

INTERVENTION DU DR GARREAU

Paroles de professionnels : *les mots des professionnels concernant ce qu'ils ont entendu, pensent du vécu des familles au sujet de la douleur, de la souffrance de leur enfant et de la leur.*

« Quand je vous reçois à l'institut pour évoquer une situation, je m'inquiète de savoir comment vous allez ressentir et accepter ce que je vais vous dire. Je vous sens fuyants, trouvant des réponses auxquelles je ne m'attendais pas. Pour vous, il ne semble pas y avoir de difficultés. Moi, je suis la professionnelle qui vient appuyer là où ça fait mal.

Vous, vous êtes les parents d'un enfant qui forcément souffre, perd certaines facultés. Je me dis : pourquoi en parler tout de suite, pourquoi maintenant ? Ce n'est peut-être pas le bon moment pour vous. Mais moi, j'ai besoin d'en parler et d'exprimer mes inquiétudes. Je comprends que quelque part vous savez pertinemment ce que je vais vous dire, mais cela est difficile à entendre, à accepter. »

« Revenir à la normalité, cela vous rassure et vous permet de peut-être mieux supporter la réalité. Lorsque l'entretien est terminé, vous repartez avec votre enfant. Que pensez-vous ? Est-ce que j'ai provoqué une angoisse, une inquiétude ? Etes-vous tristes ou rassurés d'avoir pu discuter ? Votre ressenti reste un mystère et un questionnement pour moi. »

« Quand je te vois te balancer si fort, crier, enfoncer tes doigts dans tes oreilles, je me demande comment tu peux être différente à la maison. Pourtant, tes parents n'en disent rien ou si peu. Comment font-ils ? Ont-ils appris à ne pas voir, ne pas entendre, pour ne pas s'effondrer ? De ce fait, nous ne savons comment aborder les choses avec eux. Nous tentons de les ménager, eux qui sont déjà si malmenés. Mais toi, tu restes là avec ta souffrance. »

« Tes cris ont rythmé la journée que nous avons partagée ensemble. Malgré les propositions que nous avons pu t'apporter pour tenter de te soulager, RIEN n'a pu stopper tes plaintes. De retour dans ta maison, est-ce que ton comportement sera le même ? Tes parents appréhendent-ils ton retour ? Ont-ils d'autres méthodes que nous ? Sauront-ils trouver des mots plus apaisants que les nôtres ? Ou vont-ils te coucher rapidement pour préserver une certaine sérénité au sein de la famille ? »

« Tu enfonces tes doigts dans ta bouche, tu cries. Je me demande si tu as mal aux dents. Je questionne tes parents. Sans hésiter ils me répondent que tu n'as jamais eu mal aux dents, que tu n'as jamais eu besoin d'aller chez le dentiste. Pourquoi est-ce impossible pour eux d'imaginer qu'une de tes dents te fasse mal ? L'angoisse de ne pouvoir apaiser tes douleurs, les conduirait-elle à te penser non-souffrant ? »

« Vous me racontez comment vous faites pour apaiser ses cris pendant la nuit. Contrairement à moi, vous n'avez pas de relais. Son papa dort pour repartir le lendemain à sa journée de travail. Je vous trouve super forte pour trouver tout ce que vous tentez auprès d'elle pour contribuer à faire taire ses cris. Où puisez-vous toute cette énergie, toute cette patience ? Et avec tout ce bruit, quel accueil vous feront les voisins que vous croiserez demain ? »

« On ne sait rien de toi. Tu es dans l'impossibilité d'exprimer quelque chose. Tu nous renvoies au vide. Ta maman me dit qu'elle ne sait pas si tu es bien ou mal. Tu t'éloignes, elle perd progressivement le contact avec toi. A-t-elle fait le deuil de la petite fille que tu étais auparavant ? »

« Votre enfant est parti mal ce soir. Je m'interroge : comment va se passer votre soirée, votre nuit ?

Comment faites-vous pour tenir ? Vous tenez pour votre enfant, mais qu'en est-il de votre propre souffrance ? Avez-vous un espace pour poser vos inquiétudes, vos difficultés, vos interrogations ? Etes-vous entourés ? Qui vous soutient ? A qui pouvez-vous en parler ? Nous n'osons pas vous poser ces questions. Vos non-dits nous désarment. Nous aimerions vous tendre la main et nous n'osons pas. Mais sachez que le parent est aussi présent dans nos préoccupations. Á quel moment pourrions-nous, ensemble, nous autoriser à poser nos valises ? «

Marie-Noëlle Grimault - Introduction à l'intervention du Dr Garreau

J'aimerais essayer de vous montrer ce qui ressort dans les questionnaires de subtilement différent, (ce ne sont pas des choses spectaculaires) entre les vécus des familles et ceux des professionnels tels qu'ils sont exprimés. N'oubliez pas quand même que, globalement, il y a une très grande proximité de vécu mais que si on entre dans le détail ou si on s'attarde sur certains aspects, on va trouver quelques petites différences intéressantes, me semble-t-il.

Autant du côté des professionnels, j'ai essayé de vous montrer que la recherche de réponses s'orientait relativement différemment selon qu'ils percevaient une douleur qui, pour eux, était plutôt une douleur physique ou une souffrance plutôt psychique – je suis très prudente maintenant puisqu'on a bien compris que ce n'est pas toujours facile de distinguer les deux – autant du côté des familles, **le premier mouvement d'accompagnement, c'est l'accompagnement relationnel quels que soient l'origine supposée de la douleur ou le siège supposé de la douleur** : on accompagne par **la parole**, par **la communication verbale**, par **des explications**, beaucoup par **le recours à des paroles de valorisation**. Plusieurs familles mentionnent à quel point c'est important de dire à leurs enfants qu'ils sont « beaux »... On va s'en tenir là puisqu'on voit bien grâce à l'intervention de Mr Saulus tout ce qu'on peut mettre derrière ce mot de « beauté » et **on accompagne tout ça, toutes ces paroles, de manifestations de présence et d'affection plus physiques** : c'est-à-dire on caresse, on prend dans les bras, on touche, etc. beaucoup, beaucoup. Cela m'a surpris de voir à quel point la parole était valorisée et très importante.

Ensuite, deuxième chose qui m'a un petit peu surpris, **c'est l'importance accordée à la vie, aux distractions, aux activités** ... Ils énumèrent plein de choses et ils disent finalement : c'est la vie. Et **le meilleur remède** à tout ça, quelque part, **c'est la vie** et c'est une vie qui est entretenue par tout le groupe familial, c'est-à-dire qu'on voit très souvent que les frères et sœurs sont mis à contribution pour inclure leur frère ou sœur handicapé dans leurs jeux. Les frères et sœurs racontent beaucoup d'histoires, un peu en relais des parents, etc. On chante énormément – ça a l'air un peu trivial mais c'est souvent mentionné comme étant quelque chose d'apaisant – **donc on chante beaucoup dans les familles**.

Autre point à la fois différent mais pas tant que ça : c'est que la question de **la souffrance morale** est encore plus difficile à aborder et encore plus sidérante pour les familles. Alors là, vraiment, il y a beaucoup, beaucoup de questionnaires sans réponses mais, pour ceux qui peuvent quand même essayer, enfin ... parfois, les premières questions sont sans réponses et ensuite on voit, dans les questions suivantes, que ça y est, on se lâche un petit peu et les gens s'expriment... Et, à propos **des causes de la souffrance morale**, là, c'est très différent entre familles et professionnels : d'emblée, les familles accordent **une place prépondérante au handicap**. Et moi, tout d'un coup je me suis dit : « mais c'est une évidence ! ». Il ne faut tout de même pas oublier que porter ce handicap, être contraint à ce point dans son corps et avec toutes ces conséquences, dans la communication, etc. Ce n'est quand même pas rien et, pour les familles, c'est clair qu'en soi c'est une source de souffrance et j'ai quelque fois entendu que c'était une projection. Eh bien non, ce n'est pas forcément une projection ! Bien sûr le handicap fait souffrir les familles mais, à mon avis, il n'est pas interdit non plus de penser que la première personne qu'il fait souffrir c'est celui qui le porte, aussi. Alors ils décrivent, du coup, plein de petites scénettes où **ils sentent leur enfant confronté aux limites imposées par le handicap** : c'est tel objet qu'on voudrait arriver à prendre et qu'on ne peut pas prendre ... Ils insistent beaucoup sur **leurs restrictions de participation à la vie de la famille** « on est là au milieu de tout le monde mais on ne peut pas vivre les mêmes choses que tous les autres autour, avec eux. » Et donc, souvent ils sont préoccupés par ce qu'ils pensent être **un vécu de solitude chez leur enfant handicapé**.

À cela s'ajoute aussi, à propos du handicap, **le regard social et la confrontation au monde des**

gens « normaux », ceux qui vont bien, à commencer par la fratrie, les parents et tout le groupe familial ... et ça c'est très peu évoqué par les professionnels et je me demande si c'est parce que, quand on travaille dans ce monde là, on est un petit peu « dans son monde ». Les familles, par contre, vivent avec leur enfant handicapé jeune ou adulte dans le monde ordinaire, si je puis dire, à commencer par la famille ... **Donc, on voit au final que la question du lien et de l'inclusion de leur enfant dans un monde familial et social ressenti, évident en quelque sorte, est la préoccupation essentielle des parents.** Et ils mettent une énergie considérable à essayer de travailler à cette inclusion de leur enfant dans le groupe familial déjà et puis largement au-delà. Du coup, cette question du lien, de ce lien poussé dans cette expérience de l'extrême évoquée brièvement ce matin par Mr Saulus amène assez souvent les familles à ressentir qu'elles sont face à une limite infranchissable et donc une mère disait : **«on laisse son enfant seul avec sa souffrance»**, à certains moments et on sentait que c'était ce qui la faisait souffrir, cette limite à son accompagnement.

Alors après, en ce qui concerne la douleur, surtout lorsqu'elle est physique, beaucoup de parents emploient cette expression : **« on voudrait souffrir à sa place »**. Quelqu'un nous fait remarquer que ce n'est pas vrai que pour eux mais aussi pour tous les gens qu'on aime. Et, effectivement, c'est une expression qu'on emploie quelque fois quand on est confronté à la souffrance de nos proches, qu'il y ait handicap ou pas handicap du tout.

Ils évoquent aussi **un certain épuisement** parce qu'ils ne baissent jamais les bras. Cela revient très souvent cette expression **« il n'est pas question de baisser les bras »**. Ils évoquent bien sûr la culpabilité, le sentiment d'inutilité, mais aussi de manière assez frappante **un vécu de solitude** par rapport à cette question de « qu'est-ce qui se passe quand vous n'arrivez pas à soulager la souffrance ? ». C'est un peu ce qui a été évoqué dans le dernier témoignage oral, tout à l'heure, que je trouvais très très fort. **Solitude sur le moment**, parce que, par ailleurs, ils disent tous qu'ils parlent facilement de tout ça avec leurs proches et beaucoup avec les professionnels – Je trouve que, sur ce point, les choses ont beaucoup évolué. **Il ressort des questionnaires beaucoup de dialogue entre les familles et les équipes** ... Les familles disent parler beaucoup avec toutes les personnes des équipes, qu'elles soient sur le registre des groupes de vie et de l'éducatif ou sur le registre du médical. La question qu'on peut se poser c'est, par rapport à ce vécu de solitude – Vous entendiez cette professionnelle qui disait (dans le témoignage oral) : « vous, vous n'avez pas de relais quand vous êtes confrontés » – Moi, je pensais « souvent, quand arrive la nuit qui tombe là, vous savez, vers 21h, 22h, 23h ... bien sûr que les autres vont se coucher, bien sûr que cela ne sert à rien que tout le monde passe une nuit blanche mais, du coup, les nuits blanches, seul avec un enfant douloureux, ça peut paraître très très long et **comment est-ce qu'on peut imaginer proposer quelque chose, un accompagnement qui, probablement, serait de nature très symbolique et pourrait suffire ?** Il me semble que quelque fois – ça, les professionnels l'expriment – ils ressentent que ce vécu familial leur paraît tellement difficile que, s'ils proposent une aide, cette aide devrait, pour eux, être forcément une aide « efficace », une aide qui viendrait « soulager » et, donc, c'est pour ça que je ne parle pas tant d'une aide, surtout pas d'une aide technique, d'un savoir – qui se transmettent par ailleurs - **mais d'un accompagnement, d'une présence** ... C'est-à-dire, **est-ce qu'il y a quelqu'un que tel père ou telle mère peut appeler à 11h le soir pour juste partager comme c'est difficile là ... pendant que tous les autres dorment et que leur enfant, lui, est toujours en train de gémir. « Ça ne va toujours pas » et il va falloir passer la nuit comme ça...** Vous voyez, il ne s'agit pas d'appeler le SAMU ou je ne sais quoi, ce n'est pas de l'ordre d'un protocole d'appel au secours, c'est de l'ordre d'un accompagnement humain ... SOS-Amitié fait cela très bien mais ...

LA SOUFFRANCE DES FAMILLES

Annecy, le 28 mars 2014

B. Garreau
Fondation John Bost, 24 La Force

Comme mes prédécesseurs, je vous remercie pour cette invitation qui m'a évité de faire une communication au colloque organisé hier et aujourd'hui à Bordeaux par la fondation J. Bost et qui portait sur la réhabilitation, sujet qui ne m'intéressait pas particulièrement...

Je pense que beaucoup d'entre vous connaissent la Fondation John Bost qui est une vieille institution de 166 ans, aujourd'hui présente dans plusieurs régions de France avec son site historique basé à La Force en Dordogne, près de Bergerac où sont encore présents un peu plus de 1600 résidents.

penuel

- ▣ 80 places
- ▣ 3 agréments : MSMM (10), MAS (30), MAS-HR (40)
- ▣ 157 personnes en 15 ans
- ▣ Âge : de 12 à 72 ans
- ▣ Etiologies variées

Sur ce site, il y a le pavillon Penuel qui accueille exclusivement des résidents polyhandicapés, principalement adultes et ce pavillon dispose de 80 places réparties en 8 groupes de 10 et en 3

agréments. C'est confortable pour le médecin, beaucoup moins pour le directeur : 40 places d'accueil spécialisé « handicap rare », 30 places de MAS classique et 10 places de sanitaire « maison de santé pour maladie mentale »... 10 places sur lesquelles nous proposons de courts séjours, uniques ou séquentiels, pour des adolescents voire de jeunes enfants mais aussi des adultes, pour des bilans de santé, pour des séjours de répit pour les familles, pour des intégrations progressives lorsque certains polyhandicapés sont dans leur famille jusqu'à l'âge de 35/40 ans, les parents étant à la retraite ça devient difficile et l'intégration immédiate en institution leur est douloureuse... donc on fait des séjours de 8 jours, 15 jours... la transition est faite et dès qu'on a une place, on peut les prendre. On utilise aussi cette unité sanitaire pour des traitements, équilibrer des traitements et notamment des traitements antiépileptiques. Comme Ph. Gabbai l'a rappelé tout à l'heure, il y a quand même environ 70% des polyhandicapés qui sont épileptiques, dont un bon nombre ne sont pas stabilisés et la plupart des établissements sont souvent insatisfaits des consultations « vite fait » dans un cabinet de neurologie ou au CHU et donc, en plus, cela a été suggéré par ma collègue du CHU, on a pris l'habitude de prendre des jeunes qui sont souvent en MAS ou en famille et donc, sur 2 ou 3 mois, on arrive à faire du bon travail pour tenter d'équilibrer les traitements.

En 15 ans, 157 personnes polyhandicapées, je dis 15 ans parce que ça fait 15 ans que je suis à la fondation, âgées de 12 à 72 ans ont effectué un séjour plus ou moins long sur ce pavillon. Elles présentent toutes un polyhandicap sévère, aux multiples causes, anoxiques, vasculaires, génétiques, traumatiques, infectieuses ou inconnu Bien que ce ne soit pas l'ordre du jour, il serait intéressant aussi de parler de l'évolution de ces causes : il y a 15 ans, les causes anoxiques et infectieuses représentaient les 2/3 des résidents de Penuel ; aujourd'hui, les causes génétiques à elles seules en représentent 40% et les causes vasculaires 30%.

Si j'ai voulu prendre le temps pour parler un peu de Penuel, c'est parce que j'ai choisi de parler de mon expérience au sein de ce pavillon, même si antérieurement, en pédopsychiatrie, on avait une petite unité d'enfants polyhandicapés et aussi dans mon cursus universitaire, j'ai passé un an comme interne en néonatalogie où j'ai été confronté au handicap et à l'annonce du handicap aux familles ... Donc j'ai choisi de parler de mon expérience au sein de ce pavillon qui dépasse largement le cadre de l'IMC : en effet, compte tenu de ces multiples étiologies et de la sévérité des tableaux cliniques, nous sommes quotidiennement confrontés à la douleur physique des résidents mais aussi à leur souffrance psychique, à celle des familles et à celle du personnel.

En effet, la souffrance des familles puisque c'est le sujet en principe de mon intervention, elle est étroitement liée et dépendante de la souffrance des résidents et aussi de celle des professionnels.

La souffrance : regards croisés

- ▣ La souffrance du résident
- ▣ La souffrance des familles
- ▣ La souffrance du personnel
- ▣ Que proposer

Dans un premier temps, je vais quand même parler, à partir de quelques vignettes cliniques, de la souffrance du résident. Ensuite, je parlerai de la souffrance des familles. Je reviendrai très rapidement sur la souffrance du personnel et ensuite qu'est-ce qu'on peut proposer pour essayer de soulager cette souffrance qui est omniprésente.

4 ou 5 petites vignettes cliniques sur la souffrance du résident :

La souffrance du résident

- ▣ Thierry : importance de la communication
- ▣ Béatrice : importance de l'autonomie
- ▣ Christine : importance de l'observation
- ▣ Julie : importance de l'éthique
- ▣ Catherine : importance de la vérité
- ▣ Importance de relativiser certaines situations

Donc **Thierry** : c'est un peu le gars qu'a mimé tout à l'heure Ph. Gabbai, avec des mouvements

anormaux extrêmement importants et qui effectivement se majoraient à chaque fois qu'on lui disait d'arrêter et qui avait aussi, piquait aussi des colères extrêmement sévères et comme il était grand, fort et qu'il pouvait être agressif malgré son handicap... et ces colères paraissaient souvent pour l'équipe assez inexplicables : on ne voyait pas ce qui les déclenchait... Avec ce résident, on va commencer un travail au niveau de ses déplacements, avec un fauteuil électrique et puis ensuite on a commencé à travailler l'accès à la communication... on avait perçu qu'il avait un très bon niveau de compréhension, donc l'accès à la communication non verbale avec une boîte vocale la difficulté avec les boîtes vocales c'est quels premiers messages on va leur mettre : « bonjour » en général... c'est pas ce qui les intéresse, parfois c'est « je veux aller aux toilettes » « je veux aller me promener » ou « je veux faire différentes choses... » et d'autres d'emblée demandent plutôt l'accès à des messages en lien avec des émotions et après beaucoup de tergiversations avec Thierry, le premier message qu'il a voulu nous faire dire c'était « **je veux mourir** » ... C'était quand même un peu fort comme message... donc après discussion avec lui, je lui disais « quand même, si tu rencontres les personnes avec une boîte vocale et que la première chose que tu leur dis c'est je veux mourir » ça ne va pas faciliter la communication... Il a fini par dire « j'en ai marre » ... donc cette demande quand même nous a beaucoup secoués, nous l'ensemble des intervenants mais aussi la famille, mais au fil du temps cette possibilité de se déplacer, cette possibilité de s'exprimer a considérablement changé l'évolution de ce jeune qui reste souffrant, ça, c'est indéniable il le dit, maintenant ça lui arrive de temps en temps de s'enfermer dans sa chambre voire de venir dans mon bureau et de nous faire comprendre que ce qu'il ne supporte pas c'est le handicap ... même si maintenant il participe malgré tout à beaucoup d'activités, etc.

La 2^{ème} vignette clinique c'est... je l'ai appelée **Béatrice** : l'importance de l'autonomie.

La petite Béatrice, jeune polyhandicapée qui avait à l'époque 18 ans, qui nous paraissait aussi souvent bien tristounette mais qui ne présentait pas de troubles du comportement particuliers, à part qu'elle était très renfermée sur elle-même, qu'elle supportait difficilement l'arrivée d'un nouveau ou d'une nouvelle personne, et comme elle avait de bonnes capacités manuelles, avec le kiné on a essayé de lui faire essayer un fauteuil électrique : ça a été un peu périlleux mais finalement après trois séances d'essais ... alors, la dernière, je lui avais dit : « écoute, jusque-là, les 2 premières séries ont été des échecs », alors je lui ai parlé parce que j'ai l'habitude de parler à tous les résidents, et donc je lui avais dit « maintenant, on te le laisse pendant un mois et si tu peux, ça sera tant mieux, si tu ne peux pas, tant pis » et alors à peine 24h après, elle était capable d'utiliser son fauteuil électrique et là aussi on a été absolument étonné de voir que cette jeune qui était toujours sur son fauteuil, dans sa coquille, avait repéré l'utilité de l'ouverture et de la fermeture des boutons électriques, avait repéré la couleur des sacs de linge, avait repéré aussi le lieu des différents groupes, les bureaux du directeur et du médecin... et, là aussi, on s'était dit mais quelle souffrance ... La différence avec Thierry, c'était que le simple fait de pouvoir se promener lui a donné un sourire merveilleux qu'elle a toujours aujourd'hui.

La 3^{ème} vignette c'est **Christine** qui est une jeune IMC. Elle avait à l'époque 30/35 ans, elle en a aujourd'hui 45. Donc Christine est une IMC de très bon niveau cognitif et un corps impossible : aucun muscle ne fonctionnait, pas de possibilité d'utiliser de boîte vocale, pas de fauteuil électrique, et on s'était rendu compte - c'est surtout le personnel du groupe qui s'était rendu compte - Christine de temps en temps traversait des périodes... on a parlé aujourd'hui du regard, de la mimique, où elle paraissait triste, elle ne voulait plus manger, elle rechignait qu'on s'occupe d'elle, etc. Là encore, on s'est aperçu que finalement, grâce à des observations extrêmement fines de ma part, du personnel et des observations qui étaient tout à fait récurrentes et bien que Christine traversait des petites périodes dépressives plus ou moins sévères à des moments qui étaient toujours les mêmes : il y avait la fête des mères - or sa mère était décédée lors de son accouchement - il y avait aussi la période des grandes vacances - parce qu'elle n'avait pas de visites pendant les vacances - il y avait aussi Noël, etc. Quand on a évoqué ça avec Christine, on a eu un changement de comportement tout à fait étonnant là aussi puisqu'elle se rendait compte qu'on avait perçu sa souffrance et son mal-être

et que, en fait, on a vite compris que dans ces moments, ce qu'elle voulait c'est qu'on lui fiche une paix royale, qu'elle soit dans sa chambre, tranquille, avec un cocooning rapproché mais discret...

La 4^{ème} petite vignette, là c'est une anecdote qu'on rencontre hélas trop souvent dans les hôpitaux, c'est **l'histoire de Julie**, une dame qui a eu une maladie neurodégénérative dont les premiers signes sont apparus à l'âge de 12 ans et pour lesquels le généticien du CHU de Bordeaux a demandé une IRM... et lors de la visite de pré-anesthésie, l'anesthésiste, devant Julie, refuse de faire l'IRM « de faire une anesthésie pour une IRM... chez une personne comme ça » et sort tout un dialogue devant la personne, qui est revenue catastrophée, en pleurant, à la fondation et la personne qui l'accompagnait était dans le même état. Donc, là, on lui en avait remis une couche sur sa souffrance vis-à-vis de son handicap et surtout dans ces maladies neurodégénératives, sur la perte progressive et régulière des acquis ... On n'avait pas besoin de recevoir une leçon.

Enfin, dernière vignette clinique, en ce qui concerne la souffrance des résidents, c'est l'histoire de **Catherine** : Catherine est une personne lourdement polyhandicapée, avec sans doute un niveau de compréhension extrêmement faible, qui s'exprimait peu et qui avait la visite tous les 15 jours à peu près de sa maman... et pour des raisons de santé, la maman nous avait prévenus qu'elle avait une leucémie et qu'elle ne pourrait plus venir voir sa fille pendant un certain temps. Et on a vu, là aussi, Catherine qui s'est petit à petit eseuulée, troubles de l'alimentation, troubles du comportement, des pleurs, une tristesse, mimique atone etc. et on a eu – alors ces vignettes que je vous présente ne sont pas cas isolés, ce sont des cas qu'on rencontre régulièrement bien sûr chez d'autres résidents – et donc, on s'est en fait aperçu que cette jeune femme aussi déficitaire soit-elle, eh bien, perçoit bien le manque de sa maman ... Quand sa mère est revenue, on a retrouvé une Catherine plus détendue.

En ce qui concerne la souffrance des résidents, j'ai mis aussi l'importance de relativiser certaines situations. Bien sûr, nos résidents sont presque tous adultes et il leur arrive de perdre comme tout le monde le papa, la maman, le frère ou la sœur, et il est important – je le fais systématiquement – de leur dire : « ce n'est pas parce que vous êtes handicapé que vous perdez votre père, que vous perdez votre mère, c'est la vie... Moi aussi, j'ai perdu ma mère, moi aussi j'ai perdu mon père, et c'est comme ça ». Leur parler vrai me semble aussi quelque chose qui est important, que ce n'est pas parce qu'ils sont handicapés que le papa va mourir, que la maman va mourir.

La souffrance des familles

- Elle commence à l'annonce du diagnostic
 - La compréhension
 - L'acceptation
 - L'adaptation

- En l'absence de cause connue la souffrance se double d'une culpabilité
 - Histoire d'Ophélie : syndrome de Rett diagnostiqué à 32 ans

 - Histoire de Nathalie : syndrome de Leigh diagnostiqué à l'âge de 27 ans, parents cousins germains

La souffrance des familles commence bien sûr à **l'annonce du diagnostic**. C'est Mr Saulus qui, ce matin, a employé le terme « compréhension » : comprendre ce qui vous arrive... J'ai vécu, quand j'étais interne en néonatalogie, pour les problèmes les plus précoces (anoxie néonatale, maladie génétique ou autre qui arrivait à la naissance ou les grandes prématurités avec hémorragies cérébrales etc.) donc se confronter à une famille pour annoncer l'inéluctable, c'est un moment difficile qui ne peut pas se régler en 5 mn ou 10 mn ... donc ces familles : **la compréhension** lors de l'annonce du diagnostic à **l'acceptation** puis à l'adaptation. Ce matin, dans la présentation de Mr Saulus, on a bien vu que Joseph n'était jamais passé à la phase de l'acceptation et encore moins à celle de l'adaptation ... Ensuite, l'autre chose qui est importante dans la souffrance des familles, c'est **l'absence de causes connues**. Là aussi, dans mes petites vignettes cliniques, cette absence de cause connue se double souvent d'une culpabilité ou du papa ou de la maman, voire des deux, et qui est souvent difficile à supporter.

L'histoire d'Ophélie : c'est l'histoire d'une jeune qui est arrivée à la fondation, je crois qu'elle devait avoir 13 ou 14 ans, elle marchait encore et progressivement elle a perdu la marche et il s'est institué des rapports extrêmement difficiles entre l'équipe et la maman, l'institution et les parents qui disaient « on vous confie une jeune fille qui marche et maintenant elle ne marche plus » et finalement, à l'âge de 32 ans, on a fait un **diagnostic de syndrome de Rett** - qui est un syndrome qui touche des petites filles qui à l'âge de 9/12 mois ont une petite période de syndrome autistique qui évolue vers un polyhandicap extrêmement sévère – donc, lorsque le diagnostic a été fait, la maman s'est un peu effondrée en disant « ça fait 32 ans que j'attends ça » elle s'est rendue compte que sa fille, finalement à 32 ans pour un syndrome de Rett, elle était plutôt bien, plutôt dans un état, certes elle ne marchait plus mais elle mangeait encore seule... **La maman s'est rendue compte que finalement la prise en charge n'était pas si mauvaise que ça** et ça nous a permis de retravailler sur des bases différentes, d'abord **ça a permis à l'équipe de totalement se déculpabiliser** – là aussi, **l'importance pour une équipe de savoir qu'un syndrome est inéluctablement régressif** – ce n'est pas pour ça qu'il ne faut rien faire, laisser faire, mais en tout cas ça a été extrêmement positif pour l'équipe et bien sûr ça nous a permis de travailler très différemment avec la famille ... Maintenant, cette jeune, elle a 43 ans, elle est toujours à la fondation et elle passe 15 jours dans sa famille, 15 jours chez nous et ça se passe plutôt bien dans les relations avec la famille ... même si

l'évolution, elle est toujours ... maintenant elle a une gastrostomie et besoin d'oxygène ... enfin on est dans une situation un peu difficile ... néanmoins, l'accompagnement se fait parfaitement bien entre la famille et nous, l'équipe.

Juste une parenthèse par rapport à la question posée par le médecin tout à l'heure : je ne vois pas comment, dans un établissement où on s'occupe de polyhandicapés, on peut se passer du diagnostic et de l'évolution et de l'épilepsie du diabète, etc., **on partage tout ou alors ça n'a aucun intérêt !**

La deuxième vignette, c'est **l'histoire de Nathalie** : là aussi, deux parents qui sont extrêmement sympathiques, très dévoués, qui ont leur fille à domicile ; elle vient une semaine par mois chez nous. Actuellement, les parents étaient très culpabilisés parce qu'ils étaient cousins germains et c'était leur seule enfant, ce qui leur a valu d'être presque rejetés de la part de leur famille respective. A l'âge de 27 ans, on fait **un diagnostic**, là aussi parce que l'évolution nous mettait, nous orientait vers une pathologie génétique, on fait un diagnostic de **syndrome de leg** - enfin ça n'a pas tellement d'intérêt que je vous dise que c'est un syndrome de leg - ce qui est important c'est que ce syndrome n'a rien à voir avec une consanguinité : donc, **des parents là aussi métamorphosés dans leur vie familiale et sociale.**

La souffrance des familles

- ▣ Son expression est différente en fonction des étiologies
 - Période périnatale : l'effondrement, le coupable
 - L'étiologie traumatique
 - ▣ 3 périodes : réanimation, rééducation et après ?
 - ▣ Culpabilité, souffrance, colère
 - ▣ Déstructuration de la famille
 - L'étiologie génétique
 - ▣ D'apparition précoce
 - ▣ D'apparition secondaire

Ce qui me frappe beaucoup aussi dans la souffrance des familles, **c'est la différence dans l'expression de cette souffrance en fonction, disons, de la période d'apparition des troubles mais aussi en fonction de l'étiologie.**

Je vous parlerai simplement de cas donc **la période périnatale** on en a déjà un petit peu parlé ... l'effondrement... trouver le coupable ...

Et, par contre, dans **les étiologies traumatiques** : on a dans notre pavillon quelques résidents tétraplégiques, gastrostomisés, parfois trachéotomisés, qui ont eu un trauma crânien sévère... La plus jeune à l'âge de 8 ans, puis 11 ans, 13, 20 ans ... vous me direz : est-ce qu'on peut parler de polyhandicap ? Comme de toute façon, comme personne n'accepte ces résidents, ils sont dans un pavillon de polyhandicapés et, à mon avis, ils y sont bien et cette étiologie traumatique, au niveau

des familles, c'est terrible : ils vivent tous exactement le même schéma, la même évolution : il y a la période de réalisation, plus ou moins longue, qui leur laisse l'espoir, tant que l'enfant n'est pas décédé, qui leur laisse l'espoir d'une vie, d'une récupération, espoir qui va ensuite être réévalué dans un service de rééducation qui va durer 2 ans voire 3 ans, et puis au bout de 3 ans après la période post-trauma, ces personnes nous arrivent dans nos institutions ... Là, c'est la grande déception, parce qu'ils sont confrontés devant un tableau clinique dont ils perçoivent l'arrêt de l'évolution ... C'est la grande culpabilité, c'est toujours le même schéma : les parents parlent toujours du jour de l'accident ... J'ai une maman, 48 ans après, elle parle toujours du jour de l'accident ... la culpabilité... la souffrance évidemment... la colère... la déstructuration de la famille ... et puis la colère vis-à-vis de l'institution, parce qu'on n'est pas capable de les améliorer et ça c'est toujours extrêmement difficile pour tout le monde.

L'étiologie génétique aussi : on a des comportements quasiment stéréotypés, signes d'apparition précoce ou tardive, mais j'ai une famille qui nous a sorti « **ça fait un an, un an et demi ... la mort de notre enfant, ce n'est pas quand il meurt, c'est quand on vous annonce le diagnostic** ». Ça aussi c'est quelque chose de très dur, qu'on retrouve très fréquemment dans ce type de pathologie.

La souffrance des familles

- ▣ La souffrance face à « l'absence » de communication
 - Que faire
 - Que dire
 - L'histoire de la maman de Béatrice
- ▣ L'impossibilité a offrir une vie de famille partagée
- ▣ Pour des parents plus âgés, la souffrance devant l'avenir

Alors après, **la souffrance face à l'absence de communication** : même s'il faut donner le maximum de chance au résident pour communiquer de façon verbale ou le plus souvent non verbale avec des cahiers de communication, ça marche bien, néanmoins il y en a un certain nombre pour lesquels la compréhension paraît limitée et l'expression dérisoire ... Que faire ? Que dire ? C'est toujours là aussi des situations difficiles pour les familles : **la maman de Béatrice** qui voit sa fille en général une fois par mois et sa fille, à chaque fois que la maman arrive, est toujours très souriante et la maman dit : « **ce qui me fait le plus souffrir, c'est non pas qu'elle ne me dit pas « maman », c'est que je ne suis même pas sûre qu'elle me perçoive comme sa maman** ». On est toujours dans des souffrances difficiles devant cette absence de communication.

La souffrance des familles

- ▣ La souffrance des fratries
 - L'histoire du frère de Dominique
 - L'histoire des sœurs de Jacques
 - La promesse, l'engagement

Je crois que cela a été évoqué aussi précédemment par Ph. Gabbai, ou lors de l'enquête, la souffrance devant **la difficulté à offrir aux enfants des vies familiales partagées, la culpabilité, le regard, le jugement des autres...** On a une grande salle à disposition pour les familles pour fêter des anniversaires, des choses comme ça ... néanmoins, ça reste toujours des moments difficiles et puis la souffrance des parents devant leur avenir : on est confronté à des parents âgés « **qui va s'occuper maintenant de notre enfant ?** ». On tombe aussi souvent sur le problème **des fratries** qui nous font part de leurs difficultés, de leur souffrance avec un frère ou une sœur qui est polyhandicapé... Dominique a un frère qui s'est beaucoup occupé d'elle, qui se sent maintenant engagé : l'engagement, la promesse de l'engagement fait à ses parents de s'occuper de sa sœur ...

Voilà un peu cette souffrance quotidienne à laquelle on est confronté et je suppose que vous y êtes confrontés dans toutes les institutions avec les familles et les résidents.

La souffrance du personnel d'accompagnement

- ▣ Face à la routine
- ▣ Face à la proximité physique
- ▣ Face à la douleurs physique
- ▣ Face aux familles et aux problèmes familiaux

La souffrance des personnels d'accompagnement : je vais passer très vite puisque Ph. Chavaroche a largement développé ça.

Face à la routine, la proximité physique... on a longuement abordé aussi face à la douleur physique... il y a beaucoup de proximité obligatoirement entre les familles et les professionnels... parfois plus entre les familles et le personnel qu'entre les familles et le médecin ce qui est très bien d'ailleurs mais parfois les membres du personnel nous confient des situations qui leur sont difficiles où les familles leur racontent leurs propres problèmes familiaux, les divorces, les décès, les maladies des uns et des autres, etc. Ça aussi, c'est souvent difficile à porter pour le personnel et on essaie de partager aussi ces moments-là.

Que peut-on proposer pour soulager cette souffrance ?

Que peut-on proposer ?

- ▣ Aux résidents : L'accompagnement
 - Prendre le temps de les regarder, de les écouter
 - Prendre le temps de les examiner
 - Prendre le temps de leur parler, leur expliquer
 - La question du choix et de pouvoir refuser
 - Importance de chaque geste de la vie quotidienne
 - Importance de la communication adaptée
 - Entretiens médecin/psychologue

En ce qui concerne les résidents

J'ai appelé cela **l'accompagnement** au sens très large du terme : ce qui est important, c'est de **les regarder**, de **les écouter**. On a parlé de leur mimique, de leur regard, c'est vrai qu'on y perçoit beaucoup de choses, les écouter quand ils peuvent s'exprimer verbalement ou non verbalement, c'est là aussi extrêmement important, **de prendre le temps : ça** prend beaucoup de temps de communiquer avec un résident polyhandicapé... bien souvent, s'ils m'arrêtent dans le couloir, je leur dis : « bien, écoute, ce sera pour demain telle heure » mais je sais que demain, à telle heure, je vais prendre un quart d'heure, une demi-heure pour avoir un entretien avec un résident **mais on ne peut pas faire comme si on n'avait pas le temps ou passer à côté d'eux et ne pas les écouter**.

Prendre le temps de les examiner quand ils souffrent : avec ma collègue généraliste, on fait des fois les examens à 2. Prendre le temps de les examiner, c'est important.

Prendre le temps de leur parler, de leur expliquer : ça, c'est mon expérience en pédopsychiatrie et mon ancien maître, le Pr. Legore qui nous disait toujours de parler aux enfants et même en néonatal' on nous disait de parler aux nourrissons... Donc, parler aux résidents : bien souvent, je leur dis « **regarde-moi et écoute** » et j'essaie de leur expliquer **quel que soit leur niveau**, je suis toujours persuadé que le fait de se parler, de se regarder, eh bien, ils ont au moins l'impression qu'on est là pour s'occuper d'eux et qu'on les écoute et qu'on prend compte de leur mal-être.

Une chose qui est importante aussi, **c'est la question du choix et de leur possibilité de pouvoir refuser** :

Je raconte une anecdote qui est un peu drôle et c'est vrai qu'on commence – et on doit cela à la loi 2002 – qui laisse beaucoup de place au soin du patient et du résident - à les écouter et donc, il y a un résident d'une cinquantaine d'année, il y a un an, un an et demi, il a des difficultés d'expression, il se fait un peu mal comprendre... sa maman venait le voir tous les samedis et il avait demandé à me rencontrer en me disant qu'il ne voulait plus voir sa mère ... Bon, je lui dis « écoute, c'est très bien mais c'est pas à moi qu'il faut le dire, c'est à elle. »... Je téléphone à la maman pour qu'elle vienne, je l'avais un petit peu prévenu de ce que risquait de lui dire son fils et j'étais persuadé d'ailleurs qu'il ne lui dirait pas et, dans mon bureau, je dis à Thierry : « écoute, maintenant, tu dis à ta maman ce que

tu m'as dit l'autre jour ». Il la regarde droit dans les yeux et lui dis : « **j'veux plus te voir** » Evidemment, la maman est très interloquée et je l'ai trouvée très courageuse parce qu'elle a accepté cette demande et elle a dit : « puisque tu ne veux plus me voir, je ne viendrai plus mais je téléphonerai régulièrement pour demander de tes nouvelles et si un jour tu veux que je revienne te voir et bien je reviendrai. »... Donc, on a convenu que les visites de la maman de Thierry seraient suspendues et qu'elle téléphonerait toutes les semaines. Ça l'avait bien secouée et, une fois Thierry parti, elle m'a dit : « c'est dur, il fait sa crise d'adolescence à 50 ans ». Je lui dis : « oui c'est un peu ça » et puis elle téléphonait toutes les semaines pour avoir de ses nouvelles et savoir si elle pouvait venir le voir... C'était toujours « non, non, non ! » puis un jour je dis quand même à Thierry : « écoute, j'ai du mal à comprendre pourquoi tu ne veux plus voir ta maman » et, là encore, il a fallu beaucoup de temps de la part de l'équipe et de moi-même pour arriver à comprendre, qu'en fait, **il voulait tout simplement retourner dans sa maison** qui était à 500 m de La Force et où il allait régulièrement, avant, passer le week-end et puis sa maman, tout simplement parce qu'elle vieillissait, n'avait plus la force de le prendre, même pas une journée, et donc ce qu'il voulait **c'était retourner chez lui retrouver sa maison et son chien**. Donc, une fois qu'on a compris ça, qu'on a proposé à la maman, eh bien, maintenant, il revoit sa maman. Il va une fois par mois passer la journée, emmené, accompagné d'une tierce personne, dans sa maison : la maman est contente et Thierry est content.

La question du choix et de pouvoir refuser ; refuser c'est important.

L'importance de chaque geste du quotidien, notamment la toilette.

Importance de mettre en place des moyens de communication verbale et non verbale : contacteurs, cahiers de communication, boîtes vocales etc.

Et puis, je ne l'ai pas écrit là mais il est aussi important de **ne pas négliger l'aspect pharmacologique** qui peut être nécessaire : parfois, moi ça m'arrive, même pour des résidents qui ont des moments un peu difficiles, de mettre « des traitements si besoin » et qu'ils prennent à leur demande... ce qui m'a frappé, je leur dis : « écoute, si ça ne va pas, si tu te sens vraiment trop mal, tu demandes à l'infirmier, tu as la possibilité de prendre un Xanax pendant 2 jours si tu veux ... à ma grande surprise ça n'a jamais été demandé.

Et puis **les entretiens avec le médecin et la psychologue** : la psychologue a des entretiens très réguliers avec certains d'entre eux... parfois on demande à des psychologues extérieurs de venir, ça dépend un petit peu des indications.

Que peut-on proposer ?

- ▣ Aux personnels : la relation d'aide
 - Importance des bilans cliniques
 - Disponibilité et libre choix de l'interlocuteur
 - Analyses de pratiques

Donc, le personnel, on en a parlé déjà... Ph. Chavaroché en a parlé abondamment... Je vais peut-être revenir sur **les bilans cliniques, le partage quand on parle d'équipe pluridisciplinaire si on ne partage pas au moment des bilans cliniques, je ne vois pas où est l'équipe pluridisciplinaire ...** Dans les bilans cliniques sont impliqués non seulement les deux médecins et l'équipe mais aussi la psychologue, l'orthophoniste, le psychomotricien et le kiné...

Disponibilité et liberté de choix de l'interlocuteur pour le personnel : il faut être disponible et à l'écoute du personnel ... Bien sûr, il y a les analyses de pratique mais il y a aussi la disponibilité individuelle et je pense que certains membres du personnel ont parfois des difficultés à s'exprimer en commun mais qu'ils préfèrent un entretien individuel et ça peut très bien être avec le directeur du pavillon ou avec la psychologue ou moi-même.

Que peut-on proposer ?

- ▣ Aux familles : relation de confiance
 - Absence de jugement
 - Empathie, disponibilité, humilité
 - Entretiens familles / résidents
 - Entretiens avec l'équipe
 - Groupe de parole
 - De la souplesse

Enfin que peut-on proposer aux familles ?

D'abord **une relation de confiance** : c'est vraiment quelque chose d'extrêmement important. Si on n'a pas confiance les uns dans les autres, on est mal parti... C'est quelque chose que je commence par dire aux nouveaux arrivants : **la confiance, une absence de jugement**, quels que soient le comportement ou l'attitude des proches, **être extrêmement prudent sur ce qu'on peut penser d'une famille** : on n'a pas à juger le comportement d'une famille, d'un frère, d'une sœur... **de l'empathie**, on en a déjà parlé...

De la disponibilité et de l'humilité : on fait beaucoup d'**entretiens famille et résidents** ... Je trouve ça intéressant de pouvoir parler librement devant le résident quel que soit son niveau de compréhension ou, parfois, on fait aussi **des entretiens avec l'ensemble de l'équipe, le résident et la famille**... Là, on s'adapte vraiment aux demandes des familles, à ce qui leur semble le mieux et puis là où les familles seront le plus à l'aise.

On a aussi, depuis peu de temps, proposé **des groupes de parole** : pour le moment, ce sont des groupes de parole pour des parents dont l'enfant a la même étiologie... je parlais déjà tout à l'heure des problématiques d'accidents de la voie publique ... on a un groupe de parole... c'est, pour le moment, encore un peu balbutiant... malgré tout, les parents sont plutôt satisfaits de cette possibilité. On a également un groupe de parole pour les maladies neurodégénératives.

Comme toujours, **rien de figé** et quand je dis groupes de parole auxquels je ne participe pas ni la psy du pavillon : ce sont des psychologues extérieurs qui viennent.

Que peut-on proposer ?

▣ L'accompagnement spirituel

- Institutionnel
 - Catéchèse
 - culte

- Personnalisé
 - À la demande de la personne
 - Pasteur pour les familles
 - Visites lors d'hospitalisation
 - Temps cultuel

Puisqu'on est, à la fondation, dans une institution protestante **il y a un accompagnement spirituel institutionnel**, la catéchèse, le culte mais on peut avoir aussi un accompagnement personnalisé à la demande du résident. Il y a un pasteur pour les familles et qui fait des visites lors des hospitalisations et puis aussi , il y a un temps cultuel lors des décès. J'avoue que, de temps en temps, les pasteurs me sont très utiles.

Conclusion

- ▣ La foi, les croyances et valeurs personnelles influent également sur la perception de la situation et notamment de la souffrance vécue et qu'elles touchent à ce qu'il y a de plus intime chez l'humain

- ▣ La leçon de vie quotidienne

Alors je terminerai, en conclusion ... je ne savais quel était le point de départ de Mr Saulus,

néanmoins j'ai voulu mettre cette phrase : **la foi, les croyances et les valeurs personnelles influent également sur la perception de la situation et notamment de la souffrance vécue et elles touchent à ce qu'il y a de plus intime chez l'humain.**

Si je l'ai mis, c'est parce que ce sont des choses que j'ai vécues ... J'ai presque vécu l'histoire de Joseph ce matin... de Joseph et de Marthe... un papa qui ne supporte pas de voir son fils et qui vient très rarement... à chaque fois qu'il vient, il vient pour me voir, pour me dire qu'il ne supporte pas de voir son fils polyhandicapé et la maman, au contraire, qui est très croyante et qui trouve, je ne veux pas dire que c'est un cadeau du ciel, mais qui vit avec ça et que sa foi aide beaucoup à vivre avec ça.

Enfin, donc, si le thème de cette journée c'est la douleur physique et la douleur psychique des personnes polyhandicapées et de leur entourage, **il ne faut pas occulter la formidable leçon de vie** que ces personnes nous offrent quotidiennement et ça, c'est extrêmement important et enrichissant...

Voilà je vous remercie.

Questions de la salle

Bonjour je suis **Présidente d'Enfance Espérance**, une association de parents qui existe depuis 20 ans en Savoie, qui s'est créée parce qu'en fait, à l'époque justement, les familles n'avaient pas beaucoup de soutien dans les établissements et elles ont cherché à se soutenir mutuellement et c'est vrai que l'exposé qui vient d'être fait, là, reflète bien toutes les souffrances qu'on peut avoir au cours d'un parcours de vie avec un enfant comme nos enfants et je crois que ce qu'il y a d'intéressant aujourd'hui c'est cette évolution avec les supports de communication ... Je crois que c'est un travail à approfondir parce que dans le monde du polyhandicap, pendant longtemps, ces enfants n'ont eu aucun accès dans la petite enfance à la scolarisation ou, en tous cas, à une préscolarisation et à travailler sur des moyens, des supports de communication alternatifs. Je crois qu'on a beaucoup à apprendre encore d'eux et les familles sont très démunies, c'est vrai, et c'est un moyen comme un autre de pouvoir entrer en relation avec son enfant, de pouvoir l'accompagner au mieux, voilà.

Dr Garreau :

Oui, comme je le disais, c'est extrêmement important de donner la possibilité de communiquer. Ce qui est surprenant, c'est que, même chez les adultes qui n'ont pas eu d'accès à la communication, je suis étonné de voir certains qui sont capables de s'adapter très vite à un support de communication : là, on utilise un petit peu de tout ... les cahiers de communication marchent très bien ; ça permet de pouvoir aborder un peu de tout : la vie de groupe, la vie de famille, la santé ... quand on les utilise ça peut aller très vite, il y a des gens qui les utilisent très vite ... donc c'est un cahier avec des pictogrammes : quand le résident fait signe qu'il veut son cahier de communication, on le sort, on tourne les pages – bleu c'est la vie de groupe, jaune c'est la vie de famille – puis il fait signe quand on arrive sur la bonne page, etc. Donc, on arrive à bien communiquer avec ça et puis après, il y a les tablettes vocales... On a quelques résidents qui utilisent les nouvelles tablettes de façon étonnante, même mieux que moi !

Infirmière de nuit à l'Institut Guillaume Belluard :

C'est en relation avec les remarques du Dr Garreau et pour rebondir sur ce qu'a dit Mme Grimault, c'est-à-dire l'isolement des familles, quand ça va mal et nous, la nuit, on le dit, s'il y a des gens qui ont peur, qui trouvent que la journée a été difficile pour leur enfant et se font beaucoup de soucis, certaines familles nous appellent en s'excusant de nous déranger et je dirais : ce serait plutôt à nous de nous excuser s'ils ne nous dérangent pas ... Voilà.

Je suis la maman d'un « beau » jeune homme de 27 ans polyhandicapé

Je ne sais pas si je vais arriver à aller au bout de ce que je veux vous dire ... Je vais un peu plomber l'ambiance de la journée parce qu'en ce moment je vis des choses difficiles avec mon fils ou, plutôt, c'est lui qui vit des choses difficiles... J'ai déjà assisté, il y a une vingtaine d'années, à un colloque sur le même sujet que celui d'aujourd'hui et, à chaque fois, c'est toujours très positif, source d'espoir pour nous les familles, d'entendre des professionnels énumérer les possibilités de souffrance de nos enfants, de nos adultes et tout a l'air simple, tout a l'air clair ... Ce qui est dramatique, c'est que ça n'est pas le cas dans le quotidien dans les établissements, en tous cas pas toujours le cas et moi, ça fait 27 ans que je me bats pour mon fils et je ne me bats pas seulement contre son polyhandicap mais contre les équipes de professionnels dans leur ensemble ... ce n'est pas une attaque de la personne ou des personnes qui s'en occupent mais de l'institution et de comment elle fonctionne ... Je suis un petit peu déçue, sur cette fin de journée, qu'on ait un petit peu présenté les familles comme forcément souffrantes, c'est une évidence, c'est sûr, mais je n'ai à aucun moment de la journée, enfin juste une bribe ce matin, entendu que les parents avaient des compétences vis-à-vis de leur enfant, avaient de grandes connaissances que le monde professionnel a beaucoup, beaucoup

de mal à écouter... Les premiers qui en pâtissent ce sont nos enfants, donc je suis très heureuse qu'il y ait autant de monde dans des colloques de cette sorte ... ça prouve l'intérêt des professionnels qui sont là mais voilà ... Je voudrais les supplier de mettre tout ça en pratique dans leur profession ... Voilà merci et puis désolée de plomber l'ambiance... (Applaudissements)

Florence Imbert :

Y a-t-il encore quelqu'un qui souhaite intervenir, y compris pour plomber l'ambiance ? Il n'y a pas de soucis, ça fait enseignement pour nous tous.

D.Segaud - Directeur de l'Institut G. Belluard :

Oui, je dirais que vous n'avez pas plombé l'ambiance, que vous avez posé une question essentielle : à savoir que je crois, en tous cas, on essaie de le faire, on y arrive pas forcément, mais on est complètement dans la démarche de considérer que les premières personnes compétentes quand un enfant, un adolescent, un jeune ou un adulte arrive dans nos établissements, c'est bien de reconnaître la compétence des parents et je pense que si on ne fait pas ça eh bien, comme l'a dit le Dr Garreau tout à l'heure, c'est difficile qu'on soit dans une relation de confiance ... Voilà, donc je pense que ce positionnement-là, qui est pour moi essentiel, c'est une position éthique... Il est fondateur du parcours de vie de la personne à travers nos établissements mais aussi dans toute sa vie parce qu'il n'y a pas que nos établissements dans leur vie, il y a plein d'autres services, d'autres espaces : il y a la famille, il y a tout l'environnement et je pense que c'est comme ça qu'on voit les choses aujourd'hui. Merci.