Approche médicale de la pastorale des personnes en situation de handicap

Conseil National PPH

Docteur Daniel FRYDMAN

Février 2021

Approche médicale de la pastorale des personnes en situation de handicap

- **1. les différentes formes de handicap**
  - Handicap physique
  - Handicap mental
  - Handicap psychique
  - Handicaps complexes

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

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps physiques

- s'adresser à la personne et non à celle qui l'accompagne
- prévoir tous les aménagements matériels
  - **Handicaps moteurs**
- ***Les problèmes :***
- - **Paralysie** : atteinte du système nerveux (accidents, AVC) : para ou tétraplégies, hémiplégies, ou atteintes périphériques
- - **Myopathies**, avec leurs atteintes progressives
- - 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).

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps physiques

- **Handicaps moteurs**

- ***Leurs conséquences :***
- - Des mouvements difficiles, ou incontrôlés, **des fausses routes alimentaires**
- - Des problèmes pour **se déplacer et l'appréhension** face aux situations
- -Des cap**acités respiratoires limitées** (O2, assistance)
- - Le **motricité fine** diminuée
- - Le plus souvent une **lenteur d'exécution**
- - Parfois des difficultés pour **la parole**.
- Mais les **capacités mentales et la compréhension sont préservées malgré parfois les apparences** (IMC)

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps physiques

- **Handicaps moteurs**

- ***Les vigilances à avoir :***
- - Savoir que la personne a toutes ses facultés mentales et psychiques (ne pas en exprimer le doute)
- - Aider avec **délicatesse et respect**.
- -Comprendre que certains mouvements, **cris ou rires sont involontaires et impossibles à contrôler**
- - Mais aussi **vigilance « technique** » : **proposer un endroit où son fauteuil ne va pas gêner, etc..**
- -Aides à la communication (matériel numérique ou picto)
- -vigilance quant à **la sensibilité au froid comme au chaud**
- -Prévenir le prêtre avant l'eucharistie (pour la communion)
-

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps physiques

- **Handicaps sensoriels visuels**

- ***Les conséquences :***
- Quel que soit le degré de malvoyance :**tous** les actes de la vie quotidienne concernés
- Également : comprendre et se représenter ce qu'on ne peut voir (visages gestuelle)
- ***Des vigilances :***
- -**Se présenter** clairement (sans attitude d'apitoiement)
- - Expliquer et **décrire** ,**inviter à découvrir par le toucher** - Apporter une **aide ajustée mais sans excès !** - Donner le maximum de **repères sonores et tactiles**,
- - l'aider à **s'orienter vers l'auditoire**, surtout si elle parle dans un micro
- -**Informer la personne non voyante du moment où on la quitte**, et passer le relai !
- -Apport de l'audiodescription

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps physiques

- **Handicaps sensoriels auditifs**

- -le handicap **ne se voit pas**
- Des sous groupes quasi « communautaires »: née ou devenue sourde , « implantée » ou non, LSF ou non , parfois refus de l'étiquette « handicap »
- ***Leurs conséquences :***
- - Des **difficultés de communication** majeures,
- - Pour une surdité partielle, la contrainte de **devoir parler de son handicap** à toute personne nouvelle
- Pour une surdité totale, oralisante ou non, lecture labiale : **langue des signes ou par code visuel**
- **- L'isolement**, le risque de se renfermer, de préférer **vivre surtout avec d'autres sourds**
- **le « grand silence »**…relation frustrante et épuisante

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps physiques

- **Handicaps sensoriels auditifs**

- ***Des vigilances :***
- - s'appuyer sur des **supports visuels**, (écrits),communication individuelle **en face à face**
- - en parlant **plus lentement et en articulant, suffisamment fort mais sans crier**
- - Recours à **la langue des signes avec 2 interprètes** lorsqu'elle est nécessaire
- - Utilisation de **la boucle magnétique** (à signaler) ou près de haut parleurs car tous les appareils ne le permettent pas !
- -Avantage des **écrans** mais aussi difficulté pour les utiliser quand on a les yeux fixés sur la traduction simultanée en LSF.
- -forte représentation des **associations et regroupements** des personnes sourdes et malentendantes, + favoriser les contacts et relations avec des personnes entendantes
- -les revendications, la culture propre, la « menace » des implants cochléaires, les clivages entre devenus sourds et sourds de naissance.
-
-

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps mentaux (déficience intellectuelle et autisme)

- - ***Des points forts :***
- - **Spontanéité, grande sensibilité**
- - Qualité d'attachement, grande **capacité d'affection (intelligence du cœur)**
- - **Authenticité,**
- ***Des vigilances :***
- - **Ne pas se laisser troubler** par des manifestations émotives ou affectives qui peuvent nous paraître excessives
- - **Pas d'infantilisation** (jouets !)
- - Accueillir la personne qu'elle est, **s'adresser d'abord à elle**,
- - Pour communiquer, **utiliser aussi des gestes, renforcer les mimiques avec respect**
- - Prendre tout **le temps** dont la personne a besoin.
-
-

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps mentaux (déficience intellectuelle et autisme)

- **déficience intellectuelle**

- ***Le problème :***
- Un développement lent avec à terme des capacités cognitives nettement au-dessous de la moyenne ;
- déficience **légère** (accès possible à la lecture) ou **moyenne** (accès au langage) à la déficience **profonde** (avec langage très limité ou absent).
- La **trisomie 21** cause fréquente , **Mais de nombreuses autres causes** rencontrées Une grande proportion reste **d'étiologie indéterminée** (génétiques, post trauma…)
- ***Ses conséquences :***
- **difficultés** de compréhension et d'expression; **d'abstraction et de symbolisation,** de **raisonnement** ; difficultés aussi **pour se situer** dans le temps et dans l'espace
- Des réalisations limitées, lentes, maladroites
- difficulté à **fixer et maintenir son attention et une fatigabilité** particulière.
- -Une **autonomie** réduite

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps mentaux (déficience intellectuelle et autisme)

- **déficience intellectuelle**

- ***Des vigilances :***
- Valoriser, respecter, **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.
- Favoriser la communication en « facile à comprendre »
- La déficience intellectuelle ne doit pas être un obstacle à la fonction de servant de messe.

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps mentaux (déficience intellectuelle et autisme)

- **autisme et troubles du développement apparentés**

- ***Le problème :***
- **Un trouble du développement « T.E.D.** » ou bien **« TSA »** et qui affecte essentiellement :
- **1/Des limitations :**
- -la **communication**, verbale et non verbale, l'expression mais aussi la compréhension (humour second degré, théorie de l'esprit)
- -la **relation** avec l'autre
- -la **capacité à s'adapter aux changements** avec recherche de **l'immuable**
- **2/Des productions**
- de **stéréotypies** gestuelles, verbales, ou rituels plus complexes.
- De manifestations **d'angoisse** massive, véritables paniques souvent imprévisibles.

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps mentaux (déficience intellectuelle et autisme)

- **autisme et troubles du développement apparentés**

- 3/**Il existe aussi des particularités :**
- **perceptions sensorielles** (hypersensibilité ou hyposensibilité), distorsion, intolérance au toucher
- souvent aggravé par l'association d'une **déficience mentale,** sauf le syndrome d'Asperger.
- Quant à **la cause :** parfois pauvreté des stimulations, très souvent génétique, ou toute autre cause d'atteinte cérébrale précoce.
- Tout le **fonctionnement est différent** ; attachement à certains détails , méconnaissance du vécu de l'autre, **angoisses** massives envahissantes et brutales (dont les stéréotypies seraient une protection) vécus propres à l'autisme (démantèlement)

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps mentaux (déficience intellectuelle et autisme)

- **autisme et troubles du développement apparentés**

- 3/**Il existe aussi des particularités, suite :**
- Des comportements **bizarres** qui déroutent , avec méconnaissance de l'effet produit ,de grandes difficultés avec tout changement.
- - Il peut exister des **« îlots » de compétences** surdéveloppées (Asperger)
- ***Ses conséquences :***
- - Des difficultés majeures à **comprendre et exprimer**; 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 ; « pas les mêmes codes », une indifférence apparente

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps mentaux (déficience intellectuelle et autisme)

- **autisme et troubles du développement apparentés**

- -***Des vigilances :***
- - Solliciter la relation 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, activités ritualisées
- - rendre son **environnement sécurisant ,** éviter les menaces d'intrusions
- - Ne pas oublier les hypersensibilités et perturbations sensorielles
- - Rester très vigilant car ces personnes **ont peu de conscience du danger. ces personnes ont une capacité à recevoir et donner de l'amour**,
- Reconnaitre la capacité d' une forme de relation à Dieu ou à Jésus

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps psychiques (résultant des maladies mentales)

- ***Les problèmes :***
- - Les schizophrénies et la psychose paranoïaque
- - Les délires et hallucinations
- - Les troubles bipolaires sévères (qu'on appelait « états maniaco-dépressifs »)
- - Certaines dépressions majeures
- - Les névroses graves (obsessionnelle (TOC), hystérique)
- -Les personnalités borderline
- Les troubles moins sévères ne seront pas reconnus comme « handicap » par la MDPH

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps psychiques (résultant des maladies mentales)

- ***Leurs conséquences :***
- - Une grande **souffrance** , 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
- **- le syndrome de Jérusalem et les délires mystiques** : la conviction d'être choisi pour exercer une importante mission au service de l'humanité (la dimension mystique au service du narcissisme)
- - Des problèmes **de relation** majeurs
- - **l'autodévalorisation,** pas uniquement chez le mélancolique
- - des réactions et **prises de position** vives, voire excessives
- -la production de **scrupules** à n'en plus finir, la répétition des confessions
- -**la maladie mentale fait peur**, plus encore que le handicap; peur aussi d'être maladroit, de blesser

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps psychiques (résultant des maladies mentales)

- ***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.
- Mettre **les bonnes limites**, **rappeler les références justes** face à des conceptions erronées dans le domaine de la foi, de la vie en Eglise, des obligations et interdits.
- - Être disponible **mais sans se laisser envahir**; accepter d'être impuissant, seulement présent, en évitant d'exercer nous-même toute forme d'emprise sur la personne.
- - **Écouter sans pour autant conforter** la personne dans sa pensée délirante, parler « en vérité », **on ne raisonne pas une personne délirante** : on la rassure et on l'aide à **contenir** ses convictions délirantes .
- - 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 différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps complexes (multiples associés)

- Congénitaux ou acquis (accidents ou maladies évolutives)
  - **Polyhandicap**
- ***Le problème :***
- Congénital, (ou précoce) il associe handicap **moteur et déficience mentale profonde** avec parfois des **atteintes sensorielles et/ou des troubles de type autistiqu**e, « en surcharge » .
- entraîne un « haut niveau de dépendance » ,on parle de **« dépendance extrême »** pour tous les actes de la vie quotidienne
- ***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**

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps complexes (multiples associés)

- **Séquelles de traumatisme crânien**

- ***Les problèmes :***
- **Essentiellement les accidents de la circulation**. Mais 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,
- ***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 au ressenti d'être diminué
- Prendre conscience du **combat quotidien de ces personnes pour accepter** et assumer cette nouvelle vie.

les différentes formes de handicaps

(congénitaux ou acquis)

Les handicaps liés à l'âge

- les handicaps peuvent se cumuler :
- - Moteurs (hémiplégie, Parkinson…). Sensoriels (visuels, auditifs…)
- - Mentaux (perte des facultés de type Alzheimer). 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- **Ne pas baisser les bras** quand la communication est devenue très difficile (surdité, Alzheimer, aphasie…)
- - Parfois des **troubles du caractère**, une passivité, des réactions puériles, une irritabilité.
- - des moments de grande **détresse** face au ressenti d'être diminué
- Prendre le temps, savoir manier **l'humour.**

Les différentes situations rencontrées

Selon les lieux et circonstances

- ***les lieux de prière et locaux paroissiaux***

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

Les différentes situations rencontrées

Selon les lieux et circonstances

- ***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 .

Les différentes situations rencontrées

Selon les lieux et circonstances

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.
- 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.

- C'est avec la personne handicapée que se fait la préparation. elle est intimement associée à cette préparation, y compris dans le domaine des soins.

Les différentes situations rencontrées

Selon les lieux et circonstances

En pélérinage

- 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.