.1.10.	Écouter des audio-livres
1.1.11.	Utiliser un ordinateur

L'évaluation des différentes activités tient compte des critères suivants. L'évaluation tient compte d'abord les préférences des personnes (+ = j'aime ; 0 = je n'ai pas d'avis ; - = je n'aime pas ; ? = je n'ai jamais essayé ; na = non applicable), ensuite, des conditions optimales pour la réalisation de ces activités, soit les aspects spécifiques d'une activité qui la rendent encore plus appréciée. Par exemple : le lieu, la personne, le moment...), de leur fréquence (j = au moins 1 fois/jour ; h = au moins 1 fois/sem ; m = au moins 1 fois/mois ; l = moins d'1 fois/mois ; s = saisonnier ; r = si pas fait durant les 3 derniers mois), du niveau de soutien requis (aucun ; minimal = quelques indications verbales ou encouragements/démonstrations/indications visuelles ; partiel = indications verbales, visuelles ou gestuelles ; total = guidance physique). L'évaluation propose enfin des recommandations pour le Projet de Soutien Personnalisé concernant les activités à proposer, soit P = Participation ; À = Apprentissage ; E = Essayer ; (compléter seulement si Échelle de préférence = je n'ai jamais essayé) ; PR = Pas de recommandation.

L'évaluation tient aussi compte d'autres éléments importants comme les aspects médicaux, la communication de la personne, la présence de troubles du comportement, etc.

À noter que cette évaluation est le travail de tous les partenaires, et en premier lieu de la personne en situation de handicap. Pour ce faire, le recours au programme accessible via le site www.option.susa.be permet l'utilisation de dessins, d'images, de photos pour rendre le processus d'évaluation plus aisé pour la personne. Ensuite, un formulaire simplifié est également mis à disposition des parents ou représentants légaux. Les infos sont également récoltées chez les intervenants extérieurs. Enfin, une synthèse des évaluations est préparée par le coordonnateur du projet.



Figure 1 : exemple d'utilisation du programme « Option » pour les personnes en situation de handicap

Dans un souci pragmatique, Il est également prévu un système de récolte des données pour les personnes adultes ayant besoin d'un soutien partiel (chapitre 5).

Vient alors l'élaboration du Plan de Soutien Personnalisé (PSP) via une méthodologie de réunion bien expliquée dans le manuel (chapitres 3 et 6). Il doit porter sur des activités prioritaires comme recommandations, qui sont celles que la personne fait régulièrement mais qui requièrent toujours le soutien de l'équipe, qu'elle préfère mais qu'elle ne fait pratiquement jamais et qui, si elles sont réalisées, augmentent son intégration sociale. Ces activités sont de plusieurs types : activités d'apprentissage qui requièrent l'utilisation de stratégies et de sessions formelles d'apprentissage, activités de participation qui visent l'amélioration du style de vie du bénéficiaire en l'impliquant dans des activités préférées et ne nécessitant pas d'apprentissage formel, mais d'un besoin d'un soutien et d'une supervision pour la réalisation, et enfin les « activités à essayer » qui sont des activités qui pourraient être incluses dans le prochain projet.

La méthodologie de mise en pratique des objectifs visés par le PSP n'est pas abordée en détail dans ce programme mais fait référence à des ouvrages existants - notamment Magerotte et Willaye (2011) davantage destiné au personnel de cadre, et Magerotte et al. (2014) davantage destiné aux intervenants de 1^{ère} ligne comme le personnel éducatif et les parents.

Enfin, il faut procéder à une récolte et synthèse des données réalisée sur une période de temps plus longue via le Marqueur d'activités. Ce marqueur permet de programmer une activité valorisée pour une personne, de contrôler les différentes données liées à la réalisation de cette activité sur une semaine donnée et de récolter des données pour 25 activités différentes (1 ligne = 1 activité). Outre le numéro de l'activité et son nom, figurent les informations suivantes : si elle fait partie d'un apprentissage (A), de participation (P) ou à essayer (E), le nom de la responsable de cette activité, le code d'intégration (soit le lieu : S : Service C : Communauté

Quel accompagnement pour que les personnes adultes en situation de handicap
« vivent bien chez elles » aujourd'hui ?

et les personnes : AS : accompagnant spécialisé – AP : autre personne (autre usager, autre personne) – PS : personne significative – I : Independent), ainsi que les notes de préférence, et enfin les jours de la semaine.

Cette récolte des activités réalisées par le programme Option permet de faire une synthèse sous forme de tableau ou de graphiques sous les quatre dimensions essentielles que sont l'intégration physique et sociale ainsi que le respect des préférences et de la variété des activités présentées plus haut.

Tableau 3. Marqueur d'activités :
exemple de Déborah (extrait de Willaye et al., 2012, p. 198)

MARQUEURS D'ACTIVITES

Personne : Déborah Début de la semaine : 29.03.10
 Nom du Service : Relais Fin de la semaine : 04.04.10

Indiquer si l'activité contient un objectif d'apprentissage Indiquer un Degré de Préférence uniquement pour les activités observées par l'équipe

Act# LP	ACTIVITE	✓	Remarque	QUI	CODE D'INTEGRATION	CODE DE PREFERENCE	PROGRAMME							
							L	M	M	J	V	S	D	
1	2.2.7 Achats aliment.	A	conduire caddie	Maud	S C (AS) AP PS i	++ (+) ? - --						✓		
2	2.3.11 Faire vaisselle	A	ranger	Thierry	S C (AS) AP PS i	++ (+) ? - --	✓							
3	2.3.11 Faire vaisselle	A	ranger	Thierry	S C (AS) AP PS i	++ (+) ? - --				✓				
4	1.4.3 Cinéma	P		Amélie	S C (AS) AP (PS) i	++ + ? - --								✓
5	2.1.5 Brosser les dents	P		Thierry	S C (AS) AP PS i	++ + ? (-) --	✓							
6	2.1.5 Brosser les dents	P		Thierry	S C (AS) AP PS i	++ + ? (-) --				✓				
7	1.2.3 Piscine	P		Noah	S C (AS) AP PS i	++ + ? - --		✓						
8	1.1.3 Écouter CD	A		Maud	S C (AS) AP PS i	++ + ? - --		✓						
9	1.1.3 Écouter CD	A		Maud	S C (AS) AP PS i	++ + ? - --					✓			
10	1.1.1 T.V.	P			S C AS AP PS (i)	++ (+) ? - --				✓				
11	1.2.1 Se promener	A		Thierry	S C (AS) AP PS i	++ + (?) - --				✓				
12	1.3.17 Mosaïque			Céline	S C AS (AP) PS i	++ (+) ? - --	✓							
13	3.2.2 Entretien jardin	E	grandes surfaces	Noah	S C (AS) AP PS i	++ (+) ? - --		✓						
14	1.3.14 Peindre	A		Thierry	S C (AS) AP PS i	++ + ? - --	✓							
15	1.3.25 Cours de musique	E		Olivier	S C AS AP PS	++ + ? - --								✓
16	2.2.2 Restaurant	P		parents	S C AS AP (PS) i	++ + ? - --					✓			
17	3.3.9 Confectionner jus de fruits	A	centrifugeuse		S C (AS) AP PS i	++ (+) ? - --	✓							
18	2.3.1 Achats personnels	P	parfum	Maman	S C AS AP (PS) i	++ + ? - --								✓
19	2.5.2 Manucure			Maman	S C AS AP (PS) i	++ + ? - --								
20	1.2.3 Tricycle	E			S C AS AP PS	++ + ? - --								✓
21					S C AS AP PS i	++ + ? - --								
22					S C AS AP PS i	++ + ? - --								
23					S C AS AP PS i	++ + ? - --								
24					S C AS AP PS i	++ + ? - --								
25					S C AS AP PS i	++ + ? - --								

11	7	12	1	4	1	4	7	1	2	0
a 5		c 11		d 18		e 18		f 14		

8 + 8 + 2 = 18
1x ou L 2x ou A 3x ou S

Enfin, rappelons que dans un souci pragmatique apprécié des intervenants, la mise en place de ce programme Option sera facilitée par le recours au programme accessible via un site internet www.option.susa.be

En conclusion, l'accompagnement des adultes via le système de gestion des activités valorisées a été mis au point principalement pour des personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme. Pour que le système puisse aussi convenir à des adultes ayant d'autres handicaps, sans doute faudrait-il revoir les contenus des certains domaines d'activités – à condition de se situer dans une perspective d'inclusion sociale. Ainsi, d'autres activités valorisées devraient sans doute être intégrées dans ces listes, si l'on tient compte d'autres rôles sociaux que peut remplir la personne adulte. Par exemple, il peut remplir différents rôles sociaux dans sa famille, comme oncle, tante, parrain, marraine, filleul, etc. Il peut aussi être membre d'une structure au titre de citoyen (par exemple à une association de promotion des droits des personnes en situation de handicap, une association sociale de sa commune ou de son village, etc., avec des activités comme se porter candidat à un poste, voter, assister aux réunions d'un groupe, etc.).

3. COMMENT AMÉLIORER LE « VIVRE AVEC LES AUTRES » DES PERSONNES ADULTES AYANT DES TROUBLES DU COMPORTEMENT : UNE MÉTHODOLOGIE D'INTERVENTION « POSITIVE »

Si nous avons abordé jusqu'ici une méthodologie destinée à favoriser le style de vie des adultes en situation de handicap, les accompagnants seront aussi confrontés à des adultes « qui ne vivent pas bien avec les autres » et ont des troubles de comportement. Il est évidemment impossible de présenter ici l'ensemble de la méthodologie pour faire face aux troubles du comportement des personnes adultes en situation de handicap (voir Magerotte et Willaye, 2012 ; Magerotte, Deprez et Montreuil, 2014 ; Magerotte, Willaye et Tits, 2012)³. Nous nous focaliserons sur trois questions essentielles pour les praticiens : comment expliquer ces troubles du comportement, comment y faire face et enfin comment les prévenir ?

3.1- Comment expliquer ces troubles du comportement ?

Formulé d'une façon simple, Le trouble du comportement est un moyen que la personne a pour communiquer qu'« il y a quelque chose qui ne va pas » dans sa relation avec ses environnements, sa souffrance. À nous d'en saisir le sens, le « pour quoi »⁴.

3. L'ouvrage de Magerotte, Deprez et Montreuil (2014) est davantage destiné aux professionnels de 1^{ère} ligne en contact permanent avec les personnes ayant des problèmes de comportement. Par contre, le livre de Magerotte et Willaye (2012) est davantage destiné aux professionnels de seconde ligne que sont les psychologues, médecins et autres responsables de services (chef éducateurs, directeurs, etc.) qui interviennent en support aux équipes du terrain qui « sont au charbon ».

4. Nous avons opté pour cette formulation « pour quoi » (au lieu de « pourquoi »), signifiant que les troubles du comportement permettent à la personne d'obtenir des événements « positifs » ou d'éviter des situations « aversives ».

Illustrons brièvement notre propos par un exemple.

Paul qui présente une déficience intellectuelle modérée, est accueilli dans son « chez lui », en compagnie de 4 autres adultes ayant des difficultés diverses, notamment de grande dépendance (déficience mentale, autisme, déficience motrice). Durant ce week-end, les journées ont été un peu difficiles, en raison de la maladie d'un résident qui a requis beaucoup d'attention du seul éducateur présent – ce qui explique que les autres résidents ont été laissés un peu (beaucoup ?) à eux-mêmes. Lundi soir, en rentrant de son centre de jour où il a commencé une nouvelle activité dans un magasin où il devait disposer des marchandises sur des rayons, Paul est plus énervé et fatigué que d'habitude ! Il s'attend à trouver du calme et regarder la TV. Or, comme un des co-résidents fait beaucoup de bruit, Paul appelle l'éducateur à la rescousse, de façon de plus en plus bruyante, par des appels verbaux « approximatifs ». Mais l'éducateur pris par d'autres tâches dans la salle à manger, ne comprend pas de suite ce que Paul souhaite et ne réagit pas. La seule façon pour Paul d'obtenir l'attention de l'éducateur est de frapper son voisin, qui hurle et crie, et cette fois, il obtient à la fois l'attention de l'éducateur et la possibilité de regarder la TV à l'aise. Il « frappe donc son voisin » pour « obtenir l'attention de l'éducateur » et « la possibilité de regarder la TV ». En d'autres mots, Paul obtient à la fois deux conséquences positives « l'attention de l'éducateur » et « la possibilité de regarder la TV en paix » et échappe à une situation qu'il n'appréciait pas.

Formulé en termes comportementaux, Paul est en présence de stimuli antécédents désagréables (bruits faits par un autre résident) auxquels il échappe par ses comportements (appeler l'éducateur et frapper le résident) et en même temps, il peut ensuite regarder la TV en paix (conséquence appréciée par Paul). C'est le modèle **A** (Antécédent) - **B** (Behavior ou Comportement) - **C** (Conséquence). D'autre part, Il importe aussi de tenir compte d'événements contextuels qui se sont passés le week-end, à savoir le fait qu'un résident a été malade, ce qui a sans doute entraîné un manque d'attention de la part de l'éducateur aux activités des autres résidents – ce qui évidemment augmente l'intérêt de Paul pour l'attention de l'éducateur le lundi soir, après la journée de travail. Un dernier élément peut également jouer un rôle, à savoir le fait que l'adulte a une déficience intellectuelle, qu'il a des difficultés à s'exprimer correctement et de façon intelligible et à haute voix et qu'il a des difficultés à « attendre un peu » la réaction de son éducateur. Heureusement, il ne prend pas de médicaments qui pourraient avoir une influence sur son comportement (le rendre plus susceptible et agressif ?) mais il est davantage fatigué après une journée épuisante ! Il s'agit ici du contexte personnel composé de deux éléments : d'une part, sa façon de « fonctionner » et d'autre part, les événements bio-médicaux, ici une fatigue physique.

L'hypothèse fonctionnelle – qui détermine la fonction des comportements « appeler l'éducateur et frapper le voisin » - peut être formulée comme suit : les comportements « appeler l'éducateur et frapper le voisin » sont émis en raison de la non-réaction de l'éducateur aux appels de Paul qui vit une situation difficile, intensifiée par le peu d'attention obtenue durant le week-end et également par les caractéristiques du fonctionnement de Paul, et du renforcement produit enfin par l'éducateur et le fait qu'il peut continuer à regarder la TV.

Trois types d'outils d'évaluation fonctionnelle sont disponibles pour identifier cette hypothèse fonctionnelle. Tout d'abord, un Guide d'interview, en particulier celui proposé par d'O'Neill et al. (2008). L'intérêt de cet outil est de recueillir l'avis des membres de l'équipe sur les facteurs favorables tant à l'émission des comportements problématiques que des comportements « positifs » – et indirectement à former sur le terrain les intervenants. Il est aussi souvent nécessaire de procéder aussi à l'observation directe des comportements, notamment quand on n'est pas certain de l'hypothèse fonctionnelle sur base des interviews (O'Neill et al., 2008). De nombreux autres outils existent en anglais (voir par exemple Emerson et Einfeldt, 2011 ; Luiselli, 2012). Mentionnons enfin l'intérêt de l'analyse fonctionnelle, qui consiste à vérifier par une expérimentation le rôle des antécédents et des conséquences, lorsqu'on veut vérifier la qualité de son hypothèse fonctionnelle. Willaye et Magerotte (2008) ont d'ailleurs proposé eux aussi de procéder par étape dans un ouvrage qui propose trois démarches, ainsi que d'autres infos très utiles pour les praticiens.

La formulation de l'hypothèse fonctionnelle identifiera les antécédents, sous leur double forme, d'une part les stimuli discriminatifs et d'autre part les événements contextuels (les contextes personnels sous la forme de leur style de fonctionnement et des événements bio-médicaux), et enfin les conséquences.

Nous rappelons que trois fonctions sont le plus souvent identifiées : la fonction d'échappement (éviter et/ou échapper à une situation déplaisante), la fonction de recherche d'attention ou recherche d'un objet (jeu, nourriture, etc.), enfin la fonction automatique par auto-renforcement grâce à un comportement « agréable » (stéréotypies, automutilation, ...).

Rappelons encore que selon les situations, un comportement peut avoir des fonctions différentes, ou qu'une fonction peut être traduite par des comportements différents. Les adultes peuvent « obtenir de l'attention de l'intervenant » par différents moyens (appeler, crier, frapper son voisin, etc.) qu'ils pourront d'ailleurs utiliser préférentiellement selon les contextes. De même, des comportements auront une fonction différente en fonction des contextes.

Enfin, à partir du moment où le professionnel a décidé de prendre en compte un trouble du comportement, ce trouble devient un défi pour lui et aussi pour toute l'équipe. C'est aussi un défi pour l'adulte concerné s'il « est d'accord » avec les informations fournies par l'évaluation fonctionnelle réalisée et la décision prise par l'équipe – communication qui doit se faire selon une stratégie adaptée à ses compétences (via des images, des explications, etc.). Nous parlerons dans la suite de « comportements-défis ».

3.2- Comment faire face à des comportements-défis ?

Au moment de mettre au point la façon de faire face aux comportements-défis, nous rejoignons une remarque de Durand (2007) : « *Notre préoccupation principale n'est pas le comportement-problème, ni non plus avec les personnes problématiques, mais avec les contextes problématiques.... Notre travail consiste à redessiner les contextes environnementaux contre-productifs et défavorables (inéquitables) avec lesquels beaucoup de personnes, avec ou sans handicaps, doivent se débrouiller dans leur vie quotidienne. Notre travail consiste à donner à ces personnes les compétences, les stratégies et l'envie de faire face à la frustration qui fait inévitablement partie de la vie* ». Il nous faut donc modifier les contextes et en même temps apprendre aux personnes d'autres stratégies pour s'en sortir.

Sur base de cette hypothèse fonctionnelle, les intervenants préparent le programme d'intervention, en tablant essentiellement sur une démarche positive, qui ne recourt pas à des situations aversives. Ainsi, dans un premier temps, le programme prévoit un contexte antécédent organisé d'une façon telle que l'adulte le perçoit et le « comprend » de façon adéquate. Dans la situation de Paul – et ce n'est qu'un exemple – l'éducateur accueillera Paul à sa rentrée de l'atelier de jour, veillera à ce que le co-résident soit lui aussi occupé à bonne distance de Paul. Il veillera aussi à ne pas renforcer les comportements problématiques de Paul mais son comportement positif, comme se lever et venir l'appeler d'une façon intelligible, et/ou à lui apprendre à « attendre un peu » (si besoin avec des indices visuels), et évidemment à le renforcer. C'est ce qu'on appelle le Soutien au Comportement Positif (*Positive Behavior Support*).

Une attention particulière sera accordée aux intervenants du terrain, dans ce cas à l'éducateur ! Car l'éducateur lui aussi est soumis aux mêmes règles que les adultes en situation de handicap. D'une part, il est en face d'antécédents, comme l'agressivité physique de Paul à l'égard de son voisin, liée en partie sans doute à une certaine imprévisibilité, une absence ou difficulté de communication verbale en lien avec un degré de déficience. De plus, l'éducateur peut se trouver dans un contexte peu favorable dans le groupe : par exemple, il est seul en fin de journée, après une après-midi de travail ; il sait aussi qu'un collègue ne partage pas sa façon de faire en cas d'agressivité et doit accueillir les 3 autres résidents dont l'un arrive régulièrement en retard. Aussi, il a des réactions affectives de stress, d'anxiété et de plus, il pense que cet adulte lui en veut de ne pas l'accueillir toujours avec le sourire. Par ailleurs, il se trouve confronté à une personne plus grande et plus forte que lui. Aussi, il risque, s'il n'y prend garde, d'adopter des comportements peu favorables à un bon accueil comme ne pas lui prêter attention. Et si la situation reste difficile à vivre par l'éducateur, il risque de recourir à de l'absentéisme, voire d'arriver dans un état de burn-out – ce qui débouchera sur un turn-over dans l'équipe et une désorganisation de celle-ci.

Une des solutions sera notamment d'apprendre aux professionnels à identifier les éléments stressants, à gérer le stress (par exemple via la relaxation) et à organiser le soutien des responsables (psychologues, chefs-éducateurs, médecin et direction), notamment en évitant que l'éducateur soit seul au début de l'application de ce programme (pour de plus amples détails, voir Cudré-Mauroux, 2012).

3.3- Enfin comment prévenir ces comportements-défis ?

Mais comme tout service est un jour ou l'autre confronté à des troubles du comportement, en particulier s'il fonctionne dans une perspective inclusive, il importe dès lors de prévoir une perspective globale, davantage préventive, basée notamment sur la démarche de Soutien au Comportement Positif.

Cette démarche comprend trois types d'action. D'abord, il faut s'adresser à tout un service et à tous les partenaires (conseils d'administration, directions, professionnels, parents, personnes en situation de handicap) dans une optique de prévention primaire. Ainsi, on rappellera à tous les attentes de la vie au sein du « chez-soi », et en particulier notamment en termes des compétences sociales, via un partage des perspectives rappelées dans le projet de l'établissement. On veillera à renforcer positivement les progrès de chacun et on utilisera une stratégie d'accompagnement articulée autour du style de vie de chaque personne (comme proposée ci-avant).

Pour les quelques personnes ayant des troubles du comportement mineurs, on procèdera à un enseignement plus intensif des compétences sociales, via des activités de groupe, de façon à favoriser la prévention secondaire.

Enfin, quelques personnes adultes auront besoin d'une intervention individuelle, basée sur une évaluation fonctionnelle et un apprentissage de comportements alternatifs positifs, comme envisagé dans ce texte. Dans ce cas, nous visons une prévention tertiaire.

En conclusion, cette dernière démarche s'inscrit davantage dans une perspective inclusive et n'est pas en faveur de la mise en place de services « spécialisés » accueillant essentiellement des personnes ayant des comportements-défis. Elle propose davantage la collaboration d'équipes mobiles d'intervention qui travailleraient principalement à partir de situations problématiques existant au sein de services « généralistes », identifieraient les changements à opérer au sein de ces services et les soutiendraient dans leur implantation, dans un esprit de collaboration.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Nous vous avons présenté deux perspectives complémentaires devant assurer un « vivre ensemble avec les autres » pour les personnes adultes en situation de handicap, plus particulièrement en fonction de mon expérience avec les personnes avec une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme. Les principes sont cependant applicables aux autres personnes en situation de handicap – à condition d'identifier leurs façons d'apprendre tenant compte des apports de la psychopathologie développementale.

Enfin, ces deux perspectives sont à mettre en rapport avec la « culture institutionnelle » des services. D'une part, il importe de favoriser concrètement la participation des personnes adultes en situation de handicap et de leur famille à la mise au point et à la mise en place du Projet Individualisé ou Personnalisé de Soutien, dans un respect maximal de leur style de vie, ainsi que du projet de Soutien au Comportement Positif. D'autre part, une formation continue de tout le personnel à ces deux types de démarche doit être inscrite délibérément dans une perspective inclusive. Enfin, les pratiques d'intervention des différents professionnels concernés, qu'ils relèvent du secteur psychologique, éducatif, social, médical et administratif, doivent être assurées dans un souci d'une cohérence maximale et dans une perspective vraiment transdisciplinaire. Ce qui nécessite de se livrer à une analyse sociétale des systèmes de services, notamment du système de la santé et des affaires sociales.

BIBLIOGRAPHIE

- Azéma, B., Cadelnel, A., Lionnet, P., & Marabet, B. (2011), *L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble*, Étude réalisée pour la Direction Générale de la Cohésion Sociale, Paris, Ancreai.
- Cudré-Mauroux, A. (2012), *Personnel éducatif et comportements-défis*, Bruxelles, De Boeck.
- Emerson, E. & Einfeldt, S.L. (2011), *Challenging Behaviour*, (trad. française en cours chez De Boeck), Cambridge, UK, Cambridge University Press.
- Gheysen, D., Masson, O., & Willaye, E. (2010), De l'emploi du temps au style de vie des adultes avec autisme - Étude menée par le SUSA et CRA Nord et Pas-de-Calais. *Bulletin scientifique de l'arapi*, n° 26, 15-22.
- Goode, D., Magerotte, G. & Leblanc, R. (Eds.) (2000), *La qualité de vie pour les personnes présentant un handicap*, Bruxelles, De Boeck-Université.
- Luiselli, J.K. (Ed) (2012), *The handbook of High-Risk Challenging Behaviors in people with intellectual and developmental disabilities*, Baltimore, MA, Paul H. Brookes.
- O'Neill, R.E., Horner, R.H., Albin, R.W., Sprague, J.R., Storey, K. & Newton, J.S. (2008), *Évaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques. Manuel Pratique*, Bruxelles, De Boeck.
- Magerotte, G. & Willaye, E. (1998), Quel accompagnement pour que les personnes adultes autistes vivent bien à la maison ? Communication non publiée présentée lors de la journée d'étude organisée par l'Arapi et le Cnefei "Autisme : pourquoi et comment se former à la pratique. Démarche et perspectives" le 21 mars 1998 à Paris, Document non publié.
- Durand, V.M. & Crimmins, D.B. (1988), Identifying the variables maintaining self injurious behavior, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 99-115.
- Magerotte, G. & Willaye, E. (2010), *L'intervention Comportementale Clinique. Se former à l'A.B.A.* Bruxelles, De Boeck-Université.
- Magerotte, G., Deprez, M. & Montreuil, N. (2014), *Pratique de l'intervention individualisée tout au long de la vie*, 2^{ème} édition. Collection "Questions de personne", Bruxelles, De Boeck.
- Magerotte, G., Willaye, E. & Tits, P. (2012), L'intervention psycho-éducative clinique positive (PBS) auprès des personnes ayant un autisme et des troubles du comportement. Un défi pour tous ! *Les Cahiers de l'Actif*, « Troubles psychiques et "comportement problèmes" dans les ESMS : observer, comprendre, agir » n° 434-437, pp. 201-214.
- Nirje, B. (1969), The normalization principle and its human management implications, In P. Kugel & W. Wolfensberger (Eds), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 179-185), Washington, D.C., President's committee on mental retardation.

- Projet Condorcet (s.d.), Check-list, Document non publié, Mons, Université de Mons.
- Schalock, K. et Verdugo, M.A. (2002), *Handbook on QOL for Human Services Practitioners*, Washington, AAMR.
- Willaye, E. et Magerotte, G. (2003), L'évaluation fonctionnelle du comportement, In M.J. Tassé et D. Morin (Eds), *La déficience intellectuelle* (pp. 243-264), Boucherville (Québec), Gaetan Morin.
- Willaye, E. & Magerotte, G. (2008), *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles, De Boeck-Université.
- Willaye, E., Delmotte, J. & Descamps, M. (2012), *Vers un style de vie valorisé*. Bruxelles, De Boeck.
- Wolfensberger, W. (1972), *The principle of normalization in human services*, Toronto, National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1991), *La valorisation des rôles sociaux*. Genève, Éditions des deux continents.

« Avec les autres » : altérité et réciprocité

1- COMMENT ACCOMPAGNER LORSQUE L'ON NE PARTAGE PAS LE MÊME MONDE MENTAL ?

Le respect de l'autre est une valeur indispensable à la pratique du soin et de l'accompagnement. Mais comment se comporter de manière respectueuse envers autrui lorsqu'il est très dissemblable de soi, quand sa différence est si profonde que l'on peut se tromper radicalement en essayant d'appréhender ce qu'il ressent et ce qu'il pense ? Ce problème est évoqué par le terme d'*altérité* que nous définirons ici comme désignant une différence profonde, si profonde qu'elle est difficile à évaluer, en elle-même et dans ses conséquences.

Nos mondes perçus et nos mondes mentaux diffèrent parfois radicalement, c'est très probablement le cas avec des personnes polyhandicapées, mais aussi avec les personnes aveugles de naissance, atteintes de surdi-cécité, avec des personnes atteintes de graves troubles psychiques (qui connaît l'angoisse de morcellement du corps, à moins de l'avoir vécue ?)

Nous devons éviter la projection de nos propres représentations sur le corps d'autrui, qui n'apporte rien en termes de réciprocité et peut nous conduire à des erreurs profondes. De plus nous pouvons difficilement procéder par empathie quand l'altérité est trop forte, car l'empathie chez l'être humain repose à la fois sur l'accordage affectif et la capacité de se distinguer d'autrui tout en se représentant son propre monde mental. Il semble ne rester ici que la dimension

Pierre ANCET

Vice-président délégué aux politiques culturelles, Maître de conférences en philosophie, Université de Bourgogne ; Chercheur au Centre Georges Chevrier, Unité Mixte de Recherche Université de Bourgogne - CNRS ; Directeur de l'université pour tous de Bourgogne (UTB)

affective de l'empathie, et en la matière il est plus fréquent de rencontrer des individus se disant empathiques que de rencontrer des personnes qui le sont authentiquement. On peut très facilement tomber dans « l'empathie égocentrée » que dénonce Bertrand Quentin dans *La Philosophie face au handicap* : sous couvert d'empathie, on reste en réalité dans la pure et simple projection de ses propres représentations et émotions.

La question de l'altérité est au centre de nombreux travaux, elle n'est pourtant pas toujours envisagée dans toutes ses conséquences éthiques, notamment dans le champ du polyhandicap. En effet si la démarche éthique peut être définie *a minima* comme l'intention d'apporter un bienfait à autrui et de réfléchir aux moyens d'y parvenir, il est indispensable de pouvoir évaluer ce qu'est réellement un bienfait pour la personne dont on prend soin (principe de bienfaisance). À tout le moins faut-il arriver à savoir ce qui n'est pas mal agir envers elle (principe de non-malfaisance), selon ses propres critères d'appréciation.

La difficulté pour aborder la question du polyhandicap est le peu d'expression verbale construite dont peuvent se servir les personnes directement concernées (notamment dans le polyhandicap de type 1 et le polyhandicap de type 2, tel que les définit Georges Saulus¹). Il faut donc trouver d'autres moyens de communication et utiliser des textes d'auteurs atteints par la grande dépendance physique mais pas par le polyhandicap, pour essayer d'apprécier au plus près ce que peut être cette forme de dépendance, sans réellement pouvoir aborder l'expérience vécue d'une personne polyhandicapée. Je ferai par ailleurs référence à quelques-unes de mes expériences en tant qu'observateur participant en Maison d'Accueil Spécialisée pour illustrer mon propos.

2- LA RENCONTRE DE L'ALTÉRITÉ DU CORPS VÉCU : TRAVAIL AVEC MARCEL NUSS

Nous avons mené pendant plusieurs années un travail d'analyse avec Marcel Nuss², écrivain et conférencier *par ailleurs* atteint d'amyotrophie spinale infantile (car en tant qu'écrivain et conférencier et écrivain, il n'est pas en situation de handicap : il n'est pas un « écrivain handicapé », mais un écrivain à part entière). Durant cette réflexion commune, qui ne visait pas à être l'échange d'un universitaire avec une personne handicapée, mais bien l'échange de deux amis dans une dimension de réciprocité, nous avons été surpris par l'ampleur des différences entre nos deux expériences, et par le fait que ces différences n'étaient pas uniquement celles que nous avions anticipées (l'expérience du corps), mais aussi par l'importance des ressemblances rencontrées.

Nous nous attendions à ce que ces différences reposent sur les différences fonctionnelles en rapport au corps entendu comme organisme, Marcel Nuss étant entièrement paralysé, incapable de bouger un doigt, de tourner la tête, de respirer de manière autonome. Mais un premier constat nous a amenés à rapprocher notre expérience, car Marcel comme moi-même souhaitions vivre notre corps et non pas seulement l'utiliser comme un objet. Il s'agit pour

1. Georges SAULUS, « éprouvé d'existence entitaire et expérience du moi dans le polyhandicap, l'autisme et la psychose infantiles » in ANCET (P), *Éthique et Handicap*, Bordeaux, Études Hospitalières, 2011.

2. Pierre ANCET et Marcel NUSS, *Dialogue sur le handicap et l'altérité. Ressemblances dans la différence*, Paris Dunod, 2012.

chacun d'entre de sentir notre corps non pas seulement d'avoir un corps ou de nous concentrer sur les déficiences de ce corps, auquel cas les personnes atteintes par le handicap physique seraient réduites au handicap qu'elles ont, ou bien condamnées à n'être que des esprits séparés de leur corps. Certaines personnes atteintes par le grave handicap physique se vivent ainsi, en rejetant ce corps, source de souffrance. Pas Marcel Nuss, qui insiste sur sa volonté *d'être son corps* (et non pas d'avoir un corps). Il faut se sentir incarné pour se sentir à l'aise dans l'existence. Et il montre que cela est possible en grande dépendance physique, car le vécu du corps n'est pas directement lié à l'état de l'organisme (évidemment il y est lié, mais ce lien n'a rien de direct).

Nous utiliserons donc la notion de *corps vécu* désigne le corps non pas tel qu'il est connu comme organisme, mais tel qu'il est ressenti par un sujet donné. C'est un corps tout autant subjectif qu'objectif. C'est un corps plus intérieur qu'extérieur. Il n'apparaît pas directement au regard.

Le vécu du corps n'est pas non plus à confondre avec le schéma corporel qui est la représentation spatiale et motrice de son corps et nous sert dans l'action. On peut inclure dans le corps vécu des actions impossibles à réaliser, imaginaires, fantasmées, comme lorsque nous nous référons à notre expérience onirique, à des espaces imaginaires où nous pouvons développer des pouvoirs du corps que nous n'avons pas (comme le fait de voler, d'avoir une force extraordinaire, etc.). Pourquoi cette possibilité de vivre, plus ou moins temporairement, dans un corps que l'on n'a pas, ne serait-elle le fait que de personnes valides lorsqu'elles vibrent en voyant des films d'action, de super-héros ou d'aventure ? Retenons en tout cas que le corps vécu ne se limite pas aux fonctions préservées de l'organisme, mais se nourrit de toute une série de représentations. Il est un mixte entre sensation et représentations, comme l'image du corps dont parle Paul Schilder³, mais il contient également toutes les représentations associées au mouvement (sensations kinesthésiques), réel ou imaginaire.

Dans le dialogue que nous avons mené avec Marcel Nuss, l'exigence de décrire les conséquences de l'impossibilité d'agir physiquement pour l'un se reportait aussi sur l'autre : comment une personne ordinaire, considérée comme « valide », peut-elle décrire sa capacité de bouger, de se mouvoir, et les conséquences de cette motricité sur son ressenti personnel ? Comment puis-je décrire l'impression produite par le fait de marcher, de tenir debout sur mes jambes, de préciser ce qui se produit dans l'action courante, et mon rapport aux choses environnantes ?

Nous pourrions dire que le corps, pour la majorité des personnes, est une résistance *relative* à la volonté, là où les objets offrent une résistance plus importante⁴ : la résistance est relative, car mon corps ne peut pas accomplir tout ce que je veux, mais il accomplit une grande partie de mes intentions (comme saisir un verre devant moi et le porter à mes lèvres), alors qu'une chose matérielle peut opposer une résistance *absolue* à ma volonté (si je suis en face d'un mur, il y a peu de chance que celui-ci s'ouvre pour céder à ma volonté !). De même un corps paralysé opposerait une résistance absolue à la volonté.

3. Paul SCHILDER, *L'Image du corps* (1950), Paris, Gallimard, 1968.

4. C'est là la conception de Maine de Biran, très largement reprise dans un courant philosophique appelé *phénoménologie*, notamment par Maurice Merleau-Ponty (*Phénoménologie de la perception* (1945), Paris, Gallimard, 2007).

Ainsi le corps que j'ai est quelque chose, qui me gêne parfois, mais cette « chose » qui est constamment autour de moi n'oppose pas un obstacle absolu à ma volonté, il m'obéit à peu près, et si je vais plus loin, j'observerai que ce n'est pas quelque chose, mais une part de moi-même, que je suis indubitablement corps et âme ; si le corps de Marcel Nuss paraît quant à lui un obstacle absolu à sa volonté, il reste que ce corps est bien une part de lui-même, qu'il est aussi une personne incarnée, qui sent de micro-mouvements internes (respiration, digestion, etc.). Avec un tel corps, il semble qu'il ne puisse rien faire, c'est ce qui forme son altérité, à la fois pour lui-même et pour les autres. Mais en disant cela nous sommes en train de confondre le corps organique et le corps tel qu'il apparaît avec le corps tel qu'il est vécu. Or nous venons de voir que l'expérience du corps n'est pas qu'un décalque de l'atteinte de l'organisme.

3- LA CAPACITÉ D'ACTION

Ces remarques simples en apparence laissent cependant un certain nombre d'interrogations en suspens : quel est le statut des objets techniques qui sont devenus peu à peu des relais de notre propre volonté à travers le corps ? Ne procédons-nous pas tous par incorporation des objets ? Canes d'aveugles, mais aussi voitures, ordinateurs, sont des extensions de notre propre corps. Et nous commençons à voir à quel point les personnes en situation de handicap physique, y compris polyhandicapées, peuvent tirer partie de ces outils techniques (fauteuils électriques, mais aussi tablettes tactiles et logiciels adaptés). N'y a-t-il pas là une manifestation relativement directe de sa volonté ? Dans un futur assez proche, il semble que des hommes paralysés pourront bouger à l'aide d'exosquelettes qui remplaceront les muscles. Qui serait alors l'homme amoindri ? L'autre ou moi-même ? L'homme augmenté ou l'homme naturel ? Cette question ne cessera de se poser à l'avenir, renversant dans le champ du handicap physique la hiérarchie implicite entre le valide et l'invalidé, d'autant plus que les êtres humains ne sont rien « par nature », en eux-mêmes, mais dépendent toujours plus ou moins de la technique qui les entoure (pensez aux lunettes, aux téléphones, aux vêtements, chapeaux, chaussures, et à tous les objets qui font notre environnement).

Mais laissons de côté cette question en nous concentrant sur les différences *actuelles* : le fait de ne pouvoir bouger empêche-t-il l'action ?

Tout dépend de la manière dont une action est définie. Une action peut ne pas être physiquement menée, mais demeurer une action sur autrui et sur les choses. Une action politique ou sociale n'est-elle pas aussi une action sur les corps et sur le monde ? Marcel Nuss a lui-même contribué à une modification profonde des représentations sociales du handicap en France à travers ses livres, ses conférences et ses engagements politiques. En quoi cette forme d'action ne peut-elle pas être considérée, au sens propre, comme une action sur les choses ? Même si elle est plus indirecte, l'action de sa volonté existe, et cela beaucoup plus fortement que n'existe politiquement la volonté de la plupart des personnes médicalement considérées comme valides.

De même, la question se pose en ce qui concerne le relais humain de l'action : un accompagnant dont la main exécute le geste souhaité, sur un simple regard, au bon moment, n'est-il pas aussi un relais de la volonté ? S'il y a bonne entente et grande complicité, il peut se produire une forme de continuité ressentie entre les corps (comme lorsqu'une personne non-voyante est guidée par une personne voyante).

Enfin l'action peut se réaliser par l'intermédiaire du regard, dans la capacité à *toucher du regard* quelqu'un qui se trouve à distance. Un homme comme Marcel qui ne peut tendre la main pour dire bonjour *tend le regard* et touche à distance en adressant son visage. Ce regard enveloppe les personnes présentes et les rassure. Il a développé l'aptitude à envelopper du regard chaque participant dans un amphithéâtre lorsqu'il fait une conférence, qui crée de la proximité physique là dans un contexte où celle-ci est souvent oubliée. Il a donc bien une action indirecte sur elles, même si elle ne passe pas par le contact physique.

Notons que les personnes polyhandicapées elles aussi peuvent adresser leur regard. Beaucoup d'entre elles ont réussi tout au long de leur vie à développer leur capacité de toucher à distance, de se faire comprendre par le mouvement des yeux, l'expression de leur visage. Il n'est pas nécessaire d'être intellectuellement capable pour posséder cette capacité de présence si particulière.

Avoir de la présence est une qualité importante à la fois pour qui est dépendant physiquement et pour celui ou celle qui accompagne. Mais qu'entend-on par cette notion de *présence*, si importante quand la communication n'est pas de nature verbale ?

4- LA PRÉSENCE

La présence est une durée qualitative, traversée par une intention particulière et une disponibilité adaptative. Être présent, ce n'est pas seulement être à côté de quelqu'un, physiquement présent (comme on répond présent à l'appel de son nom) mais cela désigne une concentration à la fois physique et psychique.

Subjectivement la présence désigne une focalisation de la conscience mais sans obnubilation. On est juste concentré sur ce qui arrive, on se contente de s'adapter, de régler la distance entre soi et l'autre, en vérifiant que l'on n'est pas trop près (trop affecté, trop investi) ni trop loin (trop distancié, trop désinvesti). Ce n'est pas un travail intellectuel, mais une question de sensation qui permet d'ajuster son positionnement par rapport à autrui. C'est pourquoi une personne ayant un handicap intellectuel peut parfaitement trouver la bonne distance et comprendre l'importance d'être présente pour accueillir émotionnellement ce qui vient de l'autre (pensons à cette aptitude chez les personnes trisomiques notamment).

Au sein du passage incessant du temps, cette présence désigne la capacité à saisir le moment opportun (à « agir en temps réel »), et à habiter l'espace avec son corps qui est capable de réagir en écho à ce qui lui est renvoyé par autrui, à la manière dont nous pouvons agir en miroir de quelqu'un d'autre, où à la manière dont nous pouvons poser une main rassurante dans son dos lorsqu'elle est triste.

Cette présence a été thématiquée par Marcel Nuss dans *La Présence à l'autre*⁵, où il raconte qu'il lui est possible de déterminer quel est l'état mental d'un accompagnant ou même d'une personne qu'il ne connaît pas à la manière dont elle le touche, et cela, même si elle est dans son dos. Le fait d'être en dépendance physique vous rend davantage sensible à l'état de ceux qui vous touchent de leurs mains. Le jour où quelqu'un se sent lui-même mal, il fait

5. *La présence à l'autre* est le titre de l'un des livres de Marcel Nuss (Paris, Dunod, 2^{ème} édition, 2008).

passer une présence qui n'est pas entière, on ne le sent pas complètement là avec soi. Bien sûr la technique et le métier permettent de compenser partiellement cette difficulté, mais il ne faudrait pas croire qu'ils protègent entièrement, qu'ils puissent masquer ses propres émotions.

En quoi la présence à soi et la présence à l'autre devraient-elles être négligées chez les personnes valides au motif qu'elles peuvent vivre d'une manière indépendante, voire individualiste ? La notion de *présence à soi* et l'attention au corps dont nous avons parlé plus haut rejoignent ce que le philosophe et praticien Feldenkraïs Richard Shusterman appelle la conscience du corps⁶. On développerait la capacité de vivre et de ressentir moralement en s'appliquant à développer cette conscience. Elle permettrait de percevoir en soi des sentiments vagues et désagréables au moment de prendre une décision difficile, au moment de s'opposer à autrui, sans se laisser envahir par la colère ou encore lorsque l'on sent monter en soi un malaise ou une animosité inexplicable à l'égard d'autrui... Autant de situations où l'attention à soi et l'écoute de ses propres ressentis corporels sont déterminants dans la relation à l'autre. On voit ici toute l'importance des remarques précédentes sur l'attention au corps et la présence à soi dans le champ de l'éthique. Il ne s'agit pas seulement d'un sentiment moral qui nous permettrait de sentir comme en lieu et place de l'autre, par empathie, mais d'une capacité d'appréhension de soi dans la conscience du corps qui accompagne une pratique de la moralité, permet de trouver la juste distance avec l'autre en se concentrant sur ses propres ressentis. L'exigence est donc double : elle requiert l'attention aux attentes, aux besoins, aux spécificités de l'autre sans laisser de côté la conscience de soi et de son propre corps.

On voit comment la création de manières originales d'exister de la part d'une personne qui a un handicap peut contribuer à l'intérêt collectif, en cultivant une plus grande attention à l'autre. Elle évite l'objection majeure au développement de l'autonomie individuelle et au développement de talents spéciaux : qu'ils existent au détriment d'autrui, dans une revendication d'autonomie trop intense qui peut nuire à la vie en commun. Mais dans l'exemple de la présence à l'autre et de la conscience du corps, le développement de l'autonomie individuelle participe au bien commun. Il s'agit bien d'autonomie, définie au sens strict (auto-nomos : invention de règles propres, de manières d'exister propres, et non pas calquées sur les façons d'être des valides). Le développement de la présence à soi et à l'autre engage à une réciprocité dans la conscience de soi. Cette notion n'est pas un simple idéal abstrait : elle repose sur une expérience de plusieurs dizaines d'années d'accompagnement quotidien pour Marcel Nuss et quantité d'autres personnes. Et elle concerne chacun bien au-delà du handicap et de la seule nécessité d'un accompagnement constant ou quasi-constant.

6. Richard SHUSTERMAN, *Conscience du corps*, Paris, l'Eclat, 2007.

5- L'EXPÉRIENCE D'UNE RENCONTRE EN MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE

Comme nous l'indiquions, toute personne, quel que soit son degré d'atteinte organique, peut posséder cette présence. Je voudrais citer à l'appui de cette idée l'exemple de mon expérience à la Maison d'Accueil Spécialisée d'Agencourt près de Dijon, où j'ai suivi un travail avec une résidente âgée atteinte du syndrome de Rett avec laquelle j'ai eu une relation toute particulière. Cette dame dans le contexte courant ne laisse pas transparaître de reconnaissance d'autrui quand on la croise dans un couloir. Comme beaucoup de personnes atteintes de ce syndrome, elle possède un regard noir, profond, fixe et magnétique. Ses mains sont occupées par une stéréotypie permanente. Lors de nos premières rencontres, il ne m'était pas possible de dire si elle me regardait ou si elle regardait quelque chose derrière moi, ou encore un reflet dans mes lunettes... On m'avait dit qu'il lui arrivait de s'asseoir sur un autre résident ou de vouloir entrer dans une baignoire où il y avait déjà quelqu'un, comme si elle ne pouvait pas faire la différence entre son corps et le corps de l'autre.

Mais avec les personnes qu'elle connaît bien, son expression se modifie, elle répond aux sollicitations en adressant tantôt des sourires, tantôt d'autres expressions, en passant parfois du rire aux larmes. Dans le contexte de la salle de stimulation sensorielle, pendant l'atelier musical, aidée par le rythme sonore qu'elle entend et qu'elle sent sur sa peau, elle peut manifester d'autres aptitudes. Elle arrête ses stéréotypies et peut se servir de ses mains pour se saisir des objets, ce qu'elle ne fait jamais ordinairement. Tout se passe comme si, avec le rythme de la musique, une rythmicité externe venait prendre le relais des stéréotypies chargées d'imposer à son corps la présence d'un rythme soutenant, nécessaire (beaucoup d'autres intervenants à ces journées ont fait état de cette forme de rythmicité éayante).

Toujours dans ce contexte de travail avec la musique, il lui était possible de réagir en miroir et d'aller à la rencontre d'autrui, comme j'ai pu l'expérimenter en interagissant avec elle et le montrer grâce au retour de la vidéo installée dans la pièce. J'avais là à la fois la certitude subjective d'avoir été vu et perçu dans l'expérience partagée du mouvement (quand bien même elle-même n'aurait-elle pas conscience de son corps ou de soi). Elle a même essayé une communication que je n'ai pas su interpréter : un souffle qui m'a été adressé au début de l'activité, qui désignait pour elle, comme je l'ai compris à la fin d'un atelier, une invitation à un certain échange, un apaisement, peut-être une satisfaction, ou encore une adresse à la personne qui travaille avec elle. Les hypothèses sont toujours très nombreuses lorsque l'on est avec une personne dont les moyens de communication sont très réduits. Contrairement à l'idée reçue, plus les mots et les signes manquent, plus nous devons nous efforcer de proposer des interprétations, plus notre activité hypothético-déductive (je fais une hypothèse, je la teste, j'en déduis sa pertinence ou non) doit être importante. Il ne m'est donc pas possible d'affirmer que j'ai été perçu comme une autre personne, comme s'il y avait conscience de soi et d'autrui, mais au moins que nous avons joué en réciprocité l'un avec l'autre, et que j'ai existé pour cette dame (comme elle a existé pour moi) pendant un moment, ne serait-ce que corporellement.

6- COMMUNIQUER ?

Ces exemples montrent à quel point nos expériences peuvent être différentes, ainsi que les représentations qui en découlent pour chacun d'entre nous. Or est-il vraiment possible d'avoir un échange en l'absence de représentations communes et d'une expérience du monde partagée ? L'échange suppose une communication possible même si celle-ci n'est pas de nature verbale. Et une telle communication, comme le montre Jacques Souriau, repose sur un certain nombre de prérequis. En m'inspirant assez librement de ses travaux⁷, je pointerai que la communication entre deux individus suppose :

- ✓ un mode d'expression particulier (partagé ou non, par exemple la langue des signes n'est pas toujours connue, l'expression des émotions qui peut être très différente en fonction des personnes)
- ✓ un espace de mémoire (partagé ou non, par exemple la mémoire de ce qui a été fait en commun n'est pas toujours présente pour chacune des personnes en interaction : pensons par exemple aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer)
- ✓ une situation actuelle supposée commune (où nous pensons habiter le même espace, que nous concevons comme plus ou moins étendu au-delà de nos corps, de la pièce, de l'établissement, et où nous nous repérons l'un et l'autre etc.)
- ✓ un espace de référence (une fonction, une valeur, un objet référent permettant de dire à quoi un mot ou une phrase renvoie. Or parfois on n'a pas la même conception de cette valeur, ou de la valeur symbolique apportée aux personnes qui nous entourent : suis-je pour les résidents un observateur ou un professionnel ?)
- ✓ une intention qui traverse l'ensemble de ces dimensions (une intention éthique notamment dans l'accompagnement : qu'est-ce que mon approche d'autrui fait sentir lorsque je rentre en contact ?)

Même quand on utilise des mots, cette communication reste délicate : encore faut-il que ces mots signifient la même chose (ou à peu près la même chose) pour chacun des interlocuteurs. Et il n'y a *interlocution* que lorsqu'il y a *locuteur* c'est-à-dire une personne s'exprimant verbalement, ou avec des gestes, donc une personne utilisant des *signes* qui font référence à des objets extérieurs, des émotions, des idées... (bref tout ce que nous pouvons penser ou éprouver).

Celui qui ne possède qu'une dizaine de mots ou de signes voit leur sens extrêmement étendu, chaque mot valant pour quantité de choses, en fonction du contexte, du moment de la journée, de l'état intérieur, des expériences infantiles où il a commencé à utiliser ce mot...

Cette difficulté de l'interprétation du fait de la différence d'usage des signes (notamment des mots) existe avec les personnes en situation de handicap, mais elle existe, beaucoup plus fréquemment, entre chacun d'entre nous, à des degrés divers.

7. Jacques SOURIAU « La surdicécité : les voix de la nuit et du silence », Colloque SHADOC 5 - 6 décembre 2007.

7- OUVERTURE : LA VULNÉRABILITÉ COMMUNICATIONNELLE

La vulnérabilité communicationnelle n'est pas celle du corps, mais une autre forme de vulnérabilité qui met plus à l'écart les personnes n'ayant pas la possibilité d'être entendues, ou qui sont considérées comme incapables de communiquer avec l'autre. Comme toutes les vulnérabilités, la vulnérabilité communicationnelle n'est pas un état ; c'est un processus. À partir du moment où vous perdez le contact avec les autres, ou quand les autres vous considèrent incapable de comprendre, peu à peu, vous entrez dans un processus incapacitant. Vous intériorisez le fait que vous ne pouvez pas comprendre ni vous faire comprendre, vous intériorisez l'idée que vous n'êtes fait que pour la solitude ou l'isolement, y compris parfois dans l'institution.

La vulnérabilité en général n'est pas un état ; il faudrait parler d'un *processus de vulnérabilisation* : à mesure que vous êtes en difficulté et que vous intériorisez ces difficultés, vous êtes de plus en plus déconsidéré, vous vous déconsidérez vous-même de plus en plus, vous vous isolez, puis vous fragilisez physiquement, etc. et ce cercle vicieux est destructeur. On voit bien comment ce processus amène, peu à peu, à laisser glisser des personnes vers la dépression ou la souffrance, alors même qu'il suffirait à certains moments de rétablir la dimension communicationnelle pour rétablir le lien (à condition qu'il n'ait pas été trop durablement rompu ou entamé par de trop difficiles expériences).

Pour terminer, j'insisterai sur le fait que ces difficultés sont toujours le fait de *tous* les participants à cet espace communicationnel, et non pas seulement de l'individu qui ne comprend pas, n'entend pas, ou qui est censé ne pas avoir les mêmes capacités. Si la communication ne se passe pas bien, c'est un problème systémique, c'est tout le système de communication qui pose souci. Vous qui vous pensez valides êtes autant en échec que l'autre. D'ailleurs, bien souvent, les personnes en situation de handicap sont laissées pour compte parce qu'elles sont *handicapantes*, et non pas handicapées, c'est-à-dire qu'elles handicapent les personnes qui sont face à elles parce qu'elles (les valides) ne parviennent pas à communiquer, à rentrer en contact (pensez par exemple aux difficultés d'élocution d'une personne atteinte d'Infirmité Motrice Cérébrale). De ce fait, manque dans cette interaction un élément qui est, à mon sens, tout à fait essentiel pour réussir la continuité évoquée : la réciprocité.

La réciprocité implique qu'il n'y ait pas d'une part l'individu qui sait, et l'autre qui doit se plier à une méthode, à une manière de se conduire ou de faire, mais que se mette en place un effet d'adaptation commun, sans oublier une certaine exigence imposée, sans laquelle il est difficile de vraiment progresser. Nous devons tous être capables d'accepter de nous trouver mis dans une situation d'inconfort, qui est la marque de la nécessité de s'adapter. Cet inconfort, issu de la communication et de la réciprocité qu'elle implique, est très précieux, car c'est lui qui nous permettra à terme de créer de la nouveauté et de mettre en place un véritable parcours de la reconnaissance d'autrui. Ce parcours de la reconnaissance est bien entendu commun à la fois à celui qui reconnaît et à celui qui se reconnaît. Il fonde une authentique réciprocité, si importante sur le plan de l'éthique et du respect d'autrui.