

APAJH

Texte d'orientation

Adopté en 2007

“Réflexions autour des personnes
polyhandicapées :
qualité de vie et vie de qualité”

**31^{ème} Congrès
de la Fédération des APAJH
La Rochelle - 22 & 23 juin 2007**



Fédération des APAJH

au service de la personne en situation de handicap

Texte d'orientation

Adopté au Congrès APAJH de Paris - La Rochelle juin 2007

Personnes polyhandicapées : qualité de vie et vie de qualité

L'avancée en âge de la personne en situation de handicap s'inscrit dans le contexte. La prise en compte réelle des besoins des personnes polyhandicapées implique que soit clairement distinguée leur dépendance physique à l'égard des actes de la vie quotidienne, de leur autonomie psychique – sentiment continu d'exister propre à tout être humain – qui s'acquièrent dès l'enfance, mais ne peuvent explicitement exprimer.

Des capacités à développer

- Chaque personne polyhandicapée gravement dépendante s'adapte en développant une attention extrême à son environnement humain immédiat, familial et professionnel. Elle s'y attache par des liens très intenses qui nourrissent ses forces de vie.
- Ces capacités d'attachement surdéveloppées (et en tous cas, non entamées dans le polyhandicap, même en cas de troubles autistiques) favorisent l'éclosion progressive d'une forme d'intelligence originale (l'intelligence sensible de Spinoza) dénommé actuellement "intelligence émotionnelle". Elle conditionne chaque personne vers des acquis cognitifs, possibles tout au long de la vie, en fonction de ses motivations et des qualités de son environnement.
- Dans un environnement familial et institutionnel ouvert et accueillant, chaque personne polyhandicapée dépendante est capable de s'enrichir progressivement des principales valeurs humaines : la beauté, le partage, l'humour, l'amitié, la créativité, la spiritualité...

Des vulnérabilités particulières dont il est indispensable de tenir compte

- La grande dépendance physique à l'égard des actes de la vie quotidienne emprisonne doublement la personne :
 - Son apparence, immobile, silencieuse, parfois dysmorphique, masque ses capacités. La toute personne est toujours préjugée plus retardée et indifférente qu'elle ne l'est, jusqu'au déni de toute vie intérieure.
 - La dépendance la condamne à la passivité : elle ne demande, ni ne refuse. Elle n'extériorisera ses potentiels que si on la met en situation de le faire, et si on lui exprime notre confiance en ses capacités d'en tirer profit.
- L'extrême sensibilité de toute personne polyhandicapée dépendante aux qualités de son environnement familial ou professionnel la rend très vulnérable à toutes les formes de rejet ou de ruptures : elle ressent violemment le rejet ou la lassitude d'un aidant, les petites et grandes absences, les deuils...

Ces douleurs psychiques réitérées, apparemment anodines ou majeures, expliquent nombre de dépressions à bas bruit, des replis d'allure autistique ou de brusques décompensations somatiques. Leurs corps expriment alors la détresse qu'ils ne peuvent mettre en mot.

- La grande dépendance à tous âges et dans le vieillissement est une situation à haut risque pour les trois acteurs en présence : le sujet, ses aidants familiaux et professionnels.

D'une part un risque de chosification, de mécanisation allant parfois jusqu'à la déshumanisation des uns et des autres, avec des risques spécifiques de maltraitements.

D'autre part, un risque diffus d'épuisement physique, lourd de somatisations, de conflits et de désespérance.

Quelques préconisations spécifiques incontournables

- La complexité de la situation de la dépendance nécessite la conjonction, en un juste équilibre, des mesures de soins et d'accompagnements. L'ensemble doit être coordonné en un projet individualisé qui évoluera au cours des différentes étapes de vie, en fonction de la personne, ses désirs et de ses refus, et en tenant compte de son âge réel.
- Le partage des informations nécessaires s'adresse à la personne dépendante, à sa famille et aux professionnels, au-dedans et au dehors (à l'hôpital par exemple), tous étant soumis à une obligation de réserve à l'égard des personnes non impliquées dans le projet ou l'activité en cours.
- L'humanisation des aides à la vie quotidienne nécessite des aidants, de jour et de nuit, obligatoirement nombreux, informés, formés, relayés et soutenus. Toutes ces conditions doivent être réunies pour que :
 - d'une part ils puissent mettre des mots sur leurs gestes d'aide et prennent le temps de recueillir l'assentiment, les choix, les refus... de la personne polyhandicapée qu'ils accompagnent,
 - d'autres part, pour qu'ils puissent exprimer entre eux périodiquement leurs affects.
- Des aides humaines de qualité ont un coût élevé. Mais elles sont le garant essentiel du caractère éthique de la solidarité nationale :
 - Elles assurent au mieux la santé physique et psychique de la personne polyhandicapée et des aidants.
 - Elles sont le garant de leur sécurité et de la prévention des maltraitements, des régressions, des épuisements...
 - Seule la qualité de l'aide humaine permet à chacun des trois partenaires d'accepter sans culpabilité, les limites de réalité que la grande dépendance impose à notre légitime idéal.

the 1990s, the number of people with a university degree has increased in all countries, but the increase has been most dramatic in the United States.

There are several reasons for the increase in the number of people with a university degree. One reason is that the number of people who attend university has increased. Another reason is that the number of people who graduate from university has increased. A third reason is that the number of people who have a university degree but do not work in a university has increased.

The increase in the number of people with a university degree has led to a number of changes in the labor market. One change is that the demand for people with a university degree has increased. Another change is that the wage premium for people with a university degree has increased. A third change is that the number of people who work in a university has increased.

The increase in the number of people with a university degree has also led to a number of changes in the economy. One change is that the economy has become more knowledge-intensive. Another change is that the economy has become more service-oriented. A third change is that the economy has become more globalized.

The increase in the number of people with a university degree has also led to a number of changes in society. One change is that the average income has increased. Another change is that the average life expectancy has increased. A third change is that the average number of children per woman has decreased.

The increase in the number of people with a university degree has also led to a number of changes in culture. One change is that the average level of education has increased. Another change is that the average number of books read per person has increased. A third change is that the average number of hours spent watching television has decreased.

The increase in the number of people with a university degree has also led to a number of changes in politics. One change is that the average level of political participation has increased. Another change is that the average number of people who vote in an election has increased. A third change is that the average number of people who support a particular political party has decreased.

The increase in the number of people with a university degree has also led to a number of changes in the environment. One change is that the average level of environmental awareness has increased. Another change is that the average number of people who recycle has increased. A third change is that the average number of people who use public transportation has increased.

The increase in the number of people with a university degree has also led to a number of changes in the arts. One change is that the average level of artistic appreciation has increased. Another change is that the average number of people who attend a concert has increased. A third change is that the average number of people who buy a book has increased.

The increase in the number of people with a university degree has also led to a number of changes in the media. One change is that the average level of media consumption has increased. Another change is that the average number of people who use the internet has increased. A third change is that the average number of people who watch the news has increased.