

Aux confins de la grande dépendance

DES MÊMES AUTEURS

Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance, Centre de ressources multihandicap, 2010

L'accueil temporaire des personnes multihandicapées (avec Lysette Boucher-Castel), Centre de ressources multihandicap, 2007

Sabine Delzescaux a également publié

Norbert Elias. *Distinction, conscience et violence*, Armand Colin, 2016

Norbert Elias. *Civilisation et décivilisation*, L'Harmattan, 2003

Norbert Elias. *Une sociologie des processus*, L'Harmattan, 2002

Frédéric Blondel a également publié

La lutte des places (avec Vincent de Gaulejac et Isabel Taboada-Leonetti), Desclée De Brouwer, 2014

Frédéric Blondel
Sabine Delzescaux



Aux confins de la grande dépendance

Le polyhandicap,
entre reconnaissance et déni d'altérité

Préface de Thierry Billette de Villemeur

Postface de May Daguère

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

éres

Photographies en hors-texte et de couverture :
© Caroline Lemoine

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2018
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-6142-3
Première édition © Éditions érès 2018
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.
L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

PRÉFACE, <i>Thierry Billette de Villemeur</i>	9
INTRODUCTION	17
Un travail de définition complexe.....	19
Quelle architecture méthodologique et théorique pour un « objet qui ne parle pas » ?.....	22
Comprendre l'altérité radicale et vulnérable des personnes polyhandicapées.....	26
Une socialisation différenciée au polyhandicap.....	29
1. L'IDENTITÉ EN QUESTION DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE....	35
Une perception toujours a priori négative de la vie des personnes polyhandicapées.....	37
<i>La perception négative de la vie des personnes polyhandicapées dans la littérature sur le polyhandicap</i>	39
<i>La perception négative de la vie des personnes polyhandicapées dans le champ sanitaire et médico-social</i>	45
L'identité toujours incertaine de la personne polyhandicapée	49
<i>Une construction identitaire éminemment sociale et politique</i>	50

<i>La construction identitaire des personnes polyhandicapées</i>	54
<i>L'épreuve de l'incertitude sur le terrain</i>	59
2. LA VIE NUE, OU LA VIE	
« QUI NE MÉRITE PAS D'ÊTRE VÉCUE »	67
De la protection de la vie sacrée à l'exposition à la mort de la vie nue	68
<i>La construction sociale de la sacralité de la vie</i>	69
<i>De la transformation du sujet en citoyen à la naissance de la biopolitique moderne</i>	72
<i>La biopolitique moderne ou la captation de la vie naturelle dans les mailles du pouvoir</i>	76
La constitution du pouvoir souverain :	
de la relation d'exception à la relation de ban	80
<i>La structure paradoxale du pouvoir souverain</i>	81
<i>De l'institution d'un état d'exception à l'instauration d'une relation de ban</i>	83
Le pouvoir souverain et la transformation de la vie en vie nue	87
<i>Le souverain et la vie nue de l'homo sacer</i>	87
<i>L'espace du camp et la vie qui « ne mérite pas de vivre »</i>	93
3. LA TENTATION SOUVERAINE :	
SES FONDEMENTS ET SES DÉCLINAISONS	99
La dimension structurelle de la tentation souveraine... ..	100
<i>L'impossible resymétrisation des liens</i>	100
<i>Les postures souveraines et leurs fondements</i>	104
Les postures souveraines dans les institutions et les pratiques d'accompagnement.....	110
<i>Les postures souveraines des aidants non socialisés au polyhandicap</i>	111
<i>Les postures souveraines des aidants socialisés au polyhandicap</i>	118
4. LA SOCIALISATION AU POLYHANDICAP : PROTÉGER LA VIE NUE..	123
La socialisation des aidants familiaux à leurs enfants polyhandicapés	126

TABLE DES MATIÈRES

<i>Faire du handicap « un événement ordinaire de la vie »</i>	126
<i>Un processus de socialisation « inversé »</i>	129
<i>L'étayage de la relation symbiotique</i>	131
Le processus de socialisation au polyhandicap des personnes dites valides et des aidants professionnels...	135
<i>L'approche normative exclusive</i>	136
<i>L'approche normative intégrative</i>	139
<i>L'approche non normative</i>	144
<i>Les modes concrets de socialisation des aidants professionnels</i>	147
5. LA PRISE EN COMPTE DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES : UN PROCESSUS COMPLEXE ET MULTIDIMENSIONNEL.....	153
Les registres éthique et politique de la prise en compte dans les secteurs médico-social et sanitaire.....	156
<i>Le registre transversal de l'éthique</i>	159
<i>Le registre sensible du politique</i>	163
<i>L'assise stable du secteur médico-social</i>	168
Le registre technique de la prise en compte : un étayage essentiel.....	170
<i>La gestion de la douleur : un « prendre soin » à la fois technique et relationnel</i>	172
<i>L'incorporation au soin médical de l'approche éducative</i>	176
<i>Le soin nutritionnel, constitutif de la qualité de vie des personnes polyhandicapées</i>	181
6. L'ADOSSEMENT PARTENARIAL DE LA PRISE EN COMPTE.....	185
Les relations partenariales dans le secteur médico-social.....	187
Les relations partenariales dans les hôpitaux dédiés...	194
Les relations partenariales avec les aidants familiaux..	198
<i>Des relations partenariales ambivalentes</i>	198
<i>Une continuité de la prise en compte difficile à établir</i>	200
<i>La fonction de tiers contenant des professionnels</i> ...	206

Les relations partenariales dans l'accompagnement de fin de vie.....	209
7. LES PRÉCONISATIONS DES ACTEURS :	
DE L'ANNONCE À L'ACCÈS AUX SOINS	219
Les préconisations sur l'accompagnement des familles :	
les diagnostics anténataux et dès la naissance	220
<i>L'annonce aux familles.....</i>	220
<i>Diagnostics anténataux et accompagnement des parents.....</i>	224
<i>Orientation vers les CAMPS et premiers suivis des enfants.....</i>	227
Les préconisations en matière d'accès aux soins des personnes polyhandicapées.....	229
<i>L'accès aux soins de premiers recours.....</i>	229
<i>L'accès aux soins spécialisés.....</i>	233
8. LES PRÉCONISATIONS DES ACTEURS	
EN MATIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT	241
Les préconisations en matière d'accompagnement dans les structures dédiées.....	242
<i>Un décloisonnement nécessaire des secteurs sanitaire et médico-social.....</i>	242
<i>Le facteur temps dans l'institution d'un tiers régulateur.....</i>	245
<i>Accroître la présence des médecins spécialisés au chevet des patients et résidents polyhandicapés.....</i>	251
<i>Un juste équilibre à trouver entre stabilisation et rotation des équipes.....</i>	253
Les préconisations en matière de prise en charge hospitalière dans les services d'aigu	255
<i>Créer des partenariats ciblés pour sensibiliser les hôpitaux généraux à la problématique du polyhandicap.....</i>	256
<i>Formation et culture de la prévision.....</i>	257
Les préconisations en matière de réanimation, de directives anticipées et d'accompagnement à la fin de vie.....	267

TABLE DES MATIÈRES

CONCLUSION	277
POSTFACE, <i>May Dagùère</i>	283
ANNEXE 1. LE TRAVAIL DE DÉFINITION DU POLYHANDICAP	287
ANNEXE 2. ARCHITECTURE ET DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE	291
BIBLIOGRAPHIE	295
INDEX DES PRINCIPAUX SIGLES ET ACRONYMES	301
REMERCIEMENTS	303
LE CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP	307

*« Il n'y a pas en soi et a priori de différence ontologique
entre une forme vivante réussie et une forme manquée.
Du reste, peut-on parler de formes vivantes manquées ?
Quel manque peut-on bien déceler chez un vivant, tant
qu'on n'a pas fixé la nature de ses obligations de vivant ? »*

Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, 1966

Préface

Au Moyen Âge, déjà, des témoignages sur l'existence de personnes en situation de grande dépendance nous éclairent sur la précarité de leurs conditions sociales de vie et sur l'ambivalence du regard que la société porte sur eux. Ainsi en est-il du tableau de Brueghel le Jeune, intitulé *Le combat de Carnaval et de Carême* et exposé aux musées Royaux des Beaux-Arts de Bruxelles. Ce tableau met en scène, sur la place d'un village très structuré, la participation de la population aux réjouissances du Carnaval et à la procession sortant de l'église avec Carême. Dans ce combat, les deux composantes profane et religieuse que symbolisent Carnaval et Carême se complètent plus qu'elles ne s'affrontent. Ce tableau a un intérêt particulier pour le sujet qui nous occupe ici. On y voit, parmi la foule, des estropiés qui quémangent joyeusement ou humblement quelque aumône. Plusieurs personnages figurent ce qu'on appellerait aujourd'hui des personnes polyhandicapées : grabataires, déficientes, dépendantes, ces personnes assistent aux festivités et aux processions, amenées par un proche qui mendie et qui compte sur l'apitoiement provoqué par leur situation. On peut voir ainsi que, au XVI^e siècle, les personnes polyhandicapées participaient à la vie du village ; elles avaient leur place tant dans la vie religieuse, donnant une opportunité de charité à qui se penchait sur elles, que dans la vie profane, où elles pouvaient grappiller une part de gaieté et de nourriture festive. Dans ce tableau, les personnages polyhandicapés

sont adultes ou enfants et leur dépendance est assumée par leurs proches qui leur permettent une parcelle d'existence. Toutefois, dans cette œuvre, la présence des personnages handicapés, malades ou mourants n'est manifestement pas acceptée par tous. En effet, ce tableau est une copie non datée de l'original, peint en 1559 par son père, Brueghel l'Ancien, exposé à Vienne, au Kunst-historisches Museum, auquel il est intéressant de le comparer. Dans le tableau original, les personnages les plus sévèrement handicapés ont disparu. Dans un article consacré à cette œuvre célèbre, l'ethnologue Claude Gaignebet (1972) rapporte qu'une analyse aux rayons X a mis en évidence des retouches visant à faire disparaître des personnages grabataires, estropiés, déformés. Ces personnages sciemment supprimés du tableau présentent des corps malades et moribonds. Ils ont été gommés après la copie qu'en a faite son fils. Cette copie n'est pas datée, mais elle a vraisemblablement été réalisée aux alentours de 1600. On peut penser qu'il s'est agi de soustraire aux regards d'un acheteur délicat les corps de ces êtres souffrant de maladies et proches de la mort, symboliquement attribuées au Moyen Âge aux restrictions imposées par le carême. Les personnages effacés par les quatre retouches du tableau original exposé à Vienne nous sont cependant parvenus, grâce à la copie exécutée par Brueghel le Jeune. Ces retouches nous apprennent que la représentation de personnages sévèrement handicapés, admise en 1559 et reproduite quelques décennies plus tard par Brueghel le Jeune, n'a plus été tolérée par la suite.

Quiconque s'intéresse aux débats éthiques actuels dans le champ du handicap peut constater que la considération pour la personne grandement dépendante a évolué, que la qualité de sa prise en compte traduit le volontarisme de nombre d'acteurs soucieux d'inclure tous les individus dans la société, même si leur forme de vie reste encore énigmatique pour bon nombre de concitoyens sensibles et pourvus de parole. Mais, quiconque s'intéresse de près aux débats concernant le statut de la vie de la personne polyhandicapée ne peut manquer de relever, comme nous venons de le faire à propos de l'œuvre de Brueghel l'Ancien, soit quatre siècles et demi plus tard, la persistance sinon d'une controverse, du moins d'une ambivalence dans le discours

tenu à propos de la place que la personne grandement dépendante devrait occuper dans notre société. De nombreux concitoyens se questionnent, plus ou moins ouvertement, sur la valeur sociale de la vie des personnes en grande dépendance : est-elle une vie valant la peine d'être vécue ? Jusqu'où la société doit-elle intervenir pour les maintenir dans une existence qui semble n'être qu'un parcours de souffrance ? Qui peut s'autoriser à décider ce qui est bon pour ces personnes en incapacité de s'exprimer en leur nom propre, dans un code compréhensible par tout un chacun ? Comment peut-on expliquer ou comprendre la persistance de tant de rejet et d'ambivalence à leur égard, alors que leur droit à la vie est officiellement, politiquement et juridiquement acté et que la question de leur appartenance au genre humain ne peut être remise en cause ?

L'ouvrage de Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux s'efforce d'éclairer les ressorts de la représentation négative dont les personnes polyhandicapées font l'objet. Cette représentation peut conduire à leur rejet pur et simple, un rejet qui se dévoile dans le regard que certains portent sur ces personnes privées du pouvoir de parler en leur nom et dont la vie se situe « aux confins de la grande dépendance ». Ils montrent également, en se centrant sur les pratiques d'accompagnement, qu'il n'y a pas deux formes distinctes de relation à la personne en grande dépendance et qu'il serait vain de vouloir tracer une ligne de démarcation entre deux catégories d'accompagnateurs : ceux qui seraient malveillants d'un côté, et ceux qui seraient bienveillants de l'autre. La posture qu'ils identifient, et qui s'avère plus courante qu'on ne pourrait le penser chez les aidants professionnels comme familiaux, est marquée par l'ambivalence dans les relations à l'égard de la personne en situation de polyhandicap. Ils étudient aussi, s'appuyant sur leur approche clinique et compréhensive, la prise en compte dont bénéficie la personne polyhandicapée dans le cadre de son parcours de santé, parcours qui recouvre une grande partie de son parcours de vie.

Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux s'attachent d'abord à identifier les ressorts de l'ambivalence qui peut surgir, à certains moments, dans la relation à la personne polyhandicapée. Celle-ci

résulte de deux dynamiques antagonistes, « reconnaissance et déni d'altérité », clairement désignées dans le sous-titre, qui coexistent et se percutent parfois. Pour les auteurs, le rapport à la personne polyhandicapée est toujours modelé par les interférences entre l'élan humaniste qui marque la prise en compte de la personne polyhandicapée et l'élan contraire qui, lui, se caractérise, pour reprendre les termes du philosophe Giorgio Agamben, par la tentation d'exercer un « pouvoir souverain » sur la personne assujettie au bon vouloir de celui qui prend soin d'elle. En effet, l'asymétrie des positions liée à la dépendance physique et psychique de la personne polyhandicapée place de fait l'aidant dans une position de « surplomb » qui peut basculer vers une posture souveraine. Et, comme le remarquent les auteurs, cette tentation souveraine ne s'exerce pas à la vue de tous : elle est une pratique discrète, invisible, cachée. Elle s'insinue dans les interstices de la loi, des règlements, des espaces laissés vacants dans les recommandations de bonnes pratiques. La loi est suspendue, et un certain pouvoir discriminant peut alors s'exercer sur autrui sans encourir de sanction. Si la personne polyhandicapée peut parfois être en situation de se plaindre, sa dépendance lui interdit toute possibilité de faire remonter ses doléances. À lire le travail de Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux, on prend conscience que tous ceux qui ont en charge le soin d'autrui dans le cadre d'une relation asymétrique sont, à certains moments et pour de multiples raisons, dans la situation d'exercer un tel pouvoir de puissance. Les auteurs montrent en outre que l'ambivalence n'est pas une simple affaire de proximité avec la personne polyhandicapée mais qu'elle existe aussi à distance chez les gestionnaires, les institutionnels. C'est cette même ambivalence qui autorise les « personnes morales » que sont les institutions à maintenir l'exercice de la prise en compte des personnes polyhandicapées dans un cadre réglementaire et juridique inachevé, laissant en suspension l'exercice du droit commun dans les hôpitaux.

Ainsi l'ambivalence, qui se manifeste par le surgissement de la tentation souveraine, existe, de près ou de loin, chez tous les acteurs concernés par la prise en compte de la personne polyhandicapée. Toutefois, les auteurs montrent que l'appartenance à un collectif

peut protéger de cette « pulsion », de la tentation de baisser les bras face à la complexité des situations, et de renoncer face à l'absence de gratifications. Ils soulignent l'importance de maintenir vivant le travail collégial car, disent-ils, personne n'est jamais à l'abri de cette tentation du pouvoir souverain. Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux montrent que la prévention contre une telle posture est de l'ordre d'un apprentissage social, culturel, mais qu'elle relève aussi de l'apprentissage médical. Les médecins, par le biais du compagnonnage qu'ils instaurent et par l'attention qu'ils portent à l'accueil des étudiants, donnent à voir des modalités d'exercice de la médecine et des manières de faire qui sont autant d'approches dont la fonction est de transmettre une conception humaniste de la médecine. Il en va de même pour toutes les professions, qu'elles soient sociales, éducatives, paramédicales ou de soins. Ce sont la pratique collective de la médecine, le regard partagé lors des réunions de synthèse où sont mises en débat les modalités de prise en compte des patients, qui aident à maintenir à distance la tentation souveraine. De l'aide-soignant au réanimateur, que ce soit sous la forme de supervision, d'analyse de la pratique ou d'échanges avec les pairs, le collectif apparaît comme un puissant régulateur social de débordements qui, s'ils sont souvent explicables, doivent être canalisés.

Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux livrent dans un deuxième temps ce que recouvre le travail de prise en compte de la personne polyhandicapée dans son parcours de santé. L'intérêt de l'ouvrage tient ici à la méthodologie clinique mise en œuvre pour étudier les parcours de santé et les pratiques d'accompagnement de la personne polyhandicapée. Pour la présente étude, ils ont accompagné dans leurs journées ou leurs nuits de travail les professionnels qui vivent au quotidien auprès de ces enfants ou adultes polyhandicapés graves, dont l'état de santé est instable, nécessitant des hospitalisations au long cours. Ils se sont interrogés et ont questionné ces professionnels afin de comprendre comment ceux-ci perçoivent ce contact et cette responsabilité de soigner des enfants et des adultes totalement dépendants, et dont la vie, dans toutes ses composantes, est tributaire de leurs actions et de leur capacité à interpréter sans cesse le moindre élément

d'expression. Ils ne se sont pas contentés d'observer comment les gens fonctionnent autour de la personne polyhandicapée, mais se sont efforcés de restituer la perspective dans laquelle sont accomplis les actes au bénéfice de la personne polyhandicapée. Ils donnent à voir, au-delà des pratiques de routine ou répétitives de certains actes, que la posture adoptée dans l'accomplissement de gestes – qu'ils soient de *nursing*, d'éducation, de soin ou encore sociaux – est révélatrice de l'état d'esprit de l'aidant à l'égard de l'aidé, et qu'elle n'est pas sans conséquences pour ce dernier. Plus précisément, la posture clinique qu'ils ont adoptée dans la recherche n'est pas qu'un simple choix technique de collecte des données. Elle les conduit en réalité à entrer dans un état d'esprit spécifique à l'égard de l'objet de leur étude, en endossant la posture que le soignant lui-même adopte dans son approche de la personne polyhandicapée. Endosser cette posture les conduit à se demander en quoi les actes réalisés à l'égard de la personne polyhandicapée contribuent à son bien-être, ou, si ce n'est pas le cas, à en expliquer les raisons. Ainsi, ils nous révèlent que le soignant, le parent, le directeur, l'aidant, quel que soit son statut par rapport à la personne, en entrant dans le « monde » du polyhandicap, adopte, à son corps défendant, la position du souverain, du puissant, de celui qui peut tout sans que l'on puisse lui reprocher ses actes, ses décisions et leurs conséquences. Cette souveraineté est, de fait, présente chez tous les intervenants. Chacun, quels que soient sa fonction, sa place et son rôle dans l'institution, l'exprime à un moment et parfois d'une manière inattendue. Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux nous montrent aussi que cette souveraineté est canalisée et contrôlée par la communauté de ceux qui prennent en compte l'enfant ou l'adulte polyhandicapé dans toutes ses dimensions et qui, ainsi, organisent la vie de l'institution autour de lui de façon concertée, partagée avec les parents, et en intégrant les points de vue des différents intervenants, psychologues, assistants sociaux, médecins, soignants, éducateurs, rééducateurs et administratifs. Le garde-fou vis-à-vis de cette souveraineté réside dans la nature même de la prise en compte de la personne dépendante, dans le regard collégial et

collectif des aidants porté tant sur cette personne que sur le rôle de chacun des intervenants.

Ce livre propose un autre regard, un regard extérieur qui, cependant, s'efforce d'exposer, « de l'intérieur », la dynamique de prise en compte. De par cette méthode clinique et compréhensive, cet ouvrage participe, comme tel, du processus de prise en compte de la personne polyhandicapée. En effet, le type d'élaboration que promeuvent les auteurs permet à chaque acteur de s'approprier, à travers ce travail, la dignité de sa pratique et de la mettre en partage.

Un des aspects les plus intéressants de cet ouvrage, pour le médecin que je suis, réside sans aucun doute dans le regard sociologique que Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux posent sur les « gestes » pratiqués par les médecins et les personnels soignants. Leur analyse qualitative, « clinique », et leur mise en mots, montrent que l'accompagnement de la personne polyhandicapée peut être défini comme le déploiement d'un ensemble de postures et de gestes qui participent de l'acte de soin, quoiqu'ils ne soient pas actuellement répertoriés comme des actes médicaux. Bien que leur travail ne porte pas spécifiquement sur la complexité des expertises techniques et technologiques mobilisées dans le cadre des traitements, il met clairement en évidence le fait que la prise en compte de la personne polyhandicapée, et plus largement de la personne dépendante, relève d'une médecine de pointe, de même qu'il révèle ce que pourrait être une conception moderne de la médecine. En effet, l'étude détaillée de ce que recouvre concrètement l'activité de prise en compte et la finesse des compétences mobilisées par les professionnels pour s'attacher la confiance de la personne polyhandicapée, éclaire ce qu'apporte à la médecine le fait d'approcher la personne avec douceur, d'être attentif au temps qui doit lui être consacré, et de faire montre d'une vigilance permanente, nécessaire pour saisir la moindre manifestation d'une possible communication ou d'approbation aux égards portés. L'approche de la personne polyhandicapée suppose une maîtrise de la complexité de la pathologie, mais aussi une attention soutenue à sa complexification, justement parce qu'elle se situe « aux confins de la grande dépendance ». Cette attention n'est pas l'effet d'un

humanisme qui serait constant chez les professionnels. L'étude de la tentation souveraine le démontre bien : la qualité de la prise en compte de la personne polyhandicapée ne ressort ni de l'inné ni de la pure conscience individuelle des aidants ; c'est une attention qui, pour les auteurs, s'acquiert et relève de la compétence professionnelle. Elle ressort d'apprentissages collectifs et d'un travail de socialisation envers des personnes dont l'existence demeure parfois au-delà de notre capacité d'entendement. Être attentif à autrui selon les penchants de sa personnalité ou de son humeur ne peut suffire ; il s'agit surtout d'être attentif à autrui au titre de l'exercice d'une expertise.

Si la lecture de ce livre est stimulante pour les aidants familiaux et les professionnels de la prise en charge, et si ce travail mérite d'être porté par les secteurs du sanitaire et du médico-social en direction des autorités compétentes en mesure de contribuer à l'amélioration de la réglementation et de la prise en compte des parcours de santé de la personne polyhandicapée, il reste que son principal mérite est d'avoir montré ce que la pratique professionnelle de prise en compte de la personne polyhandicapée apporte à l'éthique de la médecine et, plus généralement, à la médecine en tant que science du vivant.

Thierry Billette de Villemeur¹

1. Professeur des universités, praticien hospitalier, chef de service de neuropédiatrie, pathologie du développement, hôpital Trousseau, chef du pôle polyhandicap pédiatrique de La Roche-Guyon, coordinateur de la Fédération du polyhandicap, Sorbonne université, Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Introduction

La rencontre avec les personnes polyhandicapées, lorsqu'elle a lieu¹, se place bien souvent sous le sceau de l'étrangeté la plus radicale et, de tous les acteurs sociaux, les aidants familiaux sont ceux qui attirent avec le plus de force l'attention sur le caractère structurel de ce rapport d'étrangeté. La vie avec leurs enfants ou parents polyhandicapés leur a appris que rien ne va jamais de soi dans la situation de polyhandicap, et la recherche sur les parcours de santé, l'accès aux soins et la prise en charge² hospitalière des

1. La prévalence est estimée, à l'heure actuelle, pour les générations nées entre 1982 et 2006, à 0,49 pour 1000 enfants. Elle était, en 1993, pour la tranche d'âge des 5-19 ans, de 0,7 pour 1000. Selon l'enquête ES-Handicap 2014 de la DREES, la France comptait, à cette date, 32 500 personnes polyhandicapées (dont 9 400 enfants et 23 200 adultes), mais, ainsi que le soulignent Marit van Bakel, Marie David et Christine Cans dans leurs travaux, même si ces chiffres recourent leurs propres estimations, il reste difficile de tenir une comptabilité exacte de cette population. Autant les données pour les enfants sont assez précises, autant elles restent très difficiles à obtenir pour la population adulte (Van Bakel, David et Cans, 2017).

2. Quoique le mot de « prise en charge » soit de moins en moins usité car connoté négativement dans les champs sanitaire et médico-social, les termes