

Table des matières

PRÉFACE, <i>Thierry Billette de Villemeur</i>	9
INTRODUCTION	17
Un travail de définition complexe.....	19
Quelle architecture méthodologique et théorique pour un « objet qui ne parle pas » ?.....	22
Comprendre l'altérité radicale et vulnérable des personnes polyhandicapées.....	26
Une socialisation différenciée au polyhandicap.....	29
1. L'IDENTITÉ EN QUESTION DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE....	35
Une perception toujours a priori négative de la vie des personnes polyhandicapées.....	37
<i>La perception négative de la vie des personnes polyhandicapées dans la littérature sur le polyhandicap</i>	39
<i>La perception négative de la vie des personnes polyhandicapées dans le champ sanitaire et médico-social</i>	45
L'identité toujours incertaine de la personne polyhandicapée	49
<i>Une construction identitaire éminemment sociale et politique</i>	50

<i>La construction identitaire des personnes polyhandicapées</i>	54
<i>L'épreuve de l'incertitude sur le terrain</i>	59
2. LA VIE NUE, OU LA VIE	
« QUI NE MÉRITE PAS D'ÊTRE VÉCUE »	67
De la protection de la vie sacrée à l'exposition à la mort de la vie nue	68
<i>La construction sociale de la sacralité de la vie</i>	69
<i>De la transformation du sujet en citoyen à la naissance de la biopolitique moderne</i>	72
<i>La biopolitique moderne ou la captation de la vie naturelle dans les mailles du pouvoir</i>	76
La constitution du pouvoir souverain :	
de la relation d'exception à la relation de ban	80
<i>La structure paradoxale du pouvoir souverain</i>	81
<i>De l'institution d'un état d'exception à l'instauration d'une relation de ban</i>	83
Le pouvoir souverain et la transformation de la vie en vie nue	87
<i>Le souverain et la vie nue de l'homo sacer</i>	87
<i>L'espace du camp et la vie qui « ne mérite pas de vivre »</i>	93
3. LA TENTATION SOUVERAINE :	
SES FONDEMENTS ET SES DÉCLINAISONS	99
La dimension structurelle de la tentation souveraine... ..	100
<i>L'impossible resymétrisation des liens</i>	100
<i>Les postures souveraines et leurs fondements</i>	104
Les postures souveraines dans les institutions et les pratiques d'accompagnement.....	110
<i>Les postures souveraines des aidants non socialisés au polyhandicap</i>	111
<i>Les postures souveraines des aidants socialisés au polyhandicap</i>	118
4. LA SOCIALISATION AU POLYHANDICAP : PROTÉGER LA VIE NUE..	123
La socialisation des aidants familiaux à leurs enfants polyhandicapés	126

<i>Faire du handicap « un événement ordinaire de la vie »</i>	126
<i>Un processus de socialisation « inversé »</i>	129
<i>L'étayage de la relation symbiotique</i>	131
Le processus de socialisation au polyhandicap des personnes dites valides et des aidants professionnels...	135
<i>L'approche normative exclusive</i>	136
<i>L'approche normative intégrative</i>	139
<i>L'approche non normative</i>	144
<i>Les modes concrets de socialisation des aidants professionnels</i>	147
5. LA PRISE EN COMPTE DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES : UN PROCESSUS COMPLEXE ET MULTIDIMENSIONNEL.....	153
Les registres éthique et politique de la prise en compte dans les secteurs médico-social et sanitaire.....	156
<i>Le registre transversal de l'éthique</i>	159
<i>Le registre sensible du politique</i>	163
<i>L'assise stable du secteur médico-social</i>	168
Le registre technique de la prise en compte : un étayage essentiel.....	170
<i>La gestion de la douleur : un « prendre soin » à la fois technique et relationnel</i>	172
<i>L'incorporation au soin médical de l'approche éducative</i>	176
<i>Le soin nutritionnel, constitutif de la qualité de vie des personnes polyhandicapées</i>	181
6. L'ADOSSEMENT PARTENARIAL DE LA PRISE EN COMPTE.....	185
Les relations partenariales dans le secteur médico-social.....	187
Les relations partenariales dans les hôpitaux dédiés...	194
Les relations partenariales avec les aidants familiaux..	198
<i>Des relations partenariales ambivalentes</i>	198
<i>Une continuité de la prise en compte difficile à établir</i>	200
<i>La fonction de tiers contenant des professionnels</i> ...	206

Les relations partenariales dans l'accompagnement de fin de vie.....	209
7. LES PRÉCONISATIONS DES ACTEURS :	
DE L'ANNONCE À L'ACCÈS AUX SOINS	219
Les préconisations sur l'accompagnement des familles :	
les diagnostics anténataux et dès la naissance	220
<i>L'annonce aux familles.....</i>	220
<i>Diagnostics anténataux et accompagnement des parents.....</i>	224
<i>Orientation vers les CAMPS et premiers suivis des enfants.....</i>	227
Les préconisations en matière d'accès aux soins des personnes polyhandicapées.....	229
<i>L'accès aux soins de premiers recours.....</i>	229
<i>L'accès aux soins spécialisés.....</i>	233
8. LES PRÉCONISATIONS DES ACTEURS	
EN MATIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT	241
Les préconisations en matière d'accompagnement dans les structures dédiées.....	242
<i>Un décloisonnement nécessaire des secteurs sanitaire et médico-social.....</i>	242
<i>Le facteur temps dans l'institution d'un tiers régulateur.....</i>	245
<i>Accroître la présence des médecins spécialisés au chevet des patients et résidents polyhandicapés.....</i>	251
<i>Un juste équilibre à trouver entre stabilisation et rotation des équipes.....</i>	253
Les préconisations en matière de prise en charge hospitalière dans les services d'aigu	255
<i>Créer des partenariats ciblés pour sensibiliser les hôpitaux généraux à la problématique du polyhandicap.....</i>	256
<i>Formation et culture de la prévision.....</i>	257
Les préconisations en matière de réanimation, de directives anticipées et d'accompagnement à la fin de vie.....	267

CONCLUSION	277
POSTFACE, <i>May Dagùère</i>	283
ANNEXE 1. LE TRAVAIL DE DÉFINITION DU POLYHANDICAP	287
ANNEXE 2. ARCHITECTURE ET DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE	291
BIBLIOGRAPHIE	295
INDEX DES PRINCIPAUX SIGLES ET ACRONYMES	301
REMERCIEMENTS	303
LE CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP	307