

ASPEKTE ASPECTS

SZH Die Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH) ist eine nationale Fach- und Dienstleistungsstelle für Fragen der Behindertenpädagogik. Sie verarbeitet und publiziert wichtige Informationen zur Erziehung und Bildung von behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, zur Ausbildung von Fachpersonal sowie zur Publikations- und Forschungstätigkeit. Sie arbeitet mit bei der Planung und Verwirklichung zentraler heil- bzw. sonderpädagogischer Anliegen. – Die Zentralstelle, gegründet 1972, wird getragen durch das Bundesamt für Sozialversicherung, die Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren, den Verband der heilpädagogischen Ausbildungsinstitute, verschiedene Fach- und Berufsverbände, Elternvereinigungen, die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, die Schweizerische Vereinigung Pro Infirmis sowie durch Passivmitglieder.

SPC Le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) est un organisme national spécialisé en matière de pédagogie des personnes handicapées. Il réunit, traite et diffuse des informations sur l'éducation et la formation des enfants, adolescents et adultes handicapés ainsi que sur la formation des professionnels et sur le domaine de la recherche et des publications. Le SPC collabore à la conception et à la mise en œuvre de projets essentiels en matière de pédagogie spécialisée. – Le Secrétariat, fondé en 1972, est soutenu par l'Office fédéral des assurances sociales, la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique, l'Union suisse des Instituts de formation en pédagogie curative, des associations spécialisées et professionnelles, des associations de parents, la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral, l'Association suisse Pro Infirmis ainsi que par des membres passifs.

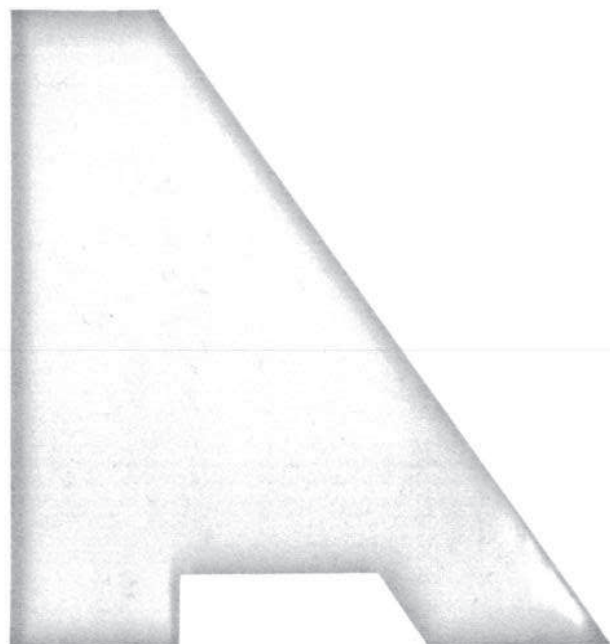
SZH: Obergrundstr. 61, CH-6003 Luzern, Tel.: 041/226 30 40; Fax 041/ 226 30 41.
SPC: Av. du Temple 19c, CH-1012 Lausanne, tél.: 021/653 68 77; Fax 021/652 67 10

Jean-Mar
Monica Pe
Verena Péq
Martine Gagn
André Baechler
«J'aimerais que
ensemble mes be
améliorer mon qu
Une démarche centré
les personnes polyhan

B. BRUYET

10 Euro

**ASPEKTE
ASPECTS**
68



Jean-Marc Chauvie
Monica Pedrazzi
Verena Péquignot
Martine Gagnebin
André Baechler
**«J'aimerais que l'on évalue
ensemble mes besoins pour
améliorer mon quotidien»**
Une démarche centrée sur
les personnes polyhandicapées

 **EDITION SZH**
EDITION SPC

Table des matières

Préface	5
Avant-propos	9
Introduction	11
Présentation de la démarche du Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond	13
Les étapes	13
Les étapes vécues par une mère	20
La méta-réflexion: les règles	22
Questions, perspectives, projets, remarques	23
Compte-rendu des éléments essentiels de la rencontre du Groupe européen d'échanges sur le polyhandicap	25
Quelques éléments théoriques	25
La notion de besoin chez la personne polyhandicapée et son contexte	26
Des réflexions éthiques	27
Deux schémas récapitulatifs	29
De la prise de conscience à l'action: l'expérience d'une institution romande	33
Introduction	33
Un environnement joyeux, des enfants actifs: l'expérience du groupe 1	33
Les temps de repas et l'alimentation: l'expérience du groupe 2	35
A la recherche d'un peu de calme: l'expérience du groupe 3	37
Des repas à la carte ou presque: l'expérience du groupe 4	38
La notion de «chez soi»: l'expérience du groupe 5	39
Quelques réflexions	40
Annexe 1	43
Annexe 2	46

© 1997
Edition SZH/SPC

der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH) Luzern
du Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) Lucerne
del Segretariato svizzero di pedagogia curativa e speciale (SPC) Lucerna
dal Secretariat svizzer da pedagogia curativa e speziala (SPC) Lucerna

Alle Rechte vorbehalten
Die Verantwortung für den Inhalt der Texte
liegt beim jeweiligen Autor und nicht bei
der Zentralstelle für Heilpädagogik

Tous droits réservés
Les auteurs respectifs ont la seule respon-
sabilité du contenu de leurs textes.

Imprimerie Schüler SA, Bienne
Printed in Switzerland

ISBN 3-908263-51-4

Préface

Suite à ces vingt-cinq dernières années de travail intensif avec des personnes polyhandicapées, d'importants changements sont perceptibles dans différents pays. Ce travail a manifestement trouvé ses assises dans de nombreux établissements où il n'est désormais plus remis en question. Des concepts thérapeutiques et pédagogiques ont été élaborés, souvent à l'origine observés avec une certaine condescendance et fréquemment considérés comme quelque chose d'insolite. Les personnes, désignées jadis comme «aptes à recevoir des soins», sont aujourd'hui des adultes vivant en établissement ou parfois encore au sein de leur famille. Nous considérons désormais ces personnes comme des individus et non plus comme des «cas de soins». Les enfants, adolescents et jeunes adultes polyhandicapés ont de nos jours l'opportunité de faire d'autres expériences que leurs aînés. Ils ont bénéficié d'une éducation précoce, ils ont fréquenté des jardins d'enfants et ont tiré avantage de prestations scolaires. Il serait certes présomptueux de prétendre que l'ensemble de ces prestations ont été optimales. Beaucoup d'entre elles, de l'ordre de l'essai, ont conservé le caractère impuissant du tâtonnement et ont dû être déconcertantes, voire martyrisantes.

Professionnels et parents, nous avons recherché des moyens pour indiquer à «nos enfants» des pistes qui leur permettraient de sortir d'un monde apparemment hermétique, sans attrait et sans possibilités d'échanges. Nous n'avons pas pu nous contenter de mettre ces voies en évidence, nous avons été obligés de les parcourir «main dans la main» avec eux. A cet exercice, beaucoup d'entre nous se sont épuisés. D'autres, à l'instar des collègues du Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond, poursuivent leurs recherches, continuent à développer de nouvelles idées et semblent avoir un courage et une imagination sans limites.

Il y a quelques années encore, nous étions essentiellement fascinés par des programmes et des méthodes centrés sur la pratique; actuellement, nous avons plutôt tendance à développer une attitude critique face à notre propre travail. Nous ne nous contentons plus de «faire quelque chose» avec les personnes polyhandicapées, de leur «offrir quelque chose», de transformer leur environnement, bref d'être actifs. Non; nous avons désormais compris que nous devons impérativement réfléchir en termes de qualité et considérer comment

nous découvrons le monde avec les personnes polyhandicapées. Nous ignorons souvent trop de leur situation réelle, de leur propre conception de la vie, de leurs souhaits et de leurs objectifs. S'il reste pour nous toujours difficile de décoder ces éléments, nous avons en revanche la certitude qu'ils existent, que nous nous devons de les découvrir et de nous orienter en conséquence. Les personnes polyhandicapées ne sont plus aujourd'hui les objets de nos efforts pédagogiques et thérapeutiques, aussi bien intentionnés et stimulants soient-ils. Si nous nous référons aux réflexions fondamentales relatives à l'auto-détermination et à la valorisation des rôles sociaux, elles sont nos partenaires dans un processus développemental commun; elles restent certes tributaires de notre accompagnement à bien des égards, mais elles n'en sont pas moins autonomes et responsables d'elles-mêmes.

Lorsque – comme en témoigne cet ouvrage – des parents et des professionnels se réunissent et s'efforcent de réfléchir à la manière de transposer ce respect dans la pratique, ils franchissent une étape supplémentaire importante. Il s'ensuit une modification des rôles, une relativisation des compétences pédagogiques et thérapeutiques au profit du respect des désirs des personnes polyhandicapées, joint à l'aptitude de mettre savoir et savoir-faire à leur service. L'ensemble des connaissances et expériences que nous avons rassemblées nous permettent désormais de tenter de traduire ces réflexions en actes concrets. Les personnes qui travaillent avec et pour des personnes polyhandicapées se distinguent en effet toujours par leur rapport direct à la pratique; leurs intérêts portent davantage sur des améliorations concrètes que sur des réflexions abstraites sans lien direct avec la réalité quotidienne.

C'est pour cette raison que tout ce qui a trait à l'évaluation dans le cadre de ce processus de transformation revêt une importance particulière. Nous interrogeons notre manière d'agir, nos objectifs et nous trouvons ainsi la voie vers une nouvelle qualité de la relation. La première intention de changement cède le pas à une philosophie du développement dans une perspective écologique.

Mais il n'en reste pas moins que les personnes polyhandicapées vivent dans des conditions extrêmes et que leur existence est à nouveau remise en question. Les pratiques d'interruption de grossesse observées dans différents pays nous le confirment de façon indirecte; partout, le risque d'apparition d'un handicap grave est considéré comme une raison suffisante pour mettre un terme à une vie en devenir. Cette réalité constitue une menace imminente. Nous constatons par ailleurs que les économies budgétaires sont très vite susceptibles de réduire l'espace vital des personnes polyhandicapées et de le ramener à «l'espace de leur lit». Par expérience nous savons qu'une telle diminution des moyens génère des répercussions immédiates, médicales et psychologiques, voire vitales. L'espérance de vie a augmenté depuis que nous travaillons de manière active

avec les personnes polyhandicapées et que nous ne nous contentons plus de leur prodiguer des soins. Imaginons par exemple que l'Assurance-Invalidité menace de se retirer de ce secteur; cela provoquerait une détérioration des conditions de vie des personnes concernées, avec des conséquences négatives immédiates. La menace d'un retour en arrière est permanente; je pense plus précisément à cette époque caractérisée par l'exclusivité d'une prise en charge et d'un accompagnement limités aux soins.

Les échanges entre professionnels de différents pays ont cependant démontré que toutes ces personnes portent en elles un potentiel développemental susceptible d'être activé par un soutien adapté. Tel est aussi le cas lorsqu'il s'agit d'un développement dirigé vers une fin de vie ou lorsque les développements suivent une évolution différente de celle que les professionnels et les parents avaient espéré. Forts de ces expériences, ces derniers peuvent s'appuyer sur une conviction commune:

- Il existe un droit à une formation systématisée, mise à disposition et financée par la société.
- Il existe un droit à la participation à des activités sociales et à l'intégration dans la communauté.
- Il existe un droit au repos et au retrait.
- Il existe un droit aux moyens permettant d'intégrer de manière positive les soins nécessaires et les stimulations possibles.
- Il existe un droit au respect des trajectoires de vie individuelles.

Réaliser les conditions optimales pour qu'un individu puisse évoluer dans son environnement social selon sa propre conception de la vie, telle est par conséquent la tâche qui s'impose comme un devoir pédo-thérapeutique central à tous ceux qui sont engagés dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Le travail que le Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond présente dans les pages qui suivent témoigne de la manière dont parents et professionnels peuvent aborder et atteindre cet objectif.

Prof. Dr. Andreas Fröhlich
Kaiserslautern, août 1997

Avant-propos

«Vous n'avez pas de statuts, pas de président, pas de secrétariat. Vous ne constituez ni ordre du jour, ni procès-verbal pour vos réunions... Et pourtant ça marche!» Tel était à son arrivée le constat d'un parent venu rejoindre les rangs du Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond (GRPP) il y a maintenant deux ans.

C'est vrai qu'il y avait un peu de quoi s'étonner: créé de manière informelle à l'issue d'une Journée d'étude animée par le Professeur Andreas Fröhlich en 1987, ce Groupe, constitué de praticiens accompagnant dans diverses institutions romandes des personnes présentant un polyhandicap profond, «marchait» en effet toujours, et même plutôt bien. Si l'échange des expériences et des préoccupations a toujours été au centre des débats du GRPP, ce dernier comptait également à son actif un certain nombre de réalisations concrètes: organisation de cours d'introduction au concept Bobath à l'intention des éducateurs et enseignants spécialisés, collaboration avec le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) pour l'organisation de Journées d'étude sur le polyhandicap profond, participation aux rencontres et séminaires du Groupe européen d'échanges sur le polyhandicap, publication aux Editions du SPC des résultats de ses réflexions sur la communication et la qualité de vie des personnes polyhandicapées.

Dans le cadre de l'Année de la Famille, le GRPP a lancé un appel aux parents de personnes polyhandicapées pour leur proposer de s'associer aux activités du Groupe. En 1995, quatre mères de personnes polyhandicapées y ont répondu favorablement; ces nouveaux membres ont incontestablement apporté un nouvel élan bénéfique au Groupe qui depuis lors ... établit des ordres du jour et des procès-verbaux pour ces rencontres. Le dynamisme et l'engagement de ces parents ne sont certainement pas étrangers au fait qu'aujourd'hui, le GRPP «marche» fort probablement encore mieux qu'avant!

Preuve en est, entre autres, la présente publication qui reflète parfaitement la culture que le GRPP entretient depuis sa création. L'ouvrage se situe en effet pleinement dans la continuité de la démarche générale du Groupe qui s'articule autour des axes centraux retenus à la fois comme bases et comme finalités de ses réflexions, à savoir la personne polyhandicapée et son environnement quotidien.

En préfaçant cet ouvrage, le Professeur Fröhlich a offert au Groupe son premier cadeau d'anniversaire. En effet, pour fêter ses dix ans d'existence cet automne, le GRPP a décidé de marquer l'événement en présentant dans cet «aspect» les résultats d'une approche originale. Toujours animés par la volonté de mieux cerner les besoins des personnes polyhandicapées pour mieux y répondre, les membres du GRPP se sont faits le «porte-parole» de ces personnes afin de mettre en évidence ce que pourraient être leurs sentiments, souhaits, revendications, besoins, désirs et demandes.

Dans les pages qui suivent, le GRPP propose une nouvelle fois un outil de travail «ouvert» et stimulant, destiné à encourager toute personne concernée par l'intervention auprès de personnes polyhandicapées à réfléchir à la qualité de cet accompagnement. Il n'en reste pas moins que l'intérêt de la démarche présentée dépasse de loin le cercle des personnes polyhandicapées.

Danièle Wolf
Secrétariat suisse de pédagogie
curative et spécialisée (SPC)

Introduction

Le contenu de cette brochure est le résultat d'un travail collectif qui devrait porter de très nombreuses signatures. Celles de tous les membres du Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond (GRPP), celles de nombreux professionnels dans diverses institutions romandes et celles des participants à la rencontre du Groupe européen d'échanges sur le polyhandicap de l'ALEFPA – Europe¹, en novembre 1996, à Porto. Les participants étaient des parents de personnes polyhandicapées, des praticiens et des scientifiques de Belgique, d'Espagne, de France, de Grande Bretagne, du Portugal et de Suisse.

Lors de cette rencontre, dont le thème était «L'évaluation des besoins des personnes polyhandicapées dans une perspective écologique», trois d'entre nous ont présenté la démarche qui a mobilisé l'ensemble du GRPP pendant plus de six mois. C'est cette présentation qui figure ici en première partie.

La démarche s'est effectuée dans un jeu d'allers et retours entre les réunions du GRPP et le travail de réflexion mené par les parents d'une part et les collègues ou les équipes entières qui ont été sollicitées dans les institutions d'autre part.

Les discussions qui ont eu lieu pendant les réunions ont donc été à la fois alimentées par ces réflexions entre parents et dans les institutions et un point de départ pour de nouvelles pistes de travail. En plus des réunions du Groupe, les parents se sont rencontrés entre eux; ils ont aussi chacun mené une réflexion personnelle. Du côté des professionnels, il y a eu un réel échange entre les institutions par l'intermédiaire des membres du GRPP, l'une étant à l'origine d'une piste de travail reprise par les autres, une autre proposant une nouvelle manière de continuer la démarche.

Bien que nous soyons partis d'une référence théorique précise – le concept de «retard mental» – notre réflexion nous a ramenés à la pratique et à la vie quotidienne des personnes polyhandicapées et de leur entourage. Nous avons

¹ Pour plus de détails sur ce groupe ou réseau européen, voir in: *Chauvie, J.-M.; Cornaz, J.; Iribagiza, R.; Musitelli, Th.; Sotgia, R.*: Polyhandicap – Qualité de vie et communication. Deux outils pour l'observation. Lucerne: Edition SZH/SPC, 1994, (aspects 57), p. 36.

tenté de nous mettre à la place de certaines de ces personnes ou, en tant que parents, nous avons essayé de nous situer par rapport à ce qui nous paraît essentiel dans leur environnement.

Les notions de besoin, désir, demande ont été discutées de manière approfondie lors de la rencontre du Groupe européen d'échanges sur le polyhandicap. La deuxième partie de cette brochure présente un compte-rendu des éléments principaux de ces discussions.

Quant à la troisième partie, elle montre comment une des institutions représentées au GRPP a mis en application la démarche, et les changements qu'elle a amenés dans la pratique.

Présentation de la démarche du Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond

Les étapes

1. Besoins et environnement

La formulation du thème choisi par le Groupe européen sur le polyhandicap fait référence à la dernière définition du «retard mental» selon l'American Association on Mental Retardation qui met l'accent sur le fait que le fonctionnement d'une personne est influencé autant par la nature de son environnement que par ses capacités propres. Le GRPP décide donc de prendre comme base de réflexion le schéma «Qualités d'environnements sains»² suivant:



La première caractéristique des «environnements sains» étant de fournir des occasions, nous en arrivons immédiatement à la question des moyens et de l'énergie qu'il faut avoir, en tant que parents ou en tant que professionnels, pour permettre aux personnes polyhandicapées d'exercer des activités variées dans des environnements divers.

² D'après: Retard Mental, Définition, classification et systèmes de soutien, 9ème édition, Edisem - Maloine, 1994 (traduction)

Nous décidons de faire le point sur les questions qui se posent dans chaque institution représentée par rapport aux méthodologies d'évaluation des besoins des personnes d'une part, et de la qualité des environnements et des activités, d'autre part. Chacun tentera aussi de présenter les réponses concrètes qui ont pu être trouvées.

2. Diverses approches de l'évaluation des besoins

Les limites des outils institutionnels

Si chaque institution a ses propres outils d'évaluation, avec des références diverses, il y a tout de même beaucoup de points communs pour ce qui est de leurs caractéristiques (sous forme d'échelles, de grilles ou de questionnaires, partagés en rubriques touchant les divers domaines de développement et/ou secteurs de la vie) et surtout des questions qui se posent dans leur utilisation. Ainsi, certains remarquent que de nombreuses questions subsistent quant à l'observation fine des capacités des personnes polyhandicapées, quant à la détermination de leurs besoins et quant aux moyens à mettre en place pour l'intervention; et d'autres se demandent comment faire pour avoir une vision précise et détaillée des besoins d'une personne tout en gardant d'elle une vision globale (sans la faire «entrer dans des cases»).

La réflexion des parents

Pour notre part, nous avons mené une réflexion sur la base du schéma «qualités des environnements sains», dont voici le résultat.

Il nous a paru essentiel de commencer par le côté gauche du triangle «Favoriser le bien-être» et d'essayer de relever certains facteurs qui nous paraissent importants et qui peuvent influencer cet état. Etant donné qu'il est difficile de séparer certains aspects des deux autres parties («Promouvoir la stabilité» et «Fournir des occasions»), nous décidons de les noter plusieurs fois.

Toute autre action auprès d'une personne polyhandicapée nous semble dépendre de la qualité acquise dans ce domaine.

a) Favoriser le bien-être		
Physique	Affectif	Technique, matériel, équipement
<ul style="list-style-type: none"> - Santé - Médication, adaptée régulièrement - Alimentation - Digestion - Soins d'hygiène - Intervention médicale, paramédicale - Confort: positionnement, transfert - Equilibre: repos-activités - Orientation, repères géographiques 	<ul style="list-style-type: none"> - Espace et biens personnels - Amour, amitié, liens - Respect des choix - Respect du rythme de vie - Respect des états d'âme - Reconnaissance de l'âge réel - Acceptation de certaines contraintes - Moyens d'être entendu - Accès à la vie «normale» - Equilibre: stimulation-repos <p style="text-align: center;"> ⇐ confiance ⇒ ⇐ harmonie ⇒ ⇐ esthétique ⇒ </p>	<ul style="list-style-type: none"> - Moyens auxiliaires adaptés régulièrement - Appareillage adapté - Lieux, cadre de vie convenable - Interventions (opération, sonde, lavement, etc.) - Manière d'exécuter des interventions techniques
<p>Facteurs favorisant le bien-être sans directement intervenir auprès de la personne</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation / information continue de l'entourage - Implication de la famille et famille élargie - Conseils et soutien sur le plan administratif - Interaction: famille – intervenants de tous les domaines - Cadre matériel / financier convenable - Soutien psychologique (supervision?) 		

b) Promouvoir la stabilité	c) Fournir des occasions
<ul style="list-style-type: none"> - Entretenir les acquis du développement - Personnel stable - Liens: familiaux, amicaux - Lieux de vie, d'activités - Activités stables et prévisibles - Loisirs, vacances: assurer une continuité - Niveau médical, paramédical - Niveau politique: préserver les acquis - Tout changement doit être préparé et se passer harmonieusement - Une nouvelle personne doit se mettre à l'écoute pour comprendre et agir dans la continuité, sans exclure une évolution - Prévenir de tout acte ou événement - Instaurer la confiance - Eviter le stress et la rupture - Danger! Surprotection, rigidité 	<ul style="list-style-type: none"> - Temps de vie active: à revoir régulièrement - «Temps libre»: soir, week-end, vacances - Sortir des cadres connus - Apporter du nouveau dans le cadre habituel - Favoriser des nouveaux contacts - S'approcher le plus possible de la «vie standard» - Faire des expériences seul - Pouvoir être seul dans son intimité - Avoir et laisser le temps et l'occasion de s'exprimer - Pouvoir montrer sa joie et ses douleurs - Pouvoir utiliser son imagination, sa propre créativité - Pouvoir montrer son courage et être encouragé - Dépasser les «standards» - Avoir une attitude optimiste: «Tout est possible. La question est: comment?»
<p>Facteurs favorisant la stabilité et l'évolution de la personne polyhandicapée</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation / information continue de l'entourage - Implication de la famille et famille élargie - Conseils et soutien sur le plan administratif - Interaction: famille – intervenants de tous les domaines - Cadre matériel / financier convenable - Soutien psychologique (supervision?) 	

Une autre manière d'évaluer les besoins

La présentation d'une démarche effectuée dans une institution retient l'intérêt de tous les membres du Groupe. Dans le cadre d'un projet de réaménagement des locaux, des enseignants ont essayé de se mettre à la place de trois enfants présentant des besoins différents. Cela s'est fait sur le mode du brainstorming. Ce qui donne, par exemple:

Enfant en chaise roulante, pouvant la déplacer seul / peut se déplacer à quatre pattes, se maintenir debout en s'appuyant, marche avec aide difficile / dispose de moyens augmentatifs de la communication (téléthèse et cahier de communication).

A l'arrivée:

- *je souhaite être attendue et accueillie à mon arrivée;*
- *il est important pour moi de pouvoir voir qui est là ou pas (enfants et adultes), et de pouvoir leur dire bonjour;*
- *j'ai besoin de mains-courantes dans les couloirs pour pouvoir me tirer avec ma chaise.*

Dans la journée:

- *j'aimerais avoir des copains avec qui je puisse communiquer avec ma téléthèse, et qui puissent me répondre; lorsque je ne comprends pas mes copains de classe, je suis obligée de demander l'aide de mon enseignante;*
- *il est important pour moi de connaître le déroulement de la journée; j'aime bien le tableau d'activités avec photos et pictogrammes.*

Nous choisissons d'adopter cette démarche pour l'ensemble du Groupe pour plusieurs raisons:

- il s'agit d'une démarche originale, dans la ligne de la réflexion sur la qualité de vie;
- c'est une réflexion très pragmatique qui engage rapidement à modifier ses comportements et ses façons de faire;
- bien qu'il n'y ait pas de garantie d'objectivité dans l'estimation des besoins des personnes directement concernées et de ce qu'elles ressentent, chaque membre du groupe a pu retrouver des «personnes» derrière ces propositions;
- cette démarche nous indique des chemins pour nous poser de bonnes questions, accessibles à tous, orientées avant tout vers la personne;
- pour autant qu'il y ait un dialogue d'équipe, les risques d'interprétation abusive diminuent fortement.

3. Le brainstorming

La proposition de cette démarche a reçu un accueil très favorable. Dans la plupart des institutions, elle a provoqué une dynamique de réflexion et d'échange qui s'est avérée à la fois créative et concrète. La démarche a pris des formes diverses, suivant les institutions: réflexion à deux ou en équipe, dans un seul groupe ou dans plusieurs, dans un seul secteur (par exemple classe spécialisée) ou intersecteurs (par exemple atelier et habitat), pour une seule ou pour plusieurs personnes polyhandicapées, ou encore pour un groupe de personnes. En annexe 1 (p. 43), nous donnons quelques exemples de ces réflexions.

Le résultat des différents brainstormings suscite des réactions et des questions au sein du groupe:

- nous nous rendons compte, avec un certain malaise, que certaines attitudes ne vont pas de soi, que certains gestes ne viennent pas normalement, que nous faisons des choses sans toujours penser à l'autre, qui est plutôt «objet» que partenaire;
- la réalité prend parfois le dessus: nous sommes confrontés à des limites personnelles, environnementales, temporelles;
- ce processus de réflexion nous incite à casser la routine dans nos relations avec les personnes polyhandicapées, à adopter un autre regard;
- les divers termes utilisés («j'aimerais», «je veux», «j'ai le droit», «j'aime», «j'ai besoin») ont un poids très différent et nous ne sommes pas sûrs qu'ils ont la même signification pour tout le monde;
- enfin, nous nous demandons comment évaluer notre réflexion pour savoir dans quelle mesure elle correspond vraiment aux besoins et aux désirs de la personne polyhandicapée.

Les représentants d'une institution sont allés plus loin: ils ont identifié des pistes de réflexion sur cette première démarche du brainstorming. Ces pistes se présentent sous la forme de questions à se poser de manière systématique:

- quels sont les besoins, désirs, etc... qui n'avaient jamais été formulés jusqu'alors?
- quels sont les points sur lesquels on a eu de la peine à se mettre d'accord?
- quels sont les points sur lesquels on hésite le plus pour se mettre à la place de la personne?
- quelles sont les modifications prévues de notre façon de faire?
- quelles sont les modifications prévues de l'environnement?
- quelles sont les propositions paraissant utopiques?

Nous décidons de prendre cette liste comme guide pour une méta-réflexion à mener avec toutes les personnes qui ont participé à la démarche. Il s'agira ensuite d'essayer de dégager des règles pour pouvoir expliquer en quoi cette

démarche apporte quelque chose de plus qu'une méthodologie standardisée et quelles sont les conditions pour qu'elle soit valide et pertinente.

4. L'analyse de la démarche, la méta-réflexion

Nous nous retrouvons après la période des vacances. Si la démarche du brainstorming avait mobilisé beaucoup de personnes dans les institutions, même en fin d'année scolaire pour certaines d'entre elles, il a été plus difficile de réunir les gens et de consacrer du temps à la méta-réflexion durant l'été. Certaines personnes ont préféré passer tout de suite à la mise en application des propositions faites lors du brainstorming, ce qui demande aussi du temps et de la réflexion.

Mais les membres du Groupe ont tout de même essayé de répondre aux questions relatives à la démarche du brainstorming et de définir les règles qui leur paraissent essentielles (voir plus loin). Et surtout, nous nous interrogeons à nouveau:

- est-ce possible de se mettre à la place de la personne? est-ce souhaitable?
- comment se mettre d'accord en équipe ou entre parents et professionnels sur les réponses à apporter aux demandes supposées d'une personne polyhandicapée?
- comment faire pour prendre en compte le caractère unique de la relation dans laquelle s'inscrit notre action auprès d'une personne polyhandicapée («toi et moi»), ou autrement dit, comment éviter le «être là pour» afin de pouvoir réellement «être là avec la personne»?

Il nous semble important de garder deux approches complémentaires: l'une d'objectivation, qui passe par l'observation, et l'autre d'interprétation, qui nécessite une implication personnelle dans la relation, un travail sur soi, un échange en équipe (voire une supervision) et une grande modestie.

Une illustration exemplaire de cette démarche à un niveau personnel est donnée par la réflexion d'une mère sur les moments de rencontre entre elle et sa fille, dans son lieu de vie, lors de ses visites. Cette contribution se trouve en annexe 2 (p. 46). Elle offre un point de vue complémentaire à l'analyse d'une autre mère, présentée au chapitre suivant.

Les étapes vécues par une mère

1. Introduction

J'ai participé avec beaucoup d'intérêt et d'engagement à toutes les étapes de nos réflexions et j'aurais voulu suivre les mêmes démarches que les professionnels du Groupe. En essayant de me mettre à la place de mon enfant, j'ai réalisé que ce n'était vraiment pas possible.

Notre relation mère-enfant est tellement proche: nous sommes continuellement dans des situations où j'adapte ma vie, mes envies et besoins aux siens et où elle me renvoie des messages subtils que je ressens et intègre intuitivement dans ma manière d'être. Le manque de distance et d'objectivité pour l'analyse des besoins de ma fille et l'absence d'une équipe professionnelle dans la vie familiale m'ont menée à ne pas conduire cette expérience jusqu'au bout.

Par contre nos séances du GRPP m'ont permis de formuler à partir de la perspective «parents» certaines questions et quelques règles.

2. Les questions

- Comment éviter les interprétations, la subjectivité, prendre assez de distance pour mieux écouter, décoder et m'adapter aux besoins de mon enfant?
- Comment reconnaître nos propres limites? Est-ce que nous ne les dépassons pas continuellement? D'où vient cette énergie?
- Les professionnels ont observé que la personne polyhandicapée est «le miroir de notre (la leur) qualité de travail». Est-ce que l'analogie «notre enfant est le miroir de notre qualité de parent» est logique, juste? Quelle question...
- Quelle est notre qualité de présence auprès de notre enfant handicapé? Comment sortir des chemins habituels, de la routine? Qui nous guide, qui nous donne la force de chercher, de changer, de se remettre en question, de simplement continuer?
- Quelle est la relation affective de la personne polyhandicapée avec sa mère, son père, ses frères et soeurs?
- Est-ce que nous permettons à notre enfant de développer et d'avoir une identité propre à lui? Est-ce qu'il en a une et laquelle par rapport au reste de la famille?
- Est-ce qu'il est vraiment intégré dans notre vie familiale par des activités, par sa participation, par la reconnaissance des autres membres de la famille?

Est-ce qu'il devrait être mieux ou plus intégré, ou moins (stress <--> sous-estimation)?

- Comment pouvons-nous permettre à notre enfant de prendre de la distance par rapport à sa famille? Comment reconnaître et accepter un tel besoin?
- Comment pouvons-nous lui permettre de se rapprocher du monde non familial, des découvertes nouvelles, des liens affectifs autres que familiaux?
- Le rythme et les activités de la vie normale: jusqu'à quel point faut-il les proposer ou les imposer?
- Comment reconnaître et ensuite réconcilier nos envies envers notre enfant handicapé (par exemple signes de tendresse) et les envies propres à lui? Droit au refus?
- Comment se fait la transmission entre les différents lieux et personnes? Est-ce qu'on en fait suffisamment ou pas assez?
- Est-ce que la personne polyhandicapée veut qu'on en sache plus ou moins sur sa vie à l'extérieur de la famille? Aime-t-elle garder des secrets? Est-ce que nous respectons ce droit?
- Est-ce que son comportement est différent selon le lieu et les personnes?

3. Les règles en étant parent

- 1) Etre d'abord soi-même et à l'aise dans sa situation comme mère / père d'un enfant polyhandicapé.
- 2) Ne pas nier ni négliger notre bagage énorme qui est basé avant tout sur l'affectif et l'intuitif.
- 3) Admettre que notre enfant a droit à sa propre identité, à son rythme et aux changements.
- 4) Admettre que notre enfant a le droit d'avoir une partie de vie cachée.
- 5) Prendre de la distance dans le but d'être plus objectif peut se faire uniquement en collaboration avec l'extérieur de la famille.
- 6) Avoir le droit de prendre son temps, de prendre ou de laisser les pistes découvertes par les professionnels.
- 7) Echanger avec un réseau de professionnels de tous les domaines et les membres de la famille en se respectant mutuellement, en reconnaissant les domaines spécifiques de chacun et en reconnaissant ses propres limites sans dépassement de compétences.
- 8) Appliquer les principes de transparence, de tolérance, d'honnêteté, de critique constructive.

4. Les perspectives

Professionnels et parents, nous essayerons de mettre nos moyens mieux en commun dans le but d'améliorer les environnements de la personne polyhandicapée tout en restant vigilants aux «dérapages», et en respectant le rythme et les besoins réels de la personne.

La méta-réflexion: les règles

Après le brainstorming, où chacun, à l'intérieur de son équipe, a essayé de se mettre à la place de la personne polyhandicapée dans différents moments de sa journée et de dire ce qu'il pensait être ses envies, ses besoins, son vécu et ses sentiments, nous avons essayé de prendre du recul par rapport à cette démarche et de mener une méta-réflexion.

Le but était de dégager des règles pour rendre cette procédure le plus possible consciente et utilisable dans l'avenir. En voici donc résumées quelques-unes, que nous avons classées en trois groupes.

1. A propos de la démarche elle-même: du brainstorming à la méta-réflexion

Il faudrait:

- que toute l'équipe se sente impliquée et sente le besoin d'effectuer la démarche, la considérant utile pour améliorer ses interactions avec les personnes polyhandicapées;
- garder le côté spontané du brainstorming;
- après le brainstorming, prendre du recul et mener une méta-réflexion;
- avoir un support théorique pour alimenter la réflexion;
- alterner constamment point de vue pratique et réflexion;
- que le travail soit continu, régulier dans le temps, ne jamais le considérer terminé une fois pour toutes;
- utiliser une grille, rappelant les différents moments de la journée et les moments qui les composent en tant qu'aide-mémoire pour ne pas oublier de prendre en considération certains aspects;
- que cette manière de faire devienne une «culture» de discussion et d'échange dans l'institution.

2. A propos des changements que l'on souhaite apporter

Il faudrait:

- prendre conscience des modes de faire actuels, de leurs côtés positifs et négatifs, avant de chercher des solutions de changement;
- que dans l'équipe la prise de conscience des problèmes soit collective et que le désir de changement soit commun;
- modifier un élément à la fois, là où l'on remarque le plus de problèmes, ne pas vouloir tout changer à la fois;
- être conscient des contraintes (architecturales, organisationnelles, financières, etc.) afin d'éviter de proposer des changements utopiques;
- qu'il y ait un lien entre les valeurs personnelles et les valeurs institutionnelles.

3. A propos des interactions entre intervenant et personne polyhandicapée

Il faudrait:

- ne pas se mettre à la place de la personne polyhandicapée uniquement quand elle ne va pas bien;
- être conscient que la personne polyhandicapée et nous-mêmes sommes changeants dans le courant de la même journée et dans le temps;
- avoir conscience que l'on se met à la place de la personne polyhandicapée avec nos propres références;
- observer à deux ou à plusieurs au même moment la personne polyhandicapée;
- échanger, confronter les regards pour limiter le côté subjectif, les interprétations, pour être le plus proche possible de son vécu;
- avouer que l'on a des difficultés et qu'on peut se tromper dans le décodage et dans les réponses que l'on apporte à la personne polyhandicapée;
- accepter nos limites, ne pas vouloir être uniquement des professionnels, se dire que l'on est humain.

Questions, perspectives, projets, remarques

1. Avantages de la démarche

- Elle est centrée sur la personne polyhandicapée.
- Elle est accessible à tous, à la portée de tout le monde (personnes formées et non formées).
- Elle implique d'emblée l'équipe.

- Elle est peu coûteuse en temps.
- Elle est pragmatique, concrète, pratique, impliquant des changements rapides dans nos interactions.
- Elle incite à se poser toutes sortes de questions, même certaines auxquelles l'on n'avait pas pensé.
- Elle provoque des échanges dans l'équipe et suscite une envie de mener plus loin la réflexion au profit de l'action.
- Elle permet d'être attentifs à nos actions quotidiennes, de casser la routine, les habitudes, les actes non réfléchis où l'autre est plus «objet» que partenaire.
- Elle permet de nous poser des questions de fonctionnement également dans notre propre vie (privée).

2. Questions posées lors de la méta-réflexion

- Quels sont les signes que (nous) donne la personne polyhandicapée, comment percevoir et décoder ses feed-backs?
- Où se situe la limite et où est la différence entre le fait d'observer une personne polyhandicapée et le fait de se mettre à sa place?
- Sommes-nous tous d'accord sur les droits et les besoins de la personne polyhandicapée?
- Comment être le plus objectif possible, comment aller au-delà de nos interprétations?
- Comment, à l'intérieur d'une même équipe, évaluer les comportements de la personne polyhandicapée?
- Comment y répondre d'une manière homogène, du moment qu'on ne donne pas tous le même sens aux mêmes mots (ex.: sécurité)?

3. Perspectives pour la suite

- Être attentif à se mettre à la place de la personne polyhandicapée également quand elle va bien.
- Pouvoir se poser des questions que l'on ne s'était jamais posées avant ou que l'on hésite ou évite de se poser.
- Elaborer une grille contenant les différents moments de la journée et les différents aspects qui les composent et l'utiliser en tant qu'aide-mémoire.
- Voir comment garder constamment un regard critique sur ce qu'on fait et comment alimenter la réflexion.
- Réfléchir à quelles techniques et quelle démarche adopter.
- Faire le point régulièrement, au moins tous les six mois, sur la mise en application et les suites de la démarche.

Compte-rendu des éléments essentiels de la rencontre du Groupe européen d'échanges sur le polyhandicap

Quelques éléments théoriques

1. La notion de besoin

Le besoin est une sensation de manque, un déséquilibre écologique entre l'Individu et son Environnement, une inadéquation, une incomplétude, un conflit. Il ne s'agit pas d'un état, mais d'un processus dynamique, d'une évolution dans le temps, comportant un dialogue entre eux. L'expression des besoins change en fonction des Individus et de l'Environnement.

La pyramide de Maslow est un modèle valable à la base, pour les besoins physiologiques. Aux niveaux supérieurs, elle est trop statique, elle ne tient pas compte des différences individuelles et contextuelles.

«Besoin» n'est pas synonyme de «désir»: le premier est d'ordre individuel, alors que le deuxième est d'ordre personnel, situé au niveau des «fantasmes» et moins lié au contexte environnemental.

2. La notion d'attente

Une attente est l'expression d'un ou plusieurs besoins. Elle est adressée à autrui, qui l'identifie ou non. L'Individu, en exprimant ce qu'il veut, ses besoins, «se projette dans le social». Une somme d'attentes donne un projet qui génère du neuf. Pour avoir des attentes, il faut des besoins et des désirs, qui vont être l'impulsion du projet.

Les attentes, qui permettent une perception de l'avenir, diffèrent selon les personnes, le contexte, la réalité et se modulent en fonction de ce que la société peut offrir. C'est le choix des possibles.

3. La notion de demande

La demande se situe au niveau social. C'est une manière de formaliser et de regrouper divers besoins identifiés chez un groupe de personnes et d'envisager une ou des réponses possibles. Il y a interaction, circularité entre la demande et l'offre, mais dans la réalité, il y a souvent écart entre la demande sociale et les besoins des personnes, notamment des personnes polyhandicapées, car ceux-ci ne sont pas toujours reconnus. Leurs besoins sont trop souvent définis à partir des services existants:

réalisation sociale → demande → attentes → besoins

alors que les structures devraient être basées sur les besoins de la personne:

besoins → attentes → demande → réalisation sociale

La notion de besoin chez la personne polyhandicapée et son contexte

Chez la personne polyhandicapée, il n'y a pas d'expression verbale claire ni de possibilité de satisfaire d'elle-même la plupart de ses besoins. Par conséquent, les professionnels (et les parents) sont très, voire trop, présents dans sa vie: ils évaluent – interprètent ses besoins, ils agissent à sa place et ils évaluent leur propre travail!

La personne polyhandicapée a, de manière particulière, des besoins antagonistes:

- soins de survie <-> qualité de vie;
- sécurité <-> autonomie;
- besoin de confort immédiat <-> besoin de préserver une installation orthopédique satisfaisante ultérieure;
- etc.

Trop souvent, nous confondons les moyens et les besoins. Personne n'a besoin de physiothérapie, de logopédie, etc., mais tout le monde a besoin d'être en bonne santé, de donner et de recevoir de l'amour et de communiquer.

Travailler dans une perspective écologique signifie tenir compte à la fois des besoins des personnes polyhandicapées, de ses parents et des professionnels. Mais les besoins des trois partenaires sont parfois, voire souvent, différents et peuvent entrer en conflit (cf. les schémas suivants).

Un vrai travail sur les besoins des personnes polyhandicapées implique:

- l'utilisation de plusieurs formes d'observation (avec ou sans intervention, en situation d'activité individuelle ou en groupe, etc.);

- une confrontation ouverte et constructive entre professionnels et entre parents et professionnels;
- prendre le temps, qui ne signifie pas perdre du temps. Une fois que l'on a donné une réponse à la personne polyhandicapée, évaluer les changements et ajuster les interventions ⇒ évaluation continue;
- faire attention à ne pas intervenir trop tard: les besoins de l'après sont à prendre en compte déjà dans le présent, en ayant une vision à long terme de l'enfance à l'âge adulte. Profiter des vécus des adultes polyhandicapés pour en retirer des enseignements, afin d'améliorer la prise en charge des enfants;
- partir d'un cadre général, d'une liste de besoins valable pour tous les enfants (comme au Royaume Uni) ⇒ notion de droit.

L'équipe idéale:

- ne serait pas une simple somme de personnes (1+1+1), mais une multiplication, donnant un tout dynamique;
- serait pluridisciplinaire et impliquerait les parents: échange, partage et confrontation des compétences et des connaissances spécifiques de chacun;
- fonctionnerait selon un modèle de transdisciplinarité: un professionnel serait la personne de référence de la personne polyhandicapée, garantissant les liens entre les collègues de différentes disciplines, les parents et la personne polyhandicapée-même. Cela éviterait son morcellement, un «acharnement» thérapeutique ou éducatif et une prise en charge peu cohérente;
- ne devrait pas se demander qui a raison dans ses interprétations puisque personne ne détient la vérité. L'important est de les expliciter à la personne polyhandicapée et de ne pas l'enfermer.

Les parents ne souhaitent pas devenir des professionnels, mais avoir des moyens pour pouvoir communiquer avec les professionnels (langage commun), d'égal à égal. Il s'agit donc de renforcer leurs capacités, plutôt que de les former. L'information ne devrait pas être centrée sur la personne polyhandicapée, mais sur un thème général, concernant tout le monde (par exemple: l'hygiène buccale, les mécanismes de coping pour faire face au stress).

Des réflexions éthiques

L'éthique de l'explicite

Les parents et surtout les professionnels doivent (sont obligés d') expliciter leurs attentes. Le fait de dire à l'autre permet de mieux se comprendre et de prendre de la distance par rapport à la réalité.

L'aspect subjectif

Il est important, mais il est difficile à reconnaître (partie également inconsciente) et à dire. Dans toute évaluation, il faut en tenir compte: l'être humain est complexe et il n'est pas réductible à des manifestations de comportements. Cependant, il faut respecter le jardin secret de chacun. Ce qui compte est de savoir où «je suis» et où se situe l'autre.

S'il y a un jeu peu clair entre les professionnels, les parents le perçoivent. Un moyen proposé serait celui de mettre par écrit ce qui concerne la personne polyhandicapée (décisions, propositions, essais, etc.) dans un cahier de communication professionnels-parents.

De l'impossibilité de satisfaire tous les besoins, mais de l'obligation de se donner des moyens

Il est important de travailler dans le quotidien, mais il ne faut pas oublier le contexte socio-économique dans lequel on vit. Cependant, on doit se donner les moyens de satisfaire au mieux les différents besoins. Il y aura confiance de la part des parents s'ils sont conscients que les professionnels font au mieux avec les moyens dont ils disposent.

Si on ne répond pas aux besoins de la personne polyhandicapée, elle ne va pas être encouragée à les manifester, elle va s'enfermer, ce qui va rendre le décodage de plus en plus difficile.

Du point de vue social, il y a obligation éthique de répondre aux besoins qui ont été créés.

La légitimation de la recherche de l'information

Expliquer aux parents (entre autres) pourquoi on pose certaines questions, justifier à quoi elles peuvent être utiles.

La transmission de l'information aux parents

Du moment que l'on parle de partenariat, devons-nous donner aux parents tous les documents concernant leur enfant? Quel est notre droit d'avoir plus d'information sur la personne polyhandicapée qu'eux?

Il vaut mieux de ne pas cacher la vérité, car les non-dits sont perçus. Ce qui est difficile est comment la dire. Il faut savoir que l'on ne peut pas éviter la souffrance. Il est important de donner des points de repères, un cadre. Vérité ⇒ authenticité. Si le professionnel ne sait pas (c'est son droit) il faut qu'il le dise. Les parents ont besoin de savoir quelles sont les questions que les professionnels se posent.

Deux schémas récapitulatifs

L'analyse des besoins doit se faire dans une confrontation largement ouverte entre tous les partenaires et se référer à des valeurs et à des normes (par exemple le programme scolaire ordinaire). Pour cela, il s'agit de créer une méthodologie pour mettre en relation les divers points de vue et les diverses perceptions, à partir de l'évaluation des compétences de la personne polyhandicapée et de ses environnements.

1. Les trois partenaires en interaction

Le premier schéma dispose les trois partenaires dans un triangle dynamique projeté dans l'espace, dans une perspective écologique qui prend en compte:

- besoins et contexte;
- besoins en termes psychologiques;
- besoins dans une perspective développementale;
- besoins et qualité de vie;
- besoins et aspects juridiques;
- besoins et économie.

2. Essai de mise en relation de l'évolution de chacun des partenaires

Le deuxième schéma prend en considération sur un axe les trois personnes impliquées: le professionnel, la personne polyhandicapée et ses parents. Sur l'autre, les notions de désir, de besoin et d'attente.

La personne polyhandicapée est au centre, elle a un rôle important à jouer, elle est «sujet» et non «objet», elle est partenaire à part entière. Les parcours des parents et des professionnels, tout en étant différents, se ressemblent.

Schéma 1: Les trois partenaires en interaction

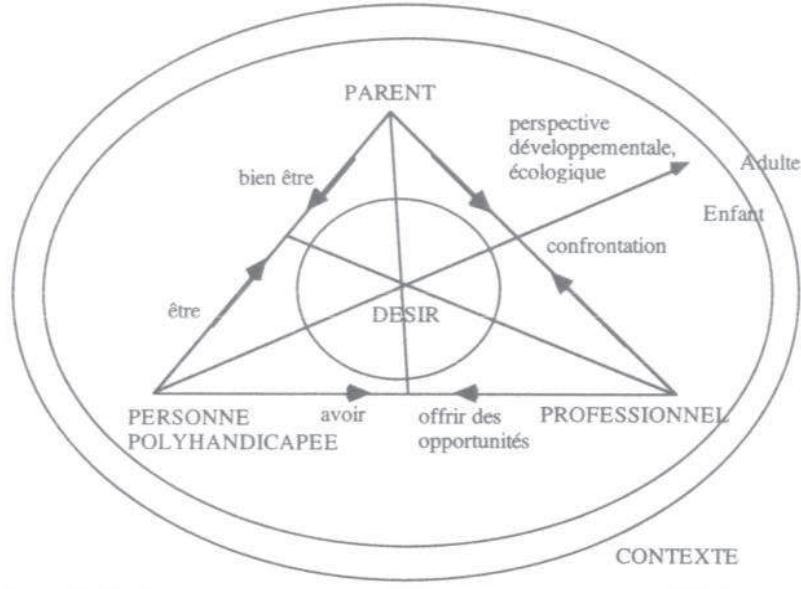
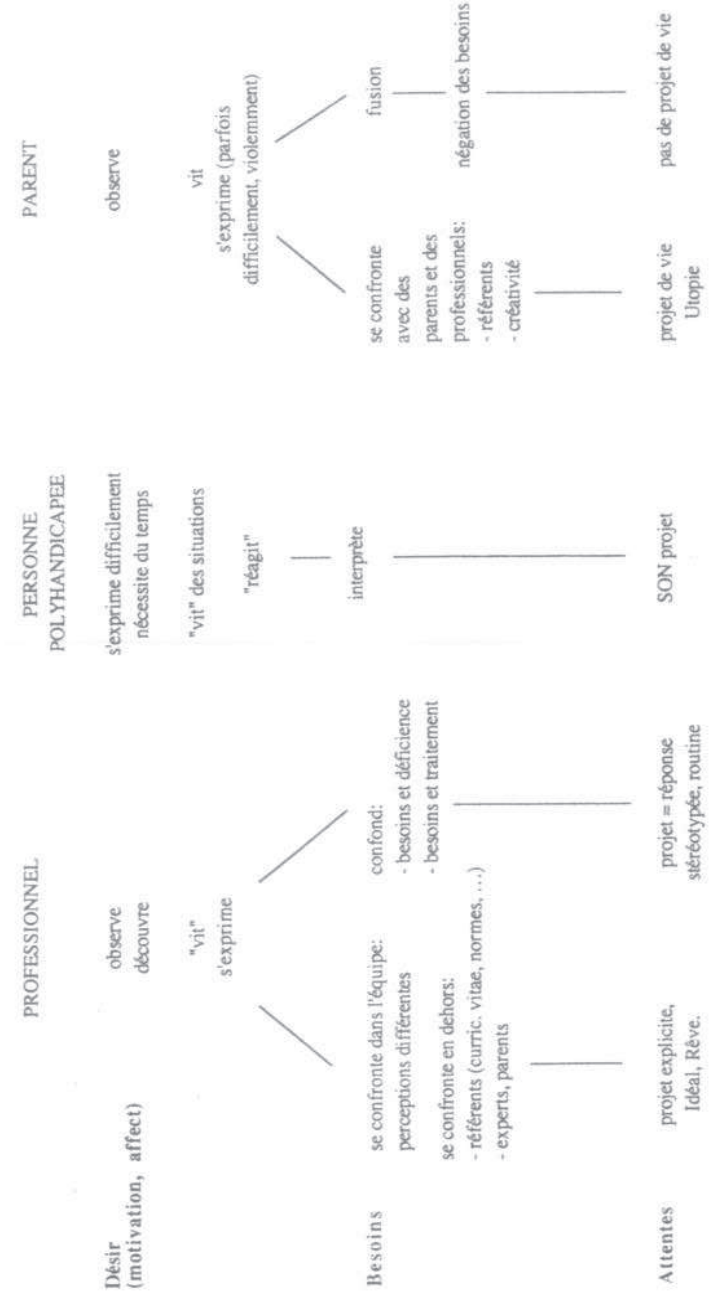


Schéma 2: Evolution de chacun des partenaires



De la prise de conscience à l'action: l'expérience d'une institution romande

Introduction

Les diverses équipes des «groupes de soins», qui s'occupent de personnes polyhandicapées dans l'institution, ont continué la réflexion sur le thème du bien-être chez ces personnes. La personne qui anime les activités de stimulation éducative (éducatrice de jour) et un représentant du personnel soignant (pour deux équipes, il s'agit de la coordinatrice du groupe) se retrouvent une fois par mois avec l'animateur pédagogique de l'institution. La proposition était de réaliser un projet pratique à partir des observations antérieures, chaque équipe choisissant le thème qui lui semblait le plus approprié. Les réunions ont pour but la mise en commun de ces diverses expériences et de trouver ensemble des solutions aux problèmes rencontrés. Il reste ensuite à chaque membre de ce groupe de réflexion de «porter» le projet au sein de son équipe, ce qui n'est pas toujours évident.

Un environnement joyeux, des enfants actifs: l'expérience du groupe 1

La démarche

Une bonne partie des membres de l'équipe a pu voir la vidéo «Cet enfant ne marchera jamais» sur la méthodologie proposée par A. Petö à Budapest (émission Arte, 1995). Cette vidéo nous a poussés à reconsidérer notre intervention dans le sens de donner des buts aux enfants de notre groupe et de favoriser chez eux l'action autonome et les relations sociales. Bien que les changements proposés concernent davantage les activités éducatives que les activités de soins, l'ensemble de l'équipe progressivement devient sensible aux problèmes décrits ci-dessous et modifie ses façons de faire. Cette évolution ne s'est pas faite suite à une grande réflexion en équipe, mais grâce à des discussions interpersonnelles et dans le concret de l'action éducative.

Ce qui a changé

- Nous donnons plus de possibilités aux enfants de se rencontrer, de partager, de développer la relation avec les autres camarades: plusieurs jeunes se regardent davantage et même à distance, se touchent avec un réel plaisir ou réagissent à ce que fait le camarade.
- Nous laissons davantage l'enfant devenir actif par lui-même et cela même si nous devons faire de la guidance: N. marche avec guidance de l'adulte, mais nous montre parfois très clairement de quel côté il veut se diriger; pour ouvrir une porte, nous attendons que l'enfant amorce l'action avant de l'aider à la réaliser; pour boire, N. peut saisir son biberon vide et nous l'accompagnons pour le remplir avec l'espoir qu'un jour il pourra nous demander à sa façon de le remplir.
- Nous veillons à ce que la situation comporte un but intéressant pour l'enfant, à favoriser les situations de jeu où l'entrain et l'humour sont présents: cela va de l'interaction entre deux enfants (sur la balançoire, un pousse l'autre) à la démonstration ou à l'implication directe de l'adulte dans le jeu (sur le toboggan, l'adulte fait la démonstration ou prend un enfant avec lui), en passant par une plus grande variation des situations.
- Nous prenons davantage de temps lors des changements d'activités, de positions afin de permettre l'anticipation par les enfants de ces situations: nous montrons à C. ce qui va arriver par gestes, pointage ou photos (personne sourde), alors qu'avec M., cela se fait par des mots et avec S. en lui montrant un objet représentant la situation (la brosse à dents avant d'aller à la salle de bain).
- Nous essayons de leur laisser une part plus importante de liberté dans leurs activités au lieu de toujours décider à leur place et nous sommes parfois étonnés de leur choix: C., voyant M. sur le long-sitting se met à pleurer; on lui demande si elle veut y aller; elle sourit et se détend nous montrant par là que c'est ce qu'elle voulait, à notre grand étonnement.
- Nous essayons également de les surprendre et d'observer leurs réactions: on observe, suivant l'enfant, de fortes réactions si on lui met la veste d'un autre ou si on le place dans la chaise d'un autre.

Remarques

- Le personnel parvient de plus en plus à diminuer le stress du fait de ne pas pouvoir tenir tout ce que le programme prévoyait de faire et en contre-partie d'insister davantage sur le comment on le fait.
- A notre grande satisfaction, les enfants deviennent de plus en plus demandeurs, ce qui est très clair chez ceux qui ont le plus de capacités.

- Chez les enfants plus gravement handicapés, il est plus difficile d'être sûr de l'effet des propositions décrites ci-dessus, mais nous avons l'intuition que cela a une réelle influence.

Les temps de repas et l'alimentation: l'expérience du groupe 2

La démarche

Ce thème a été choisi suite à un constat: la manière dont se passaient les repas ne nous paraissait pas satisfaisante:

- pour manger, les jeunes sont répartis dans l'espace salle qui sert à toutes les activités (éducatives, physiothérapie, TV, repos, etc.);
- ces personnes ont déjà de la peine à se situer dans le temps et dans l'espace et cette manière de donner les repas ne les aide pas;
- elles sont en attente, sans savoir quand et ce qu'elles mangent;
- le personnel, pour se parler, doit le faire haut et fort.

Des modifications ont eu lieu immédiatement:

- la recherche d'une table plus adéquate (grandeur, hauteur);
- le regroupement des jeunes autour de celle-ci, la recherche de la meilleure place pour chacun;
- la mise du couvert, les boissons et desserts posés sur la table.

Avant d'aborder le moment des repas que les jeunes vivent, nous avons mis en commun les valeurs, les points importants que chaque membre de l'équipe donne au temps du repas.

Puis nous avons voulu évaluer comment nos valeurs peuvent influencer la manière de vivre les repas avec les jeunes, les points à conserver, à améliorer.

- Que représente pour moi le repas?
- Comment je m'y prépare?
- Comment je le vis, je le passe?
- De quoi ai-je besoin pour me sentir bien durant le repas?
- Quel est le point le plus important pour moi lors d'un repas?
- Y-a-t-il des différences selon l'environnement, le contexte? (restaurant, présentation de la table, des plats, matériel utilisé, convives, bruits ambiants, etc.).

Un cours concernant l'alimentation a également été suivi par trois membres de l'équipe.

Ce qui a changé

- Ce sont principalement des aspects pratiques (places, préparation de la table, etc.).
- L'ambiance s'est également modifiée du fait que nous n'avons plus besoin de parler trop fort pour nous faire comprendre, nous sommes plus en relation avec le jeune à qui nous donnons à manger.
- Les jeunes ont fait un pas dans la socialisation: au début, quelques-uns avaient de la peine à supporter une proximité trop grande, repoussaient la table ou montraient leur appréciation du changement en criant plus.
- La crainte exprimée au début par le personnel en ce qui concerne les boissons et la nourriture sur la table (les jeunes bavent, prennent ce qui est posé sur la table) s'est estompée par la pratique qui a démontré que les jeunes étaient capables de ne pas toucher le matériel et que le personnel savait prendre ses dispositions pour éviter des dégâts, même s'il s'en produit parfois.
- Chaque membre de l'équipe a fait des efforts d'adaptation pour que le repas se passe dans une atmosphère plus chaleureuse, plus familiale.
- Des modifications dans le matériel utilisé (cuillères mieux adaptées, etc.).

Ce qui pourrait encore changer

- Le comment nous donnons à manger (récupérer l'alimentation sur le menton en évitant de le faire avec la cuillère ou le gobelet).
- La quantité d'alimentation et de boisson (identique actuellement pour les petits et les grands).

Ce qui est satisfaisant

- La participation de l'ensemble de l'équipe à cette réflexion et aux changements.
- Les aspects qui ont changé.

Ce qui est insatisfaisant

- Le fait que nous n'avons pas fait le point après quelque temps de fonctionnement.
- L'action est devenue un peu au coup par coup, sans véritable réflexion commune pour évaluer la situation et voir dans quelle direction poursuivre.
- L'impression que cette réflexion, même si elle a apporté des changements positifs, a l'air de se diluer dans le temps qui passe.

A la recherche d'un peu de calme: l'expérience du groupe 3

La démarche

- Suite à la réflexion de l'été dernier, notre groupe a choisi de chercher des solutions pratiques pour créer quelques «plages de calme» durant la journée, alors que l'environnement habituel est envahi de bruits, de passages, de visites, de téléphones inhérents à la vie institutionnelle (ménage, va et vient aux ateliers, soins et mobilisations, etc.).
- Nous décidons de privilégier 45 minutes durant l'après-midi, de 15h15 à 16h00 pour réaliser ensemble une des activités prévues en cours de semaine (musique, peinture, pâte à modeler, ordinateur, cartes, etc.).
- La coordinatrice de groupe a demandé à l'éducatrice de participer aux activités de soins pour libérer ensuite du temps des soignants, afin que ces derniers puissent prendre part à cette activité commune sans arrière-pensée.
- Nous avons demandé à la femme de ménage de fermer la porte du local qu'elle est en train de nettoyer, en lui expliquant les raisons de cette demande.
- Nous avons mis un panneau «ne pas déranger» devant la porte du groupe durant ce moment de calme.

Ce qui a changé

- Durant cette activité plus calme, les personnes handicapées manifestent nettement une plus grande attention et une continuité plus soutenue dans ce qu'elles font.
- Les camarades respectent plus facilement le temps que prend un des leurs pour réaliser quelque chose pendant que le reste du groupe attend pour continuer l'activité.
- Avec le même temps, on peut faire davantage d'activités.
- La motivation du personnel durant cette activité collective dans le calme est manifeste.

Remarques

- 45 minutes de calme dans une journée, cela semble court, mais il nous semble difficile de les maintenir. Il vaudra donc mieux diminuer ce temps à 30 minutes, mais le maintenir. Les exigences dues au programme de stimulation et de soins, ainsi qu'à la gestion du groupe restent très fortes et sont ressenties comme prioritaires.

- Cette démarche a eu un effet sur d'autres aspects: le matin, le personnel soignant prend sa pause à la cuisine ou sur la terrasse, ce qui permet à l'éducatrice de commencer les activités en petit groupe ou en individuel dans le calme; de même, une meilleure organisation a été trouvée pour venir chercher du matériel dans le groupe; enfin, certains visiteurs s'habituent à entrer avec moins de fracas.

Des repas à la carte ou presque: l'expérience du groupe 4

La démarche

- Au sein de notre groupe, nous avons choisi le thème des repas, car nous avons constaté que les repas étaient très bruyants, le personnel se parlant tout en donnant à manger aux pensionnaires. Ce phénomène était renforcé, car il y avait un changement de personnel pendant le repas et donc la nouvelle personne prenait les informations auprès de ses collègues.
- Il y a eu aussi le désir de laisser davantage de choix au niveau de la quantité, du tri de la nourriture et du rythme de l'alimentation. Plusieurs mois auparavant, un essai avait été tenté avec une jeune femme pour qu'elle mange avec les doigts, mais l'essai avait été jugé non concluant, car il engendrait trop de saleté, la personne écrasant la nourriture.
- Lors des réunions de synthèses concernant chaque personne handicapée, il a été possible progressivement d'officialiser pour toute l'équipe ce qui était déjà entrepris à titre d'essai ou discuté entre deux ou trois intervenants.
- Selon une décision d'équipe, les observations se feront dans le Cardex (outil officiel d'information concernant chaque pensionnaire) et chacun peut y noter également ses «états d'âme».

Action concrète

- M. porte la cuillère à la bouche, mais n'arrive pas à la remplir. Nous lui permettons de manger avec les doigts. Observations: M. montre un réel plaisir, mange à son rythme, choisit sa nourriture. En quelque temps, elle retrouve la capacité de demander la nourriture dont elle a envie (à la cuisine, sur la table ou dans notre assiette).
- E. crie souvent avant et pendant le repas et mange en étant agitée. Nous avons choisi de la placer à une table individuelle, légèrement en retrait du groupe. Nous l'installons environ un quart d'heure avant le repas et la déplaçons à un autre endroit à la fin du repas. Observation: E. se calme et se manifeste avec moins «d'exubérance».

- Y. mange avec une cuillère adaptée. Nous lui donnons la possibilité de manger sa tartine entière avec ses doigts. Observations: elle manifeste du plaisir et utilise de nouvelles stratégies; elle se fâche si elle n'y parvient pas et montre une grande motivation pour y arriver, même s'il lui arrive de se mordre les doigts; depuis cette expérience, Y. donne une autre importance à sa main (va chercher la cuillère, pose plus facilement sa main).

Remarques

- Cette façon de faire et de laisser davantage de choix aux personnes handicapées provoque une certaine libération chez le personnel qui prend davantage d'initiatives. Le travail en devient plus motivant.
- L'adulte accompagnant peut maintenant choisir à quelle personne handicapée il veut donner à manger, ce qui personnalise et engage davantage la relation durant les repas.
- Il est bien sûr encore difficile de se faire à l'idée que la personne puisse ne pas aimer ce qu'on lui a préparé. Pourtant, si on lui laisse le temps et les moyens, elle peut souvent nous donner des signes qui indiqueront ses refus, son plaisir, un désir que la nourriture parvienne plus lentement, etc.
- Ces changements provoquent évidemment quelques complications et la table ou le sol ne sont plus aussi propres que par le passé, mais les observations montrent que nos mentalités évoluent.

La notion de «chez soi»: l'expérience du groupe 5

La démarche

- Dans notre groupe, une réflexion et une mise en situation (vécu concret) ont été faites avec toute l'équipe (soignants, éducatrice, physiothérapeute et psychologue) à partir des cassettes vidéo d'A. Fröhlich³ sur des thèmes comme les bruits, le toucher, le fait d'être déplacé, etc.
- Ensuite, l'éducatrice a proposé que chaque personne de référence des pensionnaires du groupe fasse l'examen des divers moments de la journée, toujours en essayant de se mettre à la place de la personne. «L'index de

³ Fröhlich, A.; Müller, M.: Stimulation basale. Education spécialisée: accompagnement global d'enfants et de jeunes handicapés profonds. Coblenz: Landesmedienzentrum Rhénanie-Palatinat, 1994, 41 min. (vidéo VHS-PAL); Fröhlich, A.: La stimulation basale dans la prise en charge. Coblenz: Landesmedienzentrum Rhénanie-Palatinat, 1994, 31 min. (vidéo VHS-PAL)

qualité de vie pour personnes profondément polyhandicapées»⁴ a été choisi comme outil de travail.

- Cette première tentative a échoué, car le projet englobait plutôt une vue d'ensemble et non un phénomène spécifique, concret, réel, palpable. Il est toujours plus difficile de partir d'un ensemble afin d'essayer de changer des situations concrètes plutôt que de choisir une idée, un sujet précis et ainsi de parvenir à des changements plus vastes.
- En feuilletant l'index de qualité de vie, la coordinatrice du groupe et l'éducatrice ont choisi un thème qui semble être d'actualité dans le groupe: la notion de «chez soi».
- Nous allons essayer d'aménager notre groupe, afin que chaque jeune puisse se sentir encore davantage chez lui.

Quelques propositions

- Salle de séjour: aménagement de petits coins pour que chacun puisse s'y retrouver à certains moments en intimité et dans une certaine tranquillité. Cela deviendrait des coins de stimulation sensorielle plus personnalisés.
- Réfléchir comment personnaliser au mieux chaque chambre.

L'idée est lancée et chaque personne de référence réfléchira par rapport au jeune dont elle a la responsabilité. Comme nous venons de débiter ce projet, il ne nous est pas encore possible d'en décrire les résultats.

Quelques réflexions

Notre travail commun ainsi que cette recherche pratique au sein des équipes nous encouragent à continuer dans cette voie en «se serrant les coudes». En effet, on est vite entraîné dans le train-train quotidien et il ne suffit pas de proposer une fois un changement pour que ce dernier devienne réalité. C'est un effort de tous les jours, une remise en question qui doit devenir permanente, en fait une véritable culture institutionnelle.

Il vaut mieux changer de «petites choses» (qui souvent ont de grands effets) plutôt que de vouloir révolutionner le monde. Les résultats se font vite sentir et encouragent le personnel à persévérer. Il est bien évidemment plus facile de changer des aspects matériels que des façons d'être et d'agir. Qu'à cela ne

tienne! S'il faut, commençons par le plus facile et voyons ensuite comment faire évoluer les autres aspects. L'important n'est-il pas de maintenir cet esprit d'ouverture et de remise en question qui débouche sur une amélioration de notre action? Et dans ce sens, il nous reste encore du chemin à faire.

⁴ Chauvie, J.-M.; Cornaz, J.; Iribagiza, R.; Musitelli, Th.; Sotgia, R.: Polyhandicap – Qualité de vie et communication. Deux outils pour l'observation. Lucerne: Edition SZH/SPC, 1994, 40 p. (aspects 57)

Annexe 1

Exemples (extraits) du résultat des réflexions en brainstorming

Les professionnels ont essayé de se mettre à la place d'une personne polyhandicapée, enfant, adolescent ou adulte.

Personne A

A l'arrivée

- J'aime être accueillie le matin par la personne, l'adulte qui va s'occuper de moi durant la journée.
- J'apprécie que la personne qui vient me chercher au bus et qui me déplace du bus vers l'intérieur de l'institution se signale à moi en se plaçant face à moi dans mon champ de vision. Je souhaiterais que l'on me prenne en charge rapidement dès mon arrivée.
- J'apprécie que l'on me transfère de mon buggy à ma chaise coque qui m'est mieux adaptée.

Durant la journée

- J'ai besoin d'être mobilisée le matin, pour me dégourdir, pour conserver une certaine mobilité articulaire, pour percevoir mon corps.
- Je demande que tout au long de la journée l'adulte respecte mon rythme, mon envie de dormir, d'être inactive.

Départ pour la maison

- Je demande que l'adulte termine les activités assez tôt pour ne pas devoir me stresser quand on me prépare.
- Je souhaite qu'on me montre ma veste, pour me faire comprendre que l'on va sortir.
- Je souhaite que l'adulte qui s'est occupé de moi toute la journée me raccompagne jusqu'au bus et prenne le temps de me dire au-revoir (en se plaçant bien dans mon champ de vision).

Personne B

Au moment des activités pédagogiques, j'aimerais:

- comprendre que l'accueil est terminé et que je vais commencer une activité individuelle avec mon enseignant; avoir un moment pour intégrer le changement de situation et de cadre;
- comprendre le but du déplacement que j'effectue;
- que chaque changement de position se fasse de la manière la plus «douce» possible;
- être installé confortablement et travailler dans un coin tranquille, sans être dérangé et interrompu par la sonnerie du téléphone et les «bla-bla» des adultes.

Personne C

- J'aime bien qu'on me fasse jolie, qu'on pense à mon apparence et à mon hygiène.
- J'ai besoin qu'on me sorte souvent de ma chaise, afin que je n'aie pas trop chaud.
- J'ai besoin qu'on identifie mes différentes expressions et qu'on y réponde.
- J'aimerais qu'on vienne plus souvent vers moi et qu'on me mette plus souvent avec les autres.
- J'aimerais sortir dans des endroits différents où je vois du monde.
- J'aime bien qu'on me touche les mains.

Personne D

- J'aimerais voir la personne avant qu'elle ne me touche.
- J'aimerais qu'on ne me tire pas par le bras pour me faire lever.
- J'aimerais qu'on me laisse choisir mon chemin pour aller à l'atelier.
- J'aimerais qu'on me parle doucement.
- J'aimerais qu'on me laisse me déplacer seul dans la mesure du possible.

Personne E

- J'aimerais pouvoir sortir de ma chambre pendant le lavement de mon voisin de chambre.
- Quand je suis dans mon lit (avec les barrières levées), j'aimerais qu'on réponde à mes appels (quand quelqu'un est là pour s'occuper de mon voisin).
- J'aimerais pouvoir distinguer visuellement mon ameublement.
- J'aimerais pouvoir accéder au lavabo pour me laver les mains.
- J'aimerais pouvoir être nu plus souvent.
- J'aimerais ne pas être dérangé lorsque je suis dans l'intimité avec quelqu'un.
- J'aimerais pouvoir décider des moments où je joue de mon instrument de musique et qu'il soit accordé régulièrement.
- J'aimerais pouvoir inviter plus souvent mes amis.
- J'aimerais pouvoir être massé plus souvent.
- J'aimerais savoir qui est là le jour et la nuit et qui sera là demain pour mon petit déjeuner.
- J'aimerais pouvoir recevoir des téléphones.
- J'aimerais pouvoir regarder mon album de photos avec quelqu'un.
- J'aimerais pouvoir plus utiliser mes mains et mes pieds (le gauche surtout).
- J'aimerais avoir le droit d'être de mauvaise humeur.
- J'aimerais être sûr qu'on ne m'oublie pas.

Personne F

- J'aimerais avoir une place fixe et ne pas être «trimballé» d'un coin à l'autre de la salle.
- Je souhaite qu'on me laisse le temps de saluer tout le personnel à mon arrivée et que celui-ci me salue aussi. J'ai l'impression parfois d'arriver comme un cheveu sur la soupe...
- La station debout, sur laquelle je passe en tout cas une heure par jour, ne me permet pas de rester en contact avec le monde et de bien voir ce qui se passe, je me sens «relégué» dans un coin.
- On me laisse, on m'«oublie» un peu trop longtemps, parfois sur cette station debout, et je vois tous mes copains qui boivent, j'ai peur d'y être oublié.
- Dans le même ordre d'idées, ne m'oubliez donc pas trop souvent sur les WC à midi...
- J'ai besoin qu'on me donne des limites lorsque je fais le «clown» ou que je dois être «sérieux» au boulot... J'ai de la peine à faire la différence.
- Lorsque le personnel arrive à midi, pourrais-je le saluer, même pendant que je dîne? Après je serais ainsi moins distrait.
- Est-il possible de toucher tout ce que j'ai envie?
- Pourrais-je faire le «clown» toute la journée?
- Je souhaite me déplacer par terre, où je veux.
- J'aime embêter mes camarades...

Personne G

- Parlez-moi et regardez-moi!
- Rafraîchissez-moi, mais ne me récurez pas!
- Acceptez que je mette mes doigts en bouche.
- Ne me donnez que du cacao, du pur jus ou des boissons que j'aime, et rééquilibrez mon régime en fonction des boissons, surtout le matin.
- Ne me laissez pas trop longtemps sur le plan incliné.
- Allez me promener une fois par jour.
- Pourrais-je rester un moment dans l'eau (30 min.) sans que vous empoigniez tout de suite la lavette pour me laver?
- J'aime écouter de la musique, même si je parais nostalgique ou excitée.
- Pourrais-je dormir dans la même chambre que Paul?
- On me donne les médicaments comme si on gavait une oie, n'y aurait-il pas d'autres moyens?

Personne H

- J'aimerais qu'on m'enlève mon pyjama moins vite et qu'on ne tire pas sur mes bras et mes jambes pour enlever plus vite mes habits.

- J'aime quand on me pose avec délicatesse dans le chariot douche et qu'on m'avertisse avant de m'y mettre.
- En allant à la douche, j'aime être couvert d'un linge pour mon intimité et je veux qu'on me parle, qu'on me touche afin que je puisse mieux me représenter ce qui se passe avec moi, où on m'amène (salle de bain).
- Je n'aime pas quand l'eau de douche arrive trop fort sur mon corps et qu'on ne m'a même pas dit qu'on allait commencer la douche, ça me panique et je fais alors des spasmes.

Personne I

- J'aimerais: que les musées, les parcs, etc... aient un accès pour moi; qu'on m'apprenne à communiquer sans se décourager - j'ai plein de choses à vous dire.
- Je n'aimerais pas: qu'on rigole à mon sujet; qu'on interprète facilement sur des coups d'œil ou des sourires ce que je pense - souvent vous vous trompez.
- J'aimerais tellement pouvoir vous dire plein de choses; si je n'y arrive pas, je comprends que c'est aussi difficile pour vous que pour moi, mais cela ne me facilite en rien la vie.
- A la récréation, si je pouvais courir et jouer avec mes copains, à la place de les regarder, cloué sur ma chaise... Et ma petite sœur qui parle, qui court, qui essaie de jouer avec moi; et moi qui n'arrive qu'à lui faire un beau sourire... Si je pouvais exprimer par la parole tout ce que je ressens, plutôt que les gens essaient de deviner!

Annexe 2

Réflexion d'une mère autour des visites à sa fille âgée de 24 ans et vivant en institution

Je n'ai pas téléphoné avant de venir te voir. Réflexions au volant.

Seras-tu là? Tu as bien sûr ta vie propre, aussi handicapée que tu soies. Et si tu es en ballade, en atelier, tant pis pour moi. A propos d'atelier, pourquoi est-ce que tu ne me communique pas ton programme? Et pourquoi aussi est-ce que je ne m'en informe pas? Où nous verrons-nous? Seras-tu dans ta chambre en train de terminer ta sieste? Avec tes camarades (2 adolescentes et 2 hommes)?

Comment vas-tu ces derniers temps? Qu'as-tu vécu: des anniversaires, le cinéma, une ballade avec un(e) bénévole? J'aimerais vraiment savoir tout cela. Et nous, dans la famille, que d'événements! Au travail aussi. Et les cours de tes frère (17 ans) et sœur (20 ans). La vie dans le monde. Il faudra que je te raconte tout cela!

J'ai téléphoné et tu m'attends. Réflexion au volant.

Comme je me réjouis de te revoir! Et toi, tu sais que je vais venir. On va pouvoir prendre ensemble le goûter. J'aimerais bien t'emmener faire une promenade puisqu'il fait beau. Je te ferai écouter les oiseaux et les tracteurs. On touchera des feuilles et on sentira le vent, qui soulèvera nos cheveux. Et si on est bien tous ensemble dans ton «service» (drôle de mot pour un milieu de vie), on y restera et ce sera bien aussi.

J'entre dans l'institution.

Incroyable comme ce grand bâtiment moderne ressemble à un hôpital!

J'entre, je passe devant la réception, dis bonjour et monte à pied (l'ascenseur, j'y ai renoncé: il est presque toujours occupé, et une vingtaine de marches ne peuvent que me faire du bien) au premier étage, pousse une lourde porte triste: je suis chez toi! Tiens, vous avez installé une cloche dans le couloir: je la secoue pour annoncer mon arrivée. Un jeune homme arrive, se présente; je lui dis que je suis ta maman. Il travaille dans «l'autre groupe» (2 groupes se partagent en effet la même partie d'un étage) et pense que tu dois être avec tes camarades dans votre salon.

J'entends un air de Francis Cabrel, je me dirige vers votre salon-salle de séjour. Tu es là, dans ton fauteuil roulant, face à une de tes camarades; les trois autres se reposent sur les grands matelas surélevés installés sur le côté de la pièce. Tout est tranquille, paisible (il y a «paix» dans le mot «paisible»). Je vous dis bonjour à toutes deux, sans parler trop fort pour le repos des autres, et je t'embrasse tendrement, de la part de ton papa aussi et de tes soeur et frère. Je cherche un haut tabouret et m'installe à tes côtés.

La visite.

Je regarde autour de moi, tout en te parlant et te caressant la main ou la joue. Le canapé a changé de place, c'est mieux ainsi, plus près de la fenêtre. Une fois encore il n'y a pas de fleurs, on pourrait pourtant en mettre sans que cela gêne trop le passage des uns et des autres. Des rideaux ont été installés autour des matelas surélevés, pour préserver l'intimité de celles et ceux qui se reposent, notamment lors des soins courants; ils sont de couleur gaie, s'harmonisant avec le reste de la pièce. François, ce jeune homme qui effectue ici un stage avant d'entreprendre une formation d'éducateur, entre et vient me saluer. Il s'installe au bord d'un matelas et nous parlons: de toi, de tes camarades, des projets à long terme (désinstitutionnalisation) ou plus proches, des deux à trois semaines écoulées, de son avenir à lui, de mes sentiments lorsque je viens te voir. La fenêtre est ouverte et le mobile suspendu au plafond tinte doucement de ses tubes métalliques. Ta référente est absente, mais Valérie, qui travaille ici depuis deux ans, vient réveiller tes autres camarades. Vous êtes maintenant tous les cinq prêts à prendre le goûter: il reste de la crème au chocolat de l'anniversaire fêté hier avec le groupe voisin et vous pouvez choisir entre plusieurs boissons; on m'en offre aussi.

En fin de compte, nous n'irons pas nous promener, mais je descends avec toi pour m'acheter des cigarettes à la cafétéria. Cette fois on prend l'immense ascenseur, pour gagner le rez-de-chaussée. Des couloirs vastes et sombres, nous y voici. L'automate est à l'entrée, mais nous allons saluer la responsable du bar, qui est toujours si

aimable. Dans la vaste cafétéria, un groupe finit de boire un pot, quelques membres du personnel boivent un café, et un habitant du village voisin lit son journal.

Nous remontons «chez toi». Un petit tour dans la chambre que tu partages avec les deux autres filles du groupe. C'est vraiment bien ce rideau installé en arc de cercle dans le couloir et qui sépare la «partie nuit» de la «partie jour» de votre habitation. Vos plantes se portent à merveille. Je prends dans ton armoire ton livre de souvenir et celui des cartes postales que tu reçois, et nous les regardons rapidement ensemble: il faudra vraiment que ta sœur vienne coller les dernières cartes et y ajouter de petits dessins. J'ai vu aussi que tu avais acheté de très jolis habits. Etait-ce la semaine dernière, en même temps que tu as passé chez la coiffeuse? Sur ta table de nuit, il y a la cassette que t'ont enregistré ton frère et ta sœur pour ton anniversaire; je pense que c'est celle que tu as écoutée pour ton réveil ce matin. Bien sûr que ton lit est dans un coin très sombre de la pièce, à l'entrée et loin de la fenêtre. Mais qu'y faire? Comme les autres, tu es tributaire de l'architecture de cette maison: pas si mal que ça, mais plus fonctionnelle que destinée à un véritable milieu de vie.

Je m'en vais.

Le bruit des chariots du souper, déjà. Comme le temps a passé vite. Mais c'est vrai aussi que vous mangez très tôt, quelle que soit la saison. Il va falloir que je m'en aille. Je t'accompagne dans votre salle à manger, autour de la grande table ovale. Avant que chacun et chacune reçoive son plateau et mette sa double serviette, je salue tout le monde, vous souhaite un bon appétit et une belle semaine. Toi, je t'embrasse avec tout mon cœur.

Toute habitée par ce bout d'après-midi passé avec toi, je retransverse couloirs et escalier. Dehors, cette fin d'après-midi est douce, la campagne opulente. Il me faudra bien une dizaine de km au volant pour repenser à ce que nous avons vécu ensemble. Cette impression que nous vivons dans des mondes très différents. Est-ce dû au fait que je ne te vois pas souvent (toutes les 3 à 4 semaines)? A ton handicap? A une communication entre nous qui est unique? A cette grande institution en pleine campagne? A tout cela à la fois? Il n'y a sans doute pas de réponse, mais peut-être des pistes pour nous rencontrer toujours mieux.

Note: on pourrait détailler encore mille fois plus cette rencontre.