

**« LA QUALITÉ DE VIE : BASE D'UNE OBSERVATION PARTAGÉE DANS
L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE »
Madame BOUTIN**

Bonjour et merci de m'avoir invitée à ce colloque. Je suis un petit peu inquiète après tout ce qui vient d'être dit de vous présenter quelque chose qui concrètement enfin je vais essayer d'argumenter un peu les choses ... j'ai été un peu rassurée parce que j'ai quand même entendu que si la qualité de vie ne devait pas être mesurée elle pouvait être appréciée donc, ça, nous allons un peu dans ce sens et nous avons pensé mais, ça, je vais développer ça au fur et à mesure, que la recherche d'une qualité de vie optimale pouvait peut-être être une entrée, parmi d'autres, pour une observation partagée, pour développer un plan d'accompagnement.

Je vais essayer de vous présenter un petit peu tout ça et on pourra discuter après.

- **Les objectifs de l'accompagnement ont évolué**
- **vers la recherche de ce que les personnes polyhandicapées ressentent elles mêmes de leur situation, de leur qualité de vie**

Nous avons donc pensé que la qualité de vie pouvait être la base d'une observation partagée et depuis 50 ans les objectifs d'accompagnement de la personne polyhandicapée ont évolué. Cet accompagnement était centré au départ sur leur accueil et leur survie grâce à des soins d'assistance, des soins médicaux auxquels se sont très rapidement associés l'éducation la rééducation et l'accompagnement à la vie sociale. Cet accompagnement, tout en gardant ces dimensions, évolue aujourd'hui, en tout cas pour notre part, vers la recherche de ce que les personnes polyhandicapées ressentent elles-mêmes de leur situation.

En effet, au-delà des avancées médicales, scientifiques et sociales, améliorant les soins et les services qui leur sont proposés, ça je crois quand même que c'est une réalité, il apparaît nécessaire maintenant pour ajuster au mieux les mesures d'accompagnement de savoir comment elles les vivent et d'en savoir donc plus sur la qualité de vie.

- **recherche du CESAP (2011)**
- construction d'une **grille d'évaluation de la Qualité de vie d'enfants polyhandicapés de 6 à 14ans**
- et recueil de leurs **facteurs personnels et environnementaux** pouvant **entraver ou faciliter leur accès à une qualité de vie satisfaisante**

C'est dans ce contexte et avec cet objectif que le CESAP, une association parisienne de prise en charge d'établissements et services de personnes polyhandicapées, le CESAP avait initié donc en 2011 une recherche visant à construire une grille d'évaluation de la qualité de vie d'enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans et d'établir en parallèle le recueil de leurs facteurs personnels et environnementaux qui pouvaient influencer en entravant ou facilitant leur accès à une qualité de vie satisfaisante.

- **Cette échelle de qualité de vie n'a pu être validée statistiquement**
- **reprise de la démarche en reprenant les mêmes bases pour créer un« outil d'observation partagée » de la personne polyhandicapée**
- **Outil centré sur l'appréciation de sa qualité de vie pouvant servir à l'élaboration du projet d'accompagnement individualisé**

Pour des raisons de traitement statistique cette grille n'a pu être validée j'y reviendrai mais cette recherche a permis de relever de nombreuses données intéressantes concernant cette population d'enfants polyhandicapés d'une part et d'autre part la démarche nous a paru intéressante et importante : nous avons donc décidé de la poursuivre plus modestement sur les mêmes bases en créant cet outil d'observation partagée de la personne polyhandicapée, outil centré sur l'appréciation de sa qualité de vie et pouvant servir à l'élaboration du projet d'accompagnement. qu'en est-il de cette qualité de vie et de son évaluation ?

La notion de qualité de vie et son évaluation

Dans les années 60 apparition de la notion dans le domaine économique

2 constatations :

Pas de corrélation entre les conditions objectives de vie observées et le vécu subjectif des populations étudiées

Pas de corrélation non plus entre les évaluations d'un observateur externe et l'appréciation des individus eux-mêmes

Seul le sujet peut lui même évaluer sa qualité de vie

Alors moi j'ai retrouvé quelque chose d'antérieur : cette notion apparaît dans les années 60, dans le domaine économique. Il faut noter que dès cette époque aux Etats-Unis, où ces études se faisaient, une étude relevait déjà qu'il n'y avait pas de corrélation entre les conditions objectives de vie observées et le vécu subjectif des populations étudiées. Il n'y avait pas de corrélation non plus entre les évaluations d'un observateur externe et l'appréciation des individus eux-mêmes sur leur qualité de vie et ces deux constatations montraient déjà l'importance de la subjectivité et l'étude concluait que seul le sujet lui-même peut évaluer sa qualité de vie. Ça a été vérifié aussi par la suite dans d'autres études, entre autre l'étude Sparcle dont je vais vous parler toute à l'heure qui concerne des enfants atteints de paralysie cérébrale et qui montrait un décalage entre l'appréciation de qualité de vie par les enfants eux-mêmes et l'appréciation de leur qualité de vie par leurs proches et dans le sens où les proches sous-estimaient la qualité de vie par rapport à l'appréciation de la qualité de vie par les enfants eux-mêmes.

_ Années 70 : Qualité de vie dans le domaine de la santé

_ Dans les années 90 ,études sur la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles ;

depuis 2005 études sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées

Dans les années 70, la notion de qualité de vie est introduite dans le domaine de la santé avec de nombreuses critiques : on a parlé de certaines, surtout à ce moment là la santé était souvent traitée de façon trop restrictive comme l'absence de maladie ou de troubles fonctionnels et non selon la définition de l'OMS comme expression d'un bien-être plus global, physique, psychologique et

social. Les études sur le qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles ont débuté dans les années 90 elles se sont étendues dans les années 2000 et surtout depuis 2005 en ce qui concerne les personnes polyhandicapées avec d'importants travaux faits par une équipe de Louvain qui travaille beaucoup là-dessus.

- **2 objectifs à l'évaluation de la qualité de vie**
- - évaluer quantitativement et qualitativement la **qualité de vie** d'une part
- -d'autre part, repérer les **facteurs qui la favorisent ou l'entravent**

Les travaux d'évaluation de la qualité de vie ont pour la plupart 2 objectifs qui sont liés, ça c'est très important :

- évaluer quantitativement et qualitativement la qualité de vie d'une part, avec toutes les réserves qu'on a apportées
- et repérer d'autre part, et ça c'est vraiment important, les facteurs qui la favorisent ou qui l'entravent

Construction d'échelles de qualité de vie

à partir **d'indicateurs** répertoriés sous forme **d'items** regroupés en différents **domaines** censés recouvrir **les différents aspects de la vie de la personne**

- **8 domaines pour Schalock, 5 pour FELCE , PERRY**
- **(2007) Petry, Maes et Vlaskamp : le modèle de construction d'une échelle fondé sur ces 5 domaines principaux peut s'appliquer aux personnes polyhandicapées**

Alors cette évaluation passe par la construction d'échelles de qualité de vie :

Ces échelles se construisent à partir d'indicateurs répertoriés sous forme d'items regroupés en différents domaines. Ces domaines sont censés recouvrir les différents aspects de la vie de la personne. Ils sont en nombre variable, c'est à dire qu'il y a une adaptation nécessaire quand même pour les populations différentes et, entre autres, les personnes polyhandicapées et il a été démontré qu'une échelle de qualité de vie basée sur 5 domaines principaux peut s'adapter aux personnes polyhandicapées.

- la mesure de la qualité de vie permet de
- - donner un **aperçu global et multidimensionnel de la vie** de la personne, ce qui permet d'identifier et de mieux adapter les soutiens nécessaires
- - prendre en compte le **point de vue subjectif de la personne** sur les services et les politiques qui lui sont proposés (Schallok, 1995 Verdugo 2012) et donc, pour la personne polyhandicapée, **son ressenti subjectif** dans les modalités de l'accompagnement qui lui est proposé

La mesure de la qualité de vie permet de donner un aperçu global et multidimensionnel, j'ose employer le terme qui a été toute à l'heure remis en cause, de la vie de la personne, ce qui permet de mieux adapter les soutiens nécessaires, permet aussi de prendre en compte le point de vue subjectif de la personne, ça c'est vraiment important, sur les services et les politiques qui lui sont proposés. Ça a été fait dans des grandes études, je mets le nom de Schallock qui a été un précurseur très important dans les études de qualité de vie. Donc pour la personne polyhandicapée l'important c'est son ressenti subjectif sur les modalités de l'accompagnement qui lui est proposé.

- En 1994, l'OMS définit la qualité de vie comme :
- « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes »
- « il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant, de manière complexe, la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement »

Donc je vais vous passer la définition de l'OMS qui montre bien la complexité de la notion. Je vais vous l'énoncer quand même parce qu'il faut que ce soit dit :

« La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

Dans la définition on se rend compte quand même que c'est l'individu qui au centre de l'appréciation.

« Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant, de manière complexe, la santé physique de la

personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement »... donc définition complexe ...

pour notre part donc dans cette démarche de recherche d'étude sur la qualité de vie nous avons tout d'abord pris connaissance des recherches antérieures sur le sujet.

- **3 recherches sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées :**
- 1/ « **gastrostomie /nutrition chez l'enfant polyhandicapé (LYON)** échelle QUALIN
- 2/ **recherche SPARCLE (2007)** enfants atteints de « **paralysie cérébrale** » échelle KIDSCREEN
- 3/ **échelle de Qualité de vie PIMD (Profound intellectual and multiple disability (Petry, Maes, Vlaskamp)**

les travaux, bon je vous le passe, de Sherlock, Perry etc ... et d'autres travaux qui portaient plus spécifiquement sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées, enfants et adultes, et on en a relevé trois plus particulièrement : une étude d'une équipe de Lyon qui a fait une recherche sur gastrostomie/nutrition chez l'enfant polyhandicapé . Cette recherche utilisait, à défaut d'existence d'échelles pour les enfants polyhandicapés, l'échelle QUALIN qui est une échelle d'évaluation de qualité de vie pour nourrisson : là vraiment, ça nous a semblé pas très satisfaisant.

Une 2° recherche, SPARCLE, en 2007 qui concernait la qualité de vie d'un échantillon important d'enfants atteints de paralysie cérébrale : cette recherche utilisait l'échelle KIDSCREEN et la paralysie cérébrale étant une population beaucoup plus hétérogène sur le plan cognitif avec des personnes à niveau cognitif préservé et jusqu'à des personnes polyhandicapées, et autant cette recherche a été possible pour les personnes qui ont pu se déterminer elles-mêmes, autant ils ont eu des difficultés pour les personnes polyhandicapées et qui n'ont pas réussi à renseigner.

En troisième lieu, en 2009, une équipe belge a créé une échelle de qualité de vie je vous donne le terme là « **profond intellectual and multiple disabilities** » qui recouvre tout à fait la population des personnes polyhandicapées et qui est le terme utilisé dans les pays anglo-saxons et ce qui est quand même une avancée parce que, quand on parlait de polyhandicap et qu'on allait dans ces pays, tout le monde se demandait de qui on parlait, or maintenant ils ont aussi regroupé un petit peu et précisé un peu les choses.

- Le CESAP a initié , en 2011, une recherche sur la **Qualité de vie d'enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans** avec, pour objectif, **d'améliorer leur accompagnement en ciblant mieux les facteurs favorisant ou entravant leur accès à une qualité de vie la plus satisfaisante**

C'est donc dans ce contexte de peu de recherches que le Cesap a initié en 2011 une recherche sur la qualité de vie d'enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans qui avait pour objectif d'améliorer leur accompagnement en ciblant mieux les facteurs favorisant ou entravant leur accès à une qualité de vie la plus satisfaisante possible pour eux.

Construction de 3 outils par des focus groupes formés de familles/professionnels/ experts dans le domaine du polyhandicap

_ 2 grilles d'observation :

- des **caractéristiques personnelles** de l'enfant
- des **caractéristiques environnementales** de son contexte de vie

_ une échelle de qualité de vie

La démarche a consisté en la construction, effectuée par des focus groupes composés de parents, de professionnels et d'experts du domaine du polyhandicap, de trois outils :

- 2 grilles d'observation : l'une des caractéristiques personnelles de l'enfant et l'autre des caractéristiques environnementales de son contexte de vie
- et aussi en 3° lieu d'une échelle de qualité de vie qui balayait cinq domaines :

• **L'échelle de qualité de vie balayait 5 domaines:**

- - bien être physique
- - bien être matériel
- - bien être social
- - bien être émotionnel
- - développement et activités , vie quotidienne

je ne détaille pas

- Dans chaque domaine, un certain nombre d'items étaient interrogés mais toujours en tentant de repérer le point de vue de l'enfant , comment il vivait ces différentes situations
- L'objectif était ainsi de croiser, pour chaque enfant, l'évaluation de sa qualité de vie avec ses données personnelles et environnementales afin de relever les facteurs facilitant ou entravant son accès à une qualité de vie satisfaisante pour lui

dans chaque domaine, un certain nombre d'items étaient interrogés mais toujours toujours et ça j'insiste, en tentant de repérer le point de vue de l'enfant, comment il vivait ces différentes situations.

L'objectif était ainsi de recueillir pour chaque enfant une évaluation par l'échelle de sa qualité de vie, et de croiser cette évaluation de son ressenti avec les données personnelles et environnementales qui le concernent afin de relever les facteurs favorisant ou entravant son accès à une qualité de vie satisfaisante pour lui.

- **2 aspects dans l'appréciation de la qualité de vie**
- - identification d'un certain nombre de **domaines** définis par des **caractéristiques objectives**
- - puis, **l'attribution, par les individus, d'une valeur subjective aux aspects objectifs**
- Les échelles de qualité de vie comportent donc des **items** subjectifs qui **interrogent le « ressenti » de la personne** sur ses conditions de vie objectives ; « ressenti » modulé par ses aspirations, ses goûts, ses valeurs, ses préférences

Les auteurs ont montré en 95 qu'il y avait deux aspects dans l'appréciation de la qualité de vie : d'abord l'identification d'un certain nombre de domaines définis par des caractéristiques objectives et c'est là qu'on peut voir que la vie de qualité est, pour moi, quelque chose de beaucoup plus objectif que la qualité de vie qui est un ressenti et ensuite de l'attribution par les individus d'une valeur subjective à ces aspects objectifs.

Les échelles de qualité de vie comportent donc des items subjectifs qui interrogent le ressenti de la personne sur ses conditions objectives de vie, ressentis modulés par ses aspirations, ses goûts, ses valeurs, ses préférences qui lui sont propres.

- **Appréhender la subjectivité des personnes polyhandicapées se heurte à leurs problèmes majeurs de communication**
- **il s'agit de décrypter au mieux ce qu'elles expriment de ce qu'elles ressentent dans les différentes situations interrogées**
- **L'une des façon d'y accéder est de passer par les personnes proches qui connaissent bien l'enfant et ses modalités d'expression**

La question, ça a été débattu et c'est vrai que c'est la grande préoccupation de toutes les personnes qui sont auprès des personnes polyhandicapées, c'est la grande difficulté d'appréhender au mieux la subjectivité de ces personnes, leur ressenti. On se heurte donc bien sûr à leurs problèmes majeurs de communication et il s'agit de décrypter au mieux ce qu'elles expriment de ce qu'elles ressentent dans les différentes situations interrogées et l'une des façon d'y accéder est de passer par l'observation des personnes proches qui connaissent mieux l'enfant et ses modalités d'expression .

- Cette recherche a permis de collecter , par les grilles de recueil des caractéristiques personnelles et environnementales un certain nombre de **données** intéressantes surtout en ce qui concerne le **contexte de vie des enfants polyhandicapés** comme
 - - les **situations familiales**
 - - les **modalités d'accueil institutionnel des enfants**
 - Pour des raisons de traitement statistique **l'échelle n'a pu être validée**

La recherche du Cesap en 2011 a permis de collecter par des grilles de recueil, c'est une autre chose que les échelles de qualité de vie, on a recueilli aussi les caractéristiques personnelles de la personne, son état de santé, ses compétences, ses limites etc caractéristiques personnelles et aussi important les caractéristiques environnementales, le contexte dans lequel il vit et on a pu relever un certain nombre de données intéressantes surtout en ce qui concerne le contexte de vie des enfants inclus dans l'étude parce qu'on a beaucoup d'observations sur les caractéristiques personnelles de ces enfants on est un peu moins vigilant sur les contextes environnementaux.

Alors on a relevé par ex des choses intéressantes sur les situations familiales, la vie quotidienne en famille avec l'enfant polyhandicapé, l'accessibilité, la participation à la vie sociale, les appuis, les ressources matérielles et financières dont les familles disposent ...

On a pu recueillir aussi des notions intéressantes dans les modalités d'accueil institutionnel des enfants, les modes de communication par ex entre les parents et l'institution, les fonctionnements institutionnels, matériels, humains, organisationnels, mais malheureusement en raison d'un trop grand nombre de données non renseignées qui a empêché l'aboutissement du traitement statistique de l'échelle, cette échelle n'a pas été validée.

- Nous reprenons , actuellement cet outil pour en faire un « **guide d'observation partagée** » pouvant servir de support à l'élaboration et au suivi du projet d'accompagnement des enfants et adolescents polyhandicapés
 - l'outil est donc repris en l'ajustant par
 - l'élargissement de l'âge d'inclusion jusqu'à 18 ans (enfants /adolescents)
 - le test en cours des procédures et des questionnaires sur un petit échantillon

Mais compte tenu de l'intérêt que nous semble présenter cette entrée, nous avons décidé de la

repandre en l'ajustant, en élargissant l'âge d'inclusion jusqu'à 18 ans, et de le proposer comme un outil d'observation partagée pouvant servir de support à l'élaboration et au suivi du projet d'accompagnement des enfants et ados polyhandicapés concernés.

L'observation

est le préalable nécessaire pour proposer et ajuster l'accompagnement de la personne polyhandicapée, la connaître, la reconnaître comme une personne qui, comme chacun de nous est une personne unique, différente et autonome dans sa singularité

l'observation est basée sur le « regard », l'écoute » « l'attention à l'autre »

Ce regard peut être spontané, mais il peut être soutenu et orienté par des « outils d'observation » qu'on a un peu trop tendance à appeler et penser comme des « outils d'évaluation »

Un petit mot quand même sur l'observation parce que c'est vraiment ce qui est important l'observation c'est le préalable pour proposer et ajuster l'accompagnement de la personne polyhandicapée, c'est une notion que vous avez tous bien sûr, mais c'est un préalable absolument indispensable pour la connaître, la reconnaître comme personne unique, différente et singulière. L'observation est basée sur le regard, l'écoute, l'attention à l'autre; ce regard peut être spontané mais il peut être soutenu et orienté par des outils d'observation, qu'on a peut-être un peu trop tendance actuellement à appeler et penser comme des outils d'évaluation... on en discutait hier: autant il semble intéressant d'évaluer les organisations, mais évaluer les personnes c'est toujours problématique.

Cette entrée de recherche de l'accès à une bonne qualité de vie comme base d'observation et du projet a l'intérêt

- de prendre en compte le **ressenti de la personne** sur ce qui lui est proposé, entrée différente de celles qui se basent dans une perspective développementale de « normalisation »
- de permettre une observation des caractéristiques personnelles de la personne mais aussi une meilleure connaissance des **caractéristiques de l'environnement** dans lequel elle vit et qui influent fortement sur sa qualité de vie
- les **données environnementales** et surtout leur intrication avec les données personnelles concernant la personne sont souvent moins bien renseignées et prises en compte

Il nous a semblé intéressant en raison de la prise en compte du ressenti de la personne sur ce qu'elle vit de ce qui lui est proposé de prendre donc cette entrée de recherche de l'accès à une bonne qualité de vie ou à une qualité de vie satisfaisante pour la personne comme base d'observation et du projet d'accompagnement.

Cette entrée permet aussi semble-t-il de ne pas baser l'observation uniquement dans une perspective

développementale avec un objectif de normalisation même si le développement des compétences participe bien sûr à l'épanouissement de la personne et fait partie des facteurs importants de l'accès à une qualité de vie satisfaisante, ce n'est pas la seule dimension à prendre en compte dans la recherche de ce qui peut apporter à la personne la meilleure qualité de vie possible, celle-ci étant évaluée à partir de ce que la personne exprime de son propre ressenti dans les différentes situations dans lesquelles elle se trouve, l'objectif est aussi de repérer, c'est important aussi, à partir de l'analyse des situations le plus finement possible, l'analyse des facteurs personnels et environnementaux facilitant ou au contraire entravant l'accès à une qualité de vie et de tenter d'agir sur ces facteurs.

L'intérêt de cette recherche est bien sûr de permettre une observation comme je l'ai dit des caractéristiques personnelles de la personne mais aussi une plus grande prise en compte des caractéristiques de l'environnement dans lequel il vit et qui influe fortement sur sa qualité de vie et ces facteurs environnementaux il faudrait mieux les préciser parce qu'on peut plus facilement agir sur eux en les aménageant pour permettre l'accès à la qualité de vie et si les données personnelles indispensables pour apprécier la situation de la personne sont tacitement repérées dans les observations habituelles les données environnementales et surtout leur intrication avec les données personnelles de la personne sont souvent moins bien ou non renseignées et prises en compte en tout cas dans mon expérience.

Le ressenti, l'accès à la subjectivité

- ne sont pas faciles à apprécier et à décrypter chez ces personnes sans langage, ayant des modalités différentes de communication dont l'interprétation n'est pas toujours simple
- certaines **approches actuelles** pour accéder à la subjectivité de la personne
- - **MIPQ** (Mood , Interest and Pleasure ; ROOS 2003): observe l'état d'esprit positif/ négatif/l'intérêt
- - **l'observation comportementale directe +/- support vidéo** : le bien être./non bien être/la participation/la non participation

Mais le ressenti, l'accès à la subjectivité comme je l'ai déjà dit, ne sont pas faciles à décrypter chez les personnes polyhandicapées sans langage, qui ont des modalités différentes de communication pas toujours simples à interpréter et qui rendent difficile l'accès à leurs demandes, leurs aspirations, leurs ressentis, donc à leur subjectivité. Alors, des équipes qui ont été confrontées aux mêmes difficultés, sont encore actuellement en recherche et on suit ça de près parce que c'est intéressant et important, sont en recherche de moyens plus performants pour accéder à la subjectivité de la personne en utilisant des approches comme le MIPQ qui est anglais et qui observe l'état d'esprit positif, négatif et l'intérêt : c'est une observation comportementale

un deuxième type d'études : l'observation comportementale directe avec ou sans support vidéo qui tente d'approcher la subjectivité de la personne à travers des manifestations comportementales exprimant le bien-être, le non bien-être, la participation et la non-participation.

- Pour notre part, nous avons utilisé
- l' inclusion du « **profil affectif** » de la **personne observée** : approche des **modalités d'expression** de la personne de son bien être, mal être, accord ou désaccord
- le **passage par l'observation de tiers**
proches **familiaux, professionnels** connaissant la personne au **quotidien, professionnel plus occasionnel** connaissant des éléments différents de sa situation

dans notre recherche nous n'avons pas utilisé ces deux approches mais simplement en préalable à ce questionnaire qualité de vie un recueil de ce qui peut ressembler à ce qui est appelé dans d'autres études le profil affectif que moi j'appellerai plutôt le profil expressif de la personne c'est à dire une approche des modalités d'expression de la personne, de son bien-être, de son mal-être, de son accord ou de son désaccord et nous avons surtout choisi d'utiliser, pour mieux accéder à la subjectivité de la personne polyhandicapée, l'observation croisée des proches, familiaux ou professionnels, qui la connaissent bien, qui ont un contact fréquent et répété avec elle dans la vie quotidienne mais aussi et c'est important des professionnels qui ont un contact plus épisodique mais qui connaissent des éléments différents de sa situation par ex les paramédicaux qui voient la personne 2/3 fois, le médecin ... ont des infos que ne peuvent pas avoir tous les autres membres de l'équipe.

Au-delà de ce croisement de regards pour mieux accéder à la subjectivité de la personne ce partage d'observations entre parents et professionnels présente d'autres aspects positifs que je vais reprendre après et qui sont bien repérés maintenant.

- **l'observation par des tiers** se heurte à de nombreuses difficultés liées
- - à l'**incertitude** quant à l'**interprétation** données aux comportements observés; pour limiter cette difficulté, mise en place d'une « **observation croisée** » croisement des subjectivités de plusieurs observateurs pour atteindre une meilleure objectivité
- Plusieurs observateurs connaissant **les différentes situations de la personne** sont aussi nécessaires pour compléter l'observation

l'observation par des tiers se heurte, et cela a déjà été dit, à des difficultés qui ont aussi été exprimées dans les commentaires des questionnaires que nous avons envoyés et ces difficultés sont à l'origine d'un certain nombre de non-réponses que nous avons eues dans cette première recherche.

Les difficultés sont liées à l'incertitude quant à l'interprétation donnée aux comportements observés et à noter que parfois au contraire l'interprétation du comportement observé peut être faussée par la confusion entre le ressenti de la personne qui observe et celui de la personne observée, et celui du proche observant qui la connaît bien et qui ne met pas en doute son interprétation c'est aussi un danger de l'interprétation.

Pour contourner ces difficultés d'interprétation, tenter de les limiter, nous avons donc choisi d'utiliser l'observation croisée des proches familiaux et professionnels, en pensant que le croisement des regards et donc des subjectivités des différents observateurs pouvait amener à plus d'objectivité dans l'observation

En deuxième lieu, dans la première recherche, nous avons aussi constaté que nombre de données non-renseignées l'étaient aussi en raison d'un manque d'information de chacun des observateurs d'une partie des situations de vie de la personne, ce que je disais par ex méconnaissance par le professionnel de ce qui se passe dans les temps familiaux et méconnaissance par les familles de ce qui se passe dans les temps de vie en institution.

- participant à l'observation :
- **les familles/ des professionnels du quotidien (AMP)/des professionnels plus occasionnels (médicaux /paramédicaux/socio éducatifs) qui , avec des regards différents dans des temps différents complètent l'observation de la personne dans ses différentes situations de vie**

La complexité de la situation de la personne polyhandicapée nécessite donc l'approche de différents accompagnants ayant des fonctions et des compétences différentes et c'est pour répondre à ces difficultés que les personnes participant à l'observation étaient donc les familles, les professionnels du quotidien, les professionnels ayant des contacts plus occasionnels avec la personne, je vous en ai parlé, médicaux, paramédicaux, socio-éducatifs plus occasionnels et qui, avec des regards différents à des temps différents, peuvent compléter l'observation de la personne dans ses différentes situations de vie.

chaque observation est considérée comme pertinente

sans hiérarchisation

sans recherche systématique de consensus mais avec une **réflexion et des échanges sur les différences de points de vue** qui enrichissent cette observation

Chaque observation, alors ça c'est extrêmement important, parce que vous connaissez bien les fonctionnements institutionnels c'est quelque fois un gros écueil, chaque observation devant être considérée comme pertinente, sans hiérarchisation, entre les différents regards qui ont tous la même valeur, même si les fonctions des uns et des autres les amènent à privilégier certains domaines. Le consensus n'est pas recherché systématiquement mais la réflexion sur les différences de regards ne peut qu'enrichir l'observation en essayant de chercher à relever les facteurs qui peuvent intervenir dans ces différences et c'est souvent lié à des questions de contexte, intéressantes à relever et prendre en compte.

Un des intérêts de ce croisement d'observations n'est pas seulement l'enrichissement de ces observations mais aussi les échanges entre les différents professionnels et les familles autour de ces observations.

Échanges qui permettent le partage des observations et leur mise en commun pour une **coconstruction du projet individuel** d'accompagnement à proposer à la personne

dans l'**objectif** partagé par tous de contribuer à **l'épanouissement de la personne** et lui permettre **d'accéder à la meilleure qualité de vie** possible

ces échanges permettent le partage et la mise en commun de ces observations et de leur interprétations et envisager à partir de là une co-construction du projet individuel d'accompagnement à proposer à la personne polyhandicapée : je sais que c'est quelque chose qui n'est pas toujours simple mais c'est vraiment un but qu'on doit essayer d'atteindre.

L'objectif de ce projet partagé par tous et c'est là-dessus qu'on doit tous se regrouper, l'objectif est de contribuer à l'épanouissement de la personne et lui permettre d'accéder à la meilleure qualité de

vie possible.

Nous sommes en cours d'élaboration de ce guide d'observation partagée

- **actuellement, prétest sur un très petit échantillon pour réajuster les supports**
 - **test des différentes modalités de remplissage des questionnaires**
 - **test portant sur le questionnaire lui même**
- passage ensuite à un échantillon plus large**

Sur ces bases et en partant de notre recherche précédente, nous sommes donc actuellement en cours d'élaboration d'un guide d'observation partagée.

On en est au début, une phase de pré-test pour réajuster les supports et dans un premier temps nous testons sur un très petit échantillon les différentes modalités de remplissage des questionnaires et c'est tout à fait important : on a proposé que ce soit les parents seuls, les professionnels seuls ou les parents et professionnels, ensemble d'emblée ou se réunissant après le remplissage des questionnaires, et les deux dernières solutions nous semblent vraiment les plus pertinentes c'est à dire que quand on a une observation des parents seuls, des professionnels seuls, c'est beaucoup moins intéressant que quelque chose de partagé d'emblée ou après-coup.

Donc nous sommes entrain de tester ça et parallèlement nous reprenons le questionnaire lui-même en nous appuyant sur les commentaires qui ont été faits sur ce qu'on a envoyé et ensuite nous étendrons cette phase de pré-test par un passage des questionnaires sur un échantillon plus large et on espère que cet outil pourra être utile pour la réflexion et l'élaboration du projet individuel proposé aux enfants et adolescents.

- **En conclusion:**
- **- évolution des objectifs de l'accompagnement centré sur l'accès à une bonne qualité de vie**
- **-Seul , le sujet lui même peut évaluer sa qualité de vie**
- **-échelles de qualité de vie et relevé des facteurs personnels et environnementaux pouvant faciliter ou entraver l'accès à une bonne qualité de vie à prendre en compte pour le projet d'accompagnement de la personne**

En conclusion :

Les objectifs de l'accompagnement de la personne ont évolué.

L'accès à une qualité de vie la plus satisfaisante possible est devenue en tous cas pour nous un objectif important.

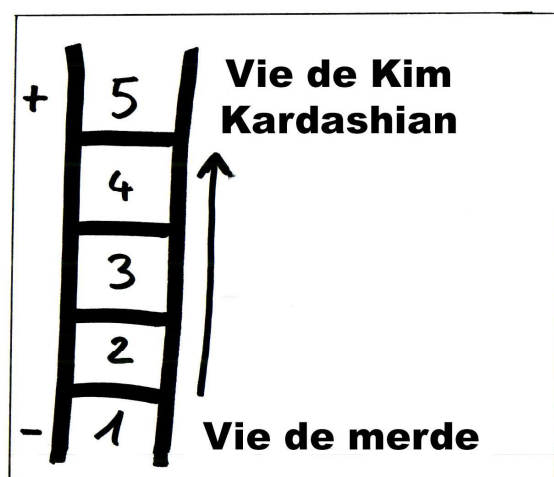
La qualité de vie est une donnée subjective : seul le sujet ressent et exprime son bien-être ou mal-être dans les différentes situations de sa vie

« L'APPRÉCIATION DE LA QUALITÉ DE VIE EST D'ABORD SUBJECTIVE »



depuis quelques temps, il y a donc l'élaboration d'échelles de qualité de vie

NOS TRAVAUX ONT
PERMIS D'ÉLABORER
UNE ÉCHELLE DE
LA QUALITÉ DE VIE...



Fix

qui sont à croiser avec les facteurs personnels et environnementaux qui peuvent la faciliter ou l'entraver et sur lesquels on peut essayer d'intervenir je crois que ça c'est vraiment essentiel comme démarche c'est essayer de voir ce qui est en rapport avec la personne dans son contexte, et c'est là-dessus qu'on pourra essayer d'intervenir

L'accès à la subjectivité de la personne polyhandicapée ayant des difficultés de communication est difficile, nécessitant le passage par des tiers qui consignent , après l'avoir observé , ce qu'ils interprètent comme étant le ressenti de la personne dans les différentes situations de sa vie

l'accès à la subjectivité de la personne polyhandicapée dyscommunicante, avec des difficultés de communication importantes, cet accès est difficile et c'est là le grand problème, et le passage par l'observation des tiers est nécessaire : ceux-ci consignent après l'avoir observée ce qu'ils interprètent comme étant le ressenti de la personne dans les différentes situations de sa vie.

- **Le partage de ces observations est nécessaire pour tenter d'appréhender la subjectivité de la personne , enrichir la connaissance que l'on a d'elle dans le but d'ajuster , au mieux ,ensemble, dans une démarche de coconstruction , les mesures d'accompagnement qu'on lui propose**

Le partage de ces observations est indispensable pour tenter d'appréhender la subjectivité de la personne et enrichir la connaissance que l'on a d'elle, dans le but d'ajuster au mieux ensemble dans un processus de co-construction les mesures d'accompagnement qu'on lui propose.

- Au total , ce qui paraît intéressant dans cette démarche, est
- la **prise en compte du « ressenti »** du sujet sur l'accompagnement qu'on lui propose (même s'il est difficile d'appréhender la subjectivité de la personne polyhandicapée) mais la démarche , en elle-même, est importante
- de **mieux cerner les facteurs environnementaux** et leur influence sur la qualité de vie sur lesquels on peut avoir plus de prise
- l'intérêt de **l'observation partagée** pour une meilleure connaissance de la personne et la **coconstruction par les professionnels et la famille du projet de son accompagnement**

au total donc, ce qui nous paraît important dans cette démarche, est la prise en compte du ressenti du sujet sur l'accompagnement qu'on lui propose et même bien sûr s'il est difficile d'appréhender cette subjectivité, mais cette démarche en elle-même nous paraît tout à fait importante c'est à dire qu'on a un peu tendance dans une démarche de bientraitance à proposer une vie de qualité, des éléments pour concourir à cette vie de qualité, on oublie souvent de regarder comment les personnes, le point de vue de la personne elle-même qui n'est pas forcément tout à fait superposable.

Il nous a semblé aussi important dans la démarche de mieux cerner, ça j'y reviens, les facteurs d'environnement et de mieux cerner leur influence sur la qualité de vie de la personne. et intéressant aussi l'observation partagée pour une meilleure connaissance e de la personne et la co-construction par professionnels et famille de son projet d'accompagnement.

Voilà c'est vrai que c'est une démarche qui est critiquable mais nous nous pensons que la démarche en tous cas est tout à fait importante même si sa réalisation n'est pas toujours simple et facile.

Echanges avec la salle

Question : effectivement cette démarche je la trouve intéressante dans la préparation des projets d'accompagnement parce que c'est là où parfois avec les équipes on est un peu en difficulté. Nous, on a essayé d'utiliser les préceptes de la stimulation basale pour pouvoir développer au maximum les observations ; donc là je trouve que c'est intéressant de légitimer à un moment une reconnaissance mutuelle d'expertises et de savoirs entre familles et professionnels parce que particulièrement dans le polyhandicap on voit bien que les familles sont souvent expertes de l'accompagnement de leur enfant. Par contre, ce qui m'intéresserait de savoir c'est la temporalité de ce genre de démarche c'est à dire une observation pertinente comme vous l'avez décrite est-ce que c'est sur un mois est-ce que c'est sur plusieurs semaines est-ce qu'aujourd'hui vous ne savez pas ... parce que dans la vie institutionnelle on a un rapport à la temporalité parfois complexe ...

Mme Boutin : c'est vrai que c'est notre projet qu'on est entrain de mettre en place ... moi il me semble que l'observation est tout à fait parallèle au suivi du projet ou à son élaboration. On ne peut pas suivre un projet ou l'élaborer sans avoir au préalable repéré les éléments importants sur lesquels on pourra agir ... la temporalité elle est très parallèle à la temporalité du suivi du projet. Je sais que c'est un mot qui maintenant est remis en cause il n'empêche que je trouve quand même qu'actuellement on constate, en tous cas dans la région parisienne, une énorme extériorisation de l'accompagnement des personnes avec un éclatement justement de ce regard ce qui m'inquiète un peu parce que vraiment ce qui paraît important pour ces personnes c'est une grande cohérence par rapport à ce qu'on leur propose même si les temps familiaux sont différents des temps institutionnels ... la cohérence c'est pas la similitude absolue .. et c'est vrai qu'on est en grande difficulté de trouver des paramédicaux ... les kinés libéraux ils sont un peu en prestation externe, ils peuvent venir ou non, donc il y a une grande réflexion à avoir de penser à cette mise en place de cohérence et je trouve que le projet, malgré toutes les critiques qu'on peut en faire, je ne parle pas de projet de vie je parle de projet d'accompagnement ce qui est tout à fait autre chose ...

B.Gallon : moi je voulais parler de l'observation ; quand on accompagne des enfants polyhandicapés, il y en a certains qui ont une petite autonomie, il y en a qui réagissent, il y en a qui expriment leur accord ou leur désaccord, il y en a aussi qui paraissent complètement éteints et qui ont des évolutions de syndromes dégénératifs et qui ont une expression faciale neutre par ex où plus rien ne bouge apparemment. Je voulais parler de cette observation parce qu'on parle de co-construction avec les parents mais je crois aussi qu'il faut laisser le temps aux équipes de pouvoir observer, prendre ce temps là, observer finement, de cette observation fine dont on parle si souvent, de cette observation un peu « dentelle », et c'est cette observation qui va quelques fois envoyer de l'énergie à l'enfant ... je reviens au travail que fait l'équipe, aux questions qu'on se pose, au temps qu'on prend , à l'observation fine qu'on va avoir, on va à un moment la présenter à l'enfant en lui disant : voilà on a trouvé que tu aimais ça, on a vu que tu avais réagi à ça, et on va créer une énergie considérable quelque fois ... donc ça soutient la relation et ça permet aussi aux équipes de créer, de trouver des biais

Mme Boutin : je partage complètement et la personne exprime beaucoup plus quand on la regarde ça c'est tout à fait clair surtout ces personnes en grande difficulté d'expression et je crois qu' il y a d'autres modes d'expression mais il faut alors vraiment les rechercher, de rythme respiratoire, de manifestations toniques, de ... mais que les équipes font spontanément quand elles les connaissent, qu'elles repèrent ... je parlais ce matin justement de cette réflexion qu'on entend souvent et qui est vraiment à prendre en compte quand les gens très proches disent « il est pas comme d'habitude » ça ça veut dire qu'on a quand même repéré vraiment quelque chose ... c'est pas du tout facile mais il faut le rechercher ... déjà le fait de le rechercher, on le trouve beaucoup plus

B.Gallon : Ça n'empêchera pas au bout du compte de retrouver les parents pour communiquer ensemble ...

Mme Boutin :Eux-même ont la même démarche ...

BG : Ce sont des routes quelque fois un petit peu parallèles, différentes, où on partage pas toujours d'emblée mais où on va se retrouver ensuite

M.I Brioul : merci Mme Boutin je voudrais faire le lien avec ce dont Y.Constantinidès parlait tout à l'heure, de l'observation que les gens bloqués dans ce locked-in syndrom expriment néanmoins avoir une qualité de vie... Je retrouve aussi dans ces propos l'écho d'une recherche que j'avais faite il y a maintenant 20 ans où effectivement ce travail d'évaluation de la qualité de vie j'avais pu

démontrer que même les personnes les plus polyhandicapées peuvent exprimer quelque chose d'une joie de vivre ou d'une qualité de vie. Est-ce que dans votre recherche, même si elle est seulement à ses débuts, vous avez pu trouver effectivement des éléments de preuve qu'au-delà ou avec la souffrance, les difficultés, le polyhandicap, la qualité de vie et pourquoi pas le bonheur existe ?

Mme Boutin : oui mais elle est variable selon les sujets, chez eux aussi, et pas toujours en rapport effectivement avec le regard qu'on a sur eux ... c'est pour ça que pour moi personnellement, la vie de qualité pour les personnes polyhandicapées, c'est vraiment la bienveillance, mais c'est aussi autre chose ... c'est ce que nous nous projetons comme étant nécessaire et il faut faire ce préalable mais après il faut regarder ce qu'eux en font et comment eux ils vivent avec ce qu'on leur propose, mais dire que globalement ... c'est là où je crois qu'il y a des dérives, c'est de vouloir faire des scores déjà, je crois que ce qui est important c'est de voir dans chaque item que l'on interroge comment se trouve l'enfant plutôt que le score global de dire il a une bonne qualité de vie ou non, il faut analyser dans chaque champ de manière détaillée ... et regarder dans le détail là où on peut améliorer les choses et c'est variable ... parce que là je vous parlais des caractéristiques personnelles, c'est très simple, enfin c'est les compétences de l'enfant, ses limitations, ... c'est ce qu'on fait très souvent dans les observations et qu'on tente avec raison, les handicaps, de les contourner, les limiter, de développer les compétences c'est extrêmement important mais ensuite il faut voir comment l'enfant se sent et moi je détaillerai les situations ... c'est une entrée qui me semble tout à fait importante dans le sens où l'observateur se décentre et prend l'observé comme vraiment sujet du problème c'est la démarche qui est importante

M. Brioul : alors je rebondis sur votre dernier mot « sujet du problème » ça m'évoque aussitôt la question du souci tel que Levinas par ex en parle, souci qui a la même racine que le soin et donc quand on arrête de s'inquiéter il y a quelque chose qui ne va plus parce qu'on considère que ça devient facile et toute à l'heure vous avez aussi souligné l'importance de préserver la complexité et de ne pas simplifier

Mme Boutin : bien sûr et dans l'interprétation de la remettre en cause c'est très très important il faut absolument interpréter parce que sinon c'est pas possible mais il faut savoir avoir des doutes, la remettre en cause

Question : Bonjour Madame, je suis familier des travaux de Bruno Gallon avec son souci du concret qui est remarquable et je suis frappé de l'intelligence de ce que j'ai entendu de la part du Pr Constantinides, comme de vous-même et ma question est un peu plus globale c'est à dire que de la même manière que je mesure la difficulté d'interpréter ce qu'expriment des personnes polyhandicapées, je constate une distorsion colossale entre l'intelligence que j'entends ici et la logique dominante au niveau administratif, ministériel et politique en général et je me demande si il y a des gens à ce niveau-là pour vous interpréter vous, parce que j'ai l'impression que ce que vous dites les uns et les autres ne monte pas plus haut et j'aimerais savoir si vous avez une vision de cette possibilité ou impossibilité de remonter de l'intelligence vers les sphères dirigeantes de l'état et les ministères ?

Mme Boutin : oui, j'ai justement ... c'est vrai que je pourrais vous annoncer qu'actuellement il se passe quelque chose d'intéressant, j'espère que ce sera intéressant et profitable, qui est la mise en place d'un plan d'action spécifique pour le polyhandicap avec des groupes de travail dans différents secteurs qui se structurent rapidement donc ... c'est une demi-réponse à ce que vous dites ... ça s'est mis en place il y a un mois ou deux, ça va un peu au galop mais on saisit cette opportunité pour essayer de faire remonter notre vision des choses, parents et professionnels ... il y apparemment une volonté comme il y a eu un plan d'action pour l'autisme donc c'est un peu dans ce courant là ...

P.Jacob : je voudrais vous dire qu'il y a effectivement un grand intérêt aujourd'hui à essayer de découvrir la plus petite autonomie soit-elle et en effet il y a tout un travail ... ce que je voulais surtout dire c'est qu'il y a une nécessité d'une très grande cohérence entre les différentes personnes qui accompagnent, que l'on soit un aidant familial en étant en connaissance la plus proche de la personne : l'aidant familial ce peut être un aidant familial, ce peut être un aidant bénévole, et ça peut être un aidant professionnel... aujourd'hui si on veut le bonheur de la personne, il faut surtout pas se battre entre ces trois aidants car on détruit tout ce qu'on peut faire comme effort pour construire un bonheur lorsqu'on met la personne dans un débat qui n'est pas le bon et je pense que cette notion de cohérence entre tous les aidants familiaux est aujourd'hui une des priorités d'un travail qui devrait se faire autour de la personne qui connaît le mieux cette personne là et je crois que ça c'est un des éléments les plus difficiles à obtenir : c'est la reconnaissance d'un aidant à un autre, de sa capacité à savoir et à aider au bonheur de la personne pour laquelle on agit

Mme Boutin : tout à fait et je crois, quand vous parlez d'aidant professionnel, vous incluez aussi tous les aidants un peu plus épisodiques (bien évidemment) et c'est là .. il y a beaucoup de monde autour de la personne obligatoirement

P.Jacob : dans tous les pays où il y a une capacité de coordonner l'ensemble de tous ces appareils notamment à travers éventuellement des carnets de santé partagés, à travers ... rien n'est plus difficile à comprendre pour une personne qui arrive sur le terrain auprès d'une personne handicapée sans connaître son contexte et de risquer de mettre vraiment beaucoup de choses en péril

Mme Boutin : je suis complètement d'accord ... vous savez qu'il y a aussi en construction des dossiers partagés pour les personnes polyhandicapées et qui seront peut-être des supports aussi ... les supports aident à la cohérence c'est évident... ceci étant, moi j'ai connu, privilège de l'âge, il y a plusieurs années des équipes beaucoup plus complètes en interne. Il y a une externalisation, c'est comme ça, très importante, qui fait qu'il faut maintenant qu'on trouve la cohérence de façon un peu différente parce qu'elle existe moins dans les équipes internes ... c'est vrai quand on souhaite par ex, ce qui à mon avis pose quelques problèmes, que les personnes polyhandicapées aient recours au milieu ordinaire, on est là-dedans un petit peu quoi .. c'est un vaste sujet !

Question : je suis Muriel Sulpice, une maman aidante familiale de mon fils adulte de 30 ans ... comme lors du précédent colloque, je trouve passionnant tout ce que j'entends ici, par contre j'applaudis des deux mains la personne qui a parlé de la nécessaire coopération des différents aidants ... moi je dirais plus précisément entre les professionnels et les parents et je trouve que ce qu'on n'a pas abordé ce matin encore c'est le manque de moyens d'une façon globale des établissements plus particulièrement, mais même pour ce qui peut être des PCH, aide à domicile ... et les moyens financiers ont un gros gros impact dans la qualité de vie... je trouve que pour l'instant on a abordé les idées positives mais leur réalisation dans le concret, quand on est confronté à des équipes en sous-effectif, à du personnel non formé ou pas très motivé, la vie quotidienne est forcément très très loin de l'optimum qu'on espère pour nos enfants... nous on a vécu des choses dramatiques : mon fils a subi de la maltraitance institutionnelle, les personnes concernées se bouchent les oreilles quand on dit ça parce que comme maintenant c'est la mode de dire qu'on va vers la bientraitance, tout le monde s'auto-convainc qu'il est dans cette direction là, même si c'est loin d'être le cas donc moi par ex dans l'établissement où était mon fils on n'a jamais signé le projet individualisé qui aurait dû être fait en concertation avec nous et il n'y a jamais eu une ligne de ce qu'on a demandé dans ce projet personnalisé... c'est pour ça qu'il n'y a jamais eu notre signature au bas de ce document ... je trouve que c'est dramatique dans notre histoire et vous avez fait un distinguo entre projet personnalisé et projet d'accompagnement c'est quoi pour vous ?

Mme Boutin : non non le projet d'accompagnement est forcément individualisé, je voulais parler de cette notion qu'on oublie un peu maintenant heureusement de projet de vie que demande les mdph et qui vraiment là est quelque chose ... mais on peut par contre vraiment tabler sur le projet d'accompagnement qui est ce qu'on met en place autour de la personne pour l'accompagner et c'est individualisé

Mme S : voilà, je voudrais bien qu'on soit honnête en face de ça : il faut mettre des moyens et même d'un point de vue philosophique, moi j'ai des gens qui ont dit de mon fils quand il est né il aurait mieux valu qu'il meure à la naissance et je pense que notre société a quand même ça derrière la tête et du coup je pense que c'est ce qui freine aussi de mettre peut-être de mettre les moyens nécessaires réels pour que tout ce dont on est entrain de parler se mette vraiment en place dans la réalité

Mme Boutin : et ça vraiment l'espoir que l'on a dans la mise en place de plan polyhandicap ... vous parlez d'adultes, pour les enfants c'est pas parfait parfait, pour les adultes effectivement il y a encore plus de difficultés de moyens ... entre autre, on se bat pour que dans les établissements il y ait des infirmières de nuit chez les adultes, ce qui permettrait l'accueil de personnes en difficultés de santé importantes ou qui se mettent en difficultés de santé avec la longévité, c'est un point par ex la présence infirmière toute la journée ... alors on espère que des choses se mettront en place mais je partage complètement ...