



Journées de l'ANECAMSP des 18 et 19 mars 2021

En visioconférence

OBJECTIFS ET MOYENS

THEME : L'accueil du jeune enfant atteint de déficiences multiples entravant gravement ses potentialités de développement. Quelle action précoce pour ces enfants et leur famille ?

**TITRE : Enfants polyhandicapés et Action Précoce
" Il n'y a pas de vie minuscule"**

OBJECTIF GENERAL DE L'ACTION

En 2021, l'ANECAMSP a choisi pour thème de ses journées de formation l'action précoce adaptée aux enfants les plus lourdement atteints de déficiences. L'ANECAMSP rendra hommage au Docteur Elisabeth Zucman qui avait accepté de tenir le fil rouge de ces journées et qui vient de nous quitter. Elle sera présente grâce à des vidéos et ponctuera les interventions par sa pensée éthique.

Il n'est jamais simple pour les médecins de diagnostiquer chez un jeune enfant des atteintes multiples, des pathologies graves que l'on ne peut guérir et qui sont potentiellement génératrices de handicaps sévères, de polyhandicap obérant ses possibilités de développement. Historiquement ces enfants "encéphalopathes", incurables étaient abandonnées à leur sort avec une espérance de vie réduite et une famille désespérée.

Le Dr Elisabeth Zucman a reconnu et valorisé l'humanité de ces personnes : " Il n'y a pas de vie minuscule". Elle a introduit et développé des pratiques de soin et d'accompagnement respectueuses de la personne polyhandicapée et de sa famille.

Nous sommes en 2021 dans une société de la performance... Ce sujet est important.
Quelle action médico sociale précoce pour ces enfants et ces familles ?

Certes, grâce à la surveillance des grossesses, au diagnostic prénatal, aux examens génétiques, les atteintes sévères génératrices de polyhandicap sont diagnostiquées précocement et le fœtus n'arrivera pas à terme.

Souvent, ce sont les parents qui découvriront au cours des premiers mois, progressivement un trouble majeur du développement de leur enfant, qui, loin de s'améliorer s'aggrave. Cela va les conduire à une quête diagnostique révélant une pathologie neurologique, génétique ou une maladie rare que la médecine est, à ce jour, impuissante à traiter. Lorsqu'ils font appel à un CAMSP

ou un SSEAD, avec leurs questions, leurs inquiétudes, avec ... ou sans diagnostic étiologique, que dire? Que faire dans cette phase de découverte de la gravité du handicap de leur enfant ?

La vocation première de l'Action Médico Sociale Précoce est d'apporter une aide au développement pour tous les enfants. Les parents, la famille et ... aussi les professionnels attendent quelques acquis, quelques progrès ... qui ne viennent pas ou si peu et si lentement. Que faire quand on constate la régression des acquis, la souffrance des enfants ?

Dans ces situations, il faudra revoir les objectifs de l'accompagnement en visant avant tout une qualité de vie, un confort, une communication même ténue. Ce seront alors les parents qui apporteront les observations quotidiennes les plus pertinentes éclairant les professionnels pour trouver ensemble les pratiques les plus adaptées à la situation. Accompagner, soutenir, valoriser les expériences de l'entourage, proposer des moments de confort, de bien être, de partage de sensorialité.

Ces enfants demandent une vigilante attention, une observation constante pour décoder la souffrance et la soulager, pour encourager et soutenir les tentatives de communication. Prendre soin, porter attention en prenant en compte les savoirs des parents premiers acteurs du quotidien de leur enfant. Leçon de vie pour les professionnels qui s'interrogeront sur leurs objectifs, sur leurs rythmes, sur les limites de leur action et qui s'ouvriront à d'autres perspectives.

Guidés par la pensée d'Elisabeth Zucman et son « éthique de la liberté », enrichis par les témoignages des parents, les professionnels puiseront dans ces journées de précieux enseignements pour mieux accueillir et accompagner les enfants polyhandicapés.

Le programme de ces journées a été construit pour permettre une réflexion approfondie sur le " Care", prendre soin, de l'enfant, de ses parents, de sa famille. Donner toute sa place dans la société à la personne polyhandicapée et ce dès l'enfance.

Le comité scientifique a été très attentif à cet objectif.

Lors de la première journée,

Matin : Prendre soin des parents et des familles lors des annonces

Après-midi : Prendre soin du jeune enfant au quotidien

La deuxième journée,

Matin : Evaluer, se comprendre, communiquer, progresser, régresser

Après-midi : Les personnes polyhandicapées dans la société tout au long de leur vie

OBJECTIFS OPERATIONNELS

- ✓ Mieux connaître le polyhandicap tel qu'il se présente en 2021
- ✓ Accompagner les parents et la famille dans la découverte du polyhandicap
- ✓ Adapter les propositions d'accompagnement prenant en compte l'absence d'évolution voire la régression non pas en terme de recherche de progrès mais en terme de qualité de vie
- ✓ Pour cela organiser la vie à la maison, dans les lieux de vie en installant confortablement l'enfant, en soulageant sa souffrance,
- ✓ Permettre une meilleure compréhension de la dynamique relationnelle enfant / parents / professionnels qui s'installe dès le premier contact par des échanges et un dialogue adapté.
- ✓ Observer les échanges et la communication enfant/ parent, enfant/ professionnel pour décoder l'adhésion ou le refus de l'enfant aux actions proposées.

- ✓ Connaître les différentes pratiques concernant les soins au très jeune bébé polyhandicapé: nutrition, sommeil, médicaments
- ✓ Etre attentif aux expressions cliniques traduisant les besoins et les demandes des petits enfants dépourvus de langage, les décoder, les comprendre, les respecter.
- ✓ Travailler avec les parents +++ . Les écouter, les conforter dans leurs compétences de parents, les comprendre
- ✓ Améliorer le travail en réseau, le partenariat entre les différentes structures.
- ✓ Diffuser les actions innovantes mises en œuvre par les équipes d'action médico sociale précoce pour une réponse cohérente et harmonieuse aux besoins de l'enfant en accord avec les parents et pour cela prendre le temps qu'il faut pour s'accorder.

MOYENS UTILISES POUR REALISER L'ACTION

- Films
- Exposés théoriques,
- Exposés de pratiques, expériences, au cours de tables rondes
- Témoignages de parents de professionnels "in live " et filmés.
- Actions innovantes mises en oeuvre dans les différents lieux où sont accueillis des enfants

JUSTIFICATION DU PROJET (tel qu'exposé dans l'argumentaire)

« Il n'y a pas de vie minuscule ! »

Abandonnés à leur incurabilité, on ne proposait aux enfants « encéphalopathes » au début du XXème siècle qu'« une vie qui ne valait pas la peine d'être vécue».

C'est pour combattre cet abandon et, d'abord en référence aux « Droits de l'homme » aux droits de tous les hommes qu'Elisabeth Zucman, fil rouge de nos deux journées a introduit, en France dans les années 60, un ensemble de pratiques d'accompagnement respectueuses des personnes « polyhandicapées » et de leurs familles.

Si aujourd'hui, les examens génétiques et l'imagerie permettent parfois de révéler avant la naissance ou autour de celle-ci des anomalies susceptibles d'entraîner un polyhandicap, dans bien des cas, c'est progressivement au cours des 1ers mois, des 1ères années que celui -ci est détecté. Les parents font appel alors au CAMSP ou à un SESSAD pour que leur enfant puisse bénéficier de l'aide et de l'accompagnement qui lui est nécessaire et qu'ils puissent, eux aussi, être accompagnés et soutenus dans leur découverte du handicap et l'accompagnement de leur enfant.

Que dire que faire alors ? Quelle réponse apporter ? La vocation 1ère de l'AMSP est d'apporter à ces enfants comme pour tous les enfants, une aide à leur développement. Sans doute faut-il revoir, dans cette situation, les objectifs de l'accompagnement non pas en terme de recherche de progrès vers une « normalisation » mais dans la recherche d'épanouissement personnel et de « qualité de vie » de ces enfants et de leur entourage.

Observer, Accompagner, Prendre soin, Prendre en compte les savoirs des parents, rechercher les compétences de l'enfant, décoder ses tentatives de communication et soutenir la famille dans la vie quotidienne. Soulagés de leurs douleurs et de leurs souffrances, ces enfants s'ouvrent à la vie, à la communication, à leur propre rythme et interrogent les professionnels sur leurs pratiques.

Nous interrogerons le « CARE ». Comment prendre soin des parents, de l'enfant, de la famille ? Comment collaborer à faire une juste place à ces enfants dans la société ?

Guidés par la pensée d'Elisabeth Zucman et son « éthique de la liberté », enrichis par les témoignages des parents, les professionnels puiseront dans ces journées de précieux enseignements pour mieux accueillir et accompagner les enfants polyhandicapés.

CONTENU ET METHODE

Chaque demi-journée enrichit et approfondit le thème

A partir des cadres théoriques, les illustrations cliniques permettent d'éclairer la problématique posée. L'objectif est de trouver des voies de résolution pour chaque professionnel et pour chaque équipe pour mieux comprendre et accompagner, dans la bienveillance, ces enfants et leurs parents.

PROGRAMME des Journées joint en annexe et consultable sur www.anecamsp.org