

Les Rencontres du credas

Lausanne, le 1^{er} octobre 2004

Conférences de

Monsieur le Docteur Georges SAULUS
médecin-psychiatre, D.E.A. de philosophie (Aix-en-Provence)

Madame Claire RENAUD-GOUD-LANDRE
orthophoniste (Aix-en Provence)

Madame Evelyne CORBAZ LIPPUNER
psychologue (La Castalie, Monthey)

CONCEVOIR L'AVENIR EN SITUATION DEPOLYHANDICAP – LA SYNTHÈSE... AUTREMENT –

D'un passé pas si simple... à un avenir enfin concevable ! p. 2
(thème de la **Rencontre**)

D'un passé pas si simple...
LE POLYHANDICAP DES ORIGINES A NOS JOURS p. 3
(Docteur Georges Saulus)

... à un avenir enfin concevable !
LA SYNTHÈSE... AUTREMENT

Le concept de synthèse-image p. 8
(Docteur Georges Saulus)

La synthèse-image en pratique p. 13
(Mme Claire Renaud-Goud-Landre)

La synthèse-image, une expérience à vivre p. 26
(Mme Evelyne Corbaz Lippuner)

D'UN PASSE PAS SI SIMPLE... A UN AVENIR ENFIN CONCEVABLE !

Force est de reconnaître que lorsque nous accompagnons des personnes polyhandicapées, il est des questions qui reviennent souvent...

Pourquoi nous est-il difficile d'envisager pour elles des projets à long terme?

Comment penser, pour ces personnes, un avenir qui ne soit pas seulement la répétition du présent et fatalement lié au passé?

Pourquoi pouvons-nous avoir, au fur et à mesure de l'élaboration des projets éducatifs, l'impression de «tourner en rond», de «refaire la même chose»?

Comment formuler le projet pédagogique pour que celui-ci soit le reflet des apports de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire et fédère les actions de tous les professionnel-le-s qui la constituent?

Retracer l'histoire de la notion de «polyhandicap», reconsidérer les définitions successives, les conceptions théoriques ainsi que les prérequis éthiques sur lesquels s'appuient nos approches pédagogiques actuelles peut nous ouvrir de nouvelles perspectives pour

- façonner un portrait, une image unitaire de la personne polyhandicapée et échapper aux descriptions morcelées, trop fréquents miroirs de l'hétérogénéité des déficits comme de la diversité des intervenant-e-s
- créer un tableau, une image dynamique qui projette du présent vers le futur, dans un champ de possibles, en affirmant le droit au développement, au changement.

Dans le cadre de cette ***Rencontre du c r e d a s***, le Docteur Georges Saulus nous a exposé sa conception du polyhandicap, entendu comme «une manière d'être au monde, une et originale». Il nous a présenté un concept novateur de méthodologie de synthèse dans laquelle la représentation de l'avenir de la personne polyhandicapée occupe une place centrale. L'expérience de «synthèse-image» a en outre été commentée par l'équipe pluridisciplinaire qui l'a pratiquée en Suisse romande.

LE POLYHANDICAP DES ORIGINES A NOS JOURS

Docteur Georges Saulus

I – Mais, tout d’abord..., qu’est-ce que le polyhandicap ?

A - Les nombreuses définitions du polyhandicap

- La notion d’opérationnalité rapportée à une définition

Opérationnel : qui est prêt, qui est propre, à réaliser, à favoriser, la mise en œuvre d’une opération.

Opération : action concrète et méthodique qui vise tel ou tel résultat.

Nous appellerons *définition opérationnelle du polyhandicap*, une définition propre à favoriser la mise en œuvre d’actions concrètes et méthodiques auprès de personnes polyhandicapées

- Les différentes définitions du polyhandicap et leurs champs respectifs d’opérationnalité

a- Le polyhandicap est un handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, et entraînant une restriction extrême de l’autonomie et des possibilités de perception, d’expression et de relation (Annexe 24ter du décret du 29 octobre 1989).

Champ d’opérationnalité : abord épidémiologique de la population polyhandicapée et organisation des soins à l’échelle de l’ensemble de cette population.

b- Structure : un tout formé de phénomènes solidaires, tel que chacun dépend des autres et ne peut être ce qu’il est que dans et par son rapport avec les autres.

Conception structurale du polyhandicap : le polyhandicap est un handicap formé de déficiences et d’incapacités solidaires tel que chacune dépend des autres et ne peut être ce qu’elle est (dans son expression) que dans et par son rapport avec les autres (G. Saulus).

Champ d’opérationnalité : aspects techniques de la prise en charge médico-psycho-pédagogique individuelle.

c- Situation : la situation n’est pas ce qui englobe la personne, mais l’ensemble dynamique que forme la personne avec ce qui l’englobe (R. Girod).

Définition du polyhandicap en termes de situation : dans la situation de polyhandicap, une atteinte anatomo-fonctionnelle de l’encéphale, précoce et souvent massive, conditionne de profondes perturbations des relations perceptivo-motrices,

cognitives et affectives de l'enfant avec son environnement matériel et humain (G. Saulus).

Champ d'opérationnalité : aspects relationnels de la prise en charge médico-psycho-pédagogique individuelle.

Le polyhandicap est donc une réalité polymorphe :

- pertinence de la distinction française polyhandicap / infirmité motrice d'origine cérébrale I.M.O.C. / infirmité motrice cérébrale I.M.C.

- nécessité d'un démembrement de la «nébuleuse polyhandicap» : travaux de R. Salbreux, travaux du Groupe de Lyon.

B - Approche phénoménologique du polyhandicap

- Qu'est-ce que la phénoménologie ?

«Si l'on s'en tient à l'étymologie, quiconque traite de la manière d'apparaître de quoique ce soit, fait de la phénoménologie» (P. Ricœur).

«Effort pour voir et décrire le réel comme il est donné, en écartant toute préconception». (d'après P. Foulquié : article phénoménologie – Dictionnaire de la langue philosophique).

- Approche phénoménologique du polyhandicap :

Proposer une image du (des) polyhandicap(s), au plus près de la réalité de sa (leurs) manifestation(s), avant toute réduction de cette réalité, que cette réduction soit à visée de définition, d'explication ou de mise en place de stratégies de prise en charge médicale, psychologique ou éducative.

- Un «trépied phénoménologique» du polyhandicap :

Extrême pauvreté, extrême dépendance, extrême vulnérabilité (physique, psychologique et éthique)

- Une «définition phénoménologique» du polyhandicap : celle de Nietzsche.

«Il vient pour tout homme une heure où il se demande avec stupéfaction : comment peut-on vivre ? Et l'on vit cependant. Une heure où il commence à comprendre qu'il possède une inventivité du genre de celle qu'il admire dans la plante qu'il voit ramper et grimper pour conquérir un peu de lumière et un peu de terre et se créer sa propre joie dans un sol inhospitalier. Dans les récits qu'un homme fait de sa vie, il y a toujours un moment où l'on s'étonne que la plante puisse vivre dans de telles conditions et le faire avec une bravoure inébranlable. Mais il y a des vies où les difficultés touchent au prodige : ce sont les vies des polyhandicapés (1). Et il faut prêter l'oreille à ce qui nous est raconté à leur sujet, car on y découvre des «possibilités de vie» dont le seul récit nous donne de la joie et de la force et verse une lumière sur notre propre vie (2)».

D'après : F. Nietzsche, *La naissance de la philosophie à l'époque de la tragédie grecque* (1875) Introduction.

(1) : c'est le mot « penseurs » qui figure dans le texte original ;

(2) : c'est l'expression « la vie de leurs successeurs » qui figure dans le texte original.

Le polyhandicap est donc un handicap extrême.

C - Le polyhandicap comme situation extrême

Extrême se dit de ce qui est « au degré le plus intense », « à la limite », « avec excès ».

Une situation extrême est une situation où sont sollicitées au degré le plus intense, jusqu'à leurs limites, avec excès, les compétences techniques, relationnelles et éthiques des différents acteurs (ici, familiaux et professionnels) ; d'où les deux effets de la situation extrême :

- effet d'acutisation (G. Saulus) : il n'y a pas de question éthique, relationnelle ou technique spécifique au polyhandicap, mais le polyhandicap pose d'une manière qui lui est propre, avec une acuité spécifique, les questions éthiques, relationnelles et techniques ; de sorte que ce qui est ailleurs seulement souhaitable est ici strictement nécessaire.

- effet de protension (G. Saulus) : en milieu de polyhandicap, les questions éthiques, relationnelles et techniques même les plus banales ne cessent jamais complètement de se poser.

Le polyhandicap est donc une situation de perte de repères :

- non seulement épistémologiques et ontologiques,
- mais aussi éthiques, relationnels et techniques avec les risques que cela comporte :

- au plan éthique : « votre enfant est un légume »

- au plan relationnel : rejet / surprotection. Fuite, agression, maltraitance

au plan technique : activisme / inertie (succès de la méthode Domann en milieu de polyhandicap ; attrait des méthodes « révolutionnaires et magiques »).

II – L’histoire du polyhandicap des origines à nos jours

... est parcourue par une double tension, engendrée par une réalité originale et à laquelle répond une triple exigence.

A – Une double tension depuis les origines (pertes de repères)

Les tensions que recèle l’histoire du polyhandicap, sont de différentes natures. Les distinguer relève bien sûr d’un artifice de présentation où l’esprit sépare, pour mieux les appréhender, les différentes facettes d’une entité vivante, polymorphe et complexe.

Ces tensions sont de deux ordres : épistémologique et ontologique :

- tension épistémologique : le polyhandicap existe-t-il ? (Colloque A.P.F., Les enfants, les adultes polyhandicapés, qui sont-ils ?, Paris, Palais de l’Unesco, 19 et 20 décembre 1989 : G. Saulus, Approche philosophique et épistémologique du polyhandicap)

- tension ontologique : les êtres polyhandicapés sont-ils des personnes humaines ? (Colloque A.P.F., Les enfants, les adultes polyhandicapés, qui sont-ils ?, Paris, Palais de l’Unesco, 19 et 20 décembre 1989 : G. Saulus, Approche philosophique et épistémologique du polyhandicap).

B – Une réalité originale (pertes de repères)

Une entité médico-psycho-éducative...

La quadruple appartenance du polyhandicap : travaux d’un groupe de travail de l’antenne départementale des Bouches-du-Rhône (13) du Groupe Polyhandicap France, animé par R. Desmard et G. Saulus (Colloque G.P.F., Le monde complexe des personnes polyhandicapées, Paris, Palais de l’Unesco, 17 juin 2003 : R. Desmard, La quadruple appartenance du polyhandicap).

...d’une complexité particulière...

Structure : une structure est plus complexe qu’une mosaïque (réseau d’interactions plus riche entre les différents éléments).

Situation : il est plus complexe de gérer une situation au centre de laquelle se trouve une entité que de gérer uniquement cette entité.

Situation extrême : en tant que situation extrême, le polyhandicap exige la gestion simultanée et complexe d’un triple niveau d’intervention : technique, relationnel et éthique, et ce dans une perspective transdisciplinaire (c.f. infra, laquelle est plus complexe qu’une perspective seulement pluridisciplinaire). Voir aussi : Colloque G.P.F., Le monde complexe des personnes polyhandicapées, Paris, Palais de l’Unesco, 17 juin 2003 : C. Georges-Janet : argumentaire.

...qui réalise «une manière une et originale d’être au monde»

«L'être polyhandicapé manifeste un handicap qui répond à l'unicité et à l'originalité de sa personne. Le polyhandicap ne se présente pas comme un accident qui affecterait un individu par ailleurs indemne. Par la précocité et la massivité des lésions primitivement responsables et des déficiences et des incapacités directement induites, le polyhandicap engendre véritablement une manière d'être au monde une et originale. L'être polyhandicapé est, pourrait-on dire, tout entier polyhandicapé ; non pas pour insister de manière péjorative sur la gravité de son état, mais pour nous engager résolument sur la voie de la reconnaissance de son droit à une existence originale» (Colloque A.P.F., Les enfants, les adultes polyhandicapés, qui sont-ils ?, Paris, Palais de l'Unesco, 19 et 20 décembre 1989 : G. Saulus, Approche philosophique et épistémologique du polyhandicap).

C – Une triple exigence (nouveaux repères) de nos jours

- Exigence *éthique* (Journée d'étude organisée par l'Association des Psychopédagogues de l'Université Catholique de Louvain, Adaptation à l'accompagnement de la personne en perte importante de capacités, Ciney, 17 février 1998 : G. Saulus, Les conditions d'une rencontre).

- Exigence *relationnelle* : le partenariat familles-professionnels.

- Exigence *technique* : le concept de transdisciplinarité (G. Saulus, non publié).

LA SYNTHÈSE... AUTREMENT

LE CONCEPT DE SYNTHÈSE-IMAGE

Docteur Georges Saulus

I – La synthèse traditionnelle, comment ça marche?

La réalité du handicap est appréhendée selon un abord réglé (méthodes aussi systématiques que possible, utilisant des catégories préétablies appartenant à différentes disciplines) : la démarche de synthèse traditionnelle effectue un bilan /évaluation aussi ordonné, précis et exhaustif que possible, des compétences.

De ce bilan/évaluation, se déduit le projet.

Cette méthode, dans ses intentions, satisfait complètement l'idéal d'une démarche hypothético-déductive qui, à partir de prémisses (les résultats du bilan/évaluation ont valeur de première proposition d'un syllogisme) déduit nécessairement les buts de l'action à entreprendre.

La synthèse traditionnelle répond exclusivement à l'exigence d'une démarche hypothético-déductive, et désavoue explicitement toute démarche de nature différente.

Un constat : les limites de la synthèse traditionnelle

Les signes de ces limites :

- *mécontentement des équipes* : on sort parfois de la synthèse avec le sentiment que «rien n'a avancé» ; que «depuis des années on tourne en rond» ; qu' «on manque d'ambition pour cet enfant». Sans pour autant savoir comment s'y prendre ...

- *l'histoire se fige* : depuis des années, l'avenir de cette personne n'est que la simple répétition du présent. Effet d'épuisement des stratégies et des énergies éducatives ;

- *un risque majeur* : le «risque ontologique».

La raison profonde des limites de la synthèse traditionnelle

Hypothèse : la synthèse traditionnelle n'est pas adaptée à la situation extrême, en ce que la situation extrême pose nécessairement la question ontologique que la démarche en œuvre dans la synthèse traditionnelle ignore ; celle-ci s'avère, par ailleurs, souvent insuffisante pour permettre un renouvellement du regard porté (aux plans relationnel et technique) sur la personne polyhandicapée.

La situation extrême a un effet inhibiteur sur les capacités de projection dans l'avenir ; et la méthode traditionnelle de synthèse ne pallie pas à cet effet inhibiteur.

Que faire ?

Renoncer à l'exigence exclusive d'une démarche hypothético-déductive. Mais en s'entourant de garanties concernant la rigueur de la démarche et le respect de sa finalité : le service de la personne sévèrement handicapée.

Restaurer les capacités de projection dans l'avenir : exclusivement déductive, véritable «carcan de la pensée» parce qu'elle ne tolère aucun mélange, la méthodologie traditionnelle de synthèse ne permet pas de dépasser les barrières de l'inhibition de ces capacités de projection ; il y manque de la fantaisie créative (voir «la synthèse-image en pratique»), totalement étrangère à la démarche hypothético-déductive.

Pour ce faire, un nouvel outil de synthèse :

II – La méthodologie de synthèse-image (MSI)¹

Principe : introduire une démarche créative en préalable à la démarche hypothético-déductive.

Objectif : il s'agit spécifiquement de créer et de projeter dans l'avenir, à partir des matériaux offerts par le présent et le passé de la personne polyhandicapée, une image pertinente de cette personne, restaurée dans la plénitude d'une humanité partagée.

A - La genèse de l'image

a- L'image à construire ne doit être ni une simple copie du présent (ce ne serait plus une image à venir), ni une simple déduction opérée à partir du présent (c.f. les limites de la démarche exclusivement hypothético-déductive).

La genèse de l'image en méthodologie de synthèse-image consiste spécifiquement en une activité de création, analogue de la création artistique.

b- Comme la création artistique, cette création s'inscrit dans un cadre rigide.

Pour l'artiste créateur, ce cadre rigide est constitué, pour le sculpteur par exemple, par le matériau choisi et la dimension imposée de l'œuvre. Pour

¹ L'expérimentation de la méthodologie de synthèse-image n'aurait pu se faire sans la précieuse collaboration de Murielle Boule, psychologue à l'E.E.A.P. La Chrysalide à Istres

l'éducateur-créateur, les éléments constitutifs de l'état et de la situation de polyhandicap de la personne concernée constituent ce cadre rigide qui s'impose comme donnée primitive.

c- Ce cadre rigide délimite un espace de liberté où s'inscrira l'image. En effet, le matériau et la dimension imposée de l'œuvre qui limitent la liberté du sculpteur sont en même temps constitutifs du lieu de déploiement de sa liberté créatrice ; de même, les éléments constitutifs de l'état et de la situation de polyhandicap qui limitent la liberté de l'éducateur-créateur, cernent le champ du déploiement possible de sa liberté créatrice.

d- La liberté de création et la qualité de l'œuvre (pertinence de l'image de la personne dans l'avenir) augmentent, comme en matière de création artistique, avec :

- la connaissance précise du matériau, en l'occurrence, la connaissance précise des éléments constitutifs de l'état et de la situation de polyhandicap ;

- la maîtrise technique du créateur, ici la capacité de l'éducateur-créateur d'imaginer pour l'avenir un assemblage original des éléments constitutifs de l'état et de la situation de polyhandicap modifiés par l'action qui sera mise en œuvre au décours de la synthèse ;

- la qualité des outils du créateur : la qualité des outils conceptuels mis en œuvre, grâce auxquels des assemblages originaux de matériaux pourront être imaginés et effectués et pourront être pensées des actions à mettre en œuvre.

- le génie créateur (n.b.: le génie est affaire de travail...).

B - Les qualités nécessaires de l'image

L'image de la personne dans l'avenir se doit d'être unitaire, consensuelle, et d'une définition suffisante.

a- L'image doit être *unitaire* pour répondre à l'unité de la personne concernée ;

b- L'image doit être *consensuelle* au sein de l'équipe pluridisciplinaire pour pouvoir constituer le socle solide d'actions convergentes, transdisciplinaires, et dont les buts partagés, «intériorisés», et constamment et sans effort présents à l'esprit de chacun des acteurs ;

c- L'image doit être *d'une définition suffisante*, c'est-à-dire parfaitement distincte et identifiable.

d- L'image doit *d'une définition imparfaite*, de manière qu'un flou minimum laisse toujours ouvert un avenir capable de surprendre et évite l'illusion délirante d'une maîtrise parfaite du futur...

C - Les fonctions de l'image

L'image de la personne dans l'avenir a une triple fonction : figurative, énergétique, et générique.

a- Fonction *figurative* : l'image constitue un modèle vers la réalisation duquel les énergies éducatives vont pouvoir se tendre à travers la mise en œuvre des grandes lignes du projet.

b- Fonction *énergétique* : une image de l'enfant dans l'avenir à laquelle on croit parce qu'elle est bien construite et consensuelle, constitue une source d'énergie en donnant un sens aux actions entreprises, souvent aussi modestes que complexes. «Pour bien labourer, il faut accrocher sa charrue à une étoile» (R.W. Emerson).

c- Fonction *générative* : c'est de l'image de l'enfant dans l'avenir que seront déduites les grandes lignes du projet, à partir duquel sera élaboré le programme des actions médicales, rééducatives, et psycho-pédagogiques.

D – Le devenir de l'image

a- *Stabilité relative* : il faut que l'image élaborée présente une stabilité relative mais non absolue, permettant ainsi, au fil du temps, des aménagements dictés par des potentialités progressivement révélées de la personne polyhandicapée.

b- *Réévaluations régulières*, dont la fréquence (tous les trois à cinq ans), est fonction de la nature du handicap, de l'âge de la personne concernée, de l'évolution constatée suite à la mise en œuvre du projet, etc... Entre deux synthèses-images peuvent prendre place, selon le rythme habituel (généralement annuel) des synthèses traditionnelles (dont l'expérience montre que la durée est souvent écourtée).

Vérification de l'hypothèse : comportant une démarche créatrice, la synthèse-image répond mieux à la situation extrême, au sens où :

- L'abandon, dans le respect des garanties requises, de l'exigence exclusive d'une démarche hypothético-déductive au profit de l'adoption d'une démarche créative préalable permet le renouvellement (fécond au plan ontologique, mais aussi relationnel et technique) du regard porté sur la personne en situation extrême.

- L'effort porté sur la restauration des capacités de projection dans l'avenir permet de sortir d'une histoire fatalement figée pour s'engager résolument sur la voie d'un «avenir enfin concevable».

Conclusion

La synthèse-image exige une rigueur technique.

La synthèse-image réalise un climat relationnel : un climat festif de création.

La synthèse-image sert une intention éthique: c'est une tentative en vue de «dégager (...) la vie là où elle est captive, muselée». (Christine Rannaud, in Giono philosophe, Presses Universitaires du Septentrion, 2002).

Une tentative en vue de...

- (re)donner de la vie à des projets,
- (re)donner du sens à l'action,
- se (re)donner les moyens de tenir un discours qui «ouvre» sur un avenir,
- (re)mettre en route notre machine à penser l'avenir, sidérée par la lourdeur du handicap, le poids écrasant des tâches quotidiennes, la routine et ce qu'elle impose d'idées toutes faites qui mènent au fatalisme,
- restaurer les capacités d'imagination,
- restaurer le goût de l'aventure, le goût du risque (au sens de prendre des risques pour soi-même et dans le respect de la garantie de qualité technique de notre démarche et de sa finalité : le service de la personne sévèrement handicapée).

LA SYNTHÈSE... AUTREMENT

LA SYNTHÈSE-IMAGE EN PRATIQUE

Mme Claire Renaud-Goud-Landre

I – Généralités sur la mise en œuvre de la méthodologie

A – La synthèse-image : une fête

En m'appuyant sur mon expérience, y compris celle que nous avons menée à la Castalie avec Danièle Wolf et une équipe de l'établissement, je me crois autorisée à dire que la synthèse image est une fête. Fête à laquelle il est bon d'avoir eu la chance de participer.

C'est une fête, c'est une rencontre conviviale : on part en synthèse-image comme on part en randonnée, pour rencontrer d'autres personnes et un peu se mesurer avec soi-même dans un climat de confiance.

B – La synthèse-image : une durée

C'est une fête qui dure longtemps puisqu'elle dure 8 heures et se prolonge encore pendant 4 heures pour ceux qui ont en charge la rédaction du document final. Les 8 premières heures se divisent elles-mêmes en deux fois 4 heures. Il est important que les deux premiers temps de 4 heures soient séparés par une durée suffisamment longue pour permettre aux participants un certain travail de décantation, de prise de distance, de mise en perspective, d'émergence d'idées originales sur la base des échanges des 4 premières heures. La durée minimale de cet intervalle est de 24 heures.

C – La synthèse-image : une préparation

Mais si la synthèse-image est une fête, elle n'en exige pas moins un professionnalisme certain de la part des participants. Ce professionnalisme requiert une information préalable sur la synthèse-image, les raisons qui ont présidé à sa conception, les conditions requises pour sa mise en œuvre. Cette information préalable est pour l'équipe pluridisciplinaire l'occasion de faire la connaissance des animateurs de la synthèse-image. Il est important que ceux-ci ne soient pas inconnus de ceux avec qui ils auront à travailler dans des conditions, nous le verrons, un peu hors du commun.

D – La synthèse-image : une raison d'être particulière

Cette fête qu'est la synthèse-image a bien sûr une raison d'être particulière. Cette raison c'est le polyhandicap sévère et la menace qu'il fait peser sur le statut d'humanité de la personne polyhandicapée. En plus de sa justification technique dont a parlé Georges Saulus, la synthèse-image a, en effet, une justification éthique dont nous reparlerons plus loin.

E – La synthèse-image : un nouveau regard

En lien étroit avec cette visée éthique de la synthèse-image, intervient le nouveau regard porté à travers elle sur l'être polyhandicapé. Celui-ci n'est plus seulement parlé comme un objet de soins ou un sujet de performances. Dans la synthèse-image, l'être sévèrement handicapé est aussi parlé en termes de personne à laquelle on attribue des qualités qu'on appelle tout simplement des qualités humaines.

«Un enfant croquant la vie» ; «Une jeune fille fidèle dans ses affections» ; «Un visage harmonieux» ; «Un jeune homme brun et mystérieux» : ce n'est pas forcément en ces termes que l'on a l'habitude de parler des personnes polyhandicapées dans les synthèses traditionnelles. Cette manière d'aborder la personne sévèrement polyhandicapée favorise l'abandon du fantasme d'emprise auquel il nous est difficile d'échapper en milieu de handicap très sévère. Le regard porté sur la personne polyhandicapée sera le plus désintéressé possible au sens où l'enjeu central ne sera plus notre enjeu technique mais notre rencontre valorisée «d'une manière originale d'exister» qui est celle de la personne polyhandicapée. On comprendra que dans ces conditions, la synthèse-image s'adresse plus particulièrement aux personnes polyhandicapées les plus démunies, celles où nos capacités techniques, relationnelles et éthiques sont le plus sévèrement mises à mal.

F – La synthèse-image : une animation

Dans la fête de la synthèse-image, deux personnes jouent un rôle particulier. En l'occurrence, il s'agit pour le moment de Georges Saulus et de moi-même.

Nos rôles se répartissent de la façon suivante :

- Georges Saulus joue un rôle de régulateur qui consiste à favoriser la prise de parole des participants, à maintenir un dynamisme de groupe tendu vers la réalisation du projet commun. On pourrait dire aussi qu'il a un rôle «d'accoucheur des idées» et des émotions, en permettant aux uns et aux autres de les exprimer ; et ceci toujours en les reliant à la personne polyhandicapée qui

reste le centre de la réunion. Le régulateur questionne, oriente, cherche le consensus, synthétise, souligne les points importants. Il ne lui est pas interdit de faire de l'humour.

- Au régulateur est donc associé un acolyte qui a pour mission principale de prendre des notes tout au long des huit heures de travail, notes qui serviront à la rédaction du document final. A cette mission s'ajoute celle d'assister le régulateur en lui proposant discrètement des directions d'investigations, des thèmes à aborder, des thèmes à préciser, en l'aidant dans l'attention à apporter à la dynamique de groupe : répartition des temps de parole, avancement des travaux, ...

G – La synthèse-image : une parole technique

Dans le contexte de synthèse-image, les paroles techniques n'ont pas exactement le même statut que dans le contexte de synthèse traditionnelle. Dans le contexte de synthèse-image, les paroles techniques sont plus particulièrement au service de la vision éthique ; leur contenu de vérité technique n'en est pas pour autant altéré, mais leur portée n'est plus exactement la même. Ce qui est dit, même en termes techniques, dans une synthèse-image, cesse de marquer l'insuffisance des performances de la personne polyhandicapée ou du technicien qui parle ; ce qui est dit devient matériau de construction de l'image de la personne polyhandicapée dans l'avenir. Au service de l'éthique, la parole technique prend une valeur particulière : toute performance ou contre-performance, sitôt qu'elle est attribuée à un être de valeur, est, de ce fait même, en quelque sorte affectée d'une connotation positive.

H – La synthèse-image : cinq temps

En pratique la mise en œuvre de la méthodologie de synthèse-image comporte 5 temps :

- un temps de création de l'image ;
- un temps de l'explicitation de l'image ;
- un temps d'élaboration du projet ;
- un temps d'élaboration du programme ;
- un temps de rédaction.

Ce dernier temps ne concerne que les deux co-animateurs et un professionnel de l'établissement, garant du projet et ayant participé aux temps antérieurs.

II – Le temps de création de l'image

Ce temps revêt une importance capitale dans la méthodologie de synthèse-image et ceci pour plusieurs raisons :

- c'est le temps le plus difficile à réaliser ;
- c'est le temps le plus important en nombre d'heures de travail (5 à 6 h) ;
- c'est le temps qui caractérise la méthodologie de synthèse-image et qui en fait l'originalité et la fécondité.

Je vais donc parler du temps de création de l'image et ce, sur la base de la phrase suivante :

Participer à une synthèse image, c'est contribuer à la création d'une image de la personne polyhandicapée dans l'avenir. Il faut pour cela faire preuve de fantaisie à l'intérieur d'un espace de liberté. Cette méthodologie répond à une exigence éthique.

Mon exposé consistera à commenter les termes de cette phrase et tout d'abord le terme d'exigence éthique.

A – La qualité de la création répond à une exigence éthique

L'intensité de l'exigence éthique tient au caractère l'extrême de la situation. Comme l'a dit Georges Saulus, la situation extrême se caractérise par l'extrême vulnérabilité de la personne polyhandicapée qui est menacée non seulement physiquement (le polyhandicap tue) mais aussi psychologiquement, car le polyhandicap rend extrêmement difficile l'accession au statut de sujet ; enfin l'être polyhandicapé est menacé dans son statut de personne (vulnérabilité éthique).

La synthèse-image répond au projet éthique d'une équipe pluridisciplinaire: reconnaître à toute personne polyhandicapée, quelle que soit la gravité de son handicap, la valeur et la dignité de personne. La méthodologie de synthèse image est un moyen de réaliser ce projet.

B – Faire preuve de fantaisie

Nous entendons ici par fantaisie, l'autorisation de se laisser aller, comme on dit : «se laisser aller à sa fantaisie». Mais attention : il ne s'agit pas d'une production de fantasmes sur le mode de l'association libre. Le régulateur, par ses

interventions plus ou moins directives, encourage la fantaisie mais en prévient les débordements.

La fantaisie pourra s'exprimer à travers la forme même du propos : direct, sans ambages, simple, pouvant bousculer les normes de vocabulaire technique habituelles.

On s'autorisera parfois à rire les uns des autres sans que cela porte atteinte au professionnalisme de la démarche.

Sur le fond, la fantaisie peut concerner des représentations, même de la personne polyhandicapée, qui pourront surprendre l'équipe pluridisciplinaire elle-même et qui ne sont pas forcément conformes à la vision communément admise du polyhandicap.

C – Participer

La fantaisie est nécessaire, mais elle ne suffit pas. Il va falloir participer. Qu'est ce que veut dire participer à une synthèse-image ?

C'est faire preuve de capacités transdisciplinaires dans le sens où Georges Saulus en parle; c'est-à-dire faire preuve de capacités d'écoute mutuelle, d'accueil, associées à une volonté d'enrichir le matériau collectif.

La participation est seulement orale : aucune rédaction préalable n'est requise de la part des participants, pas plus qu'une quelconque prise de notes.

La participation orale ne peut donner pleinement sa mesure que si elle est associée à un certain état d'esprit : esprit d'aventure, esprit de fête, de convivialité, d'enthousiasme.

Participer à une synthèse image, c'est retrousser ses manches pour s'engager dans un chantier collectif.

D – Espace de liberté

Fantaisie et participation s'inscrivent dans un espace de liberté qui constitue le cadre de la synthèse-image et dont le régulateur est garant. Le cadre concerne d'abord :

- la dimension temporelle : le temps de la synthèse-image est un temps qu'on se donne librement.

On pourra perdre apparemment du temps en s'autorisant des détours apparemment inutiles.

- le cadre concerne aussi la dimension institutionnelle : l'espace de liberté que constitue la synthèse-image est un espace où la parole de chacun est institutionnellement valorisée indépendamment de sa fonction.

- le cadre concerne enfin la dynamique émotionnelle. L'expression de toutes les émotions, positives ou négatives, est autorisée à condition qu'elles soient en rapport direct avec la personne polyhandicapée. Etant bien entendu que la mise en jeu des émotions n'exclut pas la livraison de matériau technique, parfois bien au contraire : l'expression des émotions parle de la personne polyhandicapée. L'expression de nos émotions n'exclut pas non plus l'effort de lucidité par rapport à soi-même favorisé par le régulateur. Il ne s'agit néanmoins pas d'une thérapie de groupe ; et le nombrilisme, par ailleurs, n'est pas de mise.

E – Avenir

Il s'agit de se projeter dans l'avenir. C'est-à-dire faire l'effort de s'extraire d'un présent très prégnant ; mais s'en extraire tout en s'y appuyant. Car comme l'a souligné Georges Saulus, la construction de l'image dans le futur emprunte ses matériaux au présent.

L'avenir est envisagé pour les deux, trois ou quatre années qui suivent la synthèse-image (cette durée varie selon l'âge de la personne polyhandicapée).

Cette projection dans l'avenir se heurte, nous le savons, à la sidération produite par le handicap extrême : sidération en chacun de nous de la capacité à concevoir un avenir qui ne soit pas la simple répétition du présent. C'est cette sidération que se propose de dépasser la dynamique de la synthèse image.

Au terme de la synthèse-image, la personne est restaurée dans une dynamique évolutive véritablement orientée vers un avenir que la lourdeur et la permanence du handicap n'empêchent plus de penser comme différent du présent.

F – Image

La projection dans l'avenir va prendre la forme d'une image traduite en une phrase dite «*phrase-image*».

Voici deux exemples de phrases-images :

- Amandine : «*Amandine ou la saisie sensorielle pacifiée du monde*»

- Daniel : «*Un jeune garçon qui malgré des entraves construit, comme agent autonome, des rapports corps-monde médiatisés et témoigne d'une certaine capacité d'être seul*»

L'élaboration de la phrase image est le fruit des 5 à 6 premières heures de travail. C'est une élaboration difficile, très minutieuse dans sa phase finale.

La phase initiale de cette élaboration consiste en des échanges informels, sous le contrôle du régulateur. Au cours de ces échanges, une représentation de la personne polyhandicapée se construit petit à petit sur la base de restitutions d'*émotions* parfois anciennes, d'*observations* parfois contradictoires, de *réflexions* de tous ordres sans oublier certains *apports théoriques* des uns ou des autres. C'est un véritable «bouillon de culture» dont va d'abord émerger une image consensuelle de la personne polyhandicapée dans le présent, en même temps que certaines projections dans l'avenir ont lieu, sous l'impulsion du régulateur.

Ce sont ces projections dans l'avenir qui, enrichies et organisées, constitueront l'image de la personne polyhandicapée dans l'avenir. Cette image prend progressivement la forme d'une phrase dont l'écriture peut être très laborieuse. Chaque mot est méticuleusement choisi, avec un recours fréquent au dictionnaire ; de même rien n'est laissé au hasard quant à la ponctuation. On sait, comme l'a dit Georges Saulus, que l'image se doit d'être à la fois pertinente, unitaire, et consensuelle.

Enfin, phrase-image se doit, autant que faire ce peut, d'être belle et pourquoi pas poétique !

G – Création

Le temps de création de cette image (sous la forme d'une phrase) est à proprement parler une activité artistique. Plusieurs conditions doivent être réunies pour que ce processus créatif opère. Ces conditions ont été évoquées précédemment ; elles prennent ici tout leur sens et je les présenterai sous deux items :

- les conditions relatives à l'acte de créer ;
- les conditions relatives au matériau de création.

A – L'acte de créer se doit d'être, ici, un *acte collectif* qui suppose la participation de l'équipe pluridisciplinaire dans sa totalité. Cet acte de créer a aussi une *dimension institutionnelle* qui suppose l'adhésion préalable des responsables institutionnels au plus haut niveau, à la démarche de méthodologie.

Cet acte de créer suppose, je le répète, un *temps de travail de cinq ou six heures*. Il suppose aussi la *liberté d'expression et de circulation de la parole* qui permet à chacun d'oser proposer des matériaux de création. Enfin, dans les conditions relatives à l'acte de créer, intervient le rôle du régulateur qui a le souci permanent d'alimenter et d'entretenir le processus créateur collectif.

B – Quant aux conditions relatives au matériau de création, je rappelle que la création de l'image (de la personne dans l'avenir) s'appuie sur une représentation de la personne dans le présent et s'alimente du passé de cette personne qu'il faut prendre la peine de reconstituer.

Sur cette base, il faudra encore oser, oser inventer un avenir, et un avenir qui ne soit pas forcément conforme aux idées toutes faites que nous avons pu nous forger au fil des années, au contact de la personne polyhandicapée concernée.

La difficulté et parfois l'austérité de ces conditions, ne doivent pas vous cacher la joie avec laquelle l'équipe pluridisciplinaire accueille la création qui est la sienne.

III – Temps de l'explicitation de l'image

Une fois l'image dans l'avenir créée, c'est-à-dire une fois laborieusement écrite la phrase-image, l'équipe pluridisciplinaire s'astreint à rédiger en une quinzaine de lignes l'explicitation de l'image. La phrase-image est ainsi accompagnée de quelques lignes qui en éclairent et en fixent le sens. De telle manière que celui-ci soit à la fois *consensuel* pour l'équipe pluridisciplinaire et *univoque* pour tout lecteur qui en prendrait connaissance.

La pertinence de l'image doit être claire pour le lecteur qui doit pouvoir percevoir d'emblée le lien que l'image entretient avec la personne polyhandicapée, avec ce que l'on sait d'elle, avec ce qu'elle est aujourd'hui et ce qu'on peut raisonnablement espérer pour elle dans l'avenir.

Voici deux exemples d'explicitation de phrase-image.

- Laetitia : «*La force tranquille d'une jeune princesse*»

Il est dit que cette image apparaît comme un «foyer d'organisation» exprimant «une vie toute intérieure, rayonnante».

Les quatre termes de cette image ont été précisés :

- *Force* :
 - quant à la capacité de Laetitia d'organiser des relations ;
 - quant à sa capacité d'élire ceux qui lui seront proches ;
 - quant à sa force de mobilisation sur nous.

- *Tranquille* :
 - car absence de mouvement ;
 - car absence d'expressions exacerbées.

- *Jeune* :
 - Laetitia possède la capacité de s'émouvoir des jeunes filles ;
 - grande sensibilité.

- *Princesse* :
 - sélective dans ses relations à autrui (élus de son cœur) ;
 - dans ses goûts musicaux et alimentaires ;
 - jolie, fragile, délicate, pastel ;
 - harmonie ;
 - vêtements classiques mais adaptés à son âge ;
 - se parfume régulièrement ;
 - besoin de considération.

Marie-Claire : «*Marie-Claire, telle un "colosse aux pieds d'argile", moins sensible aux orages*»

- *Telle* : pour souligner que Marie-Claire *telle* qu'elle apparaît recèle un paradoxe.

- *Colosse* : renvoie à l'aspect physique. Marie-Claire apparaît comme une jeune fille au physique harmonieux renvoyant une impression de force et de solidité. Solidité dans sa résistance aux maladies ; impression de force intérieure qui se dégage de Marie-Claire ; capacité affirmative ; jeune fille déterminée.

- *Pieds d'argile* : en dépit des forces précitées, Marie-Claire témoigne d'une grande fragilité psychologique.
Enveloppe psychologique fragile, divers éléments peuvent faire effraction et désorganiser son équilibre interne :
 - facteurs d'origine interne : crises d'épilepsie, douleurs (règles, eczéma) qui peuvent l'envahir, Marie-Claire ne pouvant se représenter les causes des sensations douloureuses.
 - facteurs d'origine externe : Marie-Claire est dépendante de la cohérence de son environnement sur lequel s'étaye son sentiment d'unité. Le monde environnant peut lui apparaître

incohérent, incompréhensible, et sembler menacer son monde interne.

- *Orages* : les orages sont les différents facteurs précités (douleur, épilepsie, évènement imprévisible, hyperstimulation). Après ces orages violents, la lumière revient toujours.
- *Sensible* : Marie-Claire est vulnérable. Marie Claire témoigne d'une sensibilité à fleur de peau.
- *Moins* : nous savons que Marie-Claude sera toujours vulnérable, mais nous avons pour projet qu'elle le soit moins pour être plus présente au monde et à la relation.

IV – Les autres temps de la synthèse-image

Il s'agit des temps :

- d'élaboration du projet
- d'élaboration du programme
- de rédaction.

A – Temps d'élaboration du projet

Après le temps de création de l'image vient le temps d'élaboration du projet. Ce temps va consister en la conception et en l'écriture de 2, 3 ou 4 grands axes de projet pour l'enfant.

Ces axes sont comme de grands axes autoroutiers qui relieraient le présent à l'avenir, fixé par l'image : des axes de référence où la pensée circule aisément du présent à l'avenir et de l'avenir au présent, comme l'exige le travail au quotidien. Pour que ce dernier soit toujours relié, pour qu'il cesse d'apparaître comme une fin en soi qui aurait perdu son sens ; pour qu'entre le présent du quotidien et l'avenir, circule une irrigation permanente ; irrigation dont le lieu est la pensée de chacun des acteurs professionnels.

Comme l'a dit Georges Saulus, la méthodologie de synthèse-image a pour but de remettre en route la machine à penser et ceci doit s'entendre comme machine à penser des projets ; mais aussi, bien sûr, comme machine à penser le quotidien de nos pratiques ; pour que ce quotidien ne soit jamais, seulement, un quotidien d'exécution de tâches.

Il s'agit donc de décider des grandes options à adopter, pour rendre possible les changements restant à opérer, pour que l'avenir cesse d'être une éternelle répétition du présent, et pour que celui-ci accouche d'une réalité nouvelle : celle désignée par l'image. Ce temps d'élaboration du projet nécessite en moyenne 1 h à 1 h 30 de travail.

B – Temps d'élaboration du programme

Ensuite intervient le dernier temps de la synthèse-image qui est le temps d'élaboration du programme : celui-ci égrène toutes les actions à entreprendre impliquées par le projet.

Le découpage chronologique que je viens d'indiquer est un découpage moyen :

- 5 h pour la création et l'explicitation de l'image ;
- 1 h à 1 h 30 pour l'élaboration du projet ;
- 1 h 30 à 2 h pour l'élaboration du programme.

Je vous ai donné ces temps à titre indicatif, ce sont les temps moyens passés en France avec une équipe entraînée à la méthodologie. A la Castalie par exemple, le temps de création et d'explicitation de l'image a été de 6 h et le temps d'élaboration du projet de 2 h. Il avait été prévu que l'élaboration du programme soit effectuée par l'équipe seule sous la direction du responsable. Il s'avère finalement que cette façon de faire avait peut-être un avantage : celui de permettre à l'équipe concernée de construire son programme à l'aide d'outils qui lui sont propres et que les animateurs de la synthèse image ne maîtrisent pas.

C – Temps de rédaction

Enfin la synthèse image comporte un cinquième et dernier temps qui ne concerne que l'animateur, son acolyte et le responsable de l'équipe pluridisciplinaire concernée.

Il s'agit de rédiger en présence de cette personne un document de synthèse qui traduise fidèlement des résultats des travaux de l'équipe pluridisciplinaire, tant en matière d'image créée et de son explicitation, qu'en matière de projet et s'il y a lieu en matière de programme. Ce dernier temps occupe en moyenne 4 h de travail pour les personnes concernées.

Le document ainsi rédigé servira de référence à l'équipe pluridisciplinaire pour l'action à mener. Celle-ci fera l'objet de réévaluations au cours desquelles certains ajustements pourront être apportés au projet ou au programme.

En France, cela se passe lors de synthèses traditionnelles qui suivent la synthèse-image à environ un an de distance et qui se renouvèlent chaque année. La nécessité de refaire une synthèse-image pouvant apparaître selon les cas dans un délai de 3 à 5 ans, selon les personnes concernées.

V – Conclusions

Au terme de cet exposé de ce que peut être une synthèse-image en pratique et avant que vous soit rapporté l'expérience vécue par les collègues de la Castalie, je voudrais pour conclure vous faire part de quelques remarques générales.

- Au terme d'une synthèse-image et quelles qu'aient pu être les difficultés et les vicissitudes de la mise en œuvre de la méthodologie dans tel ou tel cas, au terme de la synthèse-image donc, le regard que nous portons sur la personne polyhandicapée change. Il nous est plus aisé de la voir comme un alter ego. Cela tient je pense au choix des mots, des mots qui conditionnent pour beaucoup nos contenus de pensée. C'est Paul Bourget qui disait, je crois, qu'«à force de ne pas parler comme on pense on finit par penser comme on parle».

- Dans ce sens, la synthèse-image ne serait-elle pas une «thérapeutique éthique» par un travail sur le vocabulaire ? Une thérapie par mise en œuvre d'une parole réellement vivante, qui rend progressivement pensable un avenir, pour une personne qui paraissait en être privée. Comme l'a écrit Danièle Wolf, dans l'argumentaire de cette journée : «D'un passé pas si simple à un avenir enfin concevable».

- Dans la construction de cet avenir possible, la synthèse-image nous fait faire l'expérience de l'imprévu et de la surprise. Imprévu et surprise qui concernent l'avenir enfin ouvert de la personne polyhandicapée mais qui concernent aussi l'équipe pluridisciplinaire qui semble souvent accueillir avec surprise le caractère imprévu de l'image qu'elle vient laborieusement de construire.

- L'un des intérêts de la pratique de la synthèse-image pourrait être de favoriser le développement de l'esprit d'équipe et de ce que nous appelons volontiers la «collectivisation» des difficultés, des échecs et des succès. En effet, parce que l'image créée n'appartient en propre à aucun professionnel, les difficultés, les échecs et le succès de cette création appartiennent à tous.

Cette collectivisation a un effet certain de facilitation sur l'appropriation non seulement de l'image mais aussi du projet et du programme par chacun des professionnels dans le concret de sa pratique.

- J'ai dit que la synthèse-image ne doit pas être considérée comme une thérapie de groupe. Cela me paraissait devoir être souligné pour éviter la confusion des genres. Il reste néanmoins que l'un des effets indirects de la mise en place de cette méthodologie consiste en la modification transitoire ou durable de l'état des relations interpersonnelles au sein du groupe des professionnels concernés. L'appréciation de ces modifications fait partie d'un travail d'évaluation de la méthodologie de synthèse-image qui reste à effectuer.

- Enfin, je ne voudrais pas terminer sans souligner que la méthodologie de synthèse-image n'est pas magique et qu'elle ne comporte en elle-même, aucune assurance de succès. Il ne s'agit pas d'une méthode infaillible. Toute l'équipe peut se trouver confrontée à son incapacité à créer une image ; cela fait d'ailleurs partie des précautions que nous prenons en annonçant systématiquement aux équipes concernées que la démarche entreprise peut ne pas aboutir. Ce risque d'échec fait partie de l'aventure ; il se trouve que pour le moment toutes les synthèses-images entreprises (une douzaine) ont pu être menées à bien.

LA SYNTHÈSE... AUTREMENT

LA SYNTHÈSE-IMAGE, UNE EXPERIENCE A VIVRE

Témoignage d'une équipe pluridisciplinaire

Evelyne Corbaz Lippuner²

I – Histoire de notre collaboration avec Georges Saulus

C'est en tout début d'année 2004 que Georges Saulus, en contact avec le directeur de notre institution, nous propose de vivre avec lui une expérience de synthèse-image, telle qu'il la pratique depuis plusieurs années dans diverses institutions françaises.

Nous acceptons volontiers son offre, toujours ouverts à nous former davantage et à pouvoir faire bénéficier nos équipes d'expériences leur permettant la prise de recul et une réflexion sur leur pratique. Il est vrai que le travail quotidien auprès de personnes polyhandicapées peut être lourd et parfois démotivant, tant les soins et les gestes journaliers sont nombreux, répétitifs et porteurs de progrès infimes. Il se trouve que souvent, nos réunions et travaux de synthèse peuvent revêtir le même caractère...

Notre institution accueille, à côté de personnes atteintes d'autres types de handicaps, des enfants et des adultes polyhandicapés et, dans la réflexion menée, nous nous disons qu'une équipe travaillant auprès d'adultes bénéficierait davantage d'un apport extérieur et d'une expérience comme celle de Georges Saulus, tant il est vrai que les aspects de lourdeur, de répétition et de risques de démotivation sont encore plus prégnants lorsque l'on travaille avec des adultes.

Pour Georges Saulus, cette alternative constitue une première, puisque d'ordinaire, il anime des synthèses-image pour des enfants ou des adolescents.

Après une demi-journée d'introduction et d'explications théoriques sur le concept de la synthèse-image, nous nous retrouvons les 2 et 3 mars avec Georges Saulus et Claire Renaud-Goud-Landre, pour huit heures de synthèse-image. Toute l'équipe pluridisciplinaire autour de la pensionnaire choisie, à savoir 13 personnes comprenant les soignantes, différents thérapeutes, le pédagogue et la psychologue travaillant avec cette équipe, a été invitée à participer à ces rencontres; le lendemain, la psychologue a poursuivi le travail pendant quatre heures avec Georges Saulus et Claire Renaud-Goud-Landre pour rédiger le projet de prise en charge de la pensionnaire.

² Synthèse préparée par Evelyne Corbaz Lippuner, psychologue à la Castalie (Monthey), à partir des commentaires recueillis auprès des membres de l'équipe pluridisciplinaire

Nous avons choisi comme sujet de notre réflexion une femme de 39 ans atteinte d'une infirmité motrice cérébrale spastique, accompagnée d'une épilepsie et d'une déficience intellectuelle profonde, et pour laquelle l'ensemble de l'équipe avait depuis quelque temps l'impression de tourner en rond et de peiner, malgré les réunions et les réflexions menées, à trouver des pistes efficaces pour l'aider et la soulager dans ses difficultés.

II – Vécu de cette expérience par l'équipe

Avant de commencer l'expérience, plusieurs personnes avouent avoir ressenti une légère appréhension à l'idée de l'exercice. En effet, il leur était difficile de s'imaginer ce qui les attendait pendant ces 8 heures et les explications données lors de la demi-journée d'introduction ne leur ont pas suffi à savoir de quoi il retournait exactement. Il est vrai que construire une image d'une personne, à partir de nos ressentis, de nos vécus, de nos expériences, de nos attentes, de nos émotions, et de déduire ensuite de cette image un projet de prise en charge paraît de prime abord un peu abstrait et difficilement représentable, donc peu rassurant... !

Cette expérience ne peut en effet être que difficilement appréhendée à l'avance, elle se doit d'être vécue pour être comprise et appréciée, presque comme on le ferait pour une démarche de développement personnel.

Toujours est-il que tous les retours reçus des participants une fois l'expérience vécue furent enthousiastes : «très positif», «enrichissant», «très bien», «très précieux», «valorisant», «un moment très fort», etc. A quoi attribuer ces impressions si positives et motivées ? Les participants amènent plusieurs facteurs comme ayant contribué à la réussite de la démarche.

Ils ont tout particulièrement apprécié

- le fait d'avoir du *temps*, ce qui ne correspond pas toujours à notre réalité quotidienne (habituellement une heure de synthèse contre 8 dans ce cas). Ce temps n'a pas été perçu comme superflu, les personnes ayant trouvé qu'il n'avait pas empêché un travail assidu et sérieux ;

- *le sentiment d'avoir été entendu et de pouvoir parler librement*. Le facteur temps a certainement contribué à ce constat, car il a effectivement permis que chacun puisse s'exprimer à tour de rôle et ce sans restriction liée à la montre qui tourne. Mais l'attitude de l'animateur est aussi invoquée, car sa personnalité qualifiée de chaleureuse et non-jugeante a suscité un esprit de travail ouvert, détendu, une complicité et des échanges humains et respectueux entre les participants.

Il est intéressant de relever que l'attitude d'écoute et d'acceptation de l'animateur vis-à-vis de chaque participant a eu comme un effet contagieux sur l'ensemble du groupe, puisqu'un participant insiste sur le fait d'avoir écouté et apprécié le travail de ses collègues et la joie qu'il en a retiré ;

- *les qualités humaines et professionnelles de l'animateur* ont été beaucoup relevées. Elles ont certes permis la chaleur humaine et la liberté d'expression décrites ci-dessus, mais elles relèvent aussi d'un dynamisme, d'une envie de comprendre, d'un art de l'animation et d'une maîtrise dans l'exercice de la synthèse-image, permettant de recueillir, de questionner, de synthétiser, de métaboliser des pensées, des émotions, des impressions, jusqu'à l'obtention d'une image, d'un projet et d'un programme de prise en charge ;

- enfin, *la spécificité et l'originalité* de l'exercice, qui ont permis de sortir de la routine et de *réfléchir autrement* sur notre pratique et nos prises en charge. Selon les participants, cette spécificité tient au temps accordé à l'exercice, à la possibilité de s'exprimer sur la personne handicapée, mais aussi, par un travail de libres associations, sur les émotions vécues par les membres de l'équipe eux-mêmes et ressenties au contact ou à l'évocation de la résidente. Cette façon de procéder a offert une profondeur souvent relevée.

III – Les apports de l'exercice

- Au niveau de notre réflexion à propos de la pensionnaire choisie

L'exercice nous a permis de

1) mieux *connaître* la pensionnaire : le facteur temps et le fait de pouvoir librement associer sur la personne (images, souvenirs, soucis, rêves, etc.) a permis de se faire une image beaucoup plus complète de la pensionnaire, parfois même de découvrir des éléments que l'on ne connaissait pas d'elle. Par exemple, quelqu'un nous a parlé de la petite fille qu'elle était et de comment elle se comportait à cette époque-là ;

2) mieux *comprendre* son fonctionnement : le fait d'avoir pu recueillir autant d'éléments sur la pensionnaire et ce venant de plusieurs voix différentes a permis d'avoir une vision très complète et de là, de mieux comprendre ce qui sous-tend certaines attitudes, difficultés ou particularités de la personne ;

3) *modifier notre regard* sur la pensionnaire: plusieurs personnes soulignent en effet que le fait de mieux connaître et de mieux comprendre certains des comportements de la pensionnaire leur a permis de porter un nouveau regard sur elle et également de changer leurs attitudes à son égard

(«cela m'a permis d'avoir un autre regard...» ; «lorsqu'elle crie, j'essaie de verbaliser d'une voix calme ce qu'elle veut ou ce qu'elle ressent...» ; «je prends plus de temps»).

- Au niveau du projet de prise en charge

L'exercice nous a permis de

1) créer un projet de prise en charge qui soit le résultat d'un *consensus* : en effet, le fait que chacun ait pu donner son avis et sa vision de la pensionnaire a permis la création d'une image commune, avec laquelle tout le monde est d'accord. L'image dégagée est avant tout le fruit d'un consensus, les moyens pour la réaliser, inscrits dans le projet, le sont tout autant. Cet aspect de consensus est central dans la démarche de la synthèse-image : il requiert du temps, un travail minutieux de reformulations, d'éclaircissements, de remises en question, mais il est nécessaire car c'est lui seul qui permet que chacun puisse adhérer au projet qui sera mis en œuvre au quotidien.

L'image à laquelle nous sommes parvenus s'énonce comme suit :

«Une diva apaisée et bien dans le présent, actrice de sa vie».

Dans le rapport³ élaboré au lendemain de la démarche de synthèse figure l'explicitation de cette image qui *«s'inscrit comme une réponse dans le futur à une menace de régression, dont on présume qu'elle persistera».*

- *Diva parce que rayonnante, attirante, faisant preuve d'autorité, avec une grande force, peut être comédienne, élégante dans le geste, une dame, s'exprime avec sa voix, charmante et charmeuse, qui s'autorise à la colère. Nous voulons qu'elle reste une diva, car ses qualités actuelles sont menacées. Une diva qui exprime ses émotions, qui s'autorise à la colère, qui peut être excessive...La diva a une force de caractère, une certaine qualité de présence.*

- *Apaisée 1) parce qu'elle n'est pas paisible actuellement, tant sur le plan de sa souffrance physique (douleurs corporelles, installations) que sur le plan psychologique (manque de sécurité affective) et 2) parce que dans le futur, elle devrait mieux assumer ses régressions qu'actuellement (assumer au sens de prendre acte d'une réalité dont on n'est pas maître, sans trop en souffrir).*

- *Bien dans le présent 1) au sens d'une certaine qualité de présence («je suis bien avec vous, je suis actrice dans la relation») ; 2) au sens de n'avoir pas*

² Projet éducatif élaboré au terme de la synthèse réalisée sur le mode de l'image

les yeux fixés sur le passé («être bien présent») ; 3) au sens d'assumer son statut de diva vieillissante.

- Actrice de sa vie parce qu'autonome. Bien que limitée de par sa dépendance, nous devons favoriser son autonomie (dans le sens d'être capable de se donner sa propre loi ; à ne pas confondre avec indépendance). Actrice dans ses activités de la vie quotidienne, sans oublier les dimensions de la vie culturelle, sexuelle et spirituelle.

Cette image est construite pour une durée de 3-4 ans et sera soumise à réévaluation : révision de la pertinence de l'image, réévaluation de l'explicitation et le cas échéant, réajustement du projet. Cette image a pu être jugée trop «large» et pas assez personnalisée («pouvant convenir à tout le monde»), mais il a été précisé qu'elle tient sa spécificité de la pertinence des réponses qu'elle apporte à l'état et à la situation actuels de la pensionnaire.»

2) créer un projet *neuf, dynamique, qui offre de nouvelles perspectives* : les participants ont souligné combien cela leur a fait du bien de partir avec des pistes nouvelles, qui ont donné un nouvel élan à leur travail quotidien. Certes, les idées donnant lieu au nouveau projet ne sont pas toutes révolutionnaires et certaines avaient déjà été évoquées lors de réunions précédentes, mais elles n'avaient pas été suffisamment approfondies, et n'avaient pas donné lieu à un véritable consensus, ce qui fait qu'elles s'étaient peu à peu étioilées et avaient été abandonnées.

IV – Difficultés et manques constatés et exprimés par l'équipe

Très peu de manques ou de critiques ont été formulés.

Aussi étonnant que cela puisse paraître, plusieurs personnes ont mentionné qu'elles auraient souhaité encore plus de temps, pour aller jusqu'au bout du processus. Il est vrai que le fait d'avoir tellement soigné l'écoute, la récolte des éléments de base et la mise en forme de l'image a eu pour effet que la construction du projet a dû se faire plus rapidement et que le temps nous a manqué pour élaborer le programme ; l'équipe l'a effectué un mois plus tard lors de la réunion de synthèse «traditionnelle» de la pensionnaire.

Certains membres de l'équipe ont déploré cette rupture et sur le moment, ils se sont demandé comment ils allaient passer de l'image obtenue et du projet qui en a résulté au programme, à savoir au travail réel et concret à mettre en œuvre au quotidien.

Enfin, une personne a évoqué le coût en temps et en personnel de ce type de démarche et elle s'est demandé s'il est réaliste de projeter de renouveler un tel exercice pour d'autres pensionnaires au vu de la conjoncture actuelle.

V – Conséquences à court et moyen termes de cette expérience

- Au niveau de la dynamique et de l'attitude de l'équipe

1) Une *attention* plus grande aux besoins exprimés par la pensionnaire : il semble que le mouvement ayant abouti à une meilleure connaissance et compréhension ainsi qu'à un regard neuf sur la pensionnaire, continue à porter ses fruits, même plusieurs mois après l'exercice.

2) Un *accord* de l'équipe sur les attitudes et priorités à adopter vis-à-vis de la pensionnaire. Selon sa personne de référence, l'équipe se montre, quelques mois plus tard, toujours très attentive, comme si le travail effectué en mars laissait des traces encore bien vivantes ; et si elle remarque un relâchement chez certains collègues, elle dit oser davantage leur rappeler les objectifs de travail, car ceux-ci émanaient d'un consensus et reçu l'aval de tous.

- Au niveau de la pensionnaire elle-même

Le rapport⁴ rédigé au terme de la synthèse-image décrit le projet élaboré qui «*consiste à savoir comment, à partir de ce qui existe aujourd'hui, nous allons pouvoir réaliser l'image que nous avons construite pour l'avenir. Cela se fera à travers les grandes lignes directrices d'un projet qui lie le présent à l'avenir et par la mise en œuvre d'un programme conforme au projet. Les grandes lignes du projet qui ont été dégagées sont au nombre de 4 :*

- *améliorer le confort physique*
 - *entretenir un climat de sécurité affective*
 - *aider la pensionnaire à une meilleure intégration de ses émotions*
 - *lui donner la possibilité de mieux exprimer ses intérêts et ses choix.*
-
- *Améliorer le confort physique* : *adaptations des moyens auxiliaires, au niveau de sa chaise et des ses positionnements au lit ; recherche de positionnements de confort ; prévention de l'aggravation des déformations ; évaluation et traitement de la douleur.*

³ Projet éducatif élaboré au terme de la synthèse réalisée sur le mode de l'image

- Entretenir un climat de sécurité affective :

1) *par une action auprès de la pensionnaire : lui offrir des repères temporels ; prévisibilité des événements (lui parler de ce qui va arriver) ; mettre des mots sur les émotions ressenties ; souci de la permanence du lien (lui annoncer les absences, les ruptures) ; accompagnement d'un travail de deuil par rapport aux pertes (perte de mobilité, perte d' « autonomie », perte de performances, décès de pensionnaires, arrêt de certaines activités significatives pour elle, comme la classe ou l'atelier et à l'insuffisance du travail de deuil concernant ces pertes) ;*

2) *par une action auprès de la famille : offrir la possibilité à la famille de pouvoir parler du handicap de leur fille ou sœur, au travers du maintien du contact ; participer au réaménagement des liens familiaux (permettre à la fratrie de prendre la place qu'elle désire prendre) ; l'équipe ayant reconnu qu'il était important que la pensionnaire soit prévenue des événements, une action sera entreprise auprès de la famille en ce qui concerne l'annonce des visites.*

- Aider la pensionnaire à une meilleure intégration de ses émotions : *mettre des mots sur ses émotions : les identifier et leur donner du sens en s'efforçant de réaliser un consensus ; pour les émotions sur lesquelles nous n'arrivons pas à mettre de sens, la rassurer, éviter d'augmenter le malaise par un sentiment d'incompétence, quittancer l'état émotionnel.*

- Lui donner la possibilité de mieux exprimer ses intérêts et ses choix : *élargir la palette des choix ; mettre à disposition une palette de moyens d'expression (contacteurs, parole, objets, etc.) ; préserver le code oui/non ; travailler la qualité de notre communication (être attentif à la façon de poser les questions, au temps accordé pour la réponse, etc.).*

Enfin, dans la mise en œuvre du projet, avoir une meilleure conscience de l'effet que produit sur nous «la prison motrice dans laquelle elle est enfermée» : notre mobilisation autour d'elle, certes importante, ne doit nous faire oublier ses autres besoins essentiels».

1) Du point de vue de sa *santé physique*, une attention plus soutenue et des mesures ont été prises au niveau du traitement de la douleur et de son confort physique global. Ainsi, avec la collaboration du médecin, une médication anti-douleur a été prescrite et est donnée d'office 1x/jour. De plus, un suivi et des modifications des divers positionnements sont effectués par l'équipe avec l'aide de la physio, afin de trouver des positions plus confortables et qui tiennent mieux compte des déformations actuelles. Ce travail est en cours et doit de toutes façons être soumis à des réévaluations continues. Ces diverses mesures nous permettent d'observer chez la pensionnaire une certaine détente corporelle

(elle peut désormais par moments poser sa tête sur l'appui-tête ou sur l'oreiller) et moins de rigidité musculaire.

2) Au niveau de sa *santé psychique* et de sa *vie affective*, les démarches entreprises à ce jour concernent le travail quotidien de l'équipe pour lui donner davantage de repères afin qu'elle puisse mieux anticiper certains événements. Ainsi, les soignantes sont plus attentives à lui annoncer son programme de journée, ainsi que les présences et absences du personnel. Il semble qu'elle ait bien intégré cette nouvelle façon de faire, car il lui arrive le matin, lorsque la soignante frappe à sa porte, qu'elle appelle la personne par son prénom, montrant qu'elle a enregistré l'information.

De même, l'équipe ose davantage se montrer ferme et cadrante lorsque elle «déborde» affectivement, insultant ses camarades et criant au moindre bruit. Cette attitude ferme, mais rassurante semble bien lui convenir car les éclats sont depuis mieux gérés. Il est clair qu'elle crie toujours et sa personnalité forte et impulsive ne s'est pas totalement évanouie – ce qui n'était d'ailleurs souhaité par aucun membre de l'équipe –, mais il semble que ses manifestations émotionnelles aient quelque peu diminué.

D'ailleurs, la famille l'a remarqué et ses parents et ses frères la trouvent plus «épanouie».

3) Au niveau de la *famille*, aucune démarche effective n'a encore été menée pour travailler le lien tel que cela avait été retenu dans le projet, mais il semble qu'un processus se soit en quelque sorte spontanément mis en route à ce niveau.

A y regarder de plus près, il apparaît qu'un mouvement de réinvestissement de la pensionnaire par sa famille, et notamment par sa fratrie, se soit fait déjà il y a une année, mais il semble que c'est seulement actuellement que cette démarche prend tout son sens... un peu comme si le fait d'avoir accordé de l'attention à cet aspect rende la démarche de la famille plus visible et plus solide. De plus, il se peut aussi que la modification par l'équipe de ses attitudes vis-à-vis de la pensionnaire, alliée au fait qu'elle-même soit plus paisible et plus détendue, aient pu contribuer à modifier aussi quelque peu la dynamique familiale.

Dans tous les cas, les visites sont plus fréquentes, plus régulières et sont maintenant annoncées à l'avance. Enfin, la mère a pu se confier sur la souffrance encore vive ressentie par elle et son mari au contact du handicap de leur fille et la douleur de constater, qu'alors qu'eux prennent de l'âge, ils ne peuvent pas compter sur elle pour les épauler, mais qu'au contraire, elle reste encore et toujours dépendante d'eux.

VI – Quelques différences entre la synthèse-image et notre travail de synthèse habituel

- Le *temps* : nous disposons d'habitude d'environ une heure pour nos synthèses, qui peut être légèrement dépassée selon les situations et les difficultés abordées. La synthèse-image nécessite 8 heures de réunion ; à noter cependant que celle-ci ne requiert aucune préparation particulière, notamment en termes de bilans ou de rapports préalables.

- La *fréquence* : nous effectuons, pour chaque pensionnaire, une synthèse par année, à laquelle s'ajoutent des réunions intermédiaires (1-3) permettant d'évaluer les objectifs fixés lors de la synthèse.

La synthèse-image a lieu une fois tous les 3-4 ans, selon la durée de vie estimée de l'image créée. Mais elle n'annule pas la tenue d'autres réunions intermédiaires ou synthèses «ordinaires». En l'occurrence, celle de la pensionnaire en question a eu lieu un mois après la synthèse-image, comme cela avait été prévu de longue date. C'est à l'occasion de cette réunion que l'équipe a élaboré le programme de prise en charge, à partir de l'image et du projet conçus avec Georges Saulus. Cela s'est fait selon le canevas habituellement utilisé à la Castalie pour la conception des projets individualisés. Les membres de l'équipe ont constaté qu'il leur était plus facile que d'autres fois de développer les grands axes du programme de prise en charge qui découlaient tout naturellement de l'image retenue de manière consensuelle.

- *Synthèse et Projet à Long Terme (PLT)* : considérant la coexistence de la synthèse-image et d'autres réunions plus régulières, il apparaît qu'à la Castalie, nous avons un outil ressemblant. En effet, à côté des réunions trimestrielles et de la synthèse annuelle, nous avons à disposition «Le Projet à Long Terme», qui, comme la synthèse-image, n'est utilisé que dans des situations particulières, notamment lorsqu'un certain nombre de difficultés liées au handicap du pensionnaire empêche l'équipe et la famille d'avoir une vision claire et cohérente des objectifs à poursuivre et du projet à mettre en place pour le court, moyen et plus long terme. Ce projet se réalise au cours de plusieurs rencontres impliquant l'équipe pluridisciplinaire, le pensionnaire concerné s'il a la possibilité de s'exprimer, et sa famille.

La différence avec la synthèse-image est que le PLT s'appuie sur un questionnaire semi-structuré et se déroule en séances successives, alors que la synthèse-image se réalise au cours d'un bloc de 8 heures (2x4 heures sur 2 demi-journées consécutives) et que mise à part le rôle de l'animateur, aucun autre support de travail n'est utilisé pour construire l'image, le projet et le programme. Ainsi, le PLT apparaît comme un outil davantage structuré et laisse moins de place aux dimensions plus émotionnelles et subjectives vécues par les intervenants.

VII – Pistes et idées pour notre travail futur

Cette expérience vécue, les témoignages des participants recueillis et certaines différences entre ce travail de synthèse-image et notre façon de faire étant mise à jour, se pose la question de ce qu'il faudrait conserver de cette expérience pour notre travail quotidien et, si certains éléments peuvent être maintenus, comment les intégrer dans notre mode de fonctionnement.

Il est vrai que nul n'est sans savoir que le temps compte dans la conjoncture actuelle et que nous devons veiller à ne pas dilapider nos moyens de façon inconsidérée...

Or, en réfléchissant à notre pratique quotidienne, force est de constater que, comparée à la population infantine ou celle présentant un handicap moins lourd la population des adultes polyhandicapés, n'est pas celle qui bénéficie du plus grand nombre de moyens. Il est difficile de mobiliser les équipes de soins au complet pour des réunions, du fait du temps de présence considérable nécessaire sur les groupes de vie. De plus, nous utilisons peu le PLT pour cette population car il implique un nouveau projet pour le futur et le plus souvent, l'avenir de ces pensionnaires est déjà largement déterminé (peu de perspectives nouvelles et un projet de vie au sein de notre institution). Enfin, le polyhandicap est lourd et tant de facteurs s'entrecroisent pour expliquer une difficulté que nous nous retrouvons souvent démunis, même au terme d'une réunion....

En partageant ces réflexions avec mes collègues et au vu des résultats positifs de l'exercice, nous nous disons qu'il peut être intéressant de garder et d'intégrer quelque chose de ce travail dans notre pratique future.

Je ne sais pas aujourd'hui encore quelle forme exacte cet apport revêtira, mais je me dis qu'il vaudrait la peine, du moins pour les pensionnaires adultes polyhandicapés pour lesquels nous nous trouvons confrontés à des difficultés majeures, de pouvoir mener une réflexion plus approfondie et sur un mode ressemblant à celui de la synthèse-image.

Je pense que, pour de telles situations, il vaudrait peut-être mieux consacrer plusieurs heures de réunion d'affilée et pouvoir ainsi faire une analyse plus approfondie de la situation, avec ce temps laissé à chacun pour s'exprimer librement, plutôt que de n'avoir qu'une heure de synthèse, au terme de laquelle nous n'avons pas d'éléments neufs...

Pour ces situations de handicap et de questionnement extrêmes, peut-être vaudrait-il mieux consacrer 4 heures à une réunion de synthèse et ne la faire qu'une fois tous les 3-4 ans. Des réunions intermédiaires permettraient de suivre l'évolution des objectifs, mais ceux-ci auraient une durée de vie plus longue (3-4 ans). Voilà où nous en sommes de notre réflexion, sachant aussi qu'il n'est pas simple de reconduire un travail comme celui que mène Georges Saulus et que la

synthèse-image est difficilement reproductible par un autre animateur, du moins dans l'état actuel des choses...

*Si vous êtes intéressé par la réalisation d'une synthèse-image
par une équipe pluridisciplinaire de votre établissement,
n'hésitez pas à nous contacter au*

*c r e d a s
Chemin de la Pacottaz 89
CH-1806 St-Légier
079 258 03 84
info@credas*