

[texte](#)

[article](#)

## **Questionnement sur la vulnérabilité des personnes polyhandicapées et de leurs accompagnateurs**

Réflexion autour de la vie d'un enfant polyhandicapé et de tous les acteurs l'accompagnant en 3 volets : la vie familiale, la vie en établissement, les relations avec les soignants.

Par: Laurence Deseigne, Présidente de l'A.S.S.E.P.H (ASSociation d'Entraide pour les Personnes Handicapées), administratrice Groupe Polyhandicap France /

Publié le : 31 Juillet 2009

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

### **Poursuivre la réflexion**

Informaticienne dans une autre vie, je suis aujourd'hui administrateur du GPF, membre de la CDAPH de la MDPH du Loiret, de la CDCPH du Loiret, Présidente de l'ASSEPH qui gère Le LEVAIN, EPEAP comprenant un accueil de jour, un SSAD et un internat temporaire à Orléans. Cette reconversion n'est pas le fruit du hasard et si je suis ici aujourd'hui, c'est parce qu'un météore est venu exploser ma vie il y a 15 ans. Mon météore personnel s'appelle Alexandre et il est polyhandicapé.

J'ai été amenée, à la demande du GPF et de l'Espace éthique/AP-HP, à m'interroger sur les facteurs susceptibles d'aggraver la vulnérabilité des personnes polyhandicapées et de leurs accompagnants. J'ai bâti cette intervention en essayant d'avoir une vision globale de la vie d'un enfant polyhandicapé et de tous les acteurs l'accompagnant. J'en ai dégagé 3 volets : la vie familiale, la vie en établissement, les relations avec les soignants.

## La vie familiale

Une fois passé le cap de l'annonce du handicap, la famille et l'enfant sont dans une phase de vulnérabilité extrême due à la violence engendrée par l'arrivée du handicap dans leur vie. Mais quels facteurs sont-ils susceptibles d'aggraver ou d'atténuer cette vulnérabilité ?

- La prise en charge précoce permet-elle réellement de limiter les risques d'aggravation des troubles physiques de l'enfant polyhandicapé (rétractation, luxation de hanches, etc.) ?
- A contrario, le manque de prise en charge précoce, et donc de soins préventifs, induit-il une augmentation des troubles physiques de l'enfant ?
- Existe-t-il des études faites au sein du secteur hospitalier établissant des corrélations entre les interventions orthopédiques de l'enfant polyhandicapé, l'âge de ces enfants et le type d'accompagnement dont-ils ont bénéficié depuis leur naissance? Si non, ne pensez-vous pas que de telles données pourraient être intéressantes à exploiter?
- Constate-t-on plus d'apparition de sur-handicaps (psychose, trouble du comportement, etc.) chez les enfants suivis précocement que chez les autres ?
- Quel est le risque d'une séparation précoce entre l'enfant et sa famille ? N'entraîne-t-elle pas des troubles d'ordre psychologique chez l'enfant ? N'y a-t-il pas un risque de rupture entre l'enfant et sa famille ?
- Le manque de formation et ou d'information des parents n'induit-il pas un risque d'infantilisation de l'enfant ? voire même un risque de maltraitance ?
- Comment pallier à l'épuisement familial ? Cet épuisement ne fait-il pas courir un grand risque à l'enfant et à l'ensemble de la cellule familiale ?
- Comment aider l'enfant à garder une place d'enfant ? puis à le laisser grandir ? Comment accepter de le voir comme un adulte ?
- Comment aider les parents après la naissance d'un enfant polyhandicapé à envisager l'arrivée d'un nouvel enfant dans la famille ?
- Comment aider les frères et sœurs à se construire malgré les contraintes engendrées pour l'ensemble de la famille par leur frère ou sœur polyhandicapé ?

## La vie en établissement ou la vie avec l'établissement médico-social

Lorsque la famille fait le choix de confier son enfant à un établissement spécialisé, là aussi, la situation elle-même met toute la famille en position de vulnérabilité extrême.

Le manque de places en structures spécialisées et donc de choix pour la famille ne fait qu'empirer la situation.

Il me semble indispensable de travailler sur les points suivants afin que l'entrée puis la vie en établissement puisse se faire sans aggraver la situation des personnes polyhandicapées et, par ricochet, celle de leur famille ainsi que celle des professionnels travaillant dans ces structures.

- Comment aider les familles à faire confiance à un établissement ?
- Quelles stratégies mettre en place pour éviter le sentiment des familles, parfois justifié, d'être « dépossédées » de leur enfant ?
- Comment aider les familles à partager leur rôle d'éducateur ?
- Comment aider les familles à faire un choix réel entre domicile et établissement ? Ce choix réel existe-t-il au vu de l'offre d'aide à domicile? L'arrivée des services

marchands dans notre secteur a-t-elle été bénéfique à la situation des personnes polyhandicapées à domicile? Le développement des SAMSAH, des SSIAD et de places d'externat et d'internat temporaire dans les structures ne pourrait-il pas permettre un choix de vie réel aux personnes polyhandicapées et à leurs familles?

## Relations avec les soignants

Les relations entre les soignants, les personnes polyhandicapées et les familles, notamment en milieu hospitalier, ne sont pas toujours simples à gérer. Le climat devient parfois houleux et cette situation n'est confortable pour personne. Avec beaucoup de temps et de recul me sont venues en tête ces quelques questions qui pourraient peut-être en partie expliquer ces tensions qui nous rendent tous si vulnérables :

- Comment accepter que de simples parents puissent en savoir plus sur leur enfant que des soignants diplômés ?
- Comment accepter de voir des parents poser des gestes de haute technicité sur leur propre enfant ?
- Comment être soignant face à un enfant non guérissable et même pas malade? Ou éducateur face à un enfant réputé jusque là inéducable ?

Une fois arrivée au terme de cette réflexion c'est alors imposée à moi une question : si la vulnérabilité physique de l'enfant polyhandicapé est incontestable, qu'en est-il de sa vulnérabilité psychique ?

En effet, à vivre depuis plus de 15 ans en compagnie des enfants polyhandicapés, ils continuent à me surprendre au quotidien et je ne peux m'expliquer ceci :

- Comment expliquer que ces enfants si fragiles, si vulnérables, auxquels nous imposons tant de douleurs aient en eux une telle force de vie ?
- Comment expliquer leur joie de vivre, leurs éclats de rire lorsque leur corps leur laisse quelque répit ?
- Comment expliquer la mort de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé dans une période où « tout va bien », où il est au mieux de ses capacités ?

Ce qui me fait poser une dernière question : serait-il possible de parler de résilience de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé ?

En conclusion, de mon expérience de maman d'un ado de 15 ans polyhandicapé, j'aurai envie de partager ceci avec vous : si la vulnérabilité physique de mon fils est indéniable et inéluctable, je ne suis en aucun cas convaincu qu'il en soit de même de sa vulnérabilité psychique.

Quant à ma propre vulnérabilité, bien sûr qu'en certaines occasions elle a été extrême et elle le sera sans doute encore certainement, nos deux vulnérabilités étant intrinsèquement liées. Bien sûr, qu'il suffit parfois d'un geste, d'un regard ou d'une parole maladroite pour la réactiver mais, curieusement, ces 15 ans de vie commune avec un enfant polyhandicapé m'ont permis de comprendre que s'il était ma plus grosse faiblesse il était également ma force et ma richesse, mon étoile personnelle en somme!

- [Page precedente](#)
- Page 1/3

- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire