

# J'AI LU...

## *Vivre et grandir polyhandicapé*

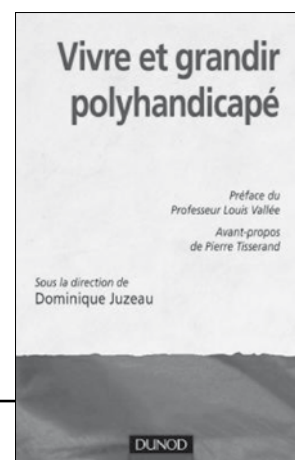
Dominique Juzeau, dir.  
Paris, Dunod, 2010, 236 p.

DOMINIQUE JACQUEMIN

Enseignant chercheur – Centre d'éthique médicale de Lille

Département d'éthique – Faculté libre de Médecine

Courriel: Dominique.Jacquemin@icl-lille.fr



Écrit à l'initiative du docteur Dominique Juzeau, cet ouvrage reflète le travail du CREAI Nord-Pas de Calais, carrefour d'acteurs du social et du médico-social, soutenant les initiatives de professionnels mais aussi de familles. Il nous ouvre cependant à un horizon bien plus large, posant le statut de la personne polyhandicapée, réaffirmant sa dignité intrinsèque tout au long de sa vie, de la naissance à la mort. Tel est, de la sorte, le fil rouge de ce livre: le bien de la personne elle-même, dans toutes les dimensions de sa vie, avec cette question transversale « Comment la connaître au mieux pour la soutenir de la manière la plus adéquate possible, dans ses liens avec son entourage, la médecine et le soin, la prise en charge institutionnelle? »

Avec cette attention de fond, divers champs réflexifs et cliniques se trouvent ouverts pour penser et rencontrer la complexité du vécu de la personne polyhandicapée – avec toujours la part de son propre mystère –, mettre au jour le nécessaire questionnement tant de l'entourage que des professionnels. En ce sens, le docteur Dominique Juzeau et toute son

équipe de co-auteurs, nous fait entrer dans « leur monde », tout en laissant place aux témoignages (familles et professionnels). Comment définir le polyhandicap, avec réalisme, sans réduire la personne, sachant que la définition proposée influencera les modalités de sa prise en charge, tant financièrement qu'institutionnellement? L'interrogation relative au « devenir », du diagnostic anténatal à l'adolescence, de l'âge adulte jusqu'à la fin de vie se trouve également présentée avec une extrême finesse. L'importance de l'entourage familial se trouve toujours abordée avec délicatesse, mais aussi sans tabou quant au questionnement qu'il est capable ou non de faire, à ses peurs, à ses incertitudes mais aussi à ses joies et à sa compréhension toujours valorisante de ce qui est vécu, même si cela s'avère bien souvent difficile.

Il importe de signaler l'importance que prend l'approche médicale dans l'ensemble de l'ouvrage, nécessaire pour mieux appréhender les difficultés de cette dimension dans l'accompagnement singulier de la personne. On y trouve ainsi une description des pathologies les plus fréquentes, la manière de les

anticiper ou de les atténuer. Les questions éthiques sont souvent sous-jacentes à la prise en charge médicale : « Jusqu'où aller ? Quand ? Avec quelle compréhension de la personne ? On se doute que la rencontre du polyhandicap pose la question radicale du consentement aux traitements et aux soins, surtout lorsque les personnes ont peu ou pas de possibilité de s'exprimer sur ce qu'ils vivent, sur leur propre devenir ; pensons ici aux gastrostomies, trachéotomies. Dans ce contexte, l'ouvrage nous ouvre à de très belles pages sur la place centrale du médecin traitant.

Enfin, ce livre ne néglige pas la vie et le statut des accompagnants (famille, aidants naturels), ni celui des professionnels. Quelles sont les articulations, les nécessaires distances entre la dimension sanitaire et soignante dans l'accompagnement de ces personnes fragilisées par la vie ? Cette question s'avère importante, car elle va se reposer régulièrement, au rythme

du développement de la personne, de son âge, et ce, dans des institutions qui trouveront parfois bien difficile de marcher au même rythme !

En un mot, ce livre constitue un véritable « outil », tant y sont nombreuses les informations d'ordre psychologiques, cliniques, administratives, juridiques, laissant opportunément la parole à une pluralité d'acteurs. Le parcours proposé reste résolument centré sur la personne polyhandicapée, avec la question lancinante de la « visée du bien » dont les auteurs, au cœur de leurs propres interrogations, tentent de réduire au maximum les zones d'incertitude. Notons enfin, et il importe de le souligner, l'audace des éditions Dunod qui, une fois de plus, s'avèrent précurseurs de questions sociales en vue de les relayer en termes d'enjeux fondamentaux de société.