



ÉDITORIAL

Aider les personnes à être et vivre p. 2

DOSSIER

Dans les textes p. 4

Le handicap rare p. 6

Un perpétuel questionnement p. 8

Un parcours du combattant p. 10

Une journée avec Lucas p. 12

Une aveugle perdant l'ouïe p. 14

Proposer une expertise partagée et partageable p. 15

« Le doute est un hommage à la vérité » p. 17

Améliorer la qualité de vie du résident p. 18

Snoezelen, Snuffelen ou Doezen ? p. 20

Accompagner dans le respect et la dignité p. 22



© P. Gervot

Aider les personnes à Être et à Vivre

Philippe Gervot, directeur général adjoint de Voir Ensemble.

L'arrêté du 2 août 2000 introduit des caractéristiques au handicap rare. Il lui donne une définition avec une teneur technique. Il parle de taux de prévalence et de combinaison de déficiences complexes. Il apporte un cadre et précise les catégories de public concernées par le concept.

Voir Ensemble a vite saisi les enjeux humains associés à la définition. Elle a soutenu ses établissements et services engagés dans l'accompagnement de personnes porteuses de déficiences sensorielles croisées à d'autres handicaps ou troubles. Elle a été témoin des premières approches professionnelles centrées sur des démarches intuitives et empiriques. Elle a repéré la complexité de la tâche et reconnu la limite des interventions bornées aux seuls actes techniques.

Un art de l'accompagnement...

L'expérience de l'association l'amène à considérer l'accompagnement des personnes vulnérables comme un art. Un art qui est édifié par des compétences collectives. Il est nourri par des échanges et des implications réciproques, par de la persévérance et des remises en question permanentes. Il s'appuie sur des connaissances médicales et sociales, des avancées méthodologiques et des savoir-faire. Il se fonde sur une prise en compte de la personne. Un art qui intègre le

doute comme un moteur de l'action. Le doute qui ouvre la porte de la tolérance, de l'espoir et de l'intelligence.

Le doute ne revêt pas que des vertus positives. La faiblesse dans la chaîne d'accompagnement des personnes porteuses de handicaps rares, la longue attente de réponses adaptées développent un sentiment de vide, souvent évoqué par les parents. Cette situation justifie l'implication des pouvoirs publics, qui ont mis en place des schémas nationaux d'objectifs prioritaires. Elle encourage les professionnels à poursuivre et amplifier leurs actions visant le bien-être et la possible évolution des personnes.

... dans la complexité

La complexité de l'accompagnement tient à ses approches multiples, qui nécessitent la maîtrise d'un savoir, d'un savoir-faire et d'un savoir-être. Il requiert à la fois une haute compétence professionnelle et de l'empathie. Avec ses équipes, Voir Ensemble est mobilisée par ce défi, avec l'exigence d'aider les personnes à Être et à Vivre. Étayée par des références humanistes et éthiques, cet engagement fait écho à la citation de Simone Weil retenue dans le projet de l'association : « C'est notre attention à l'autre qui en fait notre prochain ». ■

**Aider sans s'imposer,
l'accompagnement est un
travail difficile.**



© Cécile Mazoret



© Sylvie Thézé

A La Pyramide (photos 1 et 3) comme aux Charmettes (2) on a privilégié la clarté et les couleurs tranchées pour en faire des endroits chaleureux, avec un repérage dans l'espace plus facile pour ceux qui ont un reste visuel.

Je te regarde, je te vois, je t'entends,

Est-ce que je te regarde ?

Est-ce que je te vois ?

Est-ce que je t'entends ?

Est-ce que je t'observe ?

Ai-je droit de tout observer de toi ?

Toi, tu m' observes,

Toi, tu dis que tu existes,

Qu'est-ce que tu veux ?

Quel est ton désir ?

Je réfléchis, je m'approche de toi,

Je suis là derrière toi, à côté de toi.

Enfin, je t'entends ! Enfin je comprends !

Dois-je te répondre ? Dois-je réagir ?

Je suis seule, je te tends la main,

Pour te guider.

Tu m' observes, tu exprimes ton besoin,

Ton désir, ton choix.

Tu avances, je comprends ton envie,

Mais il faut prendre en compte tes besoins fondamentaux,

Ta sécurité, ta dignité,

Ta liberté.

Je dois te respecter,

Je respecte ton désir à part entière,

Je ne prends pas en compte mon propre désir,

Mes propres valeurs,

Je dois accepter de pouvoir te répondre :

« Je ne sais pas ».

Dans tous les cas, à chaque fois,

Je dois te répondre en adulte,

Pour t'aider à grandir.

Grâce à toi, je m'interroge,

J'apprends à me remettre en question,

Tu m'apprends à grandir,

Tu m'aides à y voir clair,

L'équipe est là, nous sommes ensemble.

T'accepter tel que tu es et t'accompagner,

Cela nous concerne tous,

Tu es une personne. ■

Extrait du livre de Jean-Jacques Schaller,

Accompagner la personne gravement handicapée.



Dans les textes

Code de l'action sociale et des familles

« C'est à la croisée des chemins entre le secteur sanitaire, médico-social et en lien étroit avec les personnes et les familles concernées que se situe la question des handicaps rares. » (Ségolène Neuville, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, le 21 janvier 2015)

Selon l'article D312-194 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : une affection mitochondriale ; une affection du métabolisme ; une affection évolutive du système nerveux ; une épilepsie sévère.

Second Schéma national pour les handicaps rares 2014-2018

« Je veux saluer la qualité des actions déjà déployées par les centres nationaux de ressources handicaps rares ainsi que l'importance du rôle de tête de réseau joué par le Groupement national des Centres ressources handicaps rares. Vous avez devant vous un défi essentiel : renforcer plus encore votre synergie d'actions, capitaliser plus encore vos expertises et fournir tous les appuis nécessaires à vos partenaires extérieurs. J'attends donc de ce second schéma qu'il propose des réponses concrètes et intégrées aux personnes et aux familles concernées par un handicap rare. Car nous savons que, après l'autisme, les handicaps rares représentent la majorité des situations critiques. » (Ségolène Neuville, le 22 janvier 2015).

Ce second schéma met l'accent sur la continuité du parcours des personnes et sur une meilleure connaissance de la spécificité des situations de handicap rare, sur la production de savoirs et de compétences. Il s'appuie pour cela sur la formation des équipes aussi bien que sur la valorisation des plateaux techniques représentés, entre autres, par les centres de ressources. Enfin, il s'attache à mieux prendre en compte l'expertise et les savoir-faire des familles et des associations. Il organise et coordonne les réponses au niveau local, régional et national notamment par la création d'équipes relais.

Quatre objectifs majeurs

1- Piloté par les ARS, il va déployer une organisation intégrée au sein des territoires en s'appuyant sur les équipes relais (lire page 5). La notion de dispositif intégré se réfère à la volonté de garantir une réponse harmonisée à toute personne en situation de handicap rare, quel que soit son mode d'entrée dans le dispositif de prise en charge et d'accompagnement.

2- Améliorer la qualité et la continuité des parcours de

vie ainsi que l'accès aux ressources à tous les âges de la vie par un repérage précoce et un soutien aux initiatives pour de nouvelles formes d'accompagnement.

3- Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare par la formation des équipes.

4- Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare par une meilleure information de tous les acteurs, en particulier des familles.

Le dispositif humain et technique

Le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) a pour rôle de structurer et de coordonner les missions transversales et communes des centres nationaux et de capitaliser, de formaliser et de diffuser les connaissances auprès des professionnels et des familles: appuyer et conseiller les professionnels dans le cadre du développement d'un travail en réseau et assurer la formation et l'information nécessaires et adaptées.

www.gnchr.fr



Quatre centres de ressources

(www.gnchr.fr/centres-nationaux-ressources)

- Le Centre national de ressources pour enfants et adultes sourdaveugles et sourds malvoyants (CRESAM - Poitiers), géré par l'Association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdaveugles (APSA). www.cresam.org
- Le Centre national de ressources pour personnes déficientes visuelles qui présentent une ou plusieurs déficiences associées (CNRHR La Pépinière - Loos), géré par l'Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANPEA). www.cnrlapepiniere.fr
- Le Centre national de ressources pour les enfants et adolescents présentant une surdit  associ e   d'autres d ficiences ou pathologies et pour les enfants atteints d'un trouble complexe de langage associ    d'autres d ficiences ou pathologies (CNRHR Robert Laplane - Paris), g r  par la Ligue fraternelle des enfants de France. www.centreressourceslaplane.org
- Le Centre de ressources handicaps rares   composante  pilepsie s v re (CNRHR FAHRES - Tain-l'Hermitage), g r  par la F d ration d'associations handicap rare et  pilepsie s v re. www.fahres.fr

Les  quipes relais

Organis es en interr gions, elles sont constitu es de professionnels de diff rents horizons. Elles se situent   l'interface entre les ressources sp cialis es et les ressources de proximit . Elles ont pour mission de conseiller et d'appuyer les professionnels pour l' laboration d'une strat gie d'intervention globale et adapt e aux besoins de la personne et de l'orienter vers le bon interlocuteur. Elles ont trois missions principales :

1- Faciliter et encourager la coordination des acteurs sanitaires et m dico-sociaux

Le handicap rare se caract rise par la combinaison de trois types de raret s : celle des publics, celle des combinaisons de d ficiences (ce sont les combinaisons les plus complexes qui sont vis es, celles qui ne sont pas habituellement associ es et pour lesquelles le handicap g n r  n'est pas la simple addition de deux handicaps), et enfin la raret  des expertises : ce n'est pas l'addition des technicit s requises pour l'une et l'autre des d ficiences concern es, mais bien une

expertise compl mentaire, propre   la combinaison identifi e. Les modalit s d'intervention et d'organisation traditionnelles des acteurs sanitaires et m dico-sociaux doivent aujourd'hui  tre mieux structur es entre elles pour que les acteurs concern s, auparavant souvent isol s, puissent offrir, ensemble, des r ponses encore plus adapt es aux besoins des personnes concern es.

2- R pondre   un besoin qui d passe le territoire d partemental et r gional

La faible pr valence associ e   la raret  et   la tr s haute technicit  des expertises requises en mati re de handicaps rares constituent un enjeu organisationnel au-del  des fronti res d partementales et r gionales. L' quipe relais assurera l'interface entre les acteurs locaux du secteur (centres hospitaliers, m decins lib raux, maisons d partementales des personnes handicap es,  tablissements m dico-sociaux du secteur du handicap, associations d'usagers, etc.) et les quatre centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR), services m dico-sociaux constitu s autour d' quipes pluridisciplinaires expertes dans ce champ, f d r s au sein du Groupement national de coop ration handicaps rares.

La mise en r seau des expertises sp cialis es est essentielle pour cr er une dynamique de travail et pour passer   une logique de parcours de la personne, quelles que soient les situations rencontr es : handicaps rares de naissance, acquis, stables ou  volutifs, cela toutes classes d' ge confondues (enfant, adolescent, adulte, personne handicap e vieillissante).

3-  tre le maillon d'une r ponse de proximit 

Plusieurs missions sont d volues   l' quipe relais : faire l' tat des lieux des ressources et des besoins sur le territoire au niveau de l'interr gion ; rep rer les situations, assurer l'am lioration des accompagnements et des prises en charge et  valuer les situations complexes ; apporter un appui   l' laboration de projets d'accompagnement individualis  des personnes en situation de handicap rare en structures d'accueil ou   domicile ; assurer des formations   l'attention des aidants familiaux ainsi que des professionnels des  tablissements ; contribuer   la capitalisation d'un haut niveau d'expertise,   l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'  leur diffusion.■



Le handicap rare

Nathalie Servant, psychologue, chef de service des SAFEP et SAAAIS de l'Allier, de la Nièvre, et de Saône-et-Loire.

Concrètement, on parle de handicap rare à propos d'une personne qui présente une combinaison de déficiences qui ne sont habituellement pas associées et pour lesquelles le handicap généré n'est pas la simple addition des handicaps lorsqu'ils sont présentés seuls. Ces cas sont rares et pour accompagner ces personnes, il ne suffit pas d'additionner la technicité connue pour chaque déficience. Les techniciens sont donc rares eux aussi.

L'aspect administratif et formalisé de notre fonctionnement de soutien et d'aide aux personnes porteuses de handicaps en France nous oblige à partir du handicap de la personne et non de ses potentialités. Les preneurs de décision pour la mise en place de soutien et d'orientation sont donc confrontés à un dilemme. En effet, dans le cas de personnes atteintes de handicap rare, vers quel type d'accompagnement orienter la personne ? Elle ne rentre pas dans une case, mais nécessiterait d'être dans plusieurs, ou dans aucune.

Les risques sont que les personnes en situation de handicap rare peuvent ne pas bénéficier de tous les soins, ou de toutes les rééducations dont elles auraient besoin. Ou bien ces rééducations sont juxtaposées et il n'y a pas de prise en compte globale de la personne. Ce qui est souvent le cas chez les enfants en bas âge lorsque les parents sont à la recherche du dispositif qui pourrait les aider et qu'ils ne connaissent pas encore le handicap de leur enfant. Ils sont les coordinateurs des rééducations entre les médecins des hôpitaux, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, parfois le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)...

Répondre au plus près sur le territoire

L'idée est de développer une expertise au plus près des personnes qui en ont besoin. Pour la région Auvergne-Rhône-Alpes, l'ensemble des acteurs du secteur médico-social ont travaillé de concert avec l'objectif de mieux mailler le territoire avec la création d'une équipe relais interrégionale. Le pôle Centre-Auvergne-Bourgogne de Voir Ensemble a pris part à ce travail pendant plus de deux ans. Il participe à ce maillage pour le département de l'Allier et contribuera à l'expertise en ce qui concerne la déficience visuelle associée à un autre handicap. Un travail de collaboration s'est

mis en place avec la signature d'une convention entre toutes les parties prenantes de ce projet. L'équipe relais basée à Lyon, portée par l'association des PEP a officiellement vu le jour en ce début d'année 2015. Cette équipe assurera l'interface entre les acteurs locaux du secteur et les quatre centres nationaux de ressources handicaps rares. Cette mise en réseau est essentielle pour créer une dynamique de travail et pour passer à une logique de parcours de la personne.

Le pôle Auvergne de Voir Ensemble

Cela signifie que nous devons être en capacité de repérer les enfants ou les adultes pour lesquels les rééducations, les techniques, les soins ne sont pas seulement ceux liés à la déficience visuelle, mais pour lesquels il faut prendre en compte les autres difficultés lorsque nous mettons en place les techniques palliatives de la déficience visuelle.

Par exemple, lorsque nous accueillons une personne à la fois déficiente visuelle et déficiente auditive, les techniques avéjistes et les techniques de locomotion doivent être adaptées à cette personne.

Sur le terrain

Les professionnels vont appliquer ce que l'on appelle la pédagogie du doute (lire page 17), c'est-à-dire qu'ils vont devoir faire preuve de créativité et d'adaptation. Le professionnel tente différentes approches jusqu'à ce qu'il trouve celle qui va apporter un bénéfice à la personne. Il n'existe pas de protocole type. Il est également important de développer par le biais de la formation un panel de compétences permettant aux professionnels d'être mieux outillés face à des personnes en situation de handicap rare. Malgré la mise en place de formations collectives ou de formations individuelles qualifiantes, certaines problématiques peuvent nécessiter le recours à des techniciens qui ne font pas partie des effectifs de la structure.

Par exemple, si la personne présente des troubles du langage et de la communication il paraît important de faire appel à un orthophoniste. Mais il ne s'agit pas de travailler avec un orthophoniste quelconque, ce dernier devra être capable d'appréhender la personne dans sa globalité et de trouver, grâce au travail de collaboration avec les professionnels de la déficience visuelle, des



« L'aspect administratif et formalisé de notre fonctionnement de soutien et d'aide aux personnes porteuses de handicaps en France nous oblige à partir du handicap de la personne et non de ses potentialités. »

supports qui l'aideront dans sa tâche. L'idée est que plus les professionnels auront d'expériences variées plus ils développeront leur technicité et plus ils seront à même d'accompagner la personne porteuse de handicap rare dans de bonnes conditions. Il est important de développer l'expertise au sein de nos structures pour être le plus à même de répondre aux besoins sur le territoire.

Le travail avec les familles

Le travail de maillage au sein de l'équipe relais consiste à pouvoir solliciter la structure la plus proche du lieu de vie de la personne afin de l'aider elle et sa famille à trouver des solutions de proximité. Le maillage permettra aux services de Voir Ensemble de l'Allier de solliciter les compétences des autres structures partenaires au sein de cette équipe et, vice versa, d'être partenaire pour celles qui pourraient la solliciter. La première étape du travail auprès des familles est de les aider dans leur parcours pour trouver les dispositifs qui apporteront les meilleures réponses à leurs attentes et besoins. Elles refusent avec justesse « d'envoyer leur enfant à l'autre bout de la France », c'est pour cela que nous devons développer l'accueil des personnes porteuses de handicap rare afin de préserver le lien familial. Le développement de l'autonomie de leur enfant ne doit pas se faire exclusivement dans le lieu d'accueil, il doit aussi se pratiquer dans tous les lieux de vie de l'enfant.

Le travail doit se faire en collaboration avec la personne et son entourage. Il est très important d'écouter et d'entendre ce que les familles, l'entourage proche de la personne peut nous transmettre. Ce sont souvent eux qui connaissent le mieux les besoins de la personne. Ceci est d'autant plus vrai lorsque la personne n'a pas accès au langage ou à la communication.

Le projet d'aide et d'accompagnement

Nous l'appelons couramment le projet personnalisé, il reste le meilleur outil de travail. Grâce à lui nous sommes

sûrs que l'accompagnement proposé reste spécifique aux attentes et besoins de l'utilisateur et de sa famille. Il nous permet de définir des axes de travail et des objectifs précis auxquels peuvent collaborer différents professionnels. C'est un travail d'équipe pluridisciplinaire qui permet de faire le lien entre les différentes compétences des professionnels. Ainsi, il définit les missions de chacun. C'est une feuille de route qui permet de chercher ou de mettre en place des réponses. S'il est bien suivi, il doit aussi permettre d'éviter les ruptures de parcours, surtout au moment du passage du secteur enfant au secteur adulte. Cette étape doit être travaillée très en amont tant il est difficile de trouver des places dans le secteur adulte et encore plus lorsque la personne est porteuse de handicaps et ne « rentre pas dans des cases ».■

René

Seul sur le bord de ton lit,
Tu chantes, heureux, une mélodie.

Si au milieu d'un repas
Tu piques parfois une colère
Ton humeur se radoucira
Dès qu'arrivera le dessert.

Toi pour qui une marche était une montagne
Aujourd'hui tu montes tes deux étages.

C'est là où tu es que tu as appris
Ce qui maintenant te facilite la vie.

La personne qui s'occupe de toi,
Partage ta vie, tu connais bien sa voix.

Ta vie toute simple, tu la passes là-bas
Et le temps qui passe pour toi ne compte pas.

René, tu es handicapé
Mais tu sais que l'on t'aime ainsi
Et c'est un beau cadeau quand tu nous souris.

La famille de René ■



Autour de Lucas

Un perpétuel questionnement

Réjane Loyer, directrice adjointe du foyer Terre-Neuve.

Lucas, très malvoyant et autiste, est âgé de 28 ans aujourd'hui et vit au foyer Terre-Neuve depuis 2008. Il mobilise beaucoup de professionnels autour de lui, de multiples réunions et points ponctuent son accompagnement.

Face à son tableau clinique complexe, le médecin de l'établissement a prescrit des modalités de prise en charge qui s'apparentent à des réponses hospitalières. Afin de l'apaiser et de protéger les autres résidents, il est éloigné des espaces collectifs qui l'agresse et confiné dans le cadre rassurant de sa chambre. Celle-ci a été aménagée pour supprimer les éléments saillants qui pouvaient le blesser. Afin de lui éviter la confrontation avec les autres résidents, ses repas lui sont servis dans sa chambre, et il bénéficie de prestations individualisées. Son accompagnement, qui vise son bien-être et sa possible évolution, s'inscrit dans un parcours au long cours. Après les crises, les phases de stabilisation sont longues. Elles nécessitent une forte mobilisation des professionnels qui tentent de mettre en place des réponses sur mesure,

difficiles à admettre, mais font partie des spécificités de l'accompagnement. Rien n'est jamais acquis. Lucas a la grande particularité de précéder toujours les propositions, à mesure que l'équipe met des choses en place, il trouve de nouvelles astuces pour les mettre à l'épreuve.

Au regard des troubles majeurs du comportement des résidents, l'établissement vise avant tout à :

1. protéger la personne des conséquences de ses propres troubles,
2. protéger ses pairs et les personnes qui l'accompagnent au quotidien,
3. adapter l'environnement,
4. adapter l'accompagnement,
5. privilégier le partenariat.

« Lucas est un grand promoteur de l'amélioration continue... à son service... et un bon testeur/évaluateur. »

mais qui, malheureusement, n'apportent pas toujours les résultats attendus.

Les automutilations et agissements de Lucas « provoquent » et mobilisent les professionnels qui, tour à tour, mettent leurs compétences et leur imagination au profit d'un accompagnement toujours plus adapté et au plus près du besoin. Lucas se présente un peu comme un défi permanent à l'établissement afin de le ramener au sein de la communauté, son attitude est toujours en limite de cette communauté, entre le retranchement et l'appel implicite. Mais, omniprésent dans l'esprit de chacun dans l'établissement, son absence « volontaire » de la communauté lui confère une place accrue.

Une mise à l'épreuve incessante

Les petites victoires font place aux grands découragements parfois. Les « rechutes » sont souvent

Protéger la personne des conséquences de ses propres troubles. De multiples mesures de protection ont été instaurées et mises à l'épreuve. En sept ans de présence, Lucas a testé presque autant de modèles de casque, dont le premier but était de le protéger des blessures qu'il se faisait en se tapant sur le sol ou contre les murs et les portes. Il est passé par plusieurs modèles de casque de boxe jusqu'à, désormais, des casques moulés sur mesure.

Lucas est aussi testeur de vêtements : recherche de pantalons qui évitent les déshabillages intempestifs, de vêtements près du corps qui permettent contenance et réassurance, les couvre-chefs (autres que les casques) pour la contenance également (bandeaux, bonnets, cagoules en coton...).

Des mesures alimentaires ont aussi été mises en œuvre : compléments alimentaires, transvasement de ces compléments dans des Danettes, seuls contenants qu'il acceptait au début, enrichissement du potage du soir...

Protéger ses pairs et les personnes qui l'accompagnent au quotidien. La protection de sa propre personne a dû être doublée de la protection



des autres avec un point culminant en juin 2013 suite à l'agression d'un de ses pairs. Le casque a alors été pourvu d'une mentonnière qui empêche les morsures. Il parvient désormais sans problème à déjouer les mentonnières et enlève seul son casque aisément.

De la même façon, les repas en chambre, destinés en premier lieu à le protéger du bruit de ses pairs et à satisfaire ses besoins de retrait répondent aussi au besoin de protection des autres au regard du mal-être provoqué par les coups de têtes répétés sur la table lors des repas.

« Les spécificités de l'accompagnement sont constituées par une recherche constante d'adaptation et de variété [...]. »

Adapter l'environnement. Dans le cadre de l'aménagement adapté, le groupe fait aussi travailler son imagination. Les tables ont toutes été recouvertes de Bulgomme, des coins ont été aménagés, que Lucas accepte parfois de rejoindre pour certains repas.

Des matériaux de protection divers et variés ont été testés, bâche de camion afin d'éviter le déchirement des parois de la salle d'apaisement, puis panneaux chocs pour amortir les coups lorsqu'il se jette contre les murs. La même protection a été installée sur les murs de sa chambre, en plus du capitonnage des montants du lit, la mise à disposition de balles et bracelets à mordre, de boules à malaxer, de barres de protection des radiateurs (il pouvait s'y coincer les doigts), d'un sous-casque en coton pour le protéger des allergies (déchiré en 15 minutes !). Une tente a été placée sur la pelouse (un dispositif qui a fonctionné tout un été), une tente d'intérieur *Snoezelen* (lire p. 20). L'aménagement de la chambre demande aussi de l'imagination, trouver une armoire qui n'ait aucune saillance, à l'épreuve des coups, mais qui permette néanmoins que la chambre ne soit pas vide. Des rangements en tissu ont été mis à l'épreuve et semblent être adaptés.

La famille a acheté dans un premier temps un cabriolet tournant (sorte de siège crapaud), puis un second. La maman a fabriqué des housses à l'épreuve des grignotages pour les protéger. La famille est toujours partante pour s'associer aux propositions et fait de son

côté aussi des recherches d'amélioration. On peut dire que Lucas est un grand promoteur de l'amélioration continue... à son service... et un bon testeur/évaluateur. Des housses de matelas en coutil ont été achetées quand il ne supportait plus que ce contact sur son lit. Actuellement, il y a plusieurs draps housses afin qu'il puisse aisément se glisser entre eux.

Des tentatives d'ouverture progressive de la porte, sur des temps donnés, sont aussi faites, mais ils demandent une organisation. Parmi les propositions pour trouver un moyen de communication autre que se taper la tête contre la porte : installer un heurtoir sur la porte, une barrière amovible pour proposer un entre-deux entre la porte fermée ou la porte ouverte et représentant une limite symbolique.

Les petits matériels sont aussi proposés et modifiés au fur et à mesure : la vaisselle en plastique est de rigueur, les produits de toilette surgras sont privilégiés, une vigilance accrue des selles est mise en place avec un traitement laxatif, les robinets de la baignoire sont protégés. Lors du changement de la baignoire, un module *Snoezelen* a été choisi en priorité au regard de ses besoins. Tous ces aménagements demandent du temps et une réflexion commune afin de ne pas s'enfermer dans des rituels, mais offrir de possibles ouvertures au changement et à des conduites plus socialisées. La boîte à outils de l'accompagnement doit être fréquemment repensée et réadaptée.

Adapter l'accompagnement. Les spécificités de l'accompagnement sont constituées par une recherche constante d'adaptation et de variété, il faut constamment éviter qu'il ne se lasse et rejette. Certaines astuces trouvées marchent très bien pendant un moment (par exemple la tente sur la pelouse), mais peuvent être impossibles à réinstaurer par la suite.

Chaque temps de réflexion pour l'accompagnement de Lucas amène de nouvelles idées, de nouvelles adaptations qui parfois ne fonctionnent qu'un temps, mais permettent, d'une part, d'éviter la ritualisation et, d'autre part, de mettre en exergue ses capacités d'action. Cela permet aussi à l'équipe de trouver de nouvelles respirations, de conserver de l'espoir et de pouvoir trouver dans ces petites victoires les compensations de l'accompagnement. L'investissement auprès de Lucas est effectivement très important et n'est pas toujours reconnu dans les justes proportions.

Il est nécessaire de toujours être dans cette approche de propositions qui lui font réintégrer pour un temps la dynamique d'échanges et de communication. ...



Les accompagnements privilégiés et réguliers sont les bains, les massages, le bassin thérapeutique, la marche. Les autres activités sont des propositions courtes autour de jeux *Snoezelen*, de musique, elles ne sont pas ritualisées mais planifiées à la semaine.

Privilégier le partenariat. Les comportements défis de Lucas amènent des questionnements très fréquents au sein de la structure, les temps de réflexion en interne ne suffisent pas toujours, des ressources sont recherchées à l'extérieur. Des demandes d'aide ont été faites auprès d'autres établissements hospitaliers ou médico-sociaux. Un accueil temporaire a été effectué auquel l'établissement accueillant a mis fin prématurément ; des séjours en psychiatrie ont permis non pas d'apporter des réponses, mais de permettre à l'équipe de souffler lors de périodes de troubles aigus.

Une évaluation auprès du centre de ressources autisme (CRA) de Niort, en décembre 2011 et une intervention du centre de ressources de la pépinière en janvier 2014 ont pu apporter quelques pistes de travail.

Le foyer Terre-Neuve s'est inscrit comme partenaire dans la réponse à l'appel à projet partagé pour l'équipe relais Handicaps rares en Pays de Loire. Cela permettra de mutualiser les réflexions par le biais de tables tactiques (réunions de concertation entre différents intervenants et services. Leur rôle est de pointer les difficultés rencontrées sur le terrain, de faire remonter les observations et les remarques en vue de trouver des solutions ; une table de concertation stratégique est une réunion à l'initiative du pilote. Elle a vocation à préciser les enjeux et à lancer le projet. Elle se réunit ensuite tous les six mois minimum).

Le paradoxe sous toutes ses formes

Les personnes porteuses de handicap rare sont porteuses de grands paradoxes : leur volonté de retranchement interroge et alerte, là où la personne semblerait vouloir se faire oublier, son comportement la met plutôt sur le devant de la scène. Parallèlement, leur recherche d'isolement amène les professionnels à la recherche et aux partenariats...■

Un parcours du combattant

Entretien avec les parents de Lucas.

Comment cela s'est passé pour le diagnostic de Lucas, car la notion de handicap rare n'existait pas à sa naissance ?

Il n'a jamais été diagnostiqué. A la naissance, Lucas était pratiquement mort. J'ai eu une césarienne, car un accouchement par voies naturelles était exclu. Les tests APGAR n'étaient pas bons (test rapide qui permet d'évaluer l'état initial du nouveau-né, puis son évolution à une, trois, cinq et dix minutes, NDLR), il a été réanimé et il est parti tout de suite en couveuse, nous n'avons pas vu ce qui se passait. On nous a annoncé qu'il avait un trouble du vitré, alors nous nous sommes rendus à Paris pour des examens pratiqués sous anesthésie générale afin d'en savoir plus. Pendant deux ans, Lucas a subi un examen tous les six mois. Le professeur qui le suivait a tout d'abord procédé à un nettoyage des yeux. Au deuxième examen, il nous a dit que la rétine de l'œil droit était décollée. Nous avons refait un examen six mois après, au cours duquel nous avons appris que l'œil droit était perdu à la suite d'un décollement de rétine due à la pression sanguine, et qu'un énorme angiome lui bloquait la vue de l'œil gauche. Ils ont pratiqué une cryothérapie pour essayer d'éliminer l'angiome. A la suite de la cette opération, le professeur nous

a dit que Lucas devrait voir un peu de l'œil gauche. Au final, il n'avait qu'une toute petite acuité visuelle. En outre, notre fils n'évolue pas : à un an et demi, il restait hypotonique, il ne tenait pas assis, ne jouait pas. Un examen approfondi de son cerveau a alors été effectué dans un hôpital parisien. Il a révélé qu'il y avait eu un traumatisme crânien à l'état fœtal, des lésions au cerveau qui avaient entraîné des hémorragies cérébrales.

Avez-vous trouvé de l'aide pour faire face à cette situation ?

Nous étions seuls avec mon mari, il nous a fallu gérer ça tous les deux. Nous avons déménagé dans les Ardennes alors que nous étions originaires des Vosges. Nous ne connaissions personne. Nous avons des voisins gentils, mais pas des gens sur lesquels nous avons pu nous appuyer, et nous avons une fille de dix ans. Dans les Ardennes, il n'y avait pas d'établissement qui pouvait nous aider. Quand Lucas a eu trois ans, nous avons bénéficié de prises en charge en centre de jour de quelques heures, mais il fallait gérer les trajets. J'ai donc arrêté de travailler et je me suis occupé de lui pendant neuf ans avec quelques prises en charges partielles, soit en centre de jour, soit en



centre de rééducation avec une psychomotricienne. En 1995, nous sommes arrivés près de Nantes. J'ai consulté d'autres établissements et Lucas a été pris en charge aux Hauts-Thébaudières, à Vertou (44). Il était handicapé visuel à 80 % avec handicaps associés. Il avait beaucoup de troubles du comportement : il ne parlait pas, il n'a d'ailleurs jamais parlé, il ne mangeait pas, il n'allait pas régulièrement à la selle, mais ils l'ont quand même accepté. Il y allait une semaine ou deux, puis il était très fatigué alors je le reprenais. Je l'ai mené comme ça jusqu'à ses dix-huit ans, c'était vraiment compliqué. Il y a eu plein de problèmes liés à sa croissance et pendant son adolescence. Il s'autoutilait, il se tapait tout le temps la tête, c'était très difficile à gérer pour l'établissement, mais aussi pour nous. Il souffrait également de troubles du sommeil, il ne faisait pas très bien la différence entre le jour et la nuit, à ceci près qu'il était beaucoup plus apaisé la nuit : moins de lumière, moins de bruit. Il avait une vie nocturne, mais il y avait aussi la vie des autres, c'était vraiment un parcours du combattant. Il a tenu assis vers un an et demi ou deux ans, il a marché à trois ans. Il refusait de boire dans un verre, sauf une fois où il était très malade, vers quatre ans.

De cette manière chaotique, on a vécu les années les unes après les autres, les périodes à la maison alternant avec celles aux Thébaudières. En 2006, cet établissement ne pouvait plus l'accueillir. Il ne sortait plus de son lit, il ne voulait plus rien faire... Je l'ai alors repris à la maison pendant un an. Je l'ai laissé vivre sa vie à son rythme pendant cette année ; s'il ne voulait pas se lever, je lui apportais à manger dans son lit, je le lavais dans son lit. Et puis, il a repris le dessus et en 2008 il a été pris en charge à Notre-Dame de Terre-Neuve, à Chauvé. Les deux ou trois premières années se sont bien passées et puis il a eu à nouveau de très graves problèmes de comportement.

Il y a quelques années, Lucas a été en observation pendant plusieurs jours dans un centre de ressources à Niort. Cela s'est plutôt bien passé. Il était pris en charge pratiquement 24 heures sur 24 : examens, études de comportement... il était encadré en permanence. Mais ça n'a pas abouti. On ne se fait pas d'illusions, il n'y aura pas de miracle, mais on aimerait qu'il puisse vivre dignement, qu'il soit entouré... On s'adapte, on cherche des petits trucs. Il n'y a pas de grandes solutions. Alors on fait au fur et à mesure en fonction de nos possibilités, de nos idées. Nous sommes un peu à bout de souffle, cela fait 27 ans qu'on vit cela, alors que nous étions en activité, enfin mon mari. Il a fallu vivre à quatre sur un seul salaire au lieu de deux. Nous pensions qu'arrivés à la retraite, nous pourrions souffler un peu, mais cela ne se passe pas

comme ça. Je culpabilise de le savoir comme ça et de ne rien faire alors que je suis disponible.

Qu'auriez-vous souhaité qu'on vous propose pendant l'enfance et l'adolescence de Lucas ? Qu'est-ce qui vous a manqué ?

Ce qui m'a manqué c'est un soutien, quelqu'un pour me soulager, mais au moment où j'en avais besoin, pas qu'on m'impose des horaires. Par exemple, quand il allait en centre de jour, on me demandait de l'amener le matin pour une prise en charge de deux heures. Comme il ne dormait pas la nuit, mais plutôt le matin, cela ne m'arrangeait pas puisque pendant ce temps, j'en profitais pour faire mon ménage ou préparer le repas. Ce que j'aurais souhaité, c'est quelqu'un pour m'aider au moment où j'en avais réellement besoin, par exemple la nuit. Quand il fallait que je reste une semaine complète éveillée la nuit, j'aurais apprécié que quelqu'un vienne me relayer quelques heures. Le week-end mon mari le faisait, mais la semaine il travaillait, cela ne lui était pas possible.

L'autisme ajouté à la cécité complique la communication...

On lui dit les choses simples de la vie : viens manger, tu dois t'habiller car on va sortir... Par contre, il ne s'habille pas tout seul, on doit l'aider, mais il va tendre les jambes pour qu'on lui enfle son pantalon... Il faut l'assister dans tout, même la douche ou le bain, il faut toujours être avec lui. C'est un accompagnement de tous les instants. Au foyer de Chauvé, il est autonome pour aller aux toilettes parce qu'elles sont juste à côté de sa chambre. A la maison, nous l'accompagnons, c'est plus facile, surtout s'il est souillé, on peut le laver. Il prend beaucoup de calmants, beaucoup trop à mon goût. Il faut bien prendre les choses en main. C'est difficile, je le reconnais, on balbutie, on piétine. Avec certaines personnes, c'est plus facile parce qu'elles parlent, elles arrivent à exprimer leur malaise. Il a aussi l'intestin très long qui fait une boucle, quand les aliments sont pris dans la boucle cela le fait souffrir énormément et cela provoque de la constipation, alors on lui donne beaucoup de laxatifs. La contrepartie c'est que cela le fait maigrir, il perd ses vitamines. C'est difficile à gérer parce que ses selles sont très liquides, malgré tout il gère quand même, même s'il souille parfois son lit.

Avez-vous senti au-delà de la difficulté à communiquer, un désir de faire des choses avec les autres ?

Pas trop avec les autres, mais avec nous oui. Quand il était ...



petit, nous lui avons acheté un tricycle, cela lui plaisait, il avait envie d'en faire pendant un certain temps, mais il se fatiguait rapidement. Il aime beaucoup l'eau : au fur et à mesure qu'il grandissait, on achetait une piscine plus grande. C'était son plaisir d'être dans sa piscine. A Terre-Neuve, il y a un bassin thérapeutique chauffé à 33° et on nous a donné l'autorisation d'y aller avec lui une fois par mois et ça se passe très bien, il prend vraiment beaucoup de plaisir à jouer, à être dans l'eau avec nous. Il y va également deux fois par mois avec une personne de l'encadrement.

Le dialogue mis en place avec les professionnels est important pour vous ?

Cela a été un peu dur il y a quelque temps. Les professionnels étaient épuisés. Actuellement cela va mieux, l'équipe a suivi une formation spécifique, et des

renforts ont été recrutés. Il y a des regards neufs sur le problème de Lucas. Nous avons toujours essayé de nous battre ensemble et non pas les uns contre les autres pour chercher de nouvelles idées. Et puis il n'est pas tout seul, il y a huit personnes dans le groupe, chacun avec des problèmes différents. Si deux résidents font une crise en même temps, la situation devient complexe, cela génère du stress. Nous n'avons pas beaucoup de possibilités d'action en tant que parents. Abandonner Lucas n'est pas envisageable, même si la tentation de baisser les bras à certains moments est là. Mais si nous faisons ça, il n'y aura plus personne pour le représenter. Le fait d'intervenir, de pouvoir discuter avec les professionnels de l'institution, d'exprimer notre désaccord sur certaines choses, cela prend du temps, mais nous sommes entendus. C'est un combat de très longue haleine.■

Une journée avec Lucas

Équipe Mélodie du foyer Terre-Neuve.

Depuis que Lucas vit au foyer Terre-Neuve, comme pour tous les autres résidents, un programme quotidien d'activités a été établi pour lui, respectant au plus près les spécificités de sa situation.

La journée n'est pas figée, mais il y a une trame qui permet de donner à chaque professionnel une base de travail et des repères au résident.

Lucas a une chambre individuelle avec salle de bains. Elle est située en rez-de-chaussée et donne sur un jardin d'agrément. Des aménagements spécifiques ont été faits au regard de sa pathologie et de ses tendances à l'automutilation : ses murs sont recouverts de panneaux chocs, ses vêtements sont rangés sur une étagère en hauteur avec penderie souple, toutes les arrêtes des murs et cloisons ont été recouvertes de baguettes arrondies, une table roulante lui permet de prendre ses repas dans sa chambre.

Il a un lit matelassé au niveau des boiseries, le radiateur est protégé par un tube arrondi sur les parties saillantes. L'eau est coupée dans la salle de bains afin d'éviter l'ouverture intempestive des robinets, il a un fauteuil et un pouf gonflables achetés par ses parents, la hauteur de son plafonnier a été réduite afin qu'il ne le tire pas. La nuit, il lui arrive de se « coincer » dans son pyjama, mais il n'a pas toujours besoin d'aide pour s'en dégager, sauf si c'est très serré.

Le matin

La porte reste fermée toute la nuit par mesure de protection des autres résidents (en raison de sa tendance à mordre) avec plusieurs passages des veilleurs, qui vérifient son confort (il met fréquemment son matelas en déséquilibre). On lui apporte son plateau de petit déjeuner. Après avoir frappé pour s'annoncer, la personne se présente : « Bonjour c'est..., je t'apporte ton petit déjeuner ». On ouvre les volets, il sort de sous sa couette et son drap, regarde dehors, s'étire et tend la main pour dire bonjour. On lui décrit toujours ce qui se trouve sur le plateau (pour tous ses repas), car Lucas est très malvoyant. Il serre la main, prend ses médicaments, puis se lève, va à sa petite table et prend son petit déjeuner. La porte est à nouveau fermée à clef. Quand son repas est fini, il se recouche. Il est tout à fait en capacité de faire comprendre qu'il doit prendre une douche avant de déjeuner si son pyjama est mouillé. Il prend un bain tous les matins, qui dure de dix à quarante-cinq minutes, en fonction de son bien-être. Il peut s'endormir dans le bain. Il est possible de mettre de la lumière et de la musique



pendant le temps du bain. Joël n'est pas dérouté si les personnes ne procèdent pas toutes de la même façon. Les professionnels restent avec lui pour l'accompagner pendant la toilette, le rasage, le brossage des dents...

Verbaliser chaque action

Il faut faire la part entre une ritualisation trop importante et un respect de ses habitudes. Chacun a sa façon de faire, mais le lien créé lui permet de savoir comment cela va se dérouler avec chacun. L'important est qu'il soit prévenu pour tous les gestes, cela le rassure : un shampoing accentué sur le crâne pour bien sentir les points de compression, par exemple. Si les choses sont annoncées, il n'y a pas de problème dans le déroulement, sinon cela ne lui convient pas. Quand la toilette est terminée, on le prévient qu'on quitte la salle de bains. Pendant ce temps, le ménage de sa chambre a été effectué.

Il ne se cogne plus la tête contre le sol ou sur le bord de la baignoire quand il rentre dans le bain, comme il le faisait avant. Il vide sa baignoire, se rince à la douche, il a compris qu'il pouvait tourner le bouton pour vider l'eau. Il sort sur son tapis de bain, attend qu'on lui donne la serviette, s'essuie le visage et fait ensuite comprendre à la personne présente qu'elle doit continuer. Ensuite il s'assied, les vêtements lui sont tendus un par un et il s'habille, le professionnel verbalise toutes les étapes. Aujourd'hui, il ne jette plus ses vêtements s'il a la consigne auparavant. La verbalisation fait appel à ses capacités de compréhension. Il peut parfois déchirer ses vêtements quand il se sent mal (mal de ventre ou autre). Il apprécie la sensation de contention des vêtements serrés (maillots de compression en lycra), il ne les abîme pas.

Le goût des choses qui « contiennent »

Après le bain, il retourne dans sa chambre et apprécie de se lover sous ses draps. Il a quatre draps housses pour entourer le matelas, il cherche à être contenu et fait des « cabanes » dans ses draps. Il reste dans sa chambre avant le repas du midi, déjeune vers 11h30. Il peut sortir en fin de matinée, sinon ce sera dans l'après-midi. Pour chaque repas, le contenu du plateau est décrit. Il mange peu, il est très sélectif. Il a toujours du Fortimel (trois par jour) et se maintient à 52 kilos. Il n'a pas d'équilibre alimentaire, d'où des difficultés de transit et des maux de ventre. Nous lui faisons des massages de ventre à la demande : il montre son ventre et s'installe sur son lit quand il souhaite un massage. Actuellement, seule une

« Il faut faire la part entre une ritualisation trop importante et un respect des habitudes. Chacun a sa façon de faire, mais le lien créé lui permet de savoir comment cela va se dérouler avec chacun. »

professionnelle a de l'appréhension vis-à-vis de lui et ne se risque pas aux massages, tous les autres membres de l'équipe le font sans problème.

L'après-midi

A partir de 14h30, des activités lui sont proposées : bassin, marche, activités dans sa chambre, massages, tourniquet, utilisation de jeux *Snoezelen*... La porte est fermée si les professionnels ne sont pas disponibles pour lui. Les activités durent entre dix et quinze minutes. Il ne faut pas attendre qu'il se lasse pour arrêter, il faut qu'il conserve l'envie. Ce n'est pas lui qui décide de l'arrêt afin de ne pas être dans la toute-puissance. Il a balnéothérapie tous les quinze jours avec une professionnelle et avec ses parents le week-end. Lors des promenades, le professionnel décide du déroulement, il emporte un objet à mordre si besoin. Il est essentiel de lui parler, de décrire ce qui est entendu, les bruits, le vent, les animaux, etc., ce n'est pas une balade où rien ne se dit.

Faire le lien avec la famille

Il rentre chez ses parents un week-end par mois, l'autre week-end se sont ses parents qui viennent lui rendre visite. La balnéothérapie sert de médiation à cette visite. Le cahier de transmission tient une place très importante dans la relation avec la famille. Toutes les activités sont notées et expliquées dans leur déroulement afin d'informer les parents. ■



© Cécile Mazoret

Viviane, du foyer Terre-Neuve, lors d'une balade en calèche.



Une aveugle perdant l'ouïe

Marie-Pierre Loubergé, du groupe de Marseille.

Née en mars 1964 près de Bordeaux, j'habite maintenant Marseille. Dès l'origine, je suis hors normes : en 1964, naître dans une famille avec un papa absent était déjà peu commun ! Je suis aveugle de naissance par cataracte congénitale. J'ai effectué une grande partie de ma scolarité en milieu spécialisé, puis dans un lycée près de chez moi et enfin à l'Université catholique de l'Ouest à Angers. Pendant toute cette période, j'étais seulement aveugle. J'ai donc connu les joies et difficultés normales de l'intégration d'une personne aveugle de cette époque-là. La demi-surdité est apparue plus tard, à l'âge de 25 ans, peu de temps avant que je ne parte à Marseille pour mon premier et seul emploi comme téléconseillère dans une société mutualiste d'assurances bien connue. Au début, ce souci auditif n'a été qu'une petite gêne. Ma situation s'est dégradée brutalement au printemps 1998.

Prendre conscience de l'irréversible

C'est finalement dans une clinique hyperspécialisée près de Béziers que j'ai trouvé un médecin qui a pris le temps de m'expliquer les causes possibles et les conséquences de ma maladie auditive évolutive. C'est grâce à lui que j'ai enfin enregistré en moi que non seulement je ne retrouverai jamais l'audition perdue, mais que j'en perdrai encore, le seul but étant de freiner le plus possible l'évolution. Il y est d'ailleurs parvenu pendant deux-trois ans, mais ensuite l'audition a de nouveau baissé. Juin 2001 a marqué un tournant avec la nécessité du premier appareil auditif, à gauche. Il m'a fallu presque un an pour m'y résigner. Pourtant c'était devenu vraiment indispensable : j'entendais les voitures arriver au dernier moment, parfois un peu tard, les conversations devenaient plus difficiles. Depuis 2005, je ne peux plus me rendre à Béziers, je suis donc suivie ici à Marseille. C'est en 2008 que j'ai dû faire appareiller aussi l'oreille droite et changer encore une fois de spécialiste et de traitement. Depuis, l'évolution de la maladie se poursuit, mais assez lentement pour l'instant. Il suffit de modifier les réglages des prothèses auditives si nécessaire et de changer ces dernières de temps en temps. Fin 2008, j'ai perdu mon travail, à la fois à cause de mes soucis auditifs et pour d'autres raisons de santé. Les difficultés au quotidien augmentent dans certains domaines. Circuler seule dans la rue reste compliqué, notamment pour bien localiser les sons, surtout pour les feux de circulation. Les conversations en milieu bruyant ou lors de réunions associatives deviennent difficiles et nerveu-

sement fatigantes pour moi. Pour les communications téléphoniques, sur le fixe je me débrouille encore à peu près, avec l'amplificateur, mais cela dépend beaucoup de l'interlocuteur. Sur le portable par contre, cela devient vraiment problématique : il faut vraiment que ce soit très calme autour de moi et la ligne parfaite pour que j'entende à peu près, c'est souvent trop faible ou pas assez clair. Impossible d'appeler seule un taxi en milieu bruyant. C'est d'ailleurs cela qui au départ m'a motivée pour apprendre à rédiger des SMS. Autres difficultés, moins fréquentes heureusement : trouver un bon ORL ou un bon audioprothésiste qui ne soit pas rebuté par ma cécité en plus de la demi-surdité, même dans une grande ville comme Marseille, représente un vrai défi ! Il m'est arrivé aussi, avec Accès-Plus ou à l'ancienne Cotorep, devenue MDPH, qu'on me demande de « choisir mon handicap », eh oui ! Au quotidien, j'utilise un ordinateur avec une synthèse vocale paramétrée selon mes besoins, plus un terminal braille, car la synthèse ne me suffit pas toujours. Ce qui m'a énormément aidée, c'est d'appartenir à une petite association de personnes sourdaveugles (qui hélas n'existera plus quand vous me lirez) et d'échanger avec d'autres personnes porteuses de ce double handicap sur sa liste de discussion. J'ai beaucoup appris sur la surdicécité, je me suis sentie moins isolée et je m'y suis fait des amies. Grâce à cette même association et au CRE-SAM, je peux me faire suivre régulièrement depuis plusieurs années dans un service normalement réservé aux sourds, où je rencontre régulièrement une psychologue et une assistante sociale. Hélas, ce service n'a apparemment pas de partenariat privilégié avec un bon ORL.

Travailler à une meilleure reconnaissance

Il serait souhaitable que nos grandes associations, et pourquoi pas la CFPSAA, interviennent auprès des pouvoirs publics pour une meilleure reconnaissance des personnes multihandicapées en général et des sourdaveugles en particulier. Nous ne pouvons pas, nous, compenser notre cécité ou malvoyance par un travail accru sur l'audition, quand celle-ci nous fait défaut ou nous fuit peu à peu. C'est un handicap heureusement minoritaire mais spécifique, méconnu du grand public et surtout non reconnu par les diverses administrations qui nous prennent en charge. Mais avec le vieillissement de la population, les personnes sourdaveugles deviendront plus nombreuses. Il serait juste que la surdicécité soit enfin prise en compte dans sa spécificité, dans un avenir pas trop lointain si possible. ■



Proposer une expertise partagée et partageable

Entretien avec Serge Bernard, directeur du Cresam (Centre national de ressources pour enfants et adultes sourdaveugles et sourds malvoyants).

Quel est le périmètre du handicap rare ?

Pour l'instant, c'est avant tout une politique publique. La définition qui en est faite dans les arrêtés réglementaires est une définition juridique, politico-administrative, et non une définition clinique. Il est très difficile, y compris pour des médecins, de définir d'un point de vue clinique ce qui relève du handicap rare de ce qui ne l'est pas. Au niveau médical, il n'y a pas de définition stabilisée. Nous sommes un peu contraints de nous reporter à l'arrêté de 2000 qui a défini cinq catégories de handicaps rares. A l'heure actuelle, les centres de ressources sont positionnés sur leurs spécialités, ce qui est moins compliqué. Au Cresam, nous sommes sur la surdicécité par exemple, c'est très clair par rapport aux équipes relais en interrégion qui sont plus généralistes et qui vont être confrontées à l'émergence de nouvelles configurations de déficiences avec troubles associés, sans compter les « situations critiques », les maladies rares d'origine génétique ou autres, etc.

Y a-t-il un enjeu financier derrière cette organisation ?

Il y a un enjeu sur l'innovation, sur la recherche, sur le positionnement au sein d'une politique qui organise. C'est un peu ça l'innovation dans le secteur, nous sommes sur une organisation intégrée avec une volonté de mettre en place des logiques de parcours autant que des logiques de places. La question de l'argent est importante, mais cela ne porte pas sur des sommes faramineuses. Mais dans un contexte contraint, les logiques gestionnaires poussent au rapprochement du plan maladies rares avec les autres plans nationaux, comme le plan autisme, dans une recherche d'optimisation et de rationalisation des choix budgétaires. Mais il y a également un enjeu culturel fort. C'est une autre façon de concevoir et d'approcher non seulement l'organisation médico-sociale, mais aussi l'accompagnement des personnes. Nous avons, au sein des CNR, une discussion entre rareté et complexité : certains pensent qu'il faudrait peut-être abandonner la notion de rareté pour parler plutôt de handicaps complexes. Cela risque cependant d'être encore plus difficile à définir : tous les handicaps sont complexes et si toutes les combinaisons sont du handicap complexe, cela peut nous emmener très loin.

Quel poids ont les partenariats au Cresam ?

Nous avons beaucoup développé les partenariats de terrain dans toutes les régions de France dans une logique technicité/proximité. La surdicécité est assise sur une histoire de presque deux cents ans, à travers l'éducation des sourdaveugles. Les fondements sont, de ce fait, assez bien constitués, même s'ils sont en perpétuelle évolution. Le référentiel des différents profils de surdicécité a été élaboré avec Orphanet et l'Inserm, nous avons donc la chance d'avoir un outil qui part non seulement des actions de terrain, mais aussi de l'historique de dizaines d'années d'un travail avec les sourdaveugles, avec des surdicécité primaires, secondaires et tertiaires. Les critères d'appréciation reposent essentiellement sur la mise en place de la surdicécité : la diversité des profils de surdicécité dépend du « on set », à savoir le moment où est effective la combinaison de la double atteinte sensorielle : la maladie peut être congénitale, mais la surdicécité se concrétiser beaucoup plus tard. Par exemple, un aveugle de naissance qui devient sourd à la fin de l'adolescence, on parlera alors de surdicécité secondaire (ou acquise).

Nous sommes organisés en fonction des types de réponses qu'il faut apporter à trois besoins essentiels et communs aux profils : la communication, la mobilité, l'accès à l'information. C'est vraiment un projet d'intervention qui n'est ni idéologique ni théorique, mais fondé sur la continuité de l'histoire de l'accompagnement des sourdaveugles, avec beaucoup d'échanges internationaux et des actualisations permanentes des connaissances. Les actions et les missions ont été précisées dès 1998 et ont été revues en 2010. On voit une vraie évolution, mais dans la continuité. Les partenariats se sont à la fois diversifiés et renforcés. Pour ce qui est de Voir Ensemble, nous travaillons beaucoup avec les Rémora de la région parisienne et avec les centres de l'Allier. Nous avons également une collaboration fructueuse avec l'association de langue française des psychologues spécialisés pour personnes handicapées visuelles (ALFPHV), l'association ARIBA des praticiens de la « basse vision », etc.

Ce sont ces partenaires qui vous sollicitent en premier lieu ?

Jusqu'à présent, nous avons fonctionné en réponse à des demandes. L'institutionnalisation s'installe ...



progressivement, mais à la base, tout est fondé sur le volontariat et sur la demande, que ce soit des établissements et services aussi bien que des personnes en situation de surdicécité ou de leurs aidants familiaux et des associations. Nous répondons aux sollicitations qui nous viennent des familles et des personnes adultes, des médecins du travail, des associations d'usagers. Nous n'avons pas besoin d'une notification de la MDPH pour intervenir.

Par contre, si nous ne nous estimons pas compétents, nous réorientons immédiatement vers les bonnes personnes. Le fait d'être pris en compte par un centre de ressources détermine beaucoup la désignation de handicap rare. Avant d'agir et d'accompagner, il faut faire un diagnostic fonctionnel, évaluer comment la personne peut communiquer, ses potentialités, sa mobilité...

Nous ne sommes pas uniquement sur de l'accompagnement. Le diagnostic médical ne préjuge pas du diagnostic fonctionnel que nous sommes amenés à faire. Ce sont les médecins eux-mêmes qui demandent au Cresam de faire une évaluation en équipe pluridisciplinaire. Nous avons des procédures d'observation sur 24 ou 48 heures, avec des équipes ad hoc en plus de la personne elle-même, sa famille et les professionnels au contact, présents et actifs. Ces dispositifs sont mis en œuvre pour compléter le diagnostic médical sur le volet fonctionnel et détecter les potentialités autant que les déficiences afin de mettre en place une stratégie d'actions qui prend en compte les problématiques de communication, de déplacement, d'accès à l'information, de reconnaissance sociale. Nous avons tous les âges de la vie au Cresam, des bébés jusqu'aux vieillards. Quand on se trouve confrontés à un grand nombre d'adultes et de personnes âgées, cela colore un peu la question de l'évaluation, parce que tous les adultes atteints ne sont pas en institution spécialisée, contrairement aux enfants qui le sont très majoritairement. Ces adultes sont souvent dans leur famille et, de ce fait, l'accompagnement social est plus important.

Y a-t-il un partage du travail entre les différents intervenants ?

Pour moi, le point de passage obligé est la coanalyse avec les partenaires. On peut se répartir les rôles sur l'accompagnement, mais il est essentiel d'avoir une analyse partagée des situations complexes. C'est cela le défi pour demain : voir comment on peut travailler ensemble dans la coanalyse des situations pour être coresponsables et élaborer par la suite des plans d'actions. Il y a trois phases :

le cumul des données préalables, l'analyse de ces données et enfin l'action. Des évaluations ont été faites par l'Anesm fin 2008, comprenant des panels de personnes accompagnées par les centres de ressources et, dans une très grande majorité, les bénéficiaires de ces actions ont déclaré que cela leur avait apporté un plus et un mieux dans leur parcours. Pour arriver à ce résultat, le travail partenarial dans lequel l'analyse est partagée est essentiel. C'est une révolution. Il faut qu'on sorte de la vision binaire dans laquelle les centres de ressources évaluent avec les MDPH et les établissements d'accueil accompagnent. Les établissements analysent et les centres de ressources travaillent également à l'accompagnement. Il est important d'être dans la coanalyse et le coaccompagnement, ce que le schéma appelle la coresponsabilité : il n'y a pas une division du travail.

C'est quoi l'expertise ? La question de la pédagogie du doute est indiquée comme étant une valeur fondamentale dans le schéma : questionner les situations quand on n'est pas sûrs de pouvoir répondre au problème, avoir recours à d'autres qui sont plus compétents... Les centres de ressources doivent appliquer à eux-mêmes la pédagogie du doute. Nous savons depuis longtemps qu'il y a des parents qui sont plus experts que nous, ou en tout cas qui nous rendent plus experts, pour analyser la situation de leur enfant. Avant même la question de la relation avec les établissements, il y a celle de notre rapport aux familles : au Cresam, nous souhaitons les considérer comme des coexperts. Ils sont partie prenante de l'évaluation, de A jusqu'à Z. L'enfant est présent à sa propre synthèse, même s'il est sourdaveugle ou polyhandicapé. L'expertise est partagée et partageable. C'est fondamental dans le domaine du handicap rare d'être dans la pédagogie du doute, dans ce questionnement et dans ce partage d'expertise avec tous ceux qui sont autour de la personne considérée. Il faut rentrer dans la singularité du parcours de la personne, et la famille est une porte d'entrée importante.

C'est à nous de faire la révolution pour pouvoir arriver à se comprendre avec l'autre, sans lui imposer nos idées. A ce jeu-là, le grand technicien n'est pas forcément le plus capable. Parfois une mère peut très bien et même très souvent être experte dans la communication avec cet enfant. S'il y a une expertise, elle est là, comme elle est aussi chez l'enfant qui va trouver les moyens de se faire comprendre. Tout est encore à découvrir sur le fonctionnement de la communication. ■



Les vertus pédagogiques du doute

« Le doute est un hommage à la vérité »

Erwan Le Moigne, avocat au Barreau de Saint-Nazaire.

Le doute est repéré comme un moteur de l'accompagnement de personnes porteuses de handicaps rares. Mais est-il présent dans d'autres sphères professionnelles ? Erwan Le Moigne, avocat au barreau de Saint-Nazaire nous livre sa réflexion sur la place du doute dans la Justice.

« **L**e doute est un hommage à la vérité », cette citation d'Aristide Briand résonne toujours dans les prétoires. En matière de Justice, il est souvent fait référence au doute. On sait que le code pénal prévoit que le doute doit profiter à l'accusé, on sait moins que le code du travail instaure également un régime de faveur au profit du salarié en cas de doute.

On devine aussi que la place de ce doute est indéfinie et difficilement consentie. Un magistrat m'a confié que pour bien juger, il fallait faire preuve d'une capacité particulière à douter, à savoir se détacher, voire se libérer, de ses certitudes, pour tendre vers la manifestation de la vérité. C'est le doute méthodique prôné par Descartes.

Dès lors, si je doute, je suis en capacité de croire. Cette notion existe également dans la religion catholique, elle a tourmenté Pascal.

En tant qu'avocat, outre conseiller, nous devons convaincre. L'avocat convainc lorsqu'il arrive à éclairer les faits sous un jour différent que la lumière des évidences éblouie et trompe. L'image d'un petit tas de



© Philippe Gervot

sable (souvent présent dans les compositions jardinières japonaises) que l'on pourrait ranger autrement avec un petit râteau illustre la méthode conseillée par M^e Henri Leclerc. Savoir découvrir au détour d'une déclaration, d'un procès-verbal, d'un scellé, un détail qui renversera l'accusation. Ainsi, si le diable se cache dans les détails de la procédure, les garanties d'une Justice équitable en jaillissent.

Enfin, nul ne saurait être dans le doute sur l'existence de quelque chose, la valeur ou la vérité d'une affirmation, sans faire appel à sa raison. La raison serait ainsi la clé du doute. Fondé sur des éléments objectifs, le doute raisonnable permet, sans faillir, de s'incliner devant la vérité. ■

« Dès lors, si je doute, je suis en capacité de croire. Cette notion existe également dans la religion catholique, elle a tourmenté Pascal. »



Améliorer la qualité de vie du résident

Entretien avec Aurélie Gourlaouen, Céline Viallet, Vanessa Ardaen, Sara Félicien, Laurence Gisquet, du foyer La Pyramide et de l'IJA Les Charmettes.

L'IJA les Charmettes propose un service éducatif et différents services d'accompagnement (SEPHA, SEES, SPFP¹) pour des enfants et jeunes de six à vingt ans. Le foyer de vie la Pyramide accueille des adultes déficients visuels avec handicaps associés. Il se compose d'unités de vie réparties en quatre pavillons et trois appartements de proximité. Des professionnels de ces deux établissements ont bénéficié récemment d'une formation sur le handicap rare et nous en parle.

Qu'est-ce que la réalité du handicap rare ?

La notion de handicap rare recouvre la complexité de la prise en charge de plusieurs handicaps associés. Cela ne se réduit pas à l'addition de plusieurs prises en charge adaptées, mais c'est la recherche de l'adéquation d'une prise en charge adaptée au résident. Dans la section SEPHA, il y a des jeunes atteints de déficience visuelle avec d'autres handicaps qui gravitent autour et qui s'associent (intellectuel, moteur...). Nous évitons d'étiqueter un jeune ou un adulte en disant qu'il est atteint de handicap rare. En réunion d'équipe, nous discutons de la meilleure manière d'apporter une réponse en lien avec le projet personnalisé.

Est-ce que les usagers ont des objectifs en propre qu'on va retrouver dans le projet personnalisé ?

Nous ne fonctionnons pas de la même manière sur les deux établissements. Les objectifs diffèrent quand il s'agit d'un enfant ou d'un jeune adulte. A l'IJA, les projets sont annualisés, mis en place par l'équipe interdisciplinaire en lien avec tous les professionnels (ergothérapeute, psychiatre, médecin, infirmier, éducateur...), avec un bilan intermédiaire et un bilan de fin de projet.

Le bilan nous permet de vérifier que nous sommes toujours bien sur la ligne du projet. C'est à ce moment qu'on décide en équipe quelle prise en charge sera mise en place et avec quel professionnel en fonction de l'emploi du temps du jeune. Chacun a un emploi du temps en fonction de son projet, il n'y a pas deux jeunes qui ont le même. C'est vraiment au cas par cas. Les objectifs portent sur l'autonomie, le relationnel, l'orientation professionnelle, le projet de vie, le scolaire, la locomotion...

Cela peut aller d'apprendre à séparer le linge sale du linge propre jusqu'à se rendre en ville par ses propres moyens.

Aux Charmettes, nous sommes bordés par la contrainte scolaire, nous incluons bien évidemment les souhaits du jeune, mais nous avons également des impératifs au niveau scolaire. Nous avons pour mission d'augmenter leurs capacités et de les emmener vers l'autonomie.

A la Pyramide, la méthodologie est différente : la personne a la possibilité de dire lors de la construction du projet ce qu'elle souhaite réaliser (pouvoir sortir seul et aller au cinéma, par exemple). Une jeune adulte a souhaité organiser ses repas seule le plus souvent possible, sans l'accompagnement de l'équipe (pour qu'à sa sortie, elle puisse se débrouiller toute seule chez elle) : gérer son budget, aller faire ses courses et préparer ses repas. Le fonctionnement est plus général, il repose sur des choses du quotidien : maintien de l'autonomie, favoriser les activités de bien-être...

Les professionnels se retrouvent dans le même objectif par l'intermédiaire des moyens. Quand, par exemple, une résidente souhaite bénéficier d'activités de bien-être, les aides-soignants peuvent faire partie des moyens d'objectifs au même titre que l'éducatrice spécialisée ou l'ergothérapeute. Chaque résident a un référent, il y a des entretiens au préalable pendant lesquels l'usager exprime ses envies avant d'établir le projet personnalisé.

La plupart des projets partent des souhaits des résidents. Nous faisons des réunions pendant lesquelles nous évaluons la faisabilité du projet. Une fois que nous avons établi la marche à suivre, on explique au résident point par point ce qui a été mis en place, puis on s'assure qu'il a bien compris. Tout au long de l'année il y a un suivi de projet. Nous n'avons pas de bilan intermédiaire à la Pyramide.

1 . IJA : institut des jeunes aveugles.

SEPHA : section d'éducation pour jeunes déficients visuels avec handicaps associés importants.

SEES : section d'éducation et d'enseignement spécialisé.

SPFP : section de première formation professionnelle théorique et pratique.



Quel éclairage la formation handicap rare a-t-elle apporté à votre pratique professionnelle ?

On ne demande qu'à être formé, car le public et les problématiques sont larges. A La Pyramide, cela a ajouté une nouvelle pierre à celles que l'on pose depuis un an. Nous avons eu une formation sur les communications adaptées, sur la pratique en *Snoezelen*. J'ai assisté à un congrès sur le handicap rare, on part bientôt en formation à Poitiers. Cela nous permet de nous conforter et de nous rassurer dans nos pratiques, de développer nos compétences. Nous avons été beaucoup en demande de formation, car le problème de la communication est prégnant avec les publics qui ont des handicaps associés à la déficience visuelle. Des intervenants nous ont apportés des éléments qui ont permis de débloquer la relation entre professionnel et résident, d'améliorer nos méthodes de communication. Celle-ci est devenue plus aisée et cela se ressent dans nos relations avec les résidents, tout de suite la communication passe mieux.



Chaque pavillon du foyer La Pyramide a ses propres codes couleur.

S'il y a bien une chose à retenir de cette formation, c'est l'amélioration de la qualité de vie du résident. Nous avons étoffé nos connaissances, nos compétences, ce qui est toujours très intéressant, et autour de cela, nous développons des choses qui nous permettent de les comprendre mieux, mais aussi de nous faire mieux comprendre, d'atténuer la frustration forcément et donc d'améliorer la qualité de vie du résident. C'est essentiel. Chaque établissement, adultes ou enfants, a besoin de ce genre de formation pour avancer et proposer une prise en charge au plus près de chaque usager. Aux Charmettes, il y a un jeune de treize ans avec lequel nous avons du mal à progresser. Le professeur Portalier nous a suggéré de faire des recherches au

niveau neurologique et psychologique, en soulignant que nous trouverions peut-être des réponses appropriées au jeune dans un de ces domaines, de ne pas nous appuyer uniquement sur les compte rendus médicaux, les EEG², de voir ce dont il est capable au niveau de la coordination et d'avancer avec ce qu'il propose plutôt que de chercher uniquement des solutions médicales. Ce jeune a des capacités mais on a du mal à construire les choses. Les éléments de réponse fournis par M. Portalier nous ont permis de nous orienter vers des bilans orthophonique et psychomoteur, de le tester au niveau de l'autisme. On est peut-être là sur du handicap rare. On espère le faire progresser avec ces nouvelles pistes. Il faut bien se dire que nous travaillons avec des êtres humains, avec ce que cela comporte de remises en question.

Ce que vous dites finalement, c'est qu'il faut rester ouvert, ne pas apporter des réponses toutes faites ?

Le besoin de catégoriser relève de la nécessité de comprendre, voire de notre manière de financer. On s'est retrouvés avec une case qui est devenue celle des handicaps rares. Concrètement, nous avons certains résidents qui ont des besoins spécifiques avec la nécessité pour nous de rendre notre accompagnement spécifique et de le développer en permanence. C'est extrêmement stimulant. Handicap rare ou pas, si on veut être au plus près de la personne en face de nous, il y a toujours une part de remise en question. Deux personnes avec la même pathologie n'auront pas la même histoire, le même caractère, parfois la même culture, et les choses seront différentes. Dans le cas des deux résidents atteints de résum infantile (trois cas repérés en France dont deux sont à la Pyramide), la maladie est identique mais les comportements sont à l'opposé. Ce qui importe est de se centrer sur la qualité de vie.

Un mot pour conclure ?

A une époque où on réduit comme peau de chagrin les moyens financiers des établissements, nous avons de la chance parce que nous avons pu bénéficier de formations qui nous ont énormément apporté. Petit à petit les choses s'étiolent, deux personnes devaient partir en formation sur la surdité, une seule pourra le faire finalement pour des raisons financières et c'est dommage. La formation est essentielle pour nous et pas uniquement l'aspect théorique, il est important d'être aussi dans les exemples concrets.■

2 . EEG : électroencéphalogramme.



Snoezelen, Snuffelen ou Doezen ?

Aurélie Gourlaouen, Céline Viallet, Vanessa Ardaen, Sara Félicien, Laurence Gisquet.

Même si elle a été expérimentée en premier lieu en santé mentale, l'approche *Snoezelen* est devenue universelle et ne se destine plus exclusivement à une population particulière, ni à une tranche d'âge, ni encore à des pathologies spécifiques. La démarche est basée sur l'éveil de la personne au monde extérieur par le biais de son corps et de ses cinq sens. L'accompagnateur apporte son aide en écoutant les réponses aux stimuli et en agissant sur l'ambiance, si nécessaire.

Les usagers sont avec un accompagnateur dans la salle multisensorielle. Pourquoi ? Il y a des risques ?

Pour faire des accompagnements dans la salle *Snoezelen*, il faut être formé. Ce n'est pas anodin, cette salle est conçue pour favoriser la détente et dans cet état tout un tas de choses peuvent se passer, plein d'émotions peuvent surgir. Il peut être utile que la psychologue soit présente en cas de débordement. Il n'est pas obligatoire d'avoir une salle spécifiquement équipée pour pratiquer le *Snoezelen* (lire encadré), on nous a donné l'exemple d'un enfant qui s'était réfugié dans les toilettes. Le soignant a mis en place une séance dans cet espace réduit, il y a eu des échanges, ils se sont mis à communiquer. L'approche *Snoezelen* est plus un état d'esprit où nous nous adaptons au rythme du résident, où nous sommes attentifs à la moindre de ses réactions. Il ne faut pas faire à la place, ce qui peut être une tentation, ne pas avoir des attentions qui pourraient sembler aller de soi dans notre rôle de soignant, mais que l'utilisateur n'a pas sollicitées, un aspect dont on prend conscience lors de l'analyse des pratiques. On peut travailler différemment : *Doezen*, c'est l'aspect relaxation, *Snuffelen* est plus dynamique. On peut faire plein de choses, ce n'est pas forcément que de la détente ou de la relaxation.

Quelle est la place du soignant dans ce dispositif ?

Il est le moteur pour accompagner le résident dans un état recherché. *Snoezelen* est un monde de relations : la relation à l'espace avec ce côté *Snuffelen*. Il y en a qui vont être attirés par les lumières, d'autres par les sons, les vibrations, la relation à soi-même. On se relaxe, on est attentif à soi, et cela développe la relation à l'autre. Lors d'une séance avec un jeune, on se renvoyait la balle à travers un tunnel et c'était réellement un moment de communication. Il faut être attentif au résident et à

ses réactions : il y en a un qui ne parle que quand je le rase, sinon il ne communique pas avec moi. Hormis dans la salle *Snoezelen*, où il parle plus facilement. Avant la formation, je n'en avais pas conscience. Un autre est plus détendu au moment de la douche, on peut parler de tout, il devient même pertinent. Quand on dit qu'il faut être attentif à leurs réactions, c'est parce qu'il faut voir au-delà de ce qu'ils expriment parfois. Un jeune avait visité la salle *Snoezelen* avec le conseil de vie sociale et avait entendu dire que le matelas à eau et les fauteuils vibrants étaient géniaux, du coup il a répercuté ça quand il est venu alors qu'il était visiblement très contracté lors de la séance. Il est dans le faire plaisir à l'autre, mais cette activité n'était pas pour lui. Il a préféré la cabane avec les fibres optiques, là il était bien, cela lui rappelait les cabanes qu'il construisait avec son père.

On les incite à tout explorer ?

Pas forcément. Il faut qu'ils aient envie. A la Pyramide, nous avons fait découvrir la salle à l'ensemble des résidents et ensuite ceux qui le désiraient ont pu explorer la salle individuellement avec un professionnel de leur choix. De même, si le professionnel est stressé ou débordé dans son boulot, on annule la séance, car ce serait contre-productif. Si un résident est en crise, on ne l'emmène pas non plus, de même qu'on n'y fait

« Il ne faut pas faire à la place, ce qui peut être une tentation, ne pas avoir des attentions qui pourraient sembler aller de soi dans notre rôle de soignant, mais que l'utilisateur n'a pas sollicitées [...] »



« L'approche Snoezelen est plus un état d'esprit où nous nous adaptons au rythme du résident, où nous sommes attentifs à la moindre de ses réactions. »

pas de relaxation pour ne pas qu'il associe cette salle à quelque chose de négatif ou à une pratique particulière. Certains utilisent la technique *Snoezelen* pour détendre le bras de personnes très crispées afin de pouvoir les piquer ou leur faire une prise de sang. Nous ne faisons pas ça, nous refusons d'associer cette pratique à des actes quels qu'ils soient. Il y a des effets bénéfiques évidents, le nystagmus d'un résident s'arrête lors d'une séance *Snoezelen*. Le passage en salle multisensorielle peut faire partie des moyens, dans le cas d'un résident qui veut diversifier ses expériences par exemple : sans changer forcément d'endroit dans la salle, on peut proposer des balles différentes de celles qu'il utilise d'habitude. Pour un autre qui aime tout ce qui produit de la lumière et des couleurs changeantes, on introduit de temps en temps des sons ou alors un matériel qui produit de la lumière mais qui, quand on le tape d'une certaine manière, émet tout un tas de bruits. On introduit de la

diversification sans pour autant tout chambouler. De plus en plus, on remarque que dans la salle balnéo, depuis l'utilisation du *Snoezelen*, certains résidents demandent ce qu'on appelle une balnéo Snoeze : on tamise la lumière, on met de la musique... Le *Snoezelen* va bien au-delà d'une salle, de même que la formation au handicap rare nous a appris des choses bien plus générales.

Cela amène des changements dans votre relation avec la personne ?

Avant la formation, cela me gênait de faire un câlin au résident par exemple, pendant la formation j'étais toujours réticente, mais depuis je me suis rapprochée d'eux. Cela marche aussi dans l'autre sens : on a des résidents, pas tous, qui ont besoin d'aller en séance *Snoezelen*, peu importe l'intervenant, ils ont confiance et ça se passe très bien. D'autres demandent spécifiquement à être accompagnés par une personne précise. C'est parce qu'il se passe quelque chose dans la relation, qu'ils se sentent en confiance, qu'ils peuvent initier des choses en séance. Pour certains résidents, on essaie de distinguer le temps de séance du temps quotidien. Il ne faut pas qu'on devienne madame ou monsieur *Snoezelen*. Nous restons ergothérapeute, éducatrice, aide-soignante, nous pratiquons avec les outils qu'on a à notre disposition. ■



© Cécile Mazoret

Bernard est parfaitement détendu dans un bain balnéo.



Snoezelen

Développé dans les années 1970 par deux jeunes Hollandais, Ad Verhuel et J. Hulsegge, le terme *Snoezelen* est la contraction de *Snuffelen* (renifler, sentir) et de *Doezelen* (sommoler), que l'on pourrait traduire par la notion d'exploration sensorielle et de détente et plaisir. Proposée depuis de nombreuses années dans le cadre du handicap et du polyhandicap, cette approche se développe maintenant dans les secteurs gériatrique et psychiatrique.

Le *Snoezelen* est une activité vécue dans un espace spécialement aménagé, éclairé d'une lumière tamisée, bercé d'une musique douce, un espace dont le but est de recréer une ambiance agréable. On y fait appel aux cinq sens : l'ouïe, l'odorat, la vue, le goût et le toucher. Cette méthode vise à établir les contacts indispensables au bien-être et à l'épanouissement des personnes handicapées. C'est une démarche d'accompagnement, un état d'esprit, un positionnement d'écoute et d'observation, basé sur des propositions de stimulation et d'exploration sensorielles, privilégiant la notion de « prendre soin ». Cet outil médiateur est centré autour de la construction d'une sécurité psychocorporelle, dans un cadre contenant et une relation individualisée.



© Sylvie Thézé



La salle multisensorielle du foyer La Pyramide avec ses différents espaces.

Un bienfait avéré

Le concept s'articule autour de trois dimensions :

- Des propositions d'expériences adaptées autour des différentes modalités sensorielles, visuelles, sonores, tactiles.
- Le respect de la personne et de ses rythmes en lui permettant d'être actrice dans une présence empathique et attentive de la part des soignants.
- La proposition d'expériences autour du relâchement et de la réduction des tensions autorisant un mieux-être potentiel.

Les résultats des expériences mises en place dans les structures d'accueil indiquent une diminution sensible des comportements difficiles dans les temps suivant les séances. Il s'agit dès lors de trouver le juste équilibre entre stimulation et relaxation, dans une relation respectueuse de chacun.

L'espace et ses outils

Les équipements permettent la stimulation des sens ou la proposition de détente. Les salles sont tapissées au mur comme au sol de tapis de mousse dont la couleur est choisie en fonction de l'effet proposé : le blanc correspond à la détente ; les couleurs vives sont à visée stimulante ; le noir aux stimulations spécifiquement visuelles. Les tapis de mousse et matelas offrent une atmosphère confortable tout en permettant le mouvement sans risque et en réponse aux mouvements du corps. Cet effet est amplifié par l'utilisation de matelas à eau (à température du corps) ou à air.

En plus des outils proposés lors de l'aménagement de son espace *Snoezelen*, il est toujours intéressant de se constituer sa propre boîte à outils de petit matériel (balles, tissus, objets médiateurs du toucher). De même, il faut rappeler que c'est dans la qualité de la relation d'accompagnement que ces divers médiateurs peuvent prendre sens. Cette démarche mobilise l'accompagnant sur ses capacités relationnelles à échanger sur tous les registres. Il n'existe pas d'obligations de résultats ou objectifs à atteindre en *Snoezelen*. Il faut se garder d'enfermer ou d'engendrer des stéréotypies. Intégrée au projet d'établissement, elle doit faire l'objet d'une formation des professionnels intéressés par cette démarche. Une charte institutionnelle délimitant ses règles et son cadre de réalisation invite les établissements à donner sens à la démarche.

Site : <http://www.snoezelen-france.fr/>



Accompagner dans le respect de la dignité

Jacques Ricot, philosophe.

Le code de l'Action Sociale nous rappelle que les personnes accueillies en établissements médico-sociaux ont droit au respect de leur dignité. Mais de quelle dignité parlons-nous ? Nous avons demandé à Jacques Ricot, philosophe et auteur de nombreux ouvrages sur l'éthique de l'accompagnement de nous apporter un éclairage.

La dignité de l'homme tient à son humanité. Cela signifie que la dignité est une exigence qui concerne tout être humain indépendamment de son âge, de son handicap physique ou mental, de sa maladie, de l'idée que les autres se font de lui-même. Il arrive que certains hommes, dans des situations de détresse et de fragilité, en viennent à perdre l'estime d'eux-mêmes et finissent par douter de leur propre dignité surtout quand elle n'est pas honorée par le regard qu'autrui porte sur eux. Mais savons-nous bien ce qu'est la dignité ? Il se trouve que dans la langue commune, le terme possède plusieurs significations et des glissements sémantiques s'opèrent d'une manière insidieuse entraînant des conséquences éthiques assez redoutables.

Il faut donc analyser avec rigueur le terme de dignité en commençant par mettre en évidence la pluralité de ses usages, mais en se refusant à les constater paresseusement. Il faudra, en effet, nous efforcer de les organiser et de les hiérarchiser.

1. Le sens ontologique (c'est-à-dire liée à l'être de l'homme), qui est aussi un sens axiologique (c'est-à-dire qu'elle est une exigence d'être honorée), est clairement indiqué dans le préambule et l'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 : « Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde [...] l'assemblée générale proclame [...] :

Article premier - Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. »

La dignité humaine ainsi entendue n'est pas une qualité que nous possédons par nature comme telle caractéristique physique ou psychique, elle n'est pas une détermination de l'être humain, elle est le signe de

son intangibilité, renvoyant à la valeur absolue accordée à la personne humaine en sa singularité, valeur inconditionnelle qui jamais ne peut être perdue. Nul n'a le pouvoir de renoncer à sa dignité car elle ne dépend ni de l'idée que l'on se fait de soi-même, ni du regard posé par autrui.

2. La dignité, dans l'usage contemporain, désigne cette sorte d'élégance qui épargne à autrui le spectacle de nos propres maux. Ne pas être pour autrui un poids, assumer stoïquement les épreuves de l'existence, cultiver pudeur et discrétion, persévérer dans l'héroïsme du quotidien, ce sont là des vertus communes à l'héritage de toutes les grandes sagesse. Mais la dignité comprise en ce sens, connaît aussi sa limite. Car en développant la maîtrise de soi, en se conformant à une image de soi présentable, ne pourrait-on en venir à nier la dignité ontologique de celui qui ne parvient pas à coïncider avec la norme socialement définie du devoir de ne pas importuner autrui ? Malgré sa grandeur, cette deuxième signification de la dignité, qu'on peut appeler dignité-décence, ne doit en aucune façon être confondue avec la première. Manquer de courage, ou encore voir se dégrader l'état de sa propre personne ou de celle d'autrui, n'équivaut pas à la perte de la dignité ontologique ni à la disparition de l'exigence que la dignité soit honorée.

3. Enfin, la dignité ne saurait être confondue avec la liberté, comme on le fait parfois en un raccourci fallacieux renonçant ainsi à l'originalité du concept et à l'innovation représentée par son acte de naissance juridique lors de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948. Face à une liberté conçue sur le mode d'une extension indéfinie du moi, bornée par la seule liberté d'autrui, la dignité vient rappeler la limite à l'intérieur de laquelle l'humanité de l'homme doit être préservée.



© DR

La dignité ontologique, en tant que principe d'humanité, apparaît dans son intangibilité, en position de réguler les autres usages. Autrement dit, on ne pourra se réclamer de la dignité-décence ou de la dignité-liberté sans s'abstraire de la dignité ontologique et axiologique.

Et l'on admettra que la dignité ne saurait se réduire à n'être qu'une convenance personnelle ou résulter du regard empirique porté par autrui ou encore se confondre avec la libre disposition de soi, sauf à s'éloigner de la construction philosophique et juridique du concept. Si la situation de la personne âgée ou handicapée est bien d'abord celle d'une personne humaine, il n'y a pas lieu de lui appliquer une conception différenciée de la dignité. Celle-ci lui est irréductiblement attachée et implique des devoirs à son égard. La question de la dignité ne se limite pas aux rapports individuels avec ceux qui sont dans un état de vulnérabilité extrême, elle concerne toute une société, toute une culture et pour ainsi dire, toute une politique. ■

Pour prolonger la réflexion sur la notion de dignité :

Philosophie et fin de vie, ENSP, 2003.

Étude sur l'humain et l'inhumain, Pleins Feux, (diffusion PUF), réimpression 2004.

Éthique du soin ultime, Presses de l'EHESP, 2010. ■

Parcours professionnel

1969-1987 : directeur d'études au Centre de formation des professeurs de collège de Nantes.

1987-1996 : professeur en classes terminales au lycée Clemenceau de Nantes.

1988-2006 : professeur en classes préparatoires scientifiques au lycée Clemenceau de Nantes.

1998-2010 : chargé de cours au département de philosophie de l'Université de Nantes.

Titres universitaires

Licences de philosophie (1966), sociologie (1967) et lettres (1971).

Certificats de sciences de l'éducation (1972-1973). Diplôme d'études supérieures de philosophie (1967).

Agrégation de philosophie (1969). Doctorat de philosophie (2012).

Engagements récents

Membre du Groupe nantais d'éthique dans le domaine de la santé (Gneds) du CHU de Nantes (2000-2015).

Membre de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap).

Membre de l'association nantaise Philosophia (2004-2015).

Ouvrages

Leçon sur l'humain et l'inhumain, Paris, PUF, 1997.

Étude sur l'humain et l'inhumain, Nantes, Pleins Feux, éditions augmentées du précédent, 1998, 2004.

Leçon sur « La perception du changement » de Henri Bergson, Paris, PUF, 1998.

Leçon sur savoir et ignorer, Paris, PUF, 1999.

Peut-on tout pardonner ?, Nantes, Pleins Feux, 1999, réimpressions 2001 et 2008.

Leçon sur l'« Éthique à Nicomaque », Livres sur l'amitié, Paris, PUF, 2001.

Leçon sur la paix, Paris, PUF, 2002.

Philosophie et fin de vie, Rennes, ENSP, 2003.

Dignité et euthanasie, Nantes, Pleins Feux, 2003.

(En collaboration avec Patrick Verspieren et Marie-Sylvie Richard), *La Tentation de l'euthanasie*, DDB, 2004.

Éthique du soin ultime, Rennes, Presses de l'EHESP, 2010.

Le Bonheur est-il le but de l'existence ?, Vallet, M-editer, 2012.

Qui est le prochain ?, Vallet, M-editer, 2012.

Peut-on encore penser l'étranger comme un hôte ?, Vallet, M-editer, 2013.

Du bon usage de la compassion, Paris, PUF, 2013.