

Approche médicale de la pastorale des personnes en situation de handicap

PLAN

1. « Handicap » : qu'est-ce à dire pour le médecin ?

- **Relation handicap/maladie**
- **Lois et droits et devoirs**
- **Suivre les évolutions sociétales :**
 - Dans le médicosocial
 - En Eglise

2. Les différentes situations rencontrées

- **Selon les lieux et circonstances** ○ Dans les lieux de prière et locaux paroissiaux ○ Dans le médicosocial ○ En extérieur ○ En pèlerinage
- **Selon les formes de handicap** ○ Handicap physique ○ Handicap mental ○ Handicap psychique
 - Handicaps complexes

1. « Handicap » : qu'est-ce à dire pour le médecin ?

- **Relation handicap/maladie**

Définition de Wikipédia : Le **handicap** est la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, menant à des difficultés psychologiques, intellectuelles, sociales et/ou physiques.

A quel titre le soignant interviendrait-il ? La définition conduirait à penser que le soignant jouerait ici le seul rôle de prévention des « difficultés » (difficultés signifierait souffrance ?).

La réalité est plus complexe : certes ce rôle de prévention des difficultés est essentiel, mais il y a interaction à double sens entre handicap et maladie.

D'une part une maladie initiale ou un traumatisme identifiable sont souvent à l'origine des handicaps, à plus forte raison s'il s'agit d'une maladie évolutive.

D'autre part bon nombre de handicaps génèrent des souffrances, que le soignant ait exercé ou non sa fonction de prévention.

Pourtant la distinction entre les deux est très affirmée de nos jours :

Des structures d'accompagnement et de soins sont dédiées aux handicaps. Les budgets alloués sont distincts

L'appellation « handicapé » offre à la personne de ne plus être objet de soins mais enfin une personne à besoin spécifique.

Le cas particulier de l'autisme est intéressant à ce titre, la « maladie autistique » étant devenue « autisme handicap ». Mais là il s'agissait d'un divorce d'avec la psychiatrie et la psychanalyse !

La classification de Wood, bien qu'ancienne, nous est bien utile car elle souligne la spécificité du domaine du handicap. Il s'agit des trois niveaux d'approche :

Déficiences : de nouvelles limites de l'organisme sont potentiellement handicapantes (une fonction physiologique, un organe, un trouble psychique) ...

Incapacité : elle est conséquence de la déficience, elle concerne les actes courants tels que la marche, la préhension....

Désavantage : il en résulte une restriction de l'autonomie telle que les déplacements en ville, préparer la cuisine, exercer un métier....

Vis à vis de la notion d'inclusion, cette classification est parfois décriée car trop stigmatisante des limitations sans laisser entrevoir une réduction des désavantages par une société qui se dit « inclusive ».

A ce titre Charles Gardou conseille d'employer l'adjectif « inclusif », préférable au terme « inclusion » qui pourrait être interprété à contre-sens.

Donc parlons de société inclusive.

Charles Gardou ¹ définit cinq axiomes sur lesquels s'appuyer :

« Le premier soutient que nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social. Le deuxième affirme que l'exclusivité de la norme c'est personne, et que la diversité, c'est tout le monde. Le suivant rappelle qu'il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule. Le quatrième avance que vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions. Le dernier souligne que tout être humain est né pour l'équité et la liberté ».

Tout soignant doit se conformer à ces cinq points, son éthique médicale lui demandant de prendre soin de la personne handicapée dans ses particularités et ses choix, y compris lorsqu'elle affirme dans sa vie la dimension spirituelle, l'engagement en Eglise.

□ Lois, droits et devoirs

Concernant les nouvelles lois et dispositions dans le domaine du handicap, d'autres enseignements sont proposés par mes collègues.

Précisons néanmoins que toutes nos actions dans les diocèses ne peuvent être dissociées du contexte, qui a été profondément modifié par la loi de 2005 et l'avènement des MDPH.

« On a tous besoin des autres » me disait chaque membre du petit groupe d'échanges que j'ai accompagné à Lourdes ². S'il y a des besoins exprimés, nous en déduisons donc que nous avons des devoirs.

Mais il s'agit de demeurer authentiquement « au service ». Ce qui me rappelle un souvenir personnellement marquant.

Lors de la venue de Jean Paul II au Champ de Mars en aout 1997, nous avons offert aux personnes présentant un handicap, une situation bien placée pour qu'elles soient en mesure de bien voir le passage du Pape. Malheureusement tous grillaient au soleil, prenant progressivement l'aspect de homards bien rouges. Nous n'avions pas de crème solaire. Et lorsque la papamobile est passée, tous les accompagnants et soignants se sont précipités devant les fauteuils roulants : qui a pu voir le Pape ?

¹ Charles Gardou « La société inclusive, parlons-en ! » Erès éd.2012 réédité 2015

² « Avec un handicap, passionnément vivants » rencontre nationale, CEF Lourdes 2016

Être au service de l'autre doit toujours être évalué au fur et à mesure : sommes-nous réellement au service ? (Or parfois aller vers la personne en situation de handicap peut être un peu pour nous-mêmes, en tant que gratification pour notre bonne conscience...)

Enfin, la pratique de la psychothérapie m'a enseigné qu'accompagner une personne, c'est déjà l'aider à ne pas trop se comparer aux autres mais surtout à soi-même, car il n'est de bonnes et justes comparaisons qu'avec soi-même.

□ **Suivre les évolutions sociétales:**

Dans le secteur médico social :

Ayant travaillé pendant 25 ans au sein d'une institution pour enfants déficients intellectuels, je vous propose d'illustrer l'évolution des mentalités et de l'organisation générale de l'accueil de ces enfants au fil des années, par l'historique de cet IMP ³.

Cet établissement a été fondé par une communauté de religieuses apostoliques. Au 19ème siècle ce sont les jeunes filles que l'on disait « en danger moral », car venues seules de province pour travailler à Paris, qui ont suscité la création de ce centre destiné à les héberger (et les encadrer ...).

Puis c'est la tuberculose qui est passée au premier plan, le centre s'est converti en préventorium.

En 1964 des enfants atteints de handicaps sévères sont venus de l'hôpital de la Salpêtrière : il a fallu à nouveau s'adapter : recevoir des enfants très sévèrement atteints, avec l'ambition de leur apporter quelque chose représentait un vrai défi ; alors qu'on les disait « oligophrènes et non éducatibles ou semi éducatibles », selon la terminologie de l'époque.

Au départ l'agrément était national, les enfants venaient de toutes les régions de France, et n'avaient de visite de leur famille qu'une fois par mois, quand ils en avaient. Dans les années 95-2000, l'agrément du centre s'est vu attribuer un bassin de population de proximité. Parallèlement nombre de places d'internes ont fait place à des admissions en externats.

Nous avons vu les familles des enfants de plus en plus présentes et concernées. Des demandes de participation à la vie religieuse sacramentelle étaient exprimées par de nombreux parents.

Les quelques sœurs de la communauté étaient encore en mesure d'assurer cet accompagnement spirituel. Mais leur nombre diminuant il a fallu faire appel à une

³ IMP Marie Auxiliatrice, à Draveil, association de Villepinte

équipe de bénévoles du diocèse. Un prêtre a été nommé comme référent pour l'institution.

Bien entendu, laïcité oblige, l'équipe soignante, dont je faisais partie, intervenait peu dans ce domaine, même si nous avions la chance que cette activité puisse se poursuivre au sein de l'institution dans un local attenant à la grande chapelle du centre. Nous ne pouvions plus reprendre l'affirmation du précédent directeur : « notre établissement est confessionnel ».

Plus généralement en Eglise :

Peut-on dire que le regard et l'implication des chrétiens, clercs ou laïcs, vis-à-vis des personnes présentant un handicap, seraient en constante progression ?

Progression certainement, mais qui se dirait comblé dans ce domaine, même si les responsables diocésains existent en de nombreux diocèses (vous en êtes le témoignage vivant.) ?

Le souci du médecin que je suis porterait plutôt sur la place de chacun. Comment s'articulent dans chaque diocèse les différents intervenants ?

La CEF⁴, avec justesse, a bien délimité les rôles : santé, pastorale PPH, catéchèse spécialisée.

Il apparaît que les médecins et les paramédicaux peuvent avoir une place auprès de tous ces intervenants.

Leur rôle varie en fonction des lieux, des circonstances, des différents types de handicaps, des compétences et de l'expérience de chacun.

On est en droit d'espérer que l'Eglise puisse, à l'avenir, intensifier sa présence auprès des personnes présentant un handicap, selon des modalités qui vont certainement évoluer.

Les soignants seront de la partie.

2 Les différentes situations rencontrées

□ Selon les lieux et circonstances

- Dans les lieux de prière et locaux paroissiaux

⁴ Conférence des Evêques de France

Je suppose que l'attention première d'un responsable RDPPH⁵ doit se porter sur les locaux propres des paroisses.

Veillez à l'accessibilité : plans inclinés, couloirs et ascenseurs bien-sûr, mais pensez à toutes les formes de handicaps. Visitez autant que possible les églises, ainsi que les divers locaux paroissiaux.

Il faudrait être en mesure de repérer, voire répertorier, les soignants impliqués dans leurs paroisses, susceptibles de donner « un coup de main » aux accompagnants des personnes handicapées, chaque fois que cela est nécessaire.

Nombre de personnes handicapées ont des besoins spécifiques sur le plan médical, il faut trouver les ressources en soignants et lieux de soins quand un problème survient (malaises, crises d'épilepsie, par exemple).

Les conditions d'hygiène et de confort comptent particulièrement : certaines personnes sont très sensibles au froid, aux courants d'air, au soleil, à la chaleur etc...

- Dans le médicosocial

Là aussi, bien entendu, les mêmes préoccupations d'accessibilité et de soins sont présentes.

Ce sont les intervenants qui diffèrent : équipes de bénévoles, familles, personnel éducatif. Les situations sont très variables selon les institutions, lieux résidentiels ou non, locaux dans les centres ou à l'extérieur, qualité de la relation entre équipes de pastorale et directions des centres.

Ces divers contextes apportent leurs propres problématiques. Aussi les responsabilités engagées prennent une coloration propre au centre sur le plan de la santé, donc du risque médical. En conséquence il faut s'assurer que la spécificité d'une institution n'expose à un risque inconsidéré sur le plan médical.

- En extérieur

Organiser une sortie, qu'elle soit individuelle ou collective, demande une préparation :

- Le moyen de transport et de déplacement est-il adapté ?
- Les accompagnants sont-ils compétents, expérimentés, et suffisants en nombre.

⁵ Responsable diocésain de la pastorale des personnes handicapées

- Connaitre les besoins médicaux spécifiques de la personne : épilepsie, insuffisance respiratoire, sensibilité au soleil, au froid, risques d'hypotension, fatigabilité.
- S'informer de ses propres réactions à la douleur (surtout quand elle n'a pas accès à l'expression par le langage).
- Quels sont ses lieux de soins habituels, où se rendre en cas d'urgence.
- Connaitre les particularités psychologiques de la personne : émotionnalité, angoisses, débordements et agitations possibles. Savoir comment l'apaiser.

Quelles que soient les circonstances et le handicap de la personne, c'est avec elle que se fait la préparation. Dans la mesure de ses possibilités, elle est intimement associée à cette préparation, y compris dans le domaine des soins.

Des associations, telles que « A bras ouverts », connaissent bien ces réalités, et peuvent certainement apporter leur contribution dans les diocèses.

○ En pèlerinage

Les lieux de pèlerinage étant souvent très éloignés du domicile, la préparation médicale et l'autonomie soignante revêtent une importance encore plus grande. Vérification du stock de médicaments, tant pour les traitements de fond que les traitements occasionnels, préparation de piluliers, conformité des lieux d'hébergement et des sanctuaires, connaissance des conditions de déplacements sur place (les sentiers de montagne ne conviennent pas à tous...), autant de préoccupations qui doivent être résolues avant de partir.

Que chaque personne ait son propre référent, apte à intervenir pour ses soins à tout moment.

S'il s'agit d'un groupe, la présence des médecins et infirmiers est, bien-sûr, souhaitable. Chaque soignant sera identifié et bien connu de l'ensemble du groupe.

□ Selon les formes de handicap ⁶

⁶ Ce chapitre reprend, avec quelques modifications, le texte du docteur Marie-Jeanne Mattlinger, avec son aimable autorisation

Les grandes « familles » de handicap

Nous évoquerons les handicaps physiques, mentaux et psychiques ; mais aussi les handicaps complexes.

Pour la plupart de ces handicaps, ils peuvent être :

- **soit congénitaux**, c'est-à-dire présents dès la naissance.
- **soit acquis**: brutalement, par accident ou maladie; ou progressivement, par maladie au long cours (ex. sclérose en plaques), ou maladie dégénérative liée à l'âge (ex Alzheimer).

Lorsque le handicap est « acquis », son apparition oblige la personne à un difficile travail de « deuil » de ses capacités antérieures et d'adaptation à son nouvel état.

Les handicaps physiques

Nous commençons par le plus simple : les handicaps moteurs et sensoriels.

Des points forts de ces personnes

- La volonté de **vivre « comme tout le monde »**, de dépasser leurs difficultés (certaines ne se considèrent pas comme « handicapées ») et de faire par elles-mêmes
- Le courage, la ténacité, cette joie de vivre qui nous amène à relativiser nos problèmes et nous aide à nous tourner vers l'essentiel - Des capacités mentales préservées

Des vigilances à avoir vis-à-vis d'elles

- D'abord ne pas fuir le contact
- Bien **s'adresser à la personne et non à celle qui l'accompagne**, « d'égal à égal » (si on peut, s'asseoir auprès d'une personne en fauteuil).
- Et bien sûr prévoir tous les aménagements matériels qui peuvent alléger le poids du handicap.

Les handicaps moteurs

Les problèmes

- **Paralysie** : atteinte du système nerveux (du cerveau à la moelle épinière, à la suite d'un accident de la circulation ou d'un AVC (accident vasculaire cérébral)), qui

se traduit par une hémiplégie, une paraplégie, une quadriplégie ou des paralysies plus limitées.

- Maladies des muscles : les **myopathies**, avec leurs atteintes progressives et la lente aggravation qu'elles entraînent
- Infirmité motrice cérébrale (**IMC ou IMOC**) avec ses combinaisons complexes de paralysies, de contractions (spasticité), de mouvements parasites incontrôlés (athétose).
- **Maladies progressives** de l'enfant (déficit génétique) ou de l'âge adulte (ex Parkinson, Sclérose en plaques, SLA).

Leurs conséquences

- Des mouvements difficiles, impossibles ou incontrôlés, **des fausses routes alimentaires**
- Des problèmes pour **se déplacer** (cane, déambulateur, fauteuil roulant...) **et l'appréhension** de se retrouver dans une situation insurmontable (défaut d'accessibilité)
- Des **capacités respiratoires** qui peuvent être réduites, parfois oxygène, assistance ventilatoire
- Une grande difficulté pour tous les **gestes**, pour utiliser ses mains
- Le plus souvent une **lenteur**, qui nécessite de s'adapter au rythme de la personne handicapée
- Parfois des difficultés majeures ou une impossibilité d'utiliser **la parole**.

Mais les **capacités mentales et la compréhension sont préservées malgré parfois les apparences** (ex les IMC dont les grandes difficultés d'expression pourraient laisser penser que leurs capacités mentales sont altérées).

Les vigilances à avoir

- Savoir que la personne a toutes ses facultés mentales et psychiques et qu'elle ressent douloureusement tout ce qui manifeste qu'on en n'est pas sûr !
- Aider avec **délicatesse et respect**.
- Comprendre que certains mouvements, **cris ou rires sont involontaires et impossibles à contrôler**
- Mais aussi **vigilance « technique »** : par exemple, il ne suffit pas d'avoir un plan incliné pour entrer dans l'église, encore faut-il que la personne puisse **se placer à un endroit où son fauteuil ne va pas gêner** la procession de communion... sinon elle ne viendra plus.
- Aides à la communication si nécessaire (tableau de lettres, synthèse vocale)
- vigilance quant à **la sensibilité au froid comme au chaud**

Les handicaps sensoriels

Problèmes visuels

Malvoyance et cécité nécessitent bien sûr d'abord des réponses techniques.

Les conséquences

Sont maximales en cas de cécité, mais existent aussi en cas de malvoyance : ce sont des difficultés permanentes pour **tous les actes de la vie quotidienne** : se déplacer, s'orienter, se situer dans l'espace, trouver les objets, ajuster les gestes.

Mais c'est aussi la difficulté à :

se représenter ce qu'on ne peut voir comprendre les êtres sans le support des expressions, des mimiques, des gestes.

Des vigilances

- **Se présenter** clairement quand on aborde la personne, **sans s'apitoyer**
- Expliquer et **décrire** « comme à la radio », **inviter à découvrir par le toucher** quand c'est possible
- Apporter une **aide ajustée mais sans excès**, ne pas empoigner vigoureusement le bras, obliger à traverser la rue !
- Donner le maximum de **repères sonores et tactiles**, pour les déplacements, l'accès à l'écrit (Braille, gros caractères...)
- l'aider à **s'orienter vers l'auditoire**, surtout si elle parle dans un micro
- **Informé la personne** aveugle **du moment où on la quitte**, éventuellement passer le relai à un autre accompagnant

Problèmes auditifs

Surdité partielle ou totale. Là cela devient plus difficile dans la mesure où

- le handicap **ne se voit pas**
- la communication s'en trouve très altérée.

Et la situation de la personne est bien différente selon qu'elle est née sourde ou qu'elle l'est devenue.

Leurs conséquences

- Des **difficultés de communication** majeures, voire l'absence de langage pour les surdités congénitales
- Pour une surdité partielle, la contrainte de **devoir parler de son handicap** à toute personne nouvelle afin d'éviter tout « malentendu »!

- Pour une surdité totale, sans accès au langage oral, une communication possible seulement **en langue des signes ou par code visuel**
- **L'isolement**, le risque de se renfermer, de préférer **vivre surtout avec d'autres sourds**
- La perte de toutes les informations sonores, très frustrante ; le « **grand silence** » ... ne pas même percevoir les sons de la nature, de la vie quotidienne, ne percevoir que ce qui peut être vu ou senti.

Des vigilances

- Toujours s'appuyer sur des **supports visuels**, l'écrit quand c'est possible
- Privilégier la communication individuelle **en face à face** (lecture sur les lèvres, le visage)
- Utiliser un langage simple, en parlant **plus lentement et en articulant, suffisamment fort mais sans crier**
- Recours à **la langue des signes** lorsqu'elle est nécessaire
- Utilisation de **la boucle magnétique** pour les malentendants et devenus sourds qui en ont besoin (veiller à la présence d'une signalétique bien visible dans les locaux qui sont équipés)
- Favoriser les contacts et **relations avec des personnes non-sourdes car** souvent les amitiés sont très fortes entre personnes sourdes, mais tout en s'isolant des autres.

Les handicaps mentaux (déficience intellectuelle et autisme)

Là, ça se complique : les difficultés touchent la compréhension, les capacités de communication, voire de relation.

Quelques points communs à la plupart des handicaps mentaux :

Des points forts

- **Spontanéité, grande sensibilité**
- Qualité d'attachement, grande **capacité d'affection (intelligence du cœur)** - **Authenticité**, pas de calcul; ce ne sont pas des « anges » bien sûr, mais vraiment des « cœurs simples », et cela d'autant plus, me semble-t-il, que le handicap est plus profond.

Des vigilances

- **Ne pas se laisser troubler** par des manifestations émotives ou affectives qui peuvent nous paraître excessives

- **Pas d'infantilisation** ; un adulte, même avec un « âge de développement » de 2 ans reste un adulte ! pas de jouets de tout-petits
- Accueillir la personne qu'elle est, **s'adresser d'abord à elle**, ne dire en sa présence que ce que l'on dirait si elle comprenait tout
- Pour communiquer, **utiliser aussi des gestes, renforcer les mimiques** - Prendre tout **le temps** dont la personne a besoin.

Déficiência intellectuelle

Le problème

Un développement lent avec à terme des capacités cognitives nettement au-dessous de la moyenne ;

Tous les degrés existent, selon le QI : de la déficiência **légère** (accès possible à la lecture) ou **moyenne** (accès au langage) à la déficiência **profonde** (avec langage très limité ou absent).

La **trisomie 21** constitue une cause fréquente de déficiência, avec aussi son cortège de fragilités physiques. Mais de **nombreuses autres causes** peuvent être à l'origine d'une déficiência, qu'elles soient génétiques post-traumatiques, ou autres. Une grande proportion reste **d'étiologie indéterminée**

Ses conséquences :

- De grandes **difficultés** de compréhension et d'expression; **d'abstraction et de symbolisation** (quelle possibilité de concevoir un Être qui ne peut être vu ni entendu, utilisation de concepts); de **raisonnement** ; difficultés aussi **pour se situer** dans le temps et dans l'espace
- Des réalisations limitées, lentes, maladroites
- Très souvent une difficulté à **fixer et maintenir son attention et une fatigabilité** particulière.
- Une **autonomie** réduite

Des attentes

« Respecte-moi, je suis comme toi une personne unique, avec ses richesses, ses qualités et ses défauts, son histoire personnelle, familiale.

Parle-moi avec des mots simples, de façon concrète. Donne-moi confiance en moi ».

Des vigilances

Valoriser, **encourager**, faire confiance, on s'adresse à une **personne unique**, avec ses richesses, ses qualités et ses défauts, son histoire personnelle, familiale.

Choisir la **symbolique** qui sera accessible, **expliquer et commenter** ce qui se passe

Autisme et troubles du développement apparenté

C'est sans doute ce type de handicap qui pose le plus de questions sur le plan de la foi : quelle capacité a cette personne d'entrer en relation avec Dieu, elle qui est tellement handicapée dans sa relation à l'autre, qui semble tellement enfermée dans son monde ? ...

Le problème

Un trouble du développement que l'on caractérise comme « envahissant » (on a longtemps parlé de « **T.E.D.** » ou troubles envahissants du développement ou bien **TSA** « troubles du spectre autistique ») et qui affecte essentiellement la qualité de :
- la **communication**, verbale et non verbale, l'expression mais aussi la compréhension
-la **relation** avec l'autre
-la **capacité à s'adapter aux changements** avec un besoin de reproduire des situations ou des gestes de façon identique ou répétitive, donc recherche de **l'immuable**

Des productions de **stéréotypies** gestuelles, verbales, ou rituels plus complexes

Il existe aussi des particularités **des perceptions sensorielles** (hypersensibilité ou hyposensibilité, distorsion des perceptions auditives, tactiles et autres qui de ce fait deviennent souvent pénibles).

Tous les degrés existent, de léger à majeur, et le problème est le plus souvent aggravé par l'association d'une **déficience mentale** ce qui n'est pas le cas du syndrome d'Asperger.

Là aussi **l'origine** est très souvent génétique, mais peut aussi être liée à toute autre cause d'atteinte cérébrale précoce.

Tout le **fonctionnement de ces personnes est différent** ; attachement à certains détails, méconnaissance du vécu de l'autre, **angoisses** massives envahissantes et brutales (dont les stéréotypies seraient une protection)

Elles sont comme des extra-terrestres qui n'ont pas les codes de la vie parmi les autres humains... et nous n'avons pas non plus les codes pour les aborder, il nous faut les apprendre.

Ses conséquences

- Des difficultés majeures à **comprendre**, même quand le langage s'est développé, et à se faire comprendre, même par des moyens non verbaux ; cela entraîne une grande souffrance qui peut se manifester par des comportements **agressifs, auto-agressifs ou violents**.
- Une **incapacité à entrer en relation**, à se faire des amis, à se mettre à la place de l'autre, à se trouver bien dans un groupe ; une indifférence apparente
- Des comportements **bizarres** qui déroutent ou perturbent avec méconnaissance de l'effet produit par ces bizarreries ; de grandes difficultés avec tout changement. - Il peut exister des « **îlots** » de **compétences** surdéveloppées (en calcul, dessin, musique...) mais c'est plus rare qu'on ne le dit et concerne surtout les autistes de type « Asperger » dont les capacités intellectuelles sont préservées.

Des attentes

« N'aie pas peur de moi.

Essaie de comprendre comment je fonctionne, pourquoi par moment je peux être violent.

Donne-moi des moyens de comprendre et de me faire comprendre. Ne doute pas que je sais aimer, même si je ne sais pas le montrer ».

Des vigilances

- Solliciter la relation même s'il n'y a pas de « retour », mais **sans intrusion ni contact physique imposé**
- Donner le maximum de repères visuels, en appui d'un langage très simple - **Mettre les limites** nécessaires mais toujours chercher à comprendre ce qui est à l'origine des problèmes de comportement
- Assurer une **régularité**, rendre les choses prévisibles
- rendre son **environnement sécurisant**
- Ne pas oublier les hypersensibilités et perturbations sensorielles
- Rester très vigilant car ces personnes **ont peu de conscience du danger**. - De réelles capacités d'affection, mais sans savoir la manifester, comment percevoir et recevoir l'amour chez cette personne qui réagit si peu aux sollicitations, au sourire ?

Car cette personne parfois ne supporte pas qu'on la touche ne montre pas son affection ou d'une façon tellement déroutante semble davantage utiliser les autres que s'intéresser à eux ne montre pas de sens du partage
peut tenir des propos étranges, voire violents et agressifs
avec qui aucun échange réel n'est possible en dehors de ses intérêts bizarres, ses passions à elle.

- Quelle capacité d'exprimer ce qu'elle a dans le cœur pour cette personne qui n'utilise que des mots isolés de temps en temps répète ce que je dis au lieu de répondre ou redit inlassablement les mêmes choses ou utilise des mots bizarres ou... n'a aucun langage !
- Quelle capacité de comprendre des notions abstraites, d'imaginer un Être qu'elle ne peut percevoir par les sens chez cette personne qui ne comprend pas le langage ou peu
semble avoir compris mais « perd » l'information reçue si facilement s'appuie tellement pour comprendre sur ce qu'elle voit
comprend si peu les émotions des autres, les expressions du visage...

Pourtant nombreuses sont les situations où **il apparaît clairement que ces personnes ont une capacité à recevoir et donner de l'amour**, et une forme de relation à Dieu ou à Jésus dont les personnes qui les accompagnent sur le plan religieux et les parents peuvent témoigner beaucoup mieux que moi.

Les handicaps psychiques

Ce sont ceux qui résultent des maladies mentales.

Les problèmes

- La schizophrénie et la psychose paranoïaque
- Les délires
- Les troubles bipolaires sévères (qu'on appelait « états maniaco-dépressifs »)
- Certaines dépressions majeures
- les névroses graves (obsessionnelle, hystérique)

Leurs conséquences

- Une grande **souffrance** pour la personne mais aussi pour son entourage.
- Une difficulté à **percevoir dans sa justesse le monde réel**, par ce qui est projeté de l'imaginaire sur le réel, volontiers dans le registre de la persécution, surtout dans la schizophrénie, la paranoïa et les délires
- Des problèmes **de relation** majeurs
- **l'autodévalorisation**, pas uniquement chez le mélancolique
- des réactions et **prises de position** vives, voire excessives
- Par-dessous tout : **la maladie mentale fait peur**, plus encore que le handicap; peur aussi d'être maladroit, de blesser - mais aussi des intuitions qui peuvent surprendre par leur acuité.

Des attentes

« Je suis bizarre, tu sens que je ne suis pas bien dans ma tête; mais n'aie pas peur de moi.

Adresse-toi à mon intelligence et à mon cœur.

Comprends que si je te parais enfermé, c'est que je suis prisonnier de ma maladie. N'oublie pas ma fragilité, rassure-moi pour que je sache toujours que je compte pour toi, même quand nous ne sommes pas ensemble. »

Des vigilances

- **Accueillir** sans crainte et sans jugement cette personne en souffrance avec toute la délicatesse et le respect qui lui sont dus.
- **composer** avec les inhibitions, les phobies, les craintes, savoir que tout peut l'angoisser, en particulier l'imprévu et toute séparation.
- Être disponible **mais sans se laisser envahir**; accepter d'être impuissant, seulement présent
- **Écouter sans pour autant conforter** la personne dans sa pensée délirante, parler « en vérité »
- prendre toujours au sérieux **les pensées suicidaires**, S'il le faut, le protéger contre lui-même !
- Savoir-faire appel ou **passer le relais aux professionnels** de la santé mentale quand c'est nécessaire.

Les handicaps complexes

La personne est affectée par plusieurs handicaps

-Congénitaux

- soit par coïncidence, on parle de pluri-handicap
- soit liés à une cause cérébrale commune, c'est le polyhandicap

- Acquis

- soit par traumatisme crânien
- soit par une maladie dégénérative, génétique ou liée au grand âge

Pluri-handicap

C'est l'association fortuite de deux ou plusieurs handicaps sans origine commune, par exemple: hémiparésie et surdité, déficience mentale et cécité.

Les handicaps s'ajoutent, les difficultés se multiplient, la souffrance aussi...

Les points forts, les attentes, les vigilances résultent aussi de la **conjonction des handicaps associés**, propre à chaque personne.

Polyhandicap

Le problème

Handicap complexe et majeur, **moteur** (les personnes sont en fauteuil, voire allongées) **et mental** (déficience mentale profonde) par atteinte cérébrale grave, avec parfois des **atteintes sensorielles et/ou des troubles de type autistique**, « en surcharge ». Le polyhandicap entraîne un « haut niveau de dépendance », on parle de « **dépendance extrême** » pour tous les actes de la vie quotidienne à commencer par celui de se nourrir.

Des vigilances

- Assurer en priorité un **mieux-être pour le corps, qui peut imposer une vigilance médicale adaptée**
- Être en permanence à **la recherche de la personne** qui habite ce corps et reconnaître dans ce pauvre corps l'œuvre du Créateur
- L'approcher avec tout le respect et la douceur dont on est capable, **non intrusif, et composer avec la grande lenteur d'entrée en relation**
- Utiliser plus que jamais mais sans excès **tous les sens pour entrer en relation** : la vue, l'audition, le toucher (comme dans les salles Snoezelen)

« C'est à propos de personnes polyhandicapées que j'ai entendu **ce conte tibétain**, si parlant :

Un jour, gravissant la montagne, j'ai aperçu une ombre; j'ai pensé que c'était un rocher

Grimpant plus haut et m'approchant, j'ai cru voir un animal

Grimpant encore, je me suis rendu compte que c'était un homme

Quand je me suis trouvé tout près, j'ai vu que c'était mon frère ». (cité par MarieJeanne Mattlinger)

Là aussi bien sûr, les apparences peuvent amener certains à se poser la question de la possibilité d'un éveil à la foi, d'une relation à Dieu, de l'accès aux sacrements...

Séquelles de traumatisme crânien

Les problèmes

Des lésions qui atteignent les connexions dans le cerveau; ces situations sont devenues beaucoup plus fréquentes avec les **accidents de la circulation**. On peut voir des **troubles analogues** après un accident vasculaire, une encéphalite, une noyade...

Après une période de coma, il y a réveil et reprise progressive, mais avec des séquelles,

soit lourdes et évidentes (atteinte motrice, perte ou gros troubles du langage) soit invisibles mais très handicapantes : c'est la situation la plus délicate.

Leurs conséquences

- Des troubles de la **mémoire**
- Des difficultés **d'attention, de concentration**
- Un **ralentissement** intellectuel et une grande **fatigabilité**
- Parfois des **perturbations** du raisonnement, du jugement, de l'abstraction
- Parfois des **troubles du caractère**, une passivité, des réactions puériles, une irritabilité.
- des moments de grande **détresse** face à ce ressenti d'être diminué

Des vigilances

- Prendre conscience du **combat quotidien de ces personnes pour accepter** et assumer cette nouvelle vie.
- « j'ai oublié beaucoup de mon passé, de ce que je savais, je fais le maximum, mais ma tête ne fonctionne plus comme avant ».
- Pas de malentendu : le handicap de cette personne n'est pas visible mais il touche toute sa vie.

Handicaps liés à l'âge

Là aussi on peut tout rencontrer et les handicaps peuvent se cumuler :

- Moteurs (hémiparésie, Parkinson...)
- Sensoriels (visuels, auditifs...)
- Mentaux (perte des facultés de type Alzheimer) - Perte du langage (aphasie suite à un AVC)) avec parfois des perturbations psychiques qui aggravent les problèmes.

Des vigilances

- Apprécier la sagesse du grand âge et tant d'amour à donner, s'intéresser à toute sa vie comme on le ferait pour nos parents ou grands-parents
- **Ne pas baisser les bras** quand la communication est devenue très difficile (surdit , Alzheimer, aphasie...)
- Prendre le temps, savoir manier **l'humour**.

Les « dys », des particularités handicapantes

Pour finir, quelques mots de troubles plus légers qui n'appartiennent pas vraiment aux catégories précédentes mais qui peuvent entraîner un certain degré de handicap, surtout chez l'enfant, chacun dans un domaine spécifique, sans toucher les capacités intellectuelles.

La dysphasie, trouble sévère de développement du langage

Ses conséquences

Des difficultés majeures avec le langage : le comprendre, l'utiliser, souvent les deux à la fois.

Des vigilances

- Utiliser un langage clair et très simple, avec des supports visuels.
- Accompagner la capacité de « compenser » en utilisant tous les autres moyens pour comprendre et se faire comprendre

Mais aussi:

- **la dyslexie**, qui affecte les capacités de lecture et entraîne habituellement une **dysorthographe**
- **la dyscalculie**, qui touche le calcul
- **la dyspraxie**, qui concerne l'habileté motrice dans son ensemble: ces personnes sont extrêmement maladroites et gauches
- **la dysgraphie**, qui peut n'être qu'une des manifestations d'une dyspraxie, est une difficulté à « dessiner » les mots écrits, pouvant les rendre illisibles

Ces troubles se manifestent dans l'enfance, au cours du développement et affectent les apprentissages, notamment scolaires. Des difficultés réelles persistent souvent tout au long de la vie.