

**ACCOMPAGNER LES PERSONNES
POLYHANDICAPÉES**

CTNERHI

Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

ACCOMPAGNER LES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

*Réflexions autour des apports
d'un groupe d'étude du CTNERHI*

Elisabeth ZUCMAN

2e édition revue et augmentée

VIENT DE PARAÎTRE

COLLECTION ÉTUDES ET RECHERCHES

Roland Demonet et Louis Moreau de Bellaing
Déconstruire le handicap, citoyenneté et folie
Analyse d'un système de pensée
Paris, CTNERHI, 2000, 303 p., 159 F.

HORS COLLECTION

Guy Jouannet
L'écran sourd
Les représentations du sourd dans la création
cinématographique et audiovisuelle
Paris, CTNERHI, 1999, 309 p., 195 F.

COLLECTION ESSAIS

Henri-Jacques Stiker
Pour le débat démocratique : la question du handicap
Paris, CTNERHI, 2000, 149 p., 95 F.

Olivier R. Grim
Du monstre à l'enfant
Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité
Paris, CTNERHI, 2000, 189 p., 95 F.

COLLECTION HISTOIRE DU HANDICAP ET DE L'INADAPTATION

Monique Vial
Enfants sourds, enfants aveugles au début du XXème siècle
Autour de Gustave Bager
Paris, CTNERHI/CNEFEI, 2000, 342 p., 220 F.

Toute reproduction doit être soumise à l'autorisation du directeur du CTNERHI

SOMMAIRE

Introduction	1
Préambule	5
INTÉRÊT DE LA NOUVELLE DÉFINITION	9
Intérêt conceptuel	9
L'intérêt pragmatique d'une nouvelle définition est sensible pour les familles comme pour les professionnels	12
LES LIMITES D'UNE NOUVELLE DÉFINITION	13
Conclusion	14
LES PERSONNES POLYHANDICAPÉES	15
L'ÉPIDÉMIOLOGIE DU POLYHANDICAP	15
CONNAÎTRE LA SITUATION DE LA PERSONNE	20
Les troubles de la vie corporelle	22
La sensorialité	31
La vie de relation des personnes handicapées	33
DIFFÉRENCIER LES ÉTAPES DE LA VIE	43
LA FAMILLE DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES	53
LES ATTENTES ET LES CRAINTES DES FAMILLES	53
LES ATTENTES ET LES CRAINTES DES PROFESSIONNELS	55
LES ATTENTES ET LES CRAINTES DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE	56
DES OPTIONS POUR QUE CHACUN Y TROUVE SON COMPTE	57

LES PERSONNELS AUPRES DES PERSONNES POLYHANDICAPEES	59
LES PROFESSIONS ÉDUCATIVES	59
LES SOIGNANTS ET LES PARAMEDICAUX	64
LA DIRECTION DES ÉTABLISSEMENTS	71
LES RISQUES SPECIFIQUES D'USURE	73
LES STRUCTURES	77
LES STRUCTURES POUR LES ENFANTS	79
LES ÉTABLISSEMENTS POUR LES ADULTES POLYHANDICAPES	82
LA MISE EN TUTELLE	84
L'ACCUEIL DES ADULTES POLYHANDICAPES À L'HÔPITAL PSYCHIATRIQUE	85
POINTS RESSOURCES ET CENTRES DE RESSOURCES	87
CONCLUSION GENERALE :	
12 repères dans le champ du polyhandicap	93
LISTE DES SIGLES UTILISES	97
ANNEXES	99
<hr/>	
ANNEXE I.	
Listedes membres permaments et liste des invités du groupe d'étude sur le "polyhandicap"	101
ANNEXE II.	
Bibliographie sélective et analytique	103
ANNEXE III.	
Les annexes xxiv , xxiv bis, et xxiv ter	139

ANNEXE IV.	
Grille d'autonomie de la DAS	171
ANNEXE V.	189
Quelques aspects spécifiques de soins	
♦Expression de la douleur (San Salvador)	
♦Stomatologie (Docteur Ginisty)	
♦Chirurgie et anesthésie (Dr Taussig et Dr Vareille)	
ANNEXE VI.	
Le projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement (PIPA) de Jean-Luc Fruit	207
ANNEXE VII.	
Les enjeux d'une cure au long cours (Dr Philippe Gabbaï)	231
ANNEXE VIII.	
naissance du premier réseau AP-HP de soins polyhandicap (Ghislaine Trabacchi)	241
ANNEXE IX.	
échelle d'évaluation de la qualité de vie, in <i>intégration sociale et vie autonome</i>, helios II, programme 1996. Résultats du travail entrepris par le groupe thématique n°4	245

Introduction

Un groupe d'étude sur « le polyhandicap » s'est réuni au CTNERHI de septembre 1992 à novembre 1993. Il avait pour but, en une quinzaine de séances de travail, de donner aux tutelles, aux associations et aux équipes, une réflexion « critique » sur les connaissances et pratiques existantes assortie de propositions pour le développement de réponses adaptées aux besoins des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels.

La publication en juin 1995 au CTNERHI des actes complets du colloque organisé sur le Polyhandicap par le Professeur Gérard Ponsot ⁽¹⁾ ainsi que la diffusion du rapport de l'Inspecteur des Affaires Sociales, J. Bordeloup sur « les conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés » ⁽²⁾ ont amené à retarder le projet initial d'un rapport détaillé sur les travaux du groupe d'étude. Dans un premier temps, un article dans les Cahiers du CTNERHI est paru en juin 1995 ⁽³⁾ et portait essentiellement sur l'historique de la notion de polyhandicap et sur l'intérêt d'élargir la définition retenue dans les textes réglementaires. Nous reprenons ici cette définition en préambule aux réflexions sur les apports du groupe d'étude.

(1) Ponsot G. (dir.) (1995). *Le Polyhandicap*, Paris, CTNERHI, 303 p.

(2) Inspection générale des Affaires sociales «les conditions», 1994, édition de la Documentation française, 80 p.

(3) Zucman E. (1995). «Psychoses déficitaires, poly et multihandicap : intérêts et limites d'un rapprochement notionnel», *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, 67-68, 21-28.

On ne peut prétendre ici refléter la totalité des travaux des membres permanents du groupe d'étude qui avaient été enrichis par les contributions détaillées de nombreux invités ⁽⁴⁾. Nous voudrions ne rapporter ici au risque d'être incomplet – que les réflexions et les propositions du groupe d'étude qui, encore en 1997, pourraient être plus largement connues et discutées pour s'intégrer à la pratique courante.

La définition du polyhandicap qui avait obtenu le consensus du groupe est mot à mot la suivante :

«Polyhandicap : association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (au sens de l'OMS : QI < 50) entraînant des incapacités diverses et intriquées qui appellent des réponses individualisées. Les personnes polyhandicapées, du fait de leur restriction d'autonomie, nécessitent des aides humaines proches et permanentes, et souvent des aides techniques individuellement adaptées».

Cette définition élargie permet d'inclure les psychoses déficitaires, dès lors qu'elles se présentent comme une intrication d'incapacités, où les problèmes moteurs ne sont pas au premier plan, mais existent souvent. Par contre, demeurent exclus du cadre du polyhandicap, les psychoses non déficitaires, les plurihandicaps sensoriels ou les déficiences motrices et somatiques graves entraînant une grande dépendance, mais sans retard mental important. Cette définition du polyhandicap a d'ailleurs été celle des praticiens pionniers du secteur – le CESAP, le Clos du Nid, la fondation John Bost –. Elle devrait déboucher sur un réélargissement de l'annexe XXIV ter, car elle entraîne un dynamisme certain, lié à la complexité, à la diversité et à l'évolutivité des situations qu'elle rassemble.

(4) Cf en annexe I, la liste des membres et des contributeurs invités.

C'est donc ce cadre assez vaste d'une population hétérogène qui sera concerné dans ce qui sera rapporté ici successivement au sujet de la personne polyhandicapée, de la famille, des personnels et des structures, dans la démarche qui a été celle du groupe d'étude : pragmatique et qualitative.

Préambule

Psychoses déficitaires, poly et multihandicap : intérêts et limites d'un rapprochement notionnel

◆ Une brève histoire des mots et des faits

C'est seulement en 1960 que la préoccupation des pédiatres fait sortir du néant les enfants privés d'autonomie sous le terme «d'encéphalopathes» qui en désignait l'étiologie principale mais non exclusive : la lésion cérébrale grave. Cette première approche avait le mérite d'impliquer enfin les pédiatres dans l'accueil et les soins d'enfants qui ne relevaient auparavant que des services de défectologie de l'hôpital psychiatrique. Elle eut cependant très vite deux conséquences graves :

- d'une part elle donna à la prise en charge pédiatrique une image en creux : réponse a minima, de survie à un désastre lésionnel irrémédiable, dans laquelle la Sécurité sociale n'avait pas à intervenir puisqu'il n'y avait rien à guérir ;
- d'autre part, l'hôpital psychiatrique s'autorisait à supprimer ses services de défectologie, puisqu'un relais était possible ailleurs...

Il n'est pas inutile de rappeler que cependant dès cette époque, en pédiatrie comme en psychiatrie, co-existaient dans ces services des enfants dont l'unique trait commun était l'extrême dépendance avec en particulier l'absence de langage verbal, mais dont l'origine des troubles était des plus variée et souvent intriquée : souffrance neurologique périnatale, carence affective ou sociale, autisme et psychoses infantiles précoces...

Dès 1964, professionnels et parents s'élevèrent contre cette première approche purement négative et contre l'extrême rareté des possibilités d'accueil. En témoigne l'acceptation par la Sécurité sociale de la prise en charge des soins qui rendait tout le reste possible : la création de services et d'établissements par le secteur associatif pouvait débiter, dont le CESAP en région parisienne fut le premier exemple. Des équipes pluridisciplinaires à la fois soignantes et éducatives commencèrent à adapter leurs savoir-faire aux besoins multiples des enfants très dépendants – toujours aussi diversifiés dans leurs origines – mais réunis alors sous le terme officiel d' «arriérés profonds», puis progressivement, à partir de 1968-69 sous celui de «polyhandicapés» qui pour le CESAP exprimait l'intrication de multiples troubles dont les premières études épidémiologiques – initiées à cette époque, allaient démontrer la complexité ⁽⁵⁾. La Fondation John Bost à la Force en Dordogne, «le Clos du Nid» en Lozère accueillirent dans une grande qualité de recherche éducative et soignante des centaines d'enfants ; beaucoup venaient de la région parisienne, débordée en dépit des efforts du CESAP, puissamment soutenu par l'assistance publique de Paris qui a ouvert aux enfants «arriérés profonds» une partie des hôpitaux de San Salvador et d'Hendaye, après celui de la Roche Guyon.

La multiplicité de ces expériences desserrait un peu l'étau de la carence d'accueil ; la Loi d'orientation de 1975 confirmait le droit de toute personne handicapée aux soins et à l'éducation et le devoir des professionnels de faire de la recherche sur les pratiques ; ainsi s'est ouvert au polyhandicap le champ de la réflexion.

À partir des années 1975-80, l'INSERM et le CESAP développent les études épidémiologiques sur les handicaps graves et en analysent la complexité.

(5) Salbreux R. et coll. (1979). Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 1-2, n° 79, 5-28.

En 1985, un groupe d'étude réuni au CTNERHI décrit et définit les différents aspects des troubles associés ou «multi-handicaps» et les répartit en trois groupes (6) :

- le plurihandicap : association circonstancielle de handicaps, sans retard mental grave,
- le polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI < 50),
- le surhandicap : surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels.

Cette typologie qui a le mérite de la clarté, est adoptée par le ministère de la Solidarité et sert de base aux textes réglementaires ultérieurs (circulaire de 1986, annexe XXIV ter d'octobre 1989) (7) qui ont pour but de développer – à la hauteur de besoins progressivement mieux repérés – l'accueil soignant et éducatif des enfants et adolescents multihandicapés, sous l'une ou l'autre forme.

Cependant, la traduction française de «la classification des handicaps» de l'OMS (8), adoptée en 1988 et 1989 par les ministères de la Santé et de l'Éducation, amène à prendre conscience du fait que le terme de «handicap» est trop souvent employé en lieu et place de celui de «déficience» ou d'«incapacité» et que celui de «désavantage», trop connoté, a quelque peine à prendre le sens premier de handicap.

Plus grave que ces flous sémiotiques, des dérives sémantiques s'introduisent dans les textes réglementaires et dans différentes instances – CDES, DDASS, CRISM, puis CROSS, conseil économique et social ... – qui ne sont pas sans

(6) Zucman E., Spinga J.A. (1985). *Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés*, Paris, CTNERHI, PUF.

(7) Circulaire N° 86-13 du 6 mars 1986 relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés, BOSSPS, 89/19bis.

(8) INSERM (1988). *La classification internationale des handicaps*, Paris, CTNERHI, PUF.

influence sur les pratiques sociales.

Le groupe d'étude du CTNERHI en 1992-1993 s'est donc préoccupé des restrictions apportées aux différents critères du polyhandicap : pour être considéré comme polyhandicapé, dans le texte de l'annexe 24 ter par exemple, le sujet doit être « *atteint d'une déficience motrice et d'une déficience mentale sévère ou profonde (QI < 35) et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation...* ». Il est apparu que cette nouvelle définition très restrictive constituait en quelque sorte un dangereux paradoxe (cf. l'analyse sémantique de S. Pandelé ⁽⁹⁾ par exemple) à haut risque de surségréguer une population très gravement atteinte, même pour la faire bénéficier de multiples soins très technicisés. Cette dérive de sens semble avoir contribué à une relative désaffection des professionnels à l'égard du polyhandicap, et ce en dépit des incitations réglementaires et associatives.

Peut-être est-ce cette menace qui a poussé d'abord les rapporteurs du Conseil économique et social à rapprocher polyhandicap et autisme sous le terme de « handicap profond ». ⁽¹⁰⁾

En 1992 également, le CESAP, conscient de la dérive des termes, a esquissé un rapprochement entre les notions de polyhandicap et de psychoses déficitaires ⁽¹¹⁾.

Sans aucun doute, c'est ce risque majeur qui a poussé ensuite le groupe d'étude du CTNERHI à proposer une nouvelle définition du polyhandicap : « *association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond* »

(9) Pandelé S. (1991). De la complexité d'une juste compréhension du terme « polyhandicapé », *Le Mascaret*, mai, 6-17.

(10) Conseil économique et social (1992). *La situation des handicapés profonds*, Paris.

(11) George-Janet L. (1991). La notion de polyhandicap et les enfants polyhandicapés, *CESAP information*, n°27.

(QI < 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche, et individualisée» .

Cette redéfinition élargie, plus fonctionnelle que psychopathologique, qui repose sur les données de l'OMS, n'exclut aucune des causes des états de grande dépendance et implique un lien nécessaire avec des réponses individualisées.

C'est elle qui a été retenue par l'Inspection Générale des Affaires Sociales pour réunir le polyhandicap, les psychoses déficitaires et les associations rares de déficiences graves (la surdité-cécité par exemple), dans la notion plus large de multihandicap.

Nous allons tenter d'analyser maintenant les apports et les limites de cette évolution notionnelle, toujours en travail et – souhaitons le – jamais achevée.

INTÉRÊTS DE LA NOUVELLE DÉFINITION

L'apport de cette récente évolution sémantique est à la fois conceptuel et pragmatique.

Intérêt conceptuel

La nouvelle définition, qui n'est plus centrée sur l'étiologie cérébrale des troubles, mais sur leurs conséquences fonctionnelles (les déficiences) et sur les nécessaires compensations des désavantages qu'elles entraînent, présente l'intérêt d'être cohérente avec la démarche de l'OMS mais plus encore, elle représente un bouleversement des traditionnels clivages de pensée qui séparaient radicalement les représentations sociales opposées de « la maladie » et du « handicap » (12).

(12) Danzig M., Zucman E. (1978). *Handicap et maladie évolutive*, Paris, CTNERHI, PUF.

En permettant de réunir au travers de désavantages similaires, les conséquences de maladies aussi diverses que les troubles graves et déficitaires de la personnalité, les infirmités motrices d'origine cérébrale, les épilepsies évolutives... la classification de l'OMS, ainsi que la définition élargie du polyhandicap, permettent de s'affranchir de l'opposition entretenue jusqu'alors entre la maladie appelée à évoluer et à guérir grâce à des soins actifs et le handicap qui serait figé dans l'abstention passive et la chronicité.

Pour sortir de ces stéréotypes de pensée opposant une fixité du handicap à une dynamique de la maladie, il a fallu que se multiplient et se diffusent chez les soignants et les travailleurs sociaux les travaux de la pédopsychiatrie et de la pédiatrie des vingt dernières années :

- d'un côté une approche plus dynamique et nuancée de la déficience mentale et des troubles de la personnalité ⁽¹³⁾, récemment remise en perspective dans la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent ⁽¹⁴⁾, montre qu'il n'existe pas de solution de continuité, pas de différences de nature entre des troubles de personnalité éminemment curables de type névrotique par exemple, ou des dysharmonies d'évolution et les psychoses déficitaires et que tout enfant a droit tant aux soins psychothérapeutiques qu'à la compensation des difficultés sociales engendrées par ses troubles psychopathologiques. À la suite de ces travaux, les effroyables querelles qui tendaient à exclure les enfants atteints de maladie mentale des aides de la Loi d'Orientation de 1975, ne pourraient plus avoir cours aujourd'hui...

- parallèlement les psychiatres hospitaliers n'hésitent plus depuis 10 ans environ à réorienter vers les MAS qu'ils avaient tant décrié il y a 20 ans, un grand nombre de patients psychotiques déficitaires ⁽¹⁵⁾. Le fait que ces pa-

(13) Misès R. (1975). *L'enfant déficient mental. Approche dynamique*, Paris, PUF, coll. Le fil rouge.

(14) Misès R. (dir.) (1993). *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, CTNERHI, PUF.

(15) Zribi G. (1993). *Handicapés mentaux graves et polyhandicapés en France*, Rennes, ENSP.

tients y côtoient des adultes polyhandicapés ne leur apparaît plus, à l'expérience, comme une menace supplémentaire de chronicisation.

• d'autre part, les pédiatres et les spécialistes de rééducation et réadaptation fonctionnelle ont largement décrit les multiples troubles de santé qui accompagnent le polyhandicap – troubles digestifs, respiratoires, neurologiques, orthopédiques, trophiques et nutritionnels... – et ont mis au point traitements et préventions efficaces ; chacun sait donc aujourd'hui que ces enfants ou ces adultes polyhandicapés sont aussi des malades susceptibles de s'améliorer, ou de s'aggraver selon la façon dont on les considère et dont on les traite.

La nouvelle définition du polyhandicap reflète donc le rapprochement des deux concepts ; elle contribue à l'éradication du clivage entre maladie et handicap d'une autre manière encore : en effet, en refusant de restreindre le retard mental aux seules catégories sévères et profondes (QI < 35) et en supprimant toute caractérisation de la vie psychique du sujet, (les termes de «restriction extrême des possibilités de perception, d'expression et de relation», qui avaient été ajoutés dans l'annexe 24 ter de 1989, n'y figurent plus ...), la nouvelle définition tient compte des observations, tant des psychiatres que des pédiatres. Ceux-ci ont montré en effet à de multiples reprises combien la vie psychique des sujets, qu'ils soient polyhandicapés ou psychotiques, enfants ⁽¹⁶⁾ ou adultes ⁽¹⁷⁾, gardait une surprenante capacité à évoluer en fonction de la qualité des soins et des interactions avec l'entourage. Cette dynamique qui a permis tant d'acquisitions tardives du langage ou même de la lecture, comme hélas aussi, tant de régressions en milieu asilaire, n'autorise plus à enfermer le sujet dans des catégories étroites, psychométriques ou autres. L'élargissement plus fonctionnel de la définition au seul critère de la dépendance permettra peut-être aussi d'avoir moins souvent recours au pieux prétexte de l'«instabilité».

(16) Battistelli et coll. (1985). *L'enfant mental polyhandicapé*, Paris, ESF.

(17) Ouvrage collectif (1991). *Les psychoses profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte*, Actes du Xe colloque de la Fondation John Bost, La Force, Dordogne.

L'intérêt pragmatique d'une nouvelle définition est sensible pour les familles comme pour les professionnels

D'une part, pour les uns comme pour les autres, elle a l'intérêt de coller à la réalité qui, par bonheur dans notre pays, a favorisé jusqu'à présent l'hétérogénéité des populations reçues dans les établissements et services : on a d'ailleurs tout de suite senti combien la définition restrictive de l'annexe 24 ter était lourde de menaces sur-ségrégatives, quelques DDASS ayant commencé à exiger la réorientation des enfants les moins atteints – ou par exemple capables de marcher – vers un ailleurs problématique. Or la dynamique des institutions et des familles qui leur confient un enfant bénéficie de l'hétérogénéité qui entretient l'espoir pour tous.

D'autre part, cette nouvelle définition, si elle évite une caractérisation étroite des limites du sujet, innove en indiquant des critères précis pour les réponses soignantes et éducatives à apporter aux besoins créés par la grande dépendance qui doivent constituer en «une aide humaine et technique permanente, proche, individualisée». Pour les familles comme pour les professionnels, ces critères n'enferment dans aucun schéma étroit d'école de quelque obéissance que ce soit, et n'excluent ni l'associatif ni le secteur public, ni l'enfant ou l'adulte psychotique déficitaire dont la sécurité affective et physique nécessite un accompagnement continu et rapproché, ni celui qui, atteint de troubles neuromoteurs et mentaux très invalidants, peut bénéficier d'aides similaires, tant pour sa sécurité que pour la réalisation des activités de vie quotidienne. Ce sont, par contre, des critères de qualité : chacun aura à créer à partir de là la subtile alliance d'humanisme et de technicité qui répondra le mieux, non seulement à la collectivité des personnes reçues, mais aussi et surtout – car cela est explicite dans le texte – à chacune d'entre elles individuellement, dans la continuité et la proximité.

Ce sont là des critères qui donnent depuis peu, à l'accueil des personnes très dépendantes, une originalité à travailler, à réfléchir, à évaluer, et à enseigner : un champ relativement neuf dans lequel familles et professionnels pourront

coopérer et qui devra drainer vers eux des moyens humains et financiers nécessairement conséquents.

LES LIMITES D'UNE NOUVELLE DÉFINITION

Elles sont aussi variées que ses apports :

- d'une part en effet, la nouvelle approche ne débouche pas sur une prise en charge « à l'économie », ce qui dans un contexte de restriction budgétaire des dépenses de santé, rend bien difficile l'obtention des moyens nécessaires et suffisants pour les nombreux établissements publics ou privés qui en sont dépourvus et qui oblige aussi ceux qui ont été assez bien dotés à évaluer l'usage qu'ils en font pour parvenir à un optimum ;
- une autre limite est celle du difficile exercice de l'hétérogénéité : même si la coexistence entre des enfants ou des adultes psychotiques et des sujets immobilisés pour des troubles neuro-moteurs est stimulante, elle n'est pas sans danger si l'encadrement n'est pas assez nombreux et s'il est insuffisamment formé et soutenu pour individualiser son regard et ne privilégier ni les uns ni les autres.

De même les activités, les échanges partagés par des personnes dont les capacités d'expression, les attentes, l'organisation de la pensée sont très diversifiées demandent à l'équipe un haut niveau de recherche et d'implication qui protège certes de la routine, mais exige des soutiens suffisants et l'apport régulier de la formation continue ;

– enfin, les limites de la nouvelle définition sont inhérentes à toute définition : l'usure des mots est rapide, et peut être d'autant plus rapide qu'ils désignent des réalités plus difficiles à vivre pour les personnes elles-mêmes, leurs familles et les professionnels. Le terme de « polyhandicap » s'use d'autant plus rapidement qu'il a désigné une situation dont la représentation sociale a été trop longtemps négative : « ceux pour lesquels il n'y a rien à faire »... Et ce n'est pas par hasard que ce terme, né sous des augures si sombres, a subi

très tôt une restriction abusive de sens qui en a encore accéléré l'usure.

Conclusion

Aujourd'hui, moins de vingt ans après son émergence, dix ans seulement après la définition d'une typologie de l'ensemble des troubles associés, il semble bien que le réélargissement du concept autour de toutes les formes de la grande dépendance se fasse plus aisément sous le terme de multihandicap : s'agira-t-il d'un retour à la confusion ou d'une dynamique nouvelle, capable d'abolir de vieux clivages notionnels et pragmatiques ?

C'est dans cette dernière perspective qu'a oeuvré le récent groupe d'étude du CTNERHI sur le polyhandicap. Conscient des risques d'une définition de plus en plus restrictive du polyhandicap (Andréas Frolich par exemple, réserve la stimulation basale à ce qu'il appelle le « polyhandicap profond »...), conscient également de l'usure accélérée du terme de polyhandicap, il a voulu proposer, pour la discussion des acteurs sociaux, le concept de « grande dépendance » comme pivot central et unificateur des troubles associés.

Les personnes polyhandicapées

À cause de la complexité et de la diversité du polyhandicap, et en raison du caractère relativement récent de l'intérêt qu'on lui porte, les personnes polyhandicapées – surtout adultes – demeurent encore mal connues, sur le plan collectif de l'épidémiologie, comme individuellement dans l'intrication de leurs multiples besoins d'aide.

L'ÉPIDÉMIOLOGIE DU POLYHANDICAP*

L'absence de données épidémiologiques fiable a été constatée par tous les membres du groupe d'étude, ainsi que par le rapport au Conseil économique et social (rapport Creton). Celui-ci ne mentionne que la fraction de la population repérable parce que prise en charge en établissement :

– pour les enfants âgés de moins de 20 ans : 6066 reconnus polyhandicapés et 13 405 classés dans la catégorie «retard mental profond et sévère» (QI < 35) dont beaucoup sont polyhandicapés ainsi que 787 polyhandicapés pris en charge par l'intersecteur de psychiatrie infanto juvénile.

– pour les adultes, le flou est plus grand encore :

6 846 personnes sont hébergées en MAS ;

13 715 en foyer de vie : on ignore combien de ces derniers sont polyhandicapés et on ne dispose d'aucun renseignement sur la population polyhandicapée reçue en hôpital psychiatrique.

* Ce chapitre a été rédigé avec l'aide du Docteur L. George Janet.

– pour les enfants, comme pour les adultes, on ignore tout de la population qui reste exclusivement en milieu familial, faute d'autre solution.

Cette carence avait amené le Conseil économique et social à inscrire au premier rang de ses propositions la nécessité d'une «identification fiable du polyhandicap grâce à la généralisation de l'informatisation des CDES et des COTOREP».

Le groupe d'étude a reconnu que le retard de l'informatisation de «ces points de passage obligé» que sont les commissions mises en place depuis près de 20 ans est le principal facteur d'ignorance. Mais il en est d'autres : la complexité de la situation de polyhandicap, l'absence de consensus méthodologique pour la reconnaître, et surtout les craintes non explicitées qui entourent la prise en charge de cette population.

– craintes des DDASS de mettre en évidence des besoins importants et non satisfaits, ce qui expliquerait que les CDES n'ont interrogé que le fichier des demandes d'admission (et non celui des allocations) lors de l'élaboration des schémas départementaux ;

– craintes des établissements en particulier des institutions d'éducation motrice qui auraient préféré rester exclusivement dans le cadre de l'annexe XXIV bis pour n'avoir pas à modifier la constitution des équipes qu'implique l'annexe XXIV ter.

L'enquête INSERM du docteur Rumeau-Rouquette à partir des dossiers d'orientation et d'allocation de 14 CDES apporte pour les enfants confirmation de ces craintes : une prévalence (1,12‰) très basse, est liée sans doute à des difficultés et des réticences à reconnaître le polyhandicap bien que la définition retenue ait été large (déficiences motrice et sensorielle associées à un QI < 50) : 63% d'entre eux n'ont aucune autonomie, 60% de ceux-là fréquentent un établissement.

L'absence de consensus sur la définition du polyhandicap ne permet pas de confronter ces données à celles de l'étranger. L'évolution de la fréquence du

polyhandicap et des déficiences motrices dans les trois enquêtes de l'INSERM (1972-1976-1981) ne montre qu'une grande stabilité, en dépit des efforts de prévention périnatale.

Le CESAP a réalisé (Docteur George-Janet) ⁽¹⁸⁾ une étude de la population des enfants reçus depuis 10 ans en trois groupes (enfants nés en 1979-1982, en 1983-1986, en 1987-1990).

Là encore, on constate une grande stabilité quantitative et dans la qualification des troubles. Les enfants ont trois déficiences graves en moyenne : les troubles visuels associés sont toujours aussi fréquents. Parmi les causes, les facteurs périnataux restent autour de 15%, la fréquence des causes inconnues reste très élevée (33%) avec parmi celles-ci un taux de récurrence de 2 à 5%. La prédominance des causes prénatales certaines ou probables est frappante.

Par ailleurs, la lecture des travaux réalisés par les DDASS et les CREA au début de la décennie 90 pour l'élaboration des schémas départementaux (20 départements) confirme en ce qui concerne le polyhandicap la carence d'établissements pour les enfants et les adultes mais confirme aussi l'absence généralisée de données épidémiologiques fiables. CDES et établissements sont incapables de les fournir pour plusieurs raisons :

- l'absence d'enregistrement systématique informatisé,
- les placements d'enfants non originaires du département d'accueil,
- les demandes restées sans solution,
- l'auto-censure des familles qui ne demandent plus rien, sachant que leur demande ne peut aboutir.

Une enquête de l'unité 302 de l'INSERM en 1988 (N. Quemada) ⁽¹⁹⁾

(18) George-Janet L. (1992). *CESAP Information*, n° 28.

(19) Quemada N. (1990). L'utilisation de la CFTMEA dans une enquête nationale, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, T. 38, 540-545.

recense la totalité des enfants ayant consulté dans un temps donné (12 jours) et pris en charge par l'Intersecteur, en ambulatoire ou en hospitalisation. Elle porte au total sur 57 564 enfants (4,09‰ de la population générale avec un sex ratio de 1,7 garçon pour une fille et un maximum de consultants dans la tranche d'âge de 5 à 14 ans). La déficience mentale représente 3% des cas (selon les critères diagnostiques de la CFTMEA). Mais on note que dans les psychoses et troubles de la personnalité la déficience mentale apparaît massivement en diagnostic complémentaire (29% des psychoses, 12% des pathologies de la personnalité).

Par ailleurs, on note que sur le deuxième axe (facteurs associés) les facteurs organiques apparaissent dans 65% des cas de déficience mentale sur la population générale de l'enquête, et 84% pour les enfants hospitalisés à temps complet.

On ne peut affirmer bien sûr que l'association de facteurs organiques à la déficience mentale recouvre l'ensemble des polyhandicaps.

Mais on aboutit ici à un taux de prévalence pour la population étudiée particulièrement bas de l'ordre de 0,1‰. On sait la réticence des parents d'enfants gravement handicapés à consulter dans des structures de type psychiatrique. Ces deux éléments nous amènent à penser qu'une enquête de ce type n'est pas à même de nous éclairer sur la prévalence du polyhandicap chez l'enfant du fait du recrutement particulier des sujets étudiés.

Cette carence de connaissance épidémiologique rend encore plus précieuses les données de l'enquête réalisée par J. Sanchez en Saône-et-Loire pour le CTNERHI. Elle est la seule qui porte à la fois sur les enfants, les adultes, et les personnes âgées en établissement et en milieu ordinaire et elle est apparue, à ce titre, particulièrement précieuse. Ont été recensés 19 135 sujets de tous âges dans le département.

À partir d'un score de dépendance élevé (> 16), J. Sanchez précise les prévalences dans 4 types de pathologies (déficience intellectuelle, maladie mentale, déficience intellectuelle + déficience physique, maladie mentale + déficience physique + déficience intellectuelle. Les deux dernières catégories constituant le polyhandicap.

Ces prévalences sont précisées dans trois groupes d'âge : 0-20 ans / 20-60 / > 60 ans et dans deux types de situation :

- en famille : avec ou sans prise en charge
- en institution plein temps

Pour l'ensemble «polyhandicap», ces données sont résumées dans le tableau ci-dessous :

	Chez eux	Institution	Ensemble
≤ 19 ans	1,35‰	0,79‰	2,14‰
20-59 ans	1,70‰	0,78‰	2,48‰
> 60 ans	2,96‰	5,54‰	8,50‰

Ces données sont extrêmement précieuses du fait qu'elles sont les seules exhaustives disponibles.

Elles confirmeront que la prévalence de 1.2‰, pour les moins de 20 ans est minorée puisqu'elle est recueillie à partir des seules CDES.

On est surpris et intéressé de constater par ailleurs dans cette enquête :

- que les prévalences pour les enfants et les adolescents sont proches : la surmortalité des troubles congénitaux effaçant l'accroissement progressif dû aux pathologies acquises,
- que le maintien en milieu familial est deux fois plus fréquent dans l'enfance et à l'âge adulte que l'institutionnalisation : faute de possibilité d'accueil, sans doute ?

Les enquêtes en cours (APF, CNRS, ...) sur l'attribution du complément 3 de l'AES (Allocation d'Education Spéciale), indique une extrême variabilité d'un département à l'autre, dont le caractère récent du Complément 3 est sans doute partiellement responsable et confirme ici et là un nombre important d'enfants polyhandicapés à domicile, sans qu'on puisse faire la part de l'âge,

de la carence d'établissement et d'une idéologie type Doman. Il n'est pas inutile de rappeler que Paris détient toujours le record des carences de renseignements et d'équipement.

En conclusion, il existe donc un fossé entre l'épidémiologie «OMS» et la perception du polyhandicap sur le terrain où chaque personne polyhandicapée est vue différemment en fonction de la disponibilité de temps et de l'ouverture de l'esprit de l'intervenant.

Ce flou irréductible est plus vrai encore pour les adultes polyhandicapés dont le recrutement en MAS et foyers à double tarification (FDT) est plus hétérogène, réunissant souvent auprès des enfants polyhandicapés devenus adultes, ceux qui ont pu sortir de l'hôpital psychiatrique, et ceux qui sont devenus totalement dépendants par maladie (neurologique par exemple) ou accident (séquelles graves de traumatisme crânien).

Les difficultés d'identification et de dénombrement des adultes polyhandicapés sont aggravées par l'hétérogénéité des structures (maisons départementales, hôpitaux psychiatriques, ...).

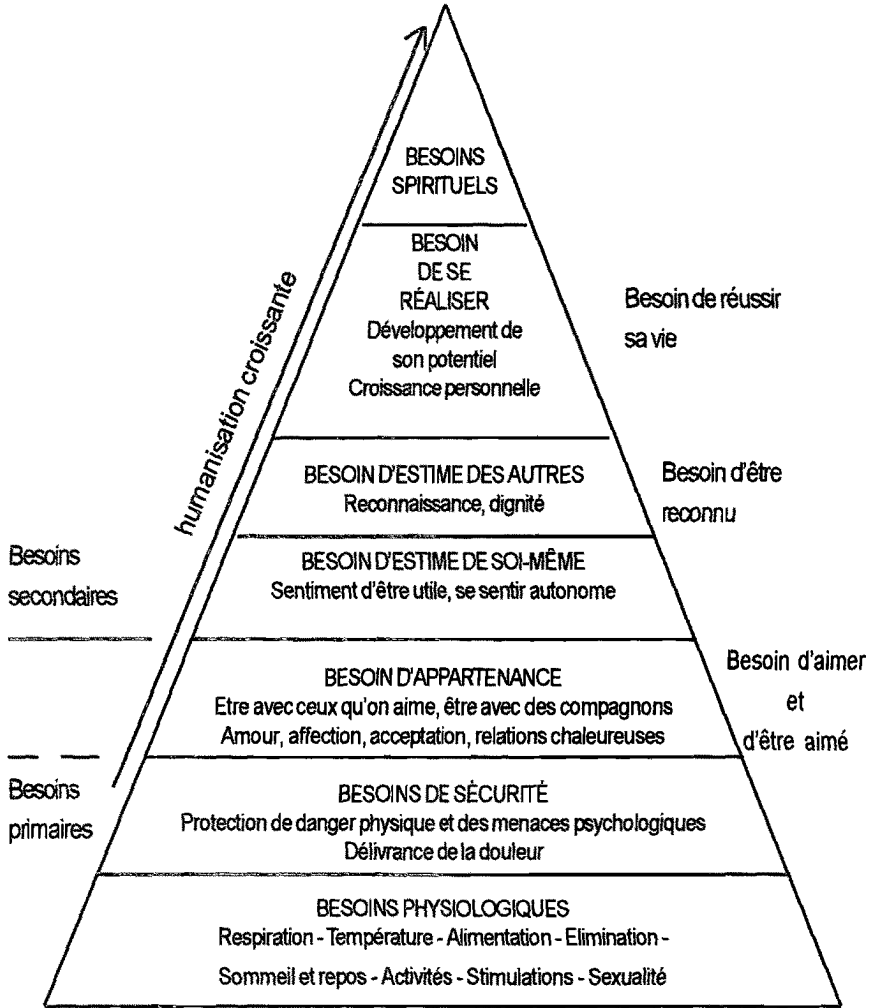
CONNAÎTRE LA SITUATION DE LA PERSONNE

Le polyhandicap est une situation grave et complexe qui touche la personne dans les multiples aspects de sa vie corporelle, de la sensorialité, de la vie de relation et des activités concrètes de la vie quotidienne. Si graves et si nombreuses que soient ces entraves, leur intrication fait de chaque situation une exception irréductible à un modèle standardisé.

Le groupe d'étude a, devant cet état de fait, adopté en préalable trois postulats :

– les personnes polyhandicapées ont certes des besoins particuliers d'aides très spécifiques mais comme tout être humain, ils ont toujours et avant tout ceux qui caractérisent l'espèce humaine et que Maslow a synthétisés et hiérarchisés ainsi :

Pyramide des besoins de A. Maslow



– comme pour tous, plus peut-être que pour tous, leurs difficultés, leurs capacités, leurs aspirations, ... sont éminemment évolutives avec l'âge et plus encore avec les qualités de leur environnement,

– si chaque situation de polyhandicap est exceptionnelle, elle ne peut relever que de réponses individualisées et personnalisées qui nécessairement seront diversifiées en fonction des capacités et disponibilités – elles aussi évolutives – des différents milieux de vie. Mais, au sein même de cette variabilité, l'intangibilité éthique du respect de la vie humaine s'impose à tous.

Les troubles de la vie corporelle

Ils emprisonnent les personnes polyhandicapées atteintes de troubles neuromoteurs dans un corps souffrant qui appelle de nombreuses réponses de soins journaliers.

La présence régulière d'un médecin est donc auprès d'eux nécessaire pour assurer une triple fonction :

- leur procurer le maximum de confort corporel,
- soutenir, rassurer les parents et les équipes,
- donner du sens aux soins en évitant tant l'abandon que l'acharnement thérapeutique.

Cette médecine comporte trois caractéristiques :

- la surmortalité importante (2% de décès par année d'âge) ; surmortalité très monomorphe (on parle souvent de mort subite, sans prodrome...) imputable sans doute aux conséquences multiviscérales des troubles centraux (fausses routes à répétition, état de mal épileptique...) mais aussi résultante des conditions de vie : immobilité, «*dyshydratation* »...

– ces troubles constituent une véritable maladie secondaire au polyhandicap dont une bonne médecine journalière est capable d'assurer la prévention, dont le Docteur Svendsen a précisé tous les aspects (20)

– l'exercer nécessite d'abord d'accorder, de principe, à toutes les personnes polyhandicapées le droit aux soins, qui n'est pas encore reconnu par tous. Ensuite d'ajouter, par formation complémentaire à «toute la médecine», un savoir et des savoirs faire spécifiques dans les domaines suivants, qui sont pour la plupart accessibles à la prévention secondaire (celle de l'aggravation).

La dyshydratation

Enfants et adultes souffrent silencieusement de la soif (liée à l'énormité des pertes hydriques). Il importe d'éduquer parents et personnel à toutes formes d'hydratation : boissons fractionnées, eau gélifiée, humidificateurs...

Difficultés d'alimentation

Des techniques d'alimentation visent à limiter l'envahissement bronchique consécutif aux fausses routes répétitives : prendre le temps, au calme, re préparer les mets pour leur donner la consistance voulue nécessaire à chacun, bien installer le sujet en face de l'adulte... Varier, utiliser des compléments nutritifs si nécessaire... Toutes ces mesures permettent de réduire au minimum l'alimentation assistée (gavage, gastrostomie, parfois inévitables, au cours des encéphalopathies évolutives par exemple).

Détecter et soigner les troubles digestifs spécifiques

Le reflux gastro-oesophagien et ses douleurs nocturnes est d'une fréquence augmentée par le météorisme abdominal. Mais le traitement médical, les postures, la chirurgie (Nissen) n'empêchent pas les récives, en particulier chez l'adulte.

La prévention de la constipation nécessite un traitement journalier et une parfaite hydratation pour éviter la constitution de fécalomes...

(20) Docteur Svendsen, Directeur médical du "Home Charlotte Rohou" (Eure).

Les troubles respiratoires par fausse route ou encombrement sont également accessibles à une médecine préventive : verticalisation, bonnes techniques d'alimentation permettent de diminuer le recours aux antibiotiques, à la kinésithérapie respiratoire et aux aspirations.

Détecter et soigner la comitialité, active chez 50 à 60% des personnes polyhandicapées : pédiatres et généralistes ont parfois des difficultés à reconnaître les formes très dégradées qu'elle peut revêtir chez certains. L'enregistrement EEG doit aussi s'adapter au sujet qui ne peut obéir aux consignes ; la régularité du traitement est parfois difficile à obtenir des équipes ou des parents et le médecin lui-même se doit de résister aux tentations du surdosage de la polythérapie excessive dans les comitialités difficiles à contrôler, voire incontrôlables : toutes ces complications peuvent être maîtrisées et l'on ne devrait plus voir négliger la comitialité des personnes polyhandicapées au prétexte qu'elles sont polyhandicapées, alors que cette négligence entraîne de sérieux risques, en particulier la survenue d'état de mal.

Il est difficile de connaître l'impact des médicaments sur le comportement cognitif. Le Gardénal entraîne des troubles de l'attention, de l'hyperkinésie, des troubles de mémoire ; les nouveaux médicaments ont moins d'effets secondaires, et il vaut mieux parfois accepter quelques crises que de surcharger le traitement.

Les rapports entre psychoses et épilepsie sont obscurs et complexes, entraînant des différences de discours entre neurologues et psychiatres très perturbantes pour les parents et parfois pour les équipes.

Un bilan bien fait est nécessaire pour une bonne prise en charge, mais rencontre des difficultés avec des sujets difficiles à explorer (l'EEG est souvent difficile à faire et il n'est du reste pas indispensable de le refaire souvent).

Il faut adapter le traitement de départ, en fonction de ce bilan préalable et éviter la surcharge de médicaments, trouver le médicament le moins toxique, avec le moins d'effets secondaires.

Le Gardénaï n'est plus guère employé, mais pour les traitements anciens, on est souvent obligé de le conserver. Les enfants polyhandicapés difficiles à équilibrer ont souvent des bi ou tri-thérapies à vie. Il faut agir avec prudence pour toute modification thérapeutique ou arrêt de traitement. Un recul de 7 à 8 ans sans crise est parfois nécessaire pour arrêter un traitement et l'arrêt doit se faire progressivement en supprimant d'abord le médicament le plus récent. Les rechutes sont difficiles à rattraper même en reprenant la même thérapie. Les équipes ou les parents arrêtent parfois d'eux-mêmes le traitement et une rechute se produit 7 à 8 mois après.

Les soins de la dentition participent de difficultés similaires : il n'est pas facile de mettre en oeuvre l'indispensable hygiène dentaire journalière, de détecter les caries dont le sujet ne peut se plaindre explicitement... et on aboutit encore trop souvent à des soins tardifs sous anesthésie générale en milieu hospitalier spécialisé, voire à des extractions multiples de dernier recours.

Le principe général de la prévention et des traitements est de traiter les jeunes polyhandicapés comme tout le monde : l'hygiène est primordiale. Il faut utiliser une brosse petite, souple, des bains de bouche fluorés, des gels ou des dentifrices liquides, éventuellement une brosse à dent électrique, un doigtier, des cotons tiges, de l'eau oxygénée contre les saignements, etc. Les détartrages chez l'adulte se font sous anesthésie générale, par ultrason ou manuellement.

En Belgique, une équipe itinérante se déplace et soigne en institution l'enfant dans son propre fauteuil ou dans sa coque pour diminuer l'anxiété.

En France, l'éducation pour une bonne hygiène dentaire est souvent mal faite. Le brossage des dents représente une corvée et est bâclée. À cela s'ajoute la peur des soins dentaires (mythe de l'arracheur de dents). C'est un problème de culture et d'éducation.

Les troubles moteurs

Ils sont toujours présents chez les personnes polyhandicapées mais peuvent revêtir des aspects et une gravité très variables : il n'y a en effet rien de commun entre l'hypotonie diffuse d'enfants atteints de psychose déficitaire et doués d'une habilité manuelle fine, les dyskinésies nombreuses et désorganisantes du sujet athétosique et la chape de plomb qui immobilise totalement l'enfant ou l'adulte polyhandicapé atteint d'une quadriplégie spastique. Le trait commun à ces formes si diverses de troubles moteurs est leur évolutivité : tous ont tendance à s'aggraver au cours de la croissance puis du vieillissement et à se compliquer, en l'absence de mesures préventives - mais parfois aussi en dépit de traitements continuellement suivis. Les complications orthopédiques les plus fréquentes sont :

- les scolioses qu'on voit aussi bien dans les hypotonies axiales simples des psychotiques et des athétosiques que chez les jeunes spastiques,
- chez ces derniers, les rétractions musculo-tendineuses qui peuvent déformer à l'extrême les extrémités des membres, et les luxations de hanches sont une menace permanente.

D'autres complications accompagnent les troubles neuromoteurs graves : troubles de la déglutition, troubles respiratoires, fragilité osseuse par ostéoporose, à haut risque de fracture lors de manipulations maladroites, risque d'escarres cutanées...

L'ensemble de ces troubles moteurs et de leurs fréquentes complications entraînent cette «maladie secondaire de l'immobilité» que l'on a décrit ci-dessus et font du corps de la personne polyhandicapée un corps souffrant dont elle ne sait pas dire explicitement la douleur, ce qui explique qu'elle ait été si longtemps négligée.

Le traitement des troubles moteurs et de la douleur

D'abord il faut savoir en décoder les signes : une personne polyhandicapée qui s'agite, se désintéresse de l'entourage, ne mange plus... peut dire ainsi sa douleur qu'il s'agira ensuite patiemment de localiser et de traiter : une carie? la pression d'un appareillage ? une subluxation de hanche ? (cf. l'échelle de la douleur mise au point par le Dr Collignon à San Salvador (p. 189).

Ensuite, toute une gamme de moyens très diversifiés font dorénavant partie de la pratique journalière pour prévenir ou ralentir la survenue de ces complications : mobilisations douces, changements fréquents de positions, verticalisation, installation dans des positions de relâchement musculaire et de symétrie optimum en siège moulé en abduction par exemple ou en siège coque, mobilisations dans l'eau chaude...

Médecins de réadaptation fonctionnelle, kinésithérapeutes et ergothérapeutes, engagés dans cette lutte contre les déformations corporelles ont à adapter à chaque sujet des appareillages qui ne peuvent être standardisés et dont le coût élevé entre difficilement dans « le prix de journée » ou les barèmes de la CNAM : corsets, attelles, fauteuils roulants manuels ou électriques, flèches de déambulation assistée... sont coûteux en temps, en espace, en argent et surtout en savoir faire de la part de tous : fabricants, parents, éducateurs et rééducateurs qui doivent apprendre à travailler ensemble autour d'un enfant parfaitement connu de chacun d'eux.

D'autres méthodes dynamiques concourent depuis peu au mieux-être corporel des personnes polyhandicapées : l'éducation motrice fonctionnelle, autonomisant le sujet lui-même aux changements de position, aux sorties en fauteuil roulant... la pratique des sports : équitation, jeux de ballons en fauteuil, piscine, voile... toutes ces activités physiques, qui nécessitent un encadrement dense et suffisamment averti pour pouvoir les doser et adapter aux capacités de chacun, sont non seulement thérapeutiques, mais intégratives : elles rapprochent les personnes polyhandicapées des milieux ordinaires de vie et nécessitent la coopération des spécialistes : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, avec des éducateurs, des parents, des animateurs et parfois des bénévoles, pour constituer l'encadrement «un pour un» qu'elles exigent.

Grâce à l'ensemble de ces méthodes, on obtient depuis une quinzaine d'années, non seulement une stabilisation de l'outil corporel mais des améliorations chez l'enfant et chez l'adulte polyhandicapé jeune. Des formations com-

plémentaires continues, toutes professions confondues, y contribuent fortement.

La chirurgie orthopédique

Le recours à la chirurgie orthopédique est encore souvent nécessaire en particulier lorsqu'à partir de l'adolescence surgissent l'inconfort ou la douleur. La chirurgie orthopédique ne doit jamais être considérée ni pratiquée isolément : elle doit faire partie d'un projet global de soins: correction des déformations, prévention des aggravations à venir, sauvegarde des acquisitions, amélioration des possibilités.

La préparation de l'intervention chirurgicale demande du temps. Le délai est souvent de un à deux ans pour préparer l'enfant, la famille, les équipes. Il faut éviter l'urgence et arriver à une adhésion des équipes et de la famille avec le projet. L'intervention est mieux acceptée en cas de douleur, d'inconfort, mais le message est difficile à transmettre si l'intervention se fait dans un but préventif.

La chirurgie du polyhandicap est la même que la chirurgie orthopédique générale, mais elle présente quelques difficultés spécifiques : réticences des anesthésistes devant la comitativité et les troubles respiratoires, risques de régression post opératoire et d'escarres, risques de récurrences dans les périodes de croissance rapide ou lors du vieillissement.

La famille est partagée entre deux extrêmes : l'espoir démesuré et l'« à quoi bon ». Les équipes ont la même problématique que la famille. On n'est jamais sûr du succès, et on vit très mal les échecs et les récurrences, mais de gros progrès ont été faits dans les dernières années : les techniques opératoires, l'amélioration de la réanimation, la suppression de la douleur post-opératoire, l'amélioration de la qualité de l'environnement pré et post-opératoire : participation de la famille, hospitalisation de la mère, visites des équipes éducatives... pour éviter la coupure avec les milieux habituels de la vie et pour permettre aux soignants hospitaliers de mieux comprendre la personne

polyhandicapée.

Les indications opératoires évoluent constamment mais pour les personnes polyhandicapées les programmes lourds ont été limités depuis quelques années. On leur préfère à chaque fois que possible une chirurgie limitée en importance, portant plutôt sur les parties molles.

Des contacts entre les services d'enfants et les services d'adultes ainsi qu'un décloisonnement entre chirurgien – médecin - équipes – parents sont souhaitables pour arriver à une prise de décision concertée. En ce qui concerne le suivi post-opératoire, le chirurgien doit donner des consignes précises au kinésithérapeute, à la famille et aux équipes éducatives, car en définitive la qualité du résultat en dépend largement, tant pour la bonne utilisation fonctionnelle du gain orthopédique que pour la limitation du risque de régression psychique.

L'ensemble de ces soins complexes vient d'être reconnu officiellement comme nécessitant une formation complémentaire approfondie commune aux médecins et aux rééducateurs : un diplôme d'Université à Paris XI sous la direction du Pr Marc Tardieu et de M. le Metayer à partir d'octobre 2000 (s'adresser à APETREIMC 217 Rue Saint Charles 75015 PARIS).

En conclusion, tout au long de son analyse des troubles de la vie corporelle, le groupe d'étude avait constaté à maintes reprises le retentissement important des troubles somatiques sur la vie de relation du sujet (par exemple en cas de douleur). Il a constaté inversement la manière dont la personne polyhandicapée privée de parole pouvait exprimer ses attentes ou ses angoisses par un accident critique de santé (par exemple une crise comitiale) ou par l'aggravation de troubles somatiques préexistants (par exemple accentuation de la spasticité), voire par la mort. En témoignent de nombreux décès médicalement inexpliqués juste avant des déracinements, ou dans les semaines qui suivent une séparation mal préparée. **L'unité somato psychique de la personne humaine** nous est donc ici rappelée par les personnes polyhandicapées pour que chaque accompagnant se donne les moyens de la sauvegarder.

L'autre conclusion que le groupe d'étude avait tiré de ce long rappel des besoins multiples de soins du corps, c'est qu'ils ne peuvent être assurés par une personne isolée : on ne devrait plus voir de mère seule garante à son foyer des soins à donner à son fils polyhandicapé porteur d'une gastrostomie ou d'une assistance respiratoire – fut-ce avec l'aide financière élevée d'une Allocation complément 3 ; aucun médecin, fut-il «spécialiste du polyhandicap» ne peut plus aujourd'hui prétendre répondre seul de toutes les thérapeutiques.

Le polyhandicap, chez l'enfant comme chez l'adulte, au domicile comme en établissement, **nécessite un travail en réseaux** : entre parents et professionnels, entre les professionnels eux-mêmes : soignants, éducateurs, psychologues, rééducateurs... enfin entre les établissements spécialisés et les services hospitaliers. Prises de contacts, échanges d'information, formation continue et colloques interdisciplinaires constituent à l'avance ces réseaux de confiance mutuelle, qui se renforcent à l'expérience – et parfois aussi se défont – autour de la personne polyhandicapée, pour assurer une cohérence aux multiples réponses de soins dont elle peut avoir besoin.

La sensorialité

Le groupe d'étude n'avait pu faire une étude exhaustive des troubles de la sensorialité. Ils demeurent difficiles à objectiver avec précision chez l'enfant et même chez l'adulte polyhandicapé qui ne peut coopérer suffisamment aux méthodes de détection habituelles.

• Les plus fréquents sont les troubles de la vision qui touchent environ 2/3 des personnes polyhandicapées.

Les troubles de la perception visuelle sont divers et parfois intriqués: strabisme pouvant entraîner, lorsqu'ils sont négligés dans la première enfance, une amblyopie unilatérale ; myopies souvent méconnues même lorsqu'elle sont graves. Amblyopie par atrophie du nerf optique ou par fibroplasie rétro-lentale, troubles complexes de la coordination visuo-motrice, restriction du champ visuel.

Les troubles d'intégration des perceptions visuelles liés à des lésions occipitales sont plus difficiles encore à apprécier : combien d'enfants ont été soupçonnés à tort de cécité corticale et dont le diagnostic s'est révélé erroné quand leur intérêt au monde extérieur s'est développé, ou quand une meilleure installation les a mis en position de découvrir l'environnement ? Inversement, la prise en charge spécifique de la cécité corticale est mal connue.

Seule une observation prolongée de chaque personne polyhandicapée permet d'apprécier à quelle distance, dans quel axe, sous quel éclairage sa vision est optima et d'éviter la surcharge de stimulations visuelles sans signification.

Il n'en reste pas moins qu'il est souvent difficile de préciser la place respective des troubles objectivables par des examens ophtalmologiques patients et renouvelés, des troubles d'intégration centrale et de ceux qui relèvent des troubles de l'attention, de la compréhension ou du repli autistique, d'autant plus que toutes ces difficultés peuvent se trouver aggravées par l'absence d'une bonne coordination occulo-manuelle.

Les essais thérapeutiques ou correcteurs exigent aussi de la patience et de l'imagination : il n'est pas toujours aisé de faire accepter le port de lunettes pour corriger une myopie ou l'occlusion alternée d'un strabisme. Des méthodes d'éducation visuelle (convergence, poursuite oculaire d'un objet lumineux en chambre noire...) en se développant depuis peu pour les personnes polyhandicapées contribuent à une meilleure connaissance de leurs troubles visuels et révèlent des capacités surprenantes de progrès même tardifs.

- Les déficiences auditives centrales ou périphériques sont plus rares chez les personnes polyhandicapées mais soulèvent des difficultés analogues de détection, de mesure et de correction : le réglage des prothèses auditives – et même leur acceptation – dans les surdités de perception est particulièrement ardue lorsque le sujet ne peut y participer activement, et souvent alors abandonné par les équipes ou les parents.

- Les troubles de la sensibilité tactile et de la sensibilité profonde sont encore très mal connus. Chez les personnes polyhandicapées très peu mobiles, il semble exister une hypo-esthésie globale avec un émoussement dangereux de la sensibilité à la douleur et à la chaleur : trop de jeunes polyhandicapés sont restés collés sans recul contre des radiateurs brûlants, ou n'ont pas réagi à la douleur d'une morsure ou de l'érosion cutanée dans une chaussure trop petite. Cette hypo-esthésie exige donc de l'entourage un surcroît d'attention.

D'une manière générale, tous les troubles de la sensorialité qui s'intriquent souvent, créent un isolement sensoriel psychotisant : ne pouvant aller quêter dans un environnement qui leur échappe des perceptions variées, certains polyhandicapés vont se réfugier dans l'auto-stimulation stéréotypée : balancements, coups automutilateurs...

Depuis quelques années, on tente de remédier à cet isolement par des apports multisensoriels : odeurs, saveurs, stimulations lumineuses et musicales, stimulations tactiles et vestibulaires... Ces stimulations peuvent être pro-

posées de manière simple et ingénieuse (massages, tableaux tactiles...) mais une tendance récente est d'avoir recours à des matériels sophistiqués et très coûteux (plans oscillants, matelas d'eau...) ou en créant des univers totalement artificiels (par exemple les espaces quasi psychédéliques de la méthode Snoezelen).

D'autres ont recours à de véritables «bombardements» sensoriels répétitifs et donc vides de sens (méthode Doman) dont l'inutilité et la nocivité ont été évaluées.

◦ Pour le groupe d'étude, l'important dans ce domaine est de se garder de tous les excès ; d'en protéger les personnes polyhandicapées, et de les mettre plutôt en situation de recueillir elles-mêmes des perceptions sensorielles aussi naturelles et diversifiées que possible : le froid de la neige, le glissement de l'eau, le frôlement et le bruissement des feuilles, la douceur de la peau... sensations auxquelles l'accompagnant – parent ou éducateur – sera associé pour donner toujours accessibilité, progressivité, sens et mise en mots.

La vie de relation des personnes polyhandicapées

Le groupe d'étude a longuement analysé différentes composantes de la vie de relation des personnes polyhandicapées. Pour la commodité de l'exposé, nous rapporterons l'essentiel sous quatre rubriques : la compréhension – la construction de la personnalité – la communication et la socialisation – et ce, dans le double registre des troubles et des réponses qu'on peut y apporter.

La compréhension chez les personnes polyhandicapées

Comme on l'a vu en préambule l'arriération profonde a historiquement servi de base de définition du polyhandicap. Au moment où ce concept de polyhandicap naissait – il y a une trentaine d'années – le mouvement de valorisation des capacités intellectuelles de l'enfant atteint d'infirmi  motrice c r brale avait induit a contrario une repr sentation totalement n gative de l'enfant poly-

handicapé, auquel certains sont allés jusqu'à dénier toute capacité de penser : le terme «végétatif» en témoigne.

Une conception plus dynamique et prudente des capacités de compréhension et donc d'apprentissage cognitifs de la personne polyhandicapée s'est instaurée à partir de trois séries d'acquis récents : l'approche OMS des retards mentaux et la manière moins dogmatique d'apprécier – voire de mesurer – les différentes composantes de l'intelligence :

- la définition élargie du polyhandicap,
- la connaissance récente des modes de perception et de fonctionnement intellectuel des nouveaux-nés et des très jeunes enfants (reconnaissance du visage et imitation des mimiques, discrimination précocissime des sons et des odeurs...).

Aujourd'hui, une approche certes encore tâtonnante mais largement positive des capacités de compréhension des personnes polyhandicapées se fait jour : les psychologues ne renoncent plus systématiquement à toute psychométrie sous prétexte que l'enfant ou l'adulte polyhandicapé est « instable ». Certes il l'est et le demeure dans l'acception classique de la psychométrie, mais on se sait maintenant autorisé à s'appuyer sur la réussite d'un item isolé pour affirmer le potentiel cognitif correspondant.

D'autre part, on sait maintenant reconnaître, valoriser, et développer chez les personnes polyhandicapées les outils de compréhension autres que « le facteur G » de l'intelligence logique : l'intuition, la compréhension fine et immédiate des situations à forte charge affective, l'intérêt soutenu et parfois jubilatoire pour la répétition, la capacité d'anticipation limitée au très court terme, une adhésion en fait très forte à ce qui se passe très près et dans le présent avec une personne à laquelle on est attaché (la pensée des personnes polyhandicapées semble souvent peu parasitée par des craintes du futur éloigné et plutôt soutenue par des capacités de mémorisation visuelle ou auditive parfois surprenantes...)

Tous ces traits contribuent à un mode de compréhension originale, et sont utilisables dans une approche nouvelle de l'éducation cognitive des enfants et

des adultes polyhandicapés.

Celle-ci succède à une longue période de résistance farouche des équipes éducatives des établissements spécialisés dans le polyhandicap, qui considéraient souvent l'éducation cognitive comme un leurre pour les parents et pour elles-mêmes, puisque la pensée et les désirs des personnes polyhandicapées leur semblaient n'être que la projection des adultes ou son pâle écho «pour faire plaisir».

Le développement d'efforts nouveaux d'éducation cognitive est aussi favorisé par la création récente de sections d'enfants polyhandicapés dans les instituts d'éducation motrice où des enseignants spécialisés pour les IMC, puis pour les IMOC, cherchent maintenant à adapter leurs savoir-faire pour ces nouveaux venus plus démunis. Enfin, le fabuleux potentiel d'apprentissages assistés par ordinateur a été expérimenté avec succès par quelques pionniers (grâce aux nouveaux logiciels interactifs, de Logicom ⁽²¹⁾ par exemple) auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés qui ont surpris tout le monde par leurs capacités d'apprentissage tardif, à condition bien entendu qu'ils aient établi au préalable la relation de cause à effet et qu'ergothérapeutes et orthophonistes aient pu trouver pour chacun une commande adaptée de l'ordinateur.

Le groupe d'étude avait donc considéré qu'aujourd'hui l'accès à l'éducation cognitive est un droit et un devoir dont doit bénéficier pendant plusieurs années d'essais renouvelés toute personne polyhandicapée.

Les modalités en sont très diverses selon la formation des équipes et les capacités des sujets : ce peut être «la stimulation basale» de Fröhlich où l'enfant polyhandicapé apprend dans le calme à concentrer son attention sur la répétition d'un stimulus simple ; une éducation inspirée de la double optique cognitive et psychanalytique de Gibello, pour acquérir des prérequis

(21) Logicom : 25 Rue de Vertonne 44120 VERTOU.

tels que la notion de permanence de l'objet, ou de la relation de cause à effet; ou bien une adaptation de la méthode Teacch mise au point par Schopler pour les enfants autistes, basée sur le programme éducatif individualisé (PEI) indiqué en images, aux progressions très minutieuses, acquises par des répétitions sollicitant une attention très concentrée... Les méthodes et les logiciels se multiplient. L'important est de ne se laisser enfermer et de n'enfermer le sujet dans aucune d'elles.

La construction de la personnalité

Le groupe d'étude s'est préoccupé de trois aspects de la construction de la personnalité chez les personnes polyhandicapées :

- les entraves qu'impose à la construction du moi, la situation de polyhandicap avec troubles neuromoteurs,
- les risques de psychotisation secondaire chez ces personnes,
- les troubles de la personnalité dans le cadre élargi du polyhandicap lié à une psychose déficitaire.

Pour ces deux derniers aspects surtout, le groupe d'étude s'est entouré de l'avis d'un certain nombre de psychanalystes.

• Les entraves à la construction puis à l'affirmation du moi chez l'enfant polyhandicapé avec troubles neuromoteurs sont précocément prégnantes : la violence des traumatismes psychiques itératifs vécus par ses parents, la fréquence des paroles de mort prononcées par les médecins, la brutalité et le climat anxigène des hospitalisations néonatales ou des placements en pouponnière précocément imposés... annihilent la dyade mère-enfant dont se nourrissent habituellement les premiers liens et la reconnaissance réciproque. Sur le plan le plus concret, le premier «holding» inducteur du moi corporel est empêché par la dystonie de l'enfant ou plus radicalement par les souffrances et la séparation.

Plus tard, dans bien des cas, les mères culpabilisées et isolées risquent de nouer avec l'enfant des liens symbiotiques hyper protecteurs ou ambivalents

qui ne laisseront que trop peu de place à l'autonomisation « d'un sentiment continu d'être ». Plus tard encore à partir de trois-quatre ans, la pérénisation d'une dépendance physique importante risque de chosifier l'enfant qu'il faut continuer de porter, de nourrir, d'habiller et qui n'a pas de mots pour s'affirmer « moi, je » ou pour s'opposer en disant « NON »...

- Les risques de psychotisation secondaire sur une personnalisation si fragile sont importants tout au long de la vie : à quelqu'âge que ce soit, les séparations brutales (hospitalisations, placements et déplacements, décès des parents...), les traumatismes corporels (maladie intercurrente, interventions chirurgicales...) les distortions relationnelles (excès d'exigences ou délaissements des stimulations et des échanges...) risquent d'entraîner un effondrement de ce moi fragile qui se manifestera par une régression brutale ou un repli progressif d'allure autistique.

- Ces psychotisations secondaires, pourtant très accessibles à la prévention comme à la reconstruction psychique, ne se différencient plus, si on les laisse s'invétérer, des psychoses déficitaires qui d'ailleurs elles aussi gardent tout leur pouvoir évolutif : les sujets demeurent capables de régresser encore ou de s'autonomiser en fonction des apports ou des carences du milieu.

Dans tous les cas en effet, et tout au long de la vie, un étayage efficace du moi si fragile des personnes polyhandicapées est nécessaire. Les moyens en sont nombreux et efficaces, qui constituent une « psychothérapie » à part entière. La construction de la personnalité et la protection de l'individuation reposent d'une part sur l'expression continue du respect de la personne : l'usage de ses noms et prénoms, le vouvoiement de l'adulte, l'offre régulière de choix à sa mesure, la non intrusion dans son territoire propre, la place laissée à son initiative, à ses liens préférentiels, à son histoire, à sa famille, à ses goûts et ses habitudes, l'écoute et le décodage de sa parole même s'il ne s'agit que de l'ébauche de gestes, ou de sons, la mise en mots des agis...

D'autre part, la cure des régressions et psychotisations secondaires peut s'appuyer de surcroît sur des techniques de holding corporel restructeur : balnéothérapie, enveloppements chauds, massages, packs..., mais là encore les moyens humains sont primordiaux : une restauration de la vie psychique nécessite un entourage nombreux, disponible, constant (24h/24h) avec des relais de communication (sur un cahier d'observation) et des soutiens denses et réguliers, en particulier de la part des médecins, permettant élucidation et renarcissisation : se sentir reconnu dans le soin corporel et de vie quotidienne de qualité.

La communication

Il n'existe pas de personne polyhandicapée qui ne s'exprime, mais il en est qui, non « entendues », cessent pour un temps de s'exprimer ou ne s'expriment plus qu'à travers un geste stéréotypé ou une somatisation. Comme tout être humain, les personnes polyhandicapées ne « parlent » que si un proche est là pour les entendre et leur répondre. Une infime minorité d'entre elles jouit d'une parole étonnamment fluide ; la grande majorité va adopter un mode d'expression verbale ou non verbale qui lui sera propre et qu'il importe de découvrir et de décoder. Cela demande à l'entourage, outre la conviction que l'expression existe toujours, une forte motivation, beaucoup de disponibilité, de l'obstination et l'acceptation bienveillante d'une grande proximité.

Il en faut pour comprendre le sens – sans toutefois se projeter – d'un regard, d'une mimique, d'un détournement de la tête, du haussement d'une épaule, d'un son, d'un mot parfois à peine audible... et pour repérer dans ces signaux, ce qui se répète et qui, recueilli, redit au sujet, se confirmera.

Dans ce lent travail en duo, qui prend parfois l'allure d'un duel épuisant, les capacités de décodage des parents dépassent souvent celles des éducateurs ou des orthophonistes, qui doutent parfois de la véracité du « mon fils m'a dit que... » ; le message précis a été reconstruit à partir d'ébauches répétées, reconnaissables pour les parents dans la durée, la proximité et l'empathie...

Mais pour tous, parents et professionnels, **le véritable tournant de la communication est l'acquisition d'un moyen verbal ou non, de signifier de manière fiable le oui ou le non.** Dès lors, par le jeu des questions qu'on lui pose l'enfant ou l'adulte polyhandicapé peut s'exprimer sur les faits, sur ses désirs et ses craintes, sa volonté ou son refus. Les efforts patients de l'entourage tendront donc, aussi précocément que possible, à détecter, comprendre et renforcer le signe du oui ou du non propre à chacun, qui libèrera sa capacité de communication.

Depuis une quinzaine d'années, les facilitateurs de la communication se sont multipliés et adaptés aux besoins des personnes polyhandicapées. Le groupe d'étude en a rassemblé quelques uns :

– pour développer les prémices de la communication, une équipe du CESAP a **une approche très individuelle centrée sur la communication basale** : deux éducatrices avec quatre enfants ont mis en oeuvre régulièrement, trois fois par semaine pendant deux ans, des «séances» d'une demi-heure visant à offrir à chaque enfant la redécouverte des sensations de la première enfance à travers un contact corporel doux et tranquille où sont recueillies, écoutées, les moindres réactions (sons, mouvements...) de l'enfant. Cette communication première redonne à l'enfant l'initiative du «je». L'éducatrice reprenant «en écho» tous les signaux émis par l'enfant.

On peut rapprocher aussi ce mode d'approche de ce qui est pratiqué à Loczy ⁽²²⁾ avec de très jeunes enfants auxquels l'initiative est constamment laissée, suivie de la réponse douce et lente, vocale ou gestuelle, de l'adulte soignant. Cela permet à l'enfant ensuite de participer plus activement à des ateliers d'activités de groupe.

Des équipes ont expérimenté des «groupes de parole» pour ces enfants sans verbalisation et a eu la surprise de les voir s'exprimer avec précision (par le jeu des questions de l'adulte – réponse oui-non, ou par le regard...), sur les événements du week-end par exemple. Cette observation est confirmée par plusieurs membres du groupe et par les familles. Les capacités de pensée,

(22) David M., Appell G. (1973). *Loczy ou le maternage insolite*, Paris, le Scarabée.

de rêves, de mémorisation... révélées dans ces groupes de parole, remettent en cause de manière vertigineuse les idées reçues sur la vie intérieure du jeune polyhandicapé, mais nécessitent bien entendu qu'on se garde constamment du risque de projection dans le décodage de «ses réponses».

– Par ailleurs la plupart des équipes éducatives sont sorties du silence qu'induisait le silence des enfants et des adultes (ou leurs cris) pour **«leur parler le monde» et leur vie** : leur dire en mots simples ce que l'on fait, ce qu'on va faire avec eux, et solliciter toujours leur réaction d'approbation ou de refus ; non seulement les aider à acquérir ou renforcer le «oui-non» mais surtout leur permettre de se sentir exister en tant que personne, capable d'anticipation et de volition.

– Enfin avec l'aide d'orthophonistes spécialisés en IMC et d'ergothérapeutes, quelques équipes éducatives mettent en oeuvre **des outils de communication plus technicisés** auprès des enfants ou des adultes qui ont acquis au préalable la reconnaissance d'images et la relation de cause à effet : mettre à leur disposition des tableaux de pictogrammes, d'abord concrets et peu nombreux qu'on enrichira, multipliera... jusqu'à l'usage de codes standardisés tel que le Bliss ! C'est leur permettre de communiquer avec l'entourage et entre eux, dans des groupes de parole et même à l'extérieur. C'est leur permettre aussi d'enrichir leur langage intérieur, de diminuer l'angoisse du non-dit et de l'incompris, de connaître la joie de l'échange.

Mais la maîtrise de ces techniques et de celles de l'informatique interactive, demande aux équipes d'énormes efforts de formation et de disponibilité de temps. Usagers et professionnels peuvent s'en trouver largement valorisés...

La socialisation des personnes polyhandicapées

La socialisation est apparue au groupe d'étude un peu comme le parent pauvre de la vie de relation des personnes polyhandicapées dans les pratiques d'établissement, et pourtant elle découle naturellement de tout ce qui vient d'être rapporté sur le considérable effort de développement de la vie psychique et de la communication que les équipes ont entrepris.

Certes les équipes éducatives, investissent beaucoup de leur temps et de leur créativité dans de multiples activités d'intégration sociale des enfants et des adultes polyhandicapés: sorties au marché, à la piscine, au théâtre, au concert, au musée, voyages jusqu'à l'étranger... nécessitant beaucoup de préparation, d'accompagnement et de courage pour affronter «le regard des autres», encore trop souvent effrayé, réprobateur, voire agressif. Mais il semble que bien souvent joies ou blessures, échanges ou affrontements soient plus le fait des équipes que des personnes polyhandicapées lors de ces activités d'intégration sociale.

Ceci s'explique peut-être par le fait que manque au préalable l'éducation individuelle des personnes polyhandicapées à la sociabilité, éducation que le groupe d'étude estime utile de développer précocément et continuellement : troubles visuels, difficulté de communication, immobilité, appareillages encombrants, douleur : tout contribue à isoler les uns des autres, les enfants ou les adultes polyhandicapés. De plus, les aides qu'on leur apporte dans tous les actes de la vie quotidienne pour pallier leur dépendance, les préparent plus à recevoir qu'à partager. Il semble donc **nécessaire d'aider les personnes polyhandicapées à développer leur intérêt pour leurs pairs** : disposer les fauteuils roulants de telle manière qu'ils puissent se voir et non pas se tourner le dos, respecter dans les groupes d'activité les affinités, les amitiés, favoriser les rapprochements... Réintroduire pour eux l'éducation habituelle aux conduites sociales : apprendre à attendre son tour, à demander, à refuser, à remercier, à partager... Et pour les plus grands, apprendre à dire ou montrer son nom, à exprimer son affection, à partager sa joie, sa colère ou sa révolte... tout ceci contribuera à rompre leur isolement, leur permettra de prendre une part active dans leur communauté familiale ou institutionnelle, d'exprimer et d'éprouver des attachements sexualisés pour leurs pairs, de s'intéresser à leur vie de citoyen et en tous cas à s'intégrer plus profondément dans le tissu social environnant.

Les personnes polyhandicapées dans les activités de la vie quotidienne

Certes toutes les personnes polyhandicapées sont par définition dépendantes d'une aide constante, humaine et parfois technique, pour l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne : l'alimentation, l'habillage, la toilette et le contrôle sphinctérien, la mobilité. Depuis peu, pour mesurer l'ampleur des aides nécessaires et pour apprécier les progrès d'autonomie réalisés, on a mis au point des grilles d'analyse de la dépendance (système MOME, grilles de la DAS ⁽²³⁾ ...) qui permettront de connaître avec plus d'objectivité et de précision l'évolution du sujet. Globalement, on sait déjà que c'est en général dans le domaine de l'alimentation que l'autonomie progresse le mieux et le plus précocément. Mais la nécessité d'une aide totale ou partielle persiste pour la plupart des personnes polyhandicapées, surtout dans le domaine de l'habillage, de la toilette, des petites activités ménagères... et que l'ensemble des activités de la vie quotidienne nécessite au minimum une supervision pluriquotidienne.

Une telle situation de dépendance, qui se poursuit en dépit d'améliorations tout au long de la vie est à haut risque : risque de désintérêt et de «chosification» pour la personne polyhandicapée, risque de routinisation, de découragement et d'auto-dévalorisation pour ceux qui l'aident quotidiennement.

Le groupe d'étude avait précisé les moyens à mettre en oeuvre pour maîtriser ces risques :

– **laisser à la personne polyhandicapée l'initiative dans les différents temps de l'activité**, et contrairement aux apparences du polyhandicap, c'est toujours possible : comme l'a montré la pratique de Loczy ⁽²⁴⁾, l'initiative qui consiste à ouvrir la bouche avant d'accepter la nourriture a autant de sens libérateur que d'ouvrir le frigidaire pour se servir. On peut aussi diminuer la dépendance de la personne en lui offrant des choix à chaque étape de l'acti-

(23) Cf. Annexe IV, p. 165.

(24) Opus cité p. 37.

tivité : choix entre tel et tel aliment, choix de pièces de vêtement lors de l'habillement...

-- donner à chaque acte de la vie quotidienne de la qualité pour l'aidant et pour l'aidé : d'abord en leur accordant du temps, en évitant bousculade et dispersion de l'attention (là encore selon le modèle de Loczy) dans un cadre et avec du matériel esthétique, solide, confortable. Favoriser la mise en mots de ce que l'on fait et l'échange de regards avec la personne polyhandicapée en donnant suffisamment d'espace réservé et intime : le travail «à la chaîne» est déshumanisant, là plus encore qu'en usine.

Si on les pratique dans ces conditions de qualité – certes difficiles à obtenir – les activités de la vie quotidienne deviennent plus qu'une aide palliative de la dépendance. Elles deviennent un lien et un temps d'échanges privilégiés dans lequel le sujet et l'éducateur se sentent exister. Elles procurent de la satisfaction, parfois même du plaisir. Elles permettent des progrès d'autonomie optimale ; elles ont un intérêt cognitif certain : éducation de la mémoire, de l'attention, de l'orientation temporo-spatiale... Enfin, elles contribuent à la construction de la personne en lui donnant un certain sens de son utilité sociale et en la protégeant des risques de régression.

Dans ces conditions, les activités de la vie quotidienne de qualité valent largement le temps (et donc le budget...) qu'elles dévorent.

DIFFÉRENCIER LES ÉTAPES DE LA VIE

Jusqu'à une période très récente, parents et professionnels ont eu tendance à traiter les personnes polyhandicapées toujours de la même manière, quelque soit leur âge. Il semble qu'il y ait à cela de nombreuses raisons : la lenteur de l'évolution, la pérennisation d'un degré important de dépendance, leur impuissance à s'opposer à leur entourage... mais aussi la crainte inconsciente qu'ont les parents et les professionnels de les voir avancer en âge, partagés qu'ils sont entre des espoirs mythiques de guérison «à la formation», à l'âge adulte...

et des peurs profondes : peur de la sexualité, peur de la désillusion, peur du vieillissement et de la mort...

En 1989, l'annexe 24 ter ⁽²⁵⁾ indique pour la première fois l'effort à faire pour changer, en demandant qu'on traite différemment les adolescents et les enfants en IME.

Le groupe d'étude a donc précisé quelques aspects dominants des quatre étapes de la vie des personnes polyhandicapées, qui grâce au développement récent des soins ont progressé dans leur durée moyenne de vie. Par exemple, à la Fondation John Bost, l'âge moyen au décès a beaucoup évolué en une décennie pour les moins dépendants d'entre eux :

âge moyen du décès	1970-1979	1980-1990
Polyhandicapés	30 ans	50 ans
Polyhandicapés sévères	27 ans	27 ans

• Dans la première enfance

C'est la période à la fois très cruelle et dynamique du dévoilement progressif du polyhandicap : les troubles neuromoteurs, lorsqu'ils existent, sont diagnostiqués et annoncés aux parents de plus en plus tôt : à la naissance ou dans les premiers mois ; le retard mental n'est perçu et parlé que secondairement, après que tous les efforts de la famille se soient concentrés sur une rééducation motrice précoce, parfois encore très acharnée. Le diagnostic des psychoses déficitaires ou des encéphalopathies évolutives à allure autistique (syndrome de Rett par exemple) est beaucoup plus tardif : dans la deuxième année en général.

(25) Décret n° 89-798 du 27.10.89, JO du 31.10.89 (Annexe III, p. 139).

Pour tous, l'apparition successive de troubles surajoutés (épilepsie, troubles digestifs ou respiratoires, complications orthopédiques) réactive durement la souffrance de la première révélation du handicap et déstabilise parents et enfants au cours des premières années, surtout s'il faut avoir recours à des hospitalisations successives ou à des réorientations dévalorisantes.

Cette première période est encore trop souvent marquée par l'isolement des parents et de l'enfant, refusé – même pour quelques heures – en crèche, halte garderie et même dans la famille proche. La quête d'un lieu de prise en charge spécialisée s'étire sur des années d'angoisse, où il n'y a guère de place, pour les parents aux plaisirs du parentage, pour l'enfant à la liberté d'être un enfant, avant d'être «un polyhandicapé».

- L'enfance, dans un établissement spécialisé

L'admission, à 6,7 ou 8 ans, en externat spécialisé est ressenti par les parents avant tout avec soulagement, même s'il est mêlé de craintes pour l'enfant. D'ailleurs, l'admission en externat constitue rarement la première séparation et l'enfant est aidé dans ce nouveau partage entre deux univers par la dynamique des attentes de progrès qui l'entourent. Néanmoins, il est légitime que les équipes accordent la plus grande attention à une éventuelle détresse de séparation, qui n'est en général menaçante qu'en cas d'admission brutale en internat : là, le risque de régression, voire de décès rapide est très réel si rien n'est fait pour soutenir l'enfant et calmer son angoisse indicible.

- À l'adolescence

L'enfant polyhandicapé, après avoir bénéficié pendant plusieurs années d'un programme stable de soins et d'éducation dans une même équipe, va se mettre à changer et va forcer ses parents et l'équipe à changer leur regard sur lui : la transformation pubertaire, qu'elle soit précoce ou tardive, est rapide et toujours ressentie brutalement par l'entourage, comme une rupture avec l'enfance, et parfois avec l'enfant lui-même... (c'est à l'adolescence que nombre de parents demandent une réorientation vers un internat, réorientation qu'on va mettre des années à réaliser, faute de places disponibles...). L'irruption de

la puberté déstabilise donc la triade : l'enfant lui-même sent d'abord dans son corps sa transformation rapide, avec des émois nouveaux, mais aussi de nouvelles contraintes : les douleurs et embarras inexplicables des règles, l'érection intempestive... et surtout les complications orthopédiques de la croissance accélérée qui peuvent faire perdre la marche durement acquise : scoliose, luxation, rétractions multiples.

Par ailleurs, l'adolescent polyhandicapé, comme tout adolescent, a des désirs nouveaux – s'opposer, être aimé, être caressé, être avec d'autres adolescents – et des désirs de nouveauté : changer d'activité, être sorti, voir d'autres choses, d'autres gens, risquer un peu : le cheval, le fauteuil roulant électrique, la piscine... Et il n'a pas de mots pour le dire... A l'entourage de le prévoir et de s'y faire, de l'accepter en référence à ce qui se passe pour ses pairs non handicapés... et plus bruyants !

• À l'âge adulte

Jusqu'à une période très récente, l'admission en MAS ou en FDT qui consacre l'accès au statut d'adulte était plus difficile encore à obtenir que ne l'avait été l'entrée en IME. La plupart des jeunes adultes âgés de 20 à 25 ans demeureraient en IME avec un statut flou en dépit des efforts des équipes pour changer leur regard et leur offrir des activités moins infantiles. De récents efforts d'équipements en MAS et FDT sont en train d'améliorer cette situation.

Le groupe d'étude a voulu mettre l'accent sur quatre aspects de la vie des adultes :

1) celui de la durée : l'entrée en MAS ouvre un parcours illimité dans les temps (jusqu'à 60 ans !...) qui peut être ressenti par l'adulte polyhandicapé, sa famille et l'équipe comme une impasse où plus rien de nouveau ne peut survenir. Pour limiter ce ressenti démobilisateur, il faut faire vivre dans le concret le potentiel d'évolution et de mobilisation toujours présent en inventant des alternances qui ne soient pas des ruptures : retours variés en famille, voyages en petits groupes, visites et échanges de résidents entre MAS, qui peuvent déboucher sur des réorientations désirées et bien préparées. En bref,

introduire souplesse et variété dans ce long parcours de vie pour éviter à tous une routine décourageante.

2) le groupe d'étude a considéré qu'il est nécessaire d'accorder la plus grande attention à la vie sexuelle et affective des adultes poly-handicapés:

- d'une part, parce que les besoins affectifs et sexuels des jeunes adultes, qui ne peuvent s'exprimer par la parole et par l'attachement à «un autre» librement choisi et clairement désigné, les cantonnent à des expressions autoérotiques (masturbation) pas toujours comprises ni supportées par l'entourage familial ou professionnel. Ces besoins méconnus, voire réprimés, ont un impact sur le comportement des jeunes : agressivité, repli, régression... parfois pendant de longues années, s'ils ne sont pas décodés.
- d'autre part, il est important de prendre conscience de la prégnance, chez les parents et les professionnels, des craintes d'utilisation sexuelle, voire des viols, de ces jeunes gens incapables de se défendre.
- il faut tenir compte du fait que 95% des AMP sont des femmes – souvent très jeunes – alors que 55% des résidents en MAS sont des hommes.

3) formations et soutiens sont donc nécessaires pour aider les personnels à avoir une attitude professionnelle :

- reconnaître et comprendre les besoins affectifs et sexuels des adolescents et adultes polyhandicapés ;
- favoriser l'attachement entre eux et non plus une relation de dépendance à l'égard des professionnels : les traiter en respectant leur statut d'adulte ;
- adapter l'éducation à ce nouveau stade de développement psychique et social : en passant des stimulations sensorielles à la sensorialité sexualisée (plaisir de la beauté, du maquillage...), éduquer à la pudeur, respecter l'intimité... ;
- favoriser l'autonomie psychique en respectant les choix interpersonnels entre jeunes, les manifestations du désir ;

- aider les professionnels à reconnaître et contrôler leurs émotions dans ce domaine pour limiter les culpabilisations, mais aussi les projections de leurs propres affects sexualisés sur les jeunes à l'intérieur même de l'équipe.

Du temps et des possibilités d'expression, médiatisées par des psychothérapeutes bien informés et eux-mêmes bien au clair, sont indispensables pour éduquer et s'éduquer, apprivoiser et s'apprivoiser et gérer au mieux les inévitables contradictions internes du sujet.

4) l'intrication des difficultés psychiques et somatiques s'accroît avec l'avancée en âge chez les adultes polyhandicapés : par exemple, le mal-être de la séparation, non dicible, s'inscrit dans le corps : anorexie, ulcère gastrique expriment la somatisation de la détresse psychique, voire de la dépression, au moment des grands changements : arrivée en MAS, changement de groupe, décès des parents ; ces fragilités exigent des professionnels un haut niveau de compétence pour faire « travailler » ensemble soins, activités et accompagnement et pour maintenir l'indispensable souplesse adaptative dont il a été question ci-dessus.

Le groupe d'étude défend vigoureusement la légitimité, la nécessité même de poursuivre l'éducation avec l'aide d'éducateurs spécialisés et d'enseignants à l'âge adulte :

- en raison de l'hétérogénéité des populations reçues en MAS (arriérés profonds, IMC, psychotiques déficitaires, trisomiques atteints de troubles associés, séquelles graves de traumatismes crâniens...),
- des acquisitions de la lecture, de codes de communication... sont observés bien après 25 ans, rendant illégitime «le débranchage de la machine à éducation». La poursuite de ces progrès s'observe aussi bien 6 à 8 ans après un traumatisme crânien, que chez des polyhandicapés qui n'avaient pas fréquenté de centre avant 20 ans, ou chez des IMOC qui n'avaient pas bénéficié de l'assistance de l'ordinateur ou dont les troubles perceptifs n'avaient pas été reconnus,
- dans notre société développée où la formation continue est instituée (exemple : l'université du 3ème âge), la poursuite de l'éducation pour les

adultes polyhandicapés est une obligation éthique qui peut convaincre les derniers opposants : ceux qui redoutent encore un rapport de domination dans l'éducation ou qui craignent de proroger ainsi un statut d'enfant aux yeux des parents...

– la qualité des soins et de la relation ne peut suffire pour assurer aux adultes polyhandicapés la qualité de vie. Il faut qu'ils puissent être engagés dans un «travail physique et intellectuel à la mesure des possibilités de chacun. Il entre dans les tâches du directeur de rendre possible et de valoriser ce travail, en particulier par une structuration du temps et des lieux bien repérable pour tous. Par exemple, dans une MAS de l'APAJH 50% des résidents ont un temps d'activités culturelles distinctes du temps libre, de quatre heures hebdomadaires : c'est peu mais déjà très exigeant et constitue un temps fort et un appui à la qualité de vie.

• Le vieillissement des adultes polyhandicapés

Contrairement aux idées reçues, il ne semble pas – dans l'expérience large et ancienne du Docteur Gabbaï à la fondation John Bost – qu'il y ait un vieillissement précoce ou caractéristique des personnes polyhandicapées, si ce n'est le risque élevé de mort subite prématurée dont on a parlé plus haut. Comme dans la population générale, les personnes polyhandicapées vieillissantes semblent de plus en plus fatigables et leurs troubles neuro orthopédiques se compliquent d'arthrose.

À l'extrême sensibilité aux qualités de l'environnement qui a caractérisé tout leur parcours de vie (et qui explique aussi bien leur capacité à progresser significativement à l'âge adulte ou à sortir d'une phase de stagnation ou de repli que le risque élevé de régression somato-psychique brutale...) s'ajoute la résonance à l'environnement qui rend toute personne polyhandicapée âgée hypersensible à son entourage.

Les équipes averties renforcent auprès d'eux les conditions d'un soutien individualisé, proche, aisément repérable pour la protection du bien-être somatique (nombreux petits repas, alternance de siestes et d'activités de courte durée, petits soins de confort... en les adaptant au rythme de chacun...) et pour celle de leur bonne santé psychique en évitant autant que faire se peut,

les ruptures brutales de leur tissu relationnel (en évitant les changements de cadre, de groupe, d'accompagnant, d'institution, et en mettant en mots les ruptures inévitables.

Le vieillissement ne semble donc pas avoir de caractéristiques chez les adultes polyhandicapés, mais c'est la confrontation à la mort qui est perceptible très tôt chez les familles et chez les professionnels. L'angoisse des parents devant la survie, après eux, de leur enfant dépendant doit être l'objet d'un travail continu dans l'établissement: souplesse, qualité d'écoute, ouverture aux parents sont indispensables à la bonne adaptation progressive au vieillissement. Les parents très âgés doivent pouvoir garder leur place de parents jusqu'au bout (exemple : prendre un repas régulier dans la MAS avec leur enfant, alors qu'ils n'ont plus la force de le recevoir à 80 ans en week-end) pour qu'eux-mêmes et leur enfant puissent vivre, au moins mal, le vieillissement et la séparation par la mort.

En conclusion :

Connaître individuellement chaque personne polyhandicapée dans toute la richesse de son humanité, dans la complexité de ses troubles et de ses besoins d'aide, dans sa personnalité et son aptitude surprenante à réagir, dans ses capacités et ses attentes... ; élaborer à partir de là des réponses adéquates, minutieuses, mais souples, adaptées à chacun et tenant compte de tous... Cette nécessité a été longtemps ressentie comme une exigence insurmontable !

Il y a plus de 20 ans qu'on a acquis à cet égard une première certitude rassurante : le travail en équipe. Celle des professionnels de toutes disciplines amenés à intervenir pour une étape de développement ; puis on a appris à former une nouvelle équipe, un nouveau «partenariat» avec la famille dont la place et les savoirs ont été admis comme irremplaçables. Depuis peu cette constellation nombreuse et changeante de personnes, où ce qui compte est l'esprit de déchiffrement, de questionnement et d'invention, plutôt que de cer-

titude, cette constellation a pris pour centre la personne polyhandicapée elle-même. Chacun a adopté, comme un devoir quasi éthique, la nécessité de retours réflexes et réflexifs vers le sujet, pour son information, la vérification de la justesse de ce qu'on lui propose et de son adhésion à un « projet ».

Cette recentration sur l'usager est au coeur de la rénovation de la Loi de 1975 attendue en 2000-2001.

Depuis la parution des nouvelles « annexes 24 » en 1989, le projet individualisé est venu redonner un avenir à chacun ; pour les personnes polyhandicapées, leur famille et tous ceux qui travaillent auprès d'eux, il en était particulièrement besoin, parce que là, la complexité des besoins et des réponses est plus grande encore qu'ailleurs ; parce que le cours du temps y est distordu par la lenteur ou la brusquerie des évolutions.

La mise en oeuvre des projets individualisés est un régulateur du temps comme il est un régulateur des émotions.

Mais c'est surtout un facteur de cohérence : recentrant obligatoirement tous et tout sur le sujet, il relie ses besoins aux moyens à mettre en oeuvre, il oblige à confronter, et donc à faire des choix entre les multiples aspects du soin et les multiples facettes de l'accompagnement et de l'éducation. Enfin, il balise la durée entre sa construction et l'évaluation de la qualité de sa mise en oeuvre, également présente dans la rénovation de la Loi de 1975.

Certes, la pratique du projet individualisé exige des moyens, dont les uns sont très coûteux : beaucoup de temps, et d'autres très stimulants pour les équipes ; par exemple, le groupe d'étude, après avoir passé en revue un certain nombre de « grilles » récentes qui permettent d'évaluer les besoins de la personne polyhandicapée et les moyens à mettre en oeuvre a conclu qu'il revenait à chaque équipe la tâche de construire la sienne pour qu'elle lui soit maniable, et ajustée aux dominantes de la population accueillie.

Autre exemple : **la nécessité d'un responsable du projet.** La pratique du « référent » de trois ou quatre enfants ou adultes handicapés est ancienne et

a fait la preuve de son intérêt – l'individualisation du regard – comme de ses risques : l'établissement de relations parfois exclusives dont la rupture est pénible pour le sujet comme pour son référent. « L'éducation conductive » de Petö, qui a été mise en oeuvre en Belgique auprès de jeunes poly-handicapés, échappe peut-être à ce risque : un éducateur spécialement formé est « l'agent de liaison » qui assure pour cinq enfants la cohérence entre les différentes disciplines, ainsi qu'entre les différents temps de vie, en les retra-uisant directement aux enfants dans le langage qui lui convient gestuel, verbal, codé...

Pour le groupe d'étude, il semble préférable d'avoir recours à un « référent du projet » qui peut être choisi, en fonction de la dominante du projet, dans la discipline correspondante : éducateur, psychologue, kinésithérapeute... et qui peut exercer cette responsabilité pendant toute la durée du projet (un ou deux ans par exemple).

La famille des personnes polyhandicapées

Le groupe d'étude avait écouté un certain nombre de parents français et belges, à titre individuel ou représentants d'associations. Il a écouté aussi des équipes d'établissements pour enfants et pour adultes polyhandicapés. Nous rapporterons ici l'essentiel des attentes et des craintes des parents et des professionnels et quelques-unes des options qui en découlent.

LES ATTENTES ET LES CRAINTES DES FAMILLES

Pour bien les comprendre, il faut se rappeler que les familles sont d'abord des familles d'aujourd'hui⁽²⁶⁾ : des citoyens et consommateurs qui veulent connaître et participer activement à ce qui se fait pour leur enfant : conseil de gestion, conseil d'établissement, information, prise de décision conjointe avec les professionnels sont pour eux indispensables.

Famille d'aujourd'hui, c'est aussi celle où l'enfant, fruit d'une procréation volontaire et médicalement surveillée, a plus de prix que jamais et déclenche plus de souffrance et de révolte lorsqu'il est en échec ou handicapé. Famille d'aujourd'hui, c'est enfin une famille restreinte, isolée des grands parents, petitement logée, une famille souvent incomplète et parfois recomposée...

(26) Tomkiewicz S. (1991). L'évolution des attitudes des familles, In Ch. Gardou, *Handicaps-Handicapés*, Erès, 123-132.

Comme pour tous les parents dont un enfant est handicapé, la souffrance est intense, inextinguible ; « le deuil » de l'enfant bien portant est impossible à faire. Mais le polyhandicap apporte aux familles un surcroît de souffrances : la révélation progressive des déficiences sévères de l'enfant et les paroles prédisant sa mort, la longue quête anxieuse d'une première prise en charge adaptée, le recommencement à chaque nouvelle étape de vie (recherche d'internat à l'adolescence, recherche de MAS-FDT à l'âge adulte...), le manque d'équipement, donc le manque de choix qui oblige encore trop souvent à une séparation lointaine... Toutes ces contraintes entraînent un surcroît d'angoisse et de dévalorisation pour les familles des personnes polyhandicapées.

Cette souffrance très lourde et très réelle, les parents souhaitent pouvoir l'exprimer, qu'elle soit reconnue, respectée plutôt que soupçonnée et puisse être empathiquement partagée, pas seulement par le soutien interparental d'une association (27).

Les parents vivent aussi des craintes particulières à la situation du polyhandicap: craintes de voir leur épuisement, lorsque l'enfant grandit, considéré comme un rejet s'ils demandent alors une admission en internat; crainte de demander trop d'aides à la fratrie et même s'ils réussissent à éviter cela, crainte d'être totalement accaparé par l'enfant polyhandicapé au détriment de ses frères et soeurs. (28)

Parce qu'ils sont eux-mêmes épuisés, ils sont très sensibles à la fatigue ou au découragement des équipes et craignent alors que leur enfant en souffre, motif de bien des conflits...

(27) Zucman E. (1991). Des mots pour le dire, In Ch. Gardou, *Handicaps-Handicapés*, Erès, 117-122.

(28) Scelles R. (1997). *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs*, Paris, l'Harmattan, 237 p., biblio. (23 p.)

Enfin, les parents des adultes polyhandicapés ressentent souvent une crainte irrépressible que leur enfant sans défense soit victime de mauvais traitements ou d'abus sexuel, phantasme exceptionnellement justifié dans la réalité, mais sans doute lié à l'inévitable culpabilité d'avoir à laisser derrière eux leur enfant toujours dépendant.

Tout au long de sa vie, la personne polyhandicapée est donc pour ses parents, d'abord et avant tout, un enfant, leur enfant.

Les attentes des jeunes parents d'aujourd'hui vont dans le même sens : « d'abord un enfant », mais ils ont une dynamique plus optimiste qui surprend parfois les équipes anciennes. Ils se battent pour garder leur enfant polyhandicapé intégré aussi longtemps que possible en crèche, jardin d'enfants ordinaire ou mixte. Beaucoup repoussent à 6-8 ans le recours aux établissements spécialisés qu'ils aimeraient pouvoir choisir. Par ailleurs très tôt ils amènent l'enfant à vivre sans eux : dans la famille éloignée, dans de petits séjours en pouponnière médicale non spécialisée. On peut espérer qu'ils construisent là une confiance en eux-mêmes, dans l'enfant et dans les lieux d'accueil qui leur permettra de vivre avec moins d'inquiétude la prise en charge en établissement spécialisé.

LES ATTENTES ET LES CRAINTES DES PROFESSIONNELS

Pour les professionnels, la personne polyhandicapée est avant tout le sujet de leur professionnalité : pour elle, ils ont acquis des savoirs et se sont engagés dans des situations professionnelles épuisantes où le polyhandicap déjoue journallement leurs efforts d'autonomisation du sujet et où la désespérance non dite de chacun rend parfois bien difficile la vie de l'équipe toute entière.

Dans ces conditions, leurs attentes vis-à-vis des parents sont très vives et précises :

– d'abord ils veulent voir reconnue la valeur de leur travail, en dépit de la lenteur ou de la modicité de certaines évolutions dont ils se sentent personnellement atteints,

– de plus, de nombreux professionnels passent insensiblement du désir légitime de voir leur travail reconnu et respecté à une volonté parfois farouche de protéger le lieu (l'institution) et le sujet de leur travail (la personne polyhandicapée) de la présence des parents, ressentis comme une menace d'empiètement sur leur territoire et comme une mise en tutelle abusive de « leur » enfant et pourquoi pas? parfois d'eux-mêmes. Cette réaction d'auto-protection s'appuie sur d'excellentes justifications théoriques : la personne polyhandicapée, comme tout le monde, a besoin de distinguer son territoire propre (celui de l'institution !) de celui de ses parents... pour grandir, devenir adulte, il a besoin d'une autonomie psychique par rapport aux images parentales... Derrière ces vérités peuvent continuer de se jouer les rivalités affectives inconscientes dans lesquelles parents et professionnels se disputent, sans le savoir, le droit de s'attacher à la personne polyhandicapée.

LES ATTENTES ET LES CRAINTES DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

Bien qu'il soit présomptueux de parler en son nom, le simple bon sens commun, dont le polyhandicap nous distrait trop souvent, et les multiples signaux recueillis auprès des personnes polyhandicapées, et auprès d'autres en situation similaire de dépendance, autorisent à penser :

- qu'elles craignent sans doute confusément de perdre l'amour ou l'attachement des uns et des autres,
- qu'elles attendent des uns et des autres d'être reconnues dans leur autonomie affective et personnelle : que leur dépendance ne soit pas une appartenance,
- que la divergence des deux regards posés sur eux (l'enfant de l'un, le travail de l'autre) ne leur est préjudiciable que si elle est conflictuelle entre les deux partis,
- qu'enfin leur véritable mieux-être tient au respect et à la confiance mutuelle entre leurs parents et «leurs» professionnels, qui pour eux ne sont pas interchangeables, mais dans lesquels ils ont à leur tour un besoin vital de pouvoir faire confiance.

DES OPTIONS POUR QUE CHACUN Y TROUVE SON COMPTE

Les nouvelles « annexes 24 », dont la 24 ter, ont toutes posé trois exigences au bénéfice des parents : ils doivent être : informés, associés à l'action et soutenus.

Pour que « chacun y trouve son compte », voyons si les trois partenaires peuvent bénéficier ensemble de ces trois exigences :

• **la personne polyhandicapée, sa famille et les professionnels doivent être informés.**

Ceux qui en ont tenté l'expérience ont été surpris de voir comment les adolescents et les adultes polyhandicapés saisissaient avec exactitude l'essentiel de ce qui concerne leurs troubles et les projets les concernant à court terme, à condition qu'on s'adresse directement à eux, lentement et en termes simples. Contrairement aux idées reçues, cette information n'est pas anxiogène mais plutôt mobilisatrice.

On peut en dire autant des parents et des équipes dans les situations où le même message est donné simultanément à tous.

• **les personnes polyhandicapées, les familles et les professionnels doivent être associés aux projets** : c'est possible dans la mesure où chacun se sent et se sait explicitement invité à prendre une part active, mais à sa mesure, dans le projet commun. Cette mobilisation de forces rassemblées diminue d'autant le fardeau de chacun, augmente l'efficacité si modeste soit-elle et fait cesser les rancoeurs, les replis des habituels « laissés-pour-compte » dans les familles ou dans les équipes.

• **les personnes polyhandicapées, les familles, les professionnels doivent être soutenus** : pour les uns comme pour les autres, l'information et l'action partagées sont déjà des formes majeures du soutien. La libre parole en est une autre. Il en sera à nouveau question plus bas.

Sur le partage de ces trois exigences peut se fonder un véritable partenariat.

Les personnels auprès des personnes polyhandicapées

Le polyhandicap par sa complexité amène à avoir recours à une pléiade de professions très diversifiées : aucune cependant, dans l'état actuel des formations n'est suffisamment préparée à assumer toutes les tâches spécifiques nécessairement remplies auprès des personnes polyhandicapées, ce qui ne favorise pas la mise en commun d'un travail d'équipe. **Toutes doivent avoir recours à la formation continue interdisciplinaire.** Le groupe d'étude a successivement examiné les professions éducatives, les soignants, les paramédicaux, la fonction de direction et enfin le risque qu'ils courent en commun, celui de l'usure professionnelle et les moyens pour le limiter.

LES PROFESSIONS ÉDUCATIVES

Les aides médico-psychologiques

La présence d'aides médico-psychologiques est reconnue comme utile auprès des enfants polyhandicapés et indispensable auprès des adultes, où elles sont trop souvent remplacées par des auxiliaires de vie peu ou pas formées.

L'arrêté du 30 avril 1992 du ministère des affaires sociales instituant un CAP aux fonctions d'AMP, officialise l'évolution de la profession réalisée depuis 20 ans.

Alors qu'elle avait été pensée surtout pour le polyhandicap, l'AMP essaime en effet de plus en plus sur tous les terrains d'action sociale : enfants, adul-

tes, personnes âgées, ASE, justice, hôpitaux... En centrant la formation sur l'accompagnement de la dépendance on peut tenter de lutter contre cette dissémination qui risque d'accentuer la carence de ce secteur en personnel formé.

L'arrêté d'avril 1992 axe la profession d'AMP sur l'accompagnement individualisé des personnes handicapées par une altération chronique de santé et place le travail de l'AMP «à la frontière du médical et du social» sous la responsabilité d'un travailleur social ou médical.

Un examen de sélection – à la DRASS – vérifie l'aptitude à suivre la formation, d'un minimum de 350 heures en 2 ans en cours d'emploi, avec un stage de 4 semaines. Elle comporte 5 unités de formation théorique, portant sur le développement de l'être humain, les notions de déficiences et handicap, le rôle de l'AMP, les institutions et les techniques d'animation.

La formation fournit à l'AMP une indispensable ouverture et leur permet de questionner et de donner du sens à leur travail quotidien. Mais les formateurs qui reçoivent des AMP en formation continue 5 ans après le diplôme constatent souvent que les questionnements retombent en raison de l'usure des personnes et des institutions.

Par rapport aux institutions pour enfants, le secteur adulte apparaît plus dynamique et ouvert.

En région parisienne, l'évolution socio-culturelle des candidats à la formation au cours des 10 dernières années est plutôt préoccupante, surtout au regard de la note éliminatoire à l'écrit instaurée par le texte d'avril 1992. En effet, le niveau des candidats a plutôt tendance à baisser en raison des difficultés croissantes d'accès au langage écrit ou parfois même à la langue française pour certains émigrés récents et de la fragilité du vernis culturel donné par les stages de préqualification. D'ailleurs, les progrès d'expression verbale et écrite obtenus après les deux années de formation AMP sont eux-mêmes fragiles

et posent la question des moyens à mettre en oeuvre dans les institutions et en formation continue pour entretenir la dynamique menacée par la répétition de tâches quotidiennes épuisantes (le problème est le même pour tous les travailleurs sociaux et les soignants en milieu hospitalier).

Bien que la formation n'entraîne ni évasion, ni mobilité, la crise de recrutement des AMP, en région parisienne du moins, est ancienne et demeure particulièrement préjudiciable puisqu'elle freine aujourd'hui l'ouverture des MAS nouvellement construites. Est-elle due à la modestie du salaire (8.100 F à 10 000 F brut en fin de carrière, comme pour les aides soignantes) ou à la méconnaissance du métier hors du secteur médico-social, notamment dans les services d'orientation vers l'emploi (ANPE) ?

Même si l'information est mieux diffusée, on peut craindre que les freins au recrutement tiennent plutôt à l'image sociale du handicap et aux contraintes des métiers d'accompagnement et de soins.

Les autres professions éducatives

D'une manière générale, peu d'éducateurs spécialisés, d'éducateurs de jeunes enfants et de moniteurs éducateurs sont motivés à travailler auprès des jeunes polyhandicapés où leur présence est cependant souhaitée pour encadrer les AMP et gérer la vie de groupe.

On attend aussi de leur part qu'ils soient capables de participer avec les autres aux activités de la vie quotidienne, mais avec une approche différenciée grâce à des compétences d'analyse des situations et des capacités à concevoir les projets individualisés et de groupe, en fonction du recul qu'ils peuvent prendre.

«Les éducateurs» – au sens large – doivent, comme les autres membres de l'équipe, connaître les techniques de soins. Une formation de secouriste serait utile à tous ; il est regrettable qu'elle ne soit pas obligatoire. Il est néces-

saire que l'équipe éducative connaisse et pratique les soins indispensables au confort du sujet et puisse recourir à quelques gestes d'urgence au même titre que le font les parents, en limitant néanmoins la médicalisation au strict indispensable pour ne pas entamer le dynamisme des uns et des autres.

Les formations de moniteurs-éducateurs et éducateurs spécialisés ont été modifiées par les décrets du 6 juillet 90. Les éducateurs de jeunes enfants sont formés en deux ans et peuvent ultérieurement devenir éducateurs spécialisés en un an de formation complémentaire.

Les moniteurs éducateurs sont formés en 2 ans, par une alternance de 7 mois de stage et de 950 heures de formation théorique en 6 unités de formation.

Les éducateurs spécialisés sont formés en 3 ans en voie directe comprenant 15 mois de stages en 3 lieux différenciés (mais sans exiger le contact obligatoire avec les handicaps – l'un des 3 stages doit avoir lieu en internat). La formation théorique s'étale sur 1 450 heures en 8 unités de formation dont l'une est «une unité de spécialisation» (160 h.) accompagnée d'un stage long de 7 à 9 mois, à responsabilité éducative en lien avec le choix de l'unité de spécialisation (US).

Chaque école doit proposer le choix entre au moins 4 US.

19 spécialisations sont envisagées dont 4 sont proches du polyhandicap ou le concernent :

- handicaps physiques et moteurs,
- accueil des polyhandicapés,
- travail éducatif dans les MAS,
- accompagnement éducatif des adultes handicapés insérés en milieu ordinaire, CAT ou atelier protégé.

• **Une enquête auprès des écoles d'éducateurs** avait été réalisée par le groupe d'étude.

Il ressort des 17 réponses reçues (sur 35 envois) une vue qui paraît aussi optimiste que théorique :

- l'information et les formations sur le handicap, étant obligatoires, sont données partout et aussi – dans la moitié des cas – dans des unités optionnelles ; (mais le polyhandicap n'y est guère abordé) ;
 - surtout en première et deuxième années ;
 - elle s'étale de 30 heures à 450 heures !, plus souvent de 80 à 100 heures ;
 - elle intéresse moins les étudiants en voie directe, que ceux qui en cours d'emploi ont rencontré des handicapés et même des polyhandicapés ;
 - elle concerne également tous les âges (une école mentionne les handicapés vieillissants) ;
 - tous les étudiants font des stages auprès d'enfants et d'adultes handicapés, beaucoup plus rarement auprès de polyhandicapés ;
 - 8 écoles sur 17 ont des UV de spécialisation sur les handicaps et les enfants polyhandicapés. 5 seulement sur le travail en Maison d'Accueil Spécialisée au prétexte qu'il y a peu d'éducateurs en Maison d'Accueil Spécialisée... ;
 - des écoles soulignent qu'elles traitent globalement les questions du handicap, pour éviter le risque de stigmatisation, et aussi faute de temps pour une formation approfondie sur chaque handicap ;
 - la formation sur les handicaps est centrée sur les notions de respect du sujet, l'accompagnement, l'intégration, la relation, le projet éducatif ;
 - dans l'ensemble, les écoles semblent s'intéresser à ce secteur de la formation, bien qu'il demeure «à l'ombre de l'inadaptation» et ait suscité «encore peu de réflexion et de recherche sur le terrain»...
- Les écoles d'éducateurs s'y intéresseraient néanmoins :
- parce qu'il représente de nombreux débouchés, répond à des vocations et aux droits des handicapés,
 - parce qu'il témoigne de la complexification de l'action médico-sociale.

LES SOIGNANTS ET LES PARAMÉDICAUX

Ils ont en commun de n'être pas du tout préparé par leur formation de base à répondre aux besoins spécifiques de soin et de rééducation des personnes polyhandicapées. Tous auront aussi à écouter et soutenir la personne elle-même et son entourage familial et professionnel. Enfin tous auront à accepter et à s'entraîner à agir à un double niveau : directement auprès du sujet, et, pour que la multiplicité des soins et des rééducations n'écrase pas la personne polyhandicapée sous un programme trop lourd, d'ailleurs budgétairement irréaliste..., il leur faudra déléguer le soin souvent aux éducateurs et aux parents et pour cela partager avec eux savoir et savoir-faire. Le groupe d'étude considère cette action à deux niveaux comme une caractéristique originale et dynamique du travail auprès des personnes polyhandicapées qui, si elle s'affirme dans les prochaines années, devrait harmoniser la vie d'équipe et transformer la rituelle réunion de synthèse en un véritable temps d'échange et de formation interne et continue. (29)

Les médecins

Le psychiatre, le médecin de réadaptation fonctionnelle et le pédiatre ou le généraliste devraient former toujours le pivot stable de l'équipe médicale, la conjonction des trois «spécialités» permettant d'assurer dans les établissements de taille suffisante (environ 40 places) la si rassurante présence médicale continue (les gardes de nuit pouvant être assurées par des médecins en formation avancée).

L'un des trois spécialistes assume en général la fonction de médecin responsable dont le rôle est particulièrement, aux côtés du directeur, de décider des admissions et des réorientations et d'assurer la liaison avec les consultants extérieurs : médecins de famille, chirurgiens, ophtalmologistes, neurologues,

(29) Barbot F. de (1991). Les soignants face au handicap d'un enfant, In Ch. Gardou, *Handicaps-Handicapés*, Erès, 147-156.

stomatologistes, diététiciens... ainsi qu'avec le réseau des services hospitaliers de médecine et de chirurgie qu'il faut former à recevoir de manière «compréhensive» les patients polyhandicapés.

Le besoin de formation complémentaire des médecins est si criant que le groupe d'étude **avait envisagé la possibilité de création d'un Diplôme Inter-Universitaire (DIU) sur les handicaps** qui permettrait une sensibilisation plus large des médecins hospitaliers et une revalorisation aux yeux de tous de cette médecine méconnue.

Bien que très conscient des exigences de temps et de disponibilités liées à un tel projet, le groupe en a esquissé une ébauche :

- formation en un an de 100 à 120 heures (par exemple : une semaine et huit week-end) complétées par un stage court (15 jours),
- pour 40 à 50 «étudiants» : médecins, internes, généralistes ou spécialistes,
- enseignement par une équipe pluridisciplinaire comprenant médecins, paramédicaux, éducateurs, représentants de tutelles et des associations de parents,
- concernant les différents aspects des prises en charge (prévention, dépistage, soins, éducation, vie familiale et professionnelle...) pour les enfants et les adultes, ainsi que la législation, les structures, les modalités de réponses, la recherche...

Par ailleurs, il serait nécessaire d'inscrire les différents aspects du handicap dans les programmes de cette formation universitaire ; l'ensemble des soins, de la compréhension et de l'accompagnement des malades graves et de leur famille en serait sans nul doute amélioré.

En fait la création récente du Diplôme Universitaire en Infirmité motrice et Polyhandicap est un premier pas en ce sens (cf. page 29).

Les autres soignants

- Les infirmiers psychiatriques ont complété utilement un certain nombre d'équipes d'accompagnement et d'animation en MAS. Mais en général, contrairement à ce qu'on peut en attendre, leurs capacités de soins infirmiers sont restreintes. Cette carence devrait être résolue par leur nouvelle formation (diplôme d'État d'infirmier, plus un an de spécialisation psychiatrique), mais on rencontrera sans doute alors les plus grandes difficultés à les recruter en IME ou en MAS.

- Les infirmières diplômées d'Etat : leur présence est indispensable après des enfants et des adultes polyhandicapés, mais dans l'état actuel des choses, leur recrutement s'avère toujours difficile : elles ne sont en général ni sensibilisées, ni intéressées par les soins du polyhandicap. Cette situation de carence peut évoluer à condition que les établissements s'organisent et se fassent connaître des écoles d'infirmières comme lieu de stage. Dans l'état actuel des choses, on est trop souvent obligé de pallier l'absence d'infirmière par le recrutement d'aides soignantes expérimentées (ce qui conduit à un vrai problème de responsabilité).

Le recrutement des IDE s'améliorerait aussi si leur fonction de responsable de soins était reconnue et valorisée aux yeux des équipes soignantes et éducatives et des parents dont elles peuvent guider la pratique journalière. Pour ce faire, il faut veiller à ce qu'elles bénéficient de la formation continue. Les IDE et autres soignants devraient bien entendu être insérés pleinement dans l'établissement, en particulier en participant aux synthèses et aux groupes de paroles.

Les assistantes sociales

Dans les établissements recevant des polyhandicapés, les postes d'assistantes sociales sont inexistantes ou très restreints – sauf dans les placements familiaux spécialisés dont elles sont la cheville ouvrière –. Ceci pour trois raisons essentielles :

- elles ne sont guère formées ni même sensibilisées au cours de leurs forma-

tions aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles,

- ces dernières, dans les associations gestionnaires, qui comportaient peu de « cas sociaux » n'ont pas développé d'attente à leur égard et se sont souvent contentées de créer des postes d'assistante sociale directement au siège de l'association plutôt que de les inclure dans l'équipe des établissements.
- les interventions classiques des assistantes sociales sont déclenchées par les mouvements de la population : orientations, recherche de placements, réorientations... Or les enfants et les adultes polyhandicapés bougent relativement peu.

Dans la pratique actuelle, où la fréquence des difficultés sociales a beaucoup augmenté, leur fonction est reconnue comme indispensable pour de multiples tâches, en sus des inévitables démarches administratives auprès des commissions ou des caisses. Elles sont un des interlocuteurs les plus importants dans les relations avec les familles, grâce en particulier à leur aptitude à aller au domicile. Auprès des adultes polyhandicapés, elles jouent souvent un rôle de porte-parole vis-à-vis du reste de l'équipe, et à l'extérieur de l'établissement, dans les relations avec les services sociaux de secteur.

Elles ont un rôle spécifique à jouer lors de la mise en tutelle. Enfin, les assistantes sociales hospitalières ont un rôle de premier plan à jouer, complémentaire de celui des médecins : soutien et information des familles, recherche de placements ou de services de suite, recherche pour laquelle elles doivent se créer tout un réseau de correspondants dans les institutions. Enfin depuis la crise de l'emploi, elles ont à trouver les moyens administratifs de la prise en charge financière des coûts hospitaliers.

Pour l'ensemble de ces tâches complexes, elles ont à se former «sur le tas» à l'hôpital comme en institution. Dans les deux lieux de travail, elles sont souvent très isolées.

Les psychologues

L'absence de soutien de la personne polyhandicapée qu'on ne peut «réparer» risque de conduire à la dépression et le sujet dévalorisé dévalorise le travail. Dans ce complexe anxiogène, la vie émotionnelle est intense, développant une agressivité qu'on ne peut renvoyer à l'enfant et qui se porte sur des «boucs émissaires» : familles, direction, tutelles, collègues.

Le rôle technique et régulateur des psychologues va donc être complexe, multiforme, dessinant une place «impossible» à tenir.

• À l'égard des enfants, des adolescents et des adultes :

– l'évaluation de ses compétences et de ses limites a été décrit plus haut,
– le soutien psychologique : l'abord classique par la parole et le jeu est difficile mais des «groupes de paroles» réunissant deux psychologues et 4 à 5 jeunes permet l'évocation de la vie familiale ou des angoisses vécues, par exemple avant une intervention chirurgicale. Avec des adolescents, un groupe de parole a permis l'évocation des rêves (dans lesquels ils se voient capables de marcher).

On peut y mettre en mots leur vécu du handicap. L'enfant ou l'adulte polyhandicapé, en difficulté dans la vie familiale par exemple, sait demander au psychologue qu'il appelle ses parents, là encore pour que la difficulté perçue puisse être mise en mots.

• À l'égard des éducateurs : les psychologues ont à répondre à de multiples demandes : donner des idées, relayer, redynamiser, permettre de comprendre les difficultés d'un enfant, d'une situation familiale critique...

Ils ont parfois à offrir un soutien personnel à un éducateur en souffrance et doivent permettre à tous une régulation de la distance affective.

– S'il n'y a pas d'éducateur chef, animer les réunions d'équipe sur l'organisation des activités et faire le lien entre les réunions de cadres et les équipes éducatives,
– encadrer les stagiaires, participer aux recrutements des équipes et aux admissions des enfants.

• **Auprès des parents**, leur rôle est aussi complexe et multiforme :
– lors de l'admission, non pas tant les soutenir par rapport à la séparation – qui n'est plus qu'exceptionnellement – première mais les soutenir par rapport à « l'entrée » dans le polyhandicap ; les revaloriser et revaloriser l'enfant refusé par les autres établissements. Panser la douleur d'un vécu de perte de l'enfant, en leur redonnant leur place inaliénable dans la construction d'un projet en commun pour l'enfant.

Tout ceci se fait avec le maximum de souplesse, sans jamais s'instituer thérapeutes des parents, et en leur laissant toujours choisir librement leurs interlocuteurs.

Le psychologue est à disposition pour que l'institution soit pour les parents aussi l'endroit où on peut s'exprimer et en particulier où on retrouve la force et la légitimité de réinvestir la vie non seulement pour l'enfant handicapé mais pour soi, le couple, la fratrie.

À côté de ces soutiens individuels, les psychologues organisent souvent des **«groupes de parents»** (réunions mensuelles d'un groupe ouvert – pendant un an ou deux). C'est un lieu d'échanges entre parents, où ils peuvent mettre en commun les difficultés vécues : le manque d'aide à domicile, leurs besoins de relais, le désir de réorienter leur adolescent vers un internat, nécessité qu'il importe de déculpabiliser – les psychologues ont aussi à réguler les relations entre les parents et les éducateurs, souvent chargées de méfiance, de séductions ou de rivalités réciproques, inductrices de conflits.

En conclusion, ces fonctions tissent des liens autour de l'enfant, contenant des émotions, vecteurs de revalorisation. Il s'agit aussi de réguler la juste distance dans des interactions difficiles entre enfants-parents-professionnels, en se situant soi-même à juste distance des trois partenaires pour demeurer crédible ; place difficile – sinon impossible – qu'il peut être utile d'occuper à deux.

– le rôle respectif des psychologues et du psychiatre : les deux peuvent et doivent se compléter pour qu'il y ait plusieurs regards (et l'appartenance à plusieurs écoles psychanalytiques !). La présence d'un psychiatre dans l'établissement ne change rien à la nécessité d'orienter vers l'extérieur les familles ou les professionnels qui demandent une psychothérapie. Même si le partage des rôles entre psychiatres et psychologues est parfois délicat, leur présence contribue à l'élaboration du projet global et des projets individuels, et renforce les nécessaires régulations.

Les rééducateurs

Non plus que tous les autres professionnels, les rééducateurs ne sont préparés au polyhandicap par leurs formations de base. Mais l'expérience professionnelle auprès des IMC ou des IMOC les dote des savoirs-faire nécessaires. Elle sera donc toujours appréciée lors des recrutements, à condition néanmoins que l'on sache valoriser à leurs yeux le travail auprès des personnes polyhandicapées, plus difficile et moins rapidement efficace, mais dont l'esprit permanent de recherche adaptative peut être un puissant stimulant. Le travail de l'ensemble des rééducateurs est principalement centré sur l'autonomisation de la personne. Dans la recherche du mieux être corporel, kinésithérapeutes, psychomotriciens, et ergothérapeutes ont chacun leur utilité.

- **Les kinésithérapeutes spécialisés en IMC** sont encore extrêmement rares, les autres étant trop éloignés des techniques de rééducation motrice indispensables au contrôle des schèmes anormaux et à l'acquisition progressive des différents niveaux d'évolution motrice, ainsi qu'au traitement des troubles bucco-pharyngés.

- **À leur côté une place de plus en plus importante est faite aux psychomotriciens**, dont le recrutement et l'initiation à leur tâche spécifique auprès des personnes polyhandicapées sont moins complexes ; leur rôle, centré sur la relaxation, sur la prise de conscience du corps propre et de sa place dans l'espace apporte un plaisir corporel très apprécié aux enfants et

ERRATA

Lire page 71

aux adultes qui vivent tant de contraintes souvent douloureuses.

• **Les ergothérapeutes**, eux aussi trop rares dans le champ du polyhandicap, occupent une place charnière entre les soins du corps et la communication. Dans la première fonction ils sont indispensables pour améliorer le confort des installations – en fauteuil roulant, au sol, ou en station debout – en adaptant individuellement les appareillages. Dans la seconde, ils ont transformé l'accès des personnes polyhandicapées à l'ordinateur (et d'ailleurs aussi au fauteuil roulant électrique et à toutes les commandes à distance des jouets ou des objets de la vie quotidienne qui leur permettent d'avoir enfin un pouvoir sur le monde). En collaboration avec les autres rééducateurs et les éducateurs, ils adaptent individuellement des contacteurs utilisant le moindre geste volontaire fiable de la main mais aussi du menton, du coude, de la tête ou du genou...

Lire page 186

Déficiences motrices :

— infirme moteur d'origine cérébrale :

- **hémiplégie** : — droite
- gauche
- **paraplégie**
- **quadriplégie**
- **autres déficiences motrices** : — hypotonie
- mouvements anormaux

— infirme moteur non cérébral :

- **atteinte du ou des membre(s) supérieur** : — droit.....
- gauche.....
- **atteinte du ou des membre(s) inférieur** : — droit.....
- gauche.....

aux adultes qui vivent tant de contraintes souvent douloureuses.

• **Les ergothérapeutes**, eux aussi trop rares dans le champ du polyhandicap, occupent une place charnière entre les soins du corps et la communication. Dans la première fonction ils sont indispensables pour améliorer le confort des installations – en fauteuil roulant, au sol, ou en station debout – en adaptant individuellement les appareillages. Dans la seconde, ils ont transformé l'accès des personnes polyhandicapées à l'ordinateur (et d'ailleurs aussi au fauteuil roulant électrique et à toutes les commandes à distance des jouets ou des objets de la vie quotidienne qui leur permettent d'avoir enfin un pouvoir sur le monde). En collaboration avec les autres rééducateurs et les éducateurs, ils adaptent individuellement des contacteurs utilisant le moindre geste volontaire fiable de la main mais aussi du menton, du coude, de la tête ou du genou...

• **Enfin l'orthophoniste** a un rôle spécifique irremplaçable à jouer, à condition qu'il ait la maîtrise des techniques de l'informatique et des codes et que, travaillant en équipe, il prenne le temps d'y apprivoiser tant les personnes polyhandicapées que les familles et les équipes éducatives : elles découvriront ainsi que les personnes polyhandicapées ont un langage intérieur riche, des capacités de choix et d'intérêts culturels, spirituels et d'attention aux autres jusqu'ici insoupçonnés. Par ailleurs, les orthophonistes, grâce à une formation complémentaire spécifique, mise au point par M. Le Metayer pour les Infirmes Moteurs Cérébraux, peuvent aussi aider de façon décisive à la rééducation des troubles de la déglutition.

Tous devront aussi accepter d'enseigner leur savoir-faire aux éducateurs et aux parents pour qu'il se répète et s'inscrive dans l'usage quotidien.

LA DIRECTION DES ÉTABLISSEMENTS

Y-a-t-il des aspects spécifiques au polyhandicap dans la fonction de direction ?

Comme les autres membres des équipes, les directeurs ont souvent à assumer leur fonction sans préparation, parfois sans rien connaître du polyhandicap. Ils ont donc à se former «sur le tas» au polyhandicap et parfois à se former après coup aux fonctions de direction, ce qui peut amener à de difficiles remises en question.

Comme ailleurs, les directeurs sont divers : plus ou moins enclins à la concertation, à l'animation, à la gestion rigoureuse des ressources humaines et matérielles, plus ou moins ouverts à la communication avec les enfants ou les adultes et les familles.

• On peut relever quelques aspects spécifiques de la fonction de direction dans les établissements accueillant des personnes polyhandicapées :

– l'importance des soins oblige à un partage de responsabilité avec les médecins, ce qui nécessite une répartition précise des responsabilités et des échanges réguliers.

– La préparation du budget de l'établissement ne va pas sans difficulté car certains coûts sont particulièrement élevés : encadrement dense, soins spécialisés (nutripompe, par exemple), appareillages, installations, transports, changes... amenant à des discussions et choix budgétaires difficiles. Ces surcoûts peuvent être source de malentendus avec l'association gestionnaire qui les sous-estime parfois et risque de présenter à la CROSS et à la DDASS un projet sous-évalué, ensuite ingérable.

– Les difficultés de recrutement et les impératifs de formations complémentaires des personnels alourdissent les tâches de la direction,

– la nécessité d'être ouvert 365 jours par an en MAS ou de se préoccuper de la continuité des soins pendant les fermetures est une lourde charge supplémentaire qui amène certains directeurs à renoncer aux bénéfices de l'annexe 24 ter, au détriment de tous.

– Enfin les risques d'usure professionnelle, particulièrement élevés dans le domaine du polyhandicap (et qui n'épargnent pas les cadres...) confrontent la direction à la nécessité de faire la plus large place à l'animation et aux prises de parole sous peine d'une montée de la désadaptation et de l'absentéisme.

Nous terminerons sur un point particulier du rôle du directeur, point qui n'est pas spécifique au polyhandicap : garant de la cohésion de son équipe, de l'efficacité de son travail, mais aussi du respect dû aux familles, **le directeur a un rôle délicat à jouer pour fonder une éthique institutionnelle :**

– d'une part dans le partage de l'information. En synthèse et dans les dossiers, il doit veiller à ce qu'une obligation de réserve s'impose à toute l'équipe, en lieu et place des secrets professionnels déontologiquement reconnus mais peu compatibles avec le travail en équipe,

– d'autre part, il aura à veiller aux bonnes relations avec l'Association gestionnaire qui est souvent une association des parents et dont les échanges avec l'institution sont parfois conflictuels : créer la confiance au sein de l'Association en l'informant largement sur ce qui est fait et en maintenant toutes portes ouvertes ; créer compréhension et tolérance dans l'équipe éducative en la renarcissant et en la protégeant des rivalités affectives avec les parents : l'une et l'autre sont des tâches difficiles, jamais achevées mais garantes d'harmonie.

LES RISQUES SPÉCIFIQUES D'USURE sont communs à toutes les professions et à toutes les fonctions dans l'institution.

Des facteurs spécifiques accroissent les risques d'usure dans le domaine du polyhandicap: l'image dévalorisée du polyhandicap dévalorise en écho le travail accompli ; les sections et établissements et les professionnels qui les animent sont «les mauvais objets» du secteur médico-social qui a tendance à les brimer et à les exclure, à les isoler en tout cas.

Par ailleurs, les limites naturelles imposées par le polyhandicap à l'efficiences professionnelle de chacun pousse à une auto-dévalorisation culpabilisante et donc usante.

Le risque d'établir des relations trop proches, trop serrées avec des enfants et des adultes très dépendants, ou avec des familles en grande détresse entraîne des investissements affectifs épuisants par leur intensité même.

Le silence des jeunes, et souvent de leurs familles, qui sont «les clients obligés» de trop rares institutions, ne stimule pas l'esprit de recherche.

Enfin, l'humble répétition des petits gestes de la vie quotidienne et des soins de mieux être, paradoxalement mêlés à une interrogation existentielle continue sur le sens de la vie humaine et des risques de mort, crée un climat particulièrement anxiogène de travail, à haut risque dépressif, qui se traduit parfois par des paroles ou des gestes de violence.

Les moyens de prévention et de limitation de l'usure existent, nombreux et variés : dans le domaine du polyhandicap, ils sont les mêmes que dans tous les autres : l'imagination créatrice, la construction de projets, individualisés et collectifs, les échanges sur le travail, l'expression régulière - hors de tout jugement de valeur - des interrogations et des émotions, la délégation claire de responsabilité, toutes les formes de mobilité - dans et hors de l'établissement - la formation continue et la recherche...

Mais quelques outils de prévention sont plus spécifiquement nécessaires dans le domaine du polyhandicap : ce sont l'établissement et le contrôle d'une juste distance relationnelle à l'égard des personnes polyhandicapées et de leurs familles pour qu'une contre-dépendance ne réponde pas à leur extrême dépendance.

– C'est la nécessité de revaloriser les gestes quotidiens en créant de nouvelles échelles de valeur pour les objectifs à atteindre.

– C'est imposer et s'imposer une règle personnelle et collective de changements de poste : tous les 2 à 4 ans, selon qu'on exerce des fonctions de plus ou moins grande proximité dans les soins ou l'accompagnement.

– Enfin, c'est savoir s'appuyer sur «les routines» sans s'enfermer dedans.

Ce dernier point a donné lieu à une large discussion : un protocole précis de soins ou d'installation, la répétition de gestes bien adaptés lors des repas ou de la toilette, la ritualisation (musique, enchaînements, dispositifs...) lors des activités éducatives apportent confort et réassurance au jeune polyhandicapé et aux professionnels et peuvent les libérer pour percevoir, comprendre, s'adapter à l'inhabituel, entretenir la vigilance et la recherche permanente.

– De surcroît dans le long terme, pour prévenir la survenue de l'usure, il est utile de valoriser et faire reconnaître le travail accompli même au travers de résultats apparemment modestes : la construction de l'autonomie de la personne, même si le corps reste dépendant ; le bien-être corporel, même si la mort est prématurée, l'équilibre retrouvé du groupe familial, même si la souffrance demeure, la reconnaissance de la place inaliénable des familles tout au long de la vie, même si on la relaye plus, plus souvent, et plus longtemps...

– De plus, dans ce champ spécifique, il est indispensable de se doter d'outils précis de maîtrise émotionnelle : ajustement de la distance relationnelle, définition précise de sa propre tâche et de celle des autres pour limiter les sentiments de toute puissance ou d'épuisement, écriture journalière sur le travail accompli et les interactions engagées : l'écriture, trace pour soi et pour la collectivité, étant un des meilleurs outils de mise à distance des émotions – paroles vraies et partages de l'information.

En conclusion, parce qu'aucune profession n'est actuellement préparée dès la formation de base aux aspects spécifiques du polyhandicap, parce qu'également il n'existe aucune certitude immuable dans ce domaine récent et difficile mais plutôt un vaste champ de recherche et d'invention continues, parcequ'enfin tous doivent être conscients de la nécessité de prévenir l'épuisement professionnel, pour toutes ces raisons, l'accès de tous à la formation continue est à la fois un droit et un devoir permanent : dans sa profession, en interdisciplinaire ou plus simplement et plus souvent lors de colloques et de séminaires. Là peut se forger un véritable partenariat avec les parents qui y participent de plus en plus souvent, ainsi qu'un travail en réseau inter-établissements à l'occasion de multiples rencontres.

Les structures

L'annexe 24 ter a été le premier texte officiel en 1989 à affirmer l'existence et la nécessité d'établissements pour les enfants polyhandicapés en leur fixant des normes de qualité analogues à celles des autres types d'établissements. À ce titre, ce texte a été la pierre angulaire de «l'intégration» des établissements pour jeunes polyhandicapés dans le champ médico-social ; au moment de sa parution, la carence d'établissement est dramatique. Quatre ans après, lorsque le groupe d'étude a terminé ses travaux, divers recoupements permettent d'affirmer que cette carence – sans doute un peu moindre – existe encore : environ une place pour 2,5 enfants ; une place pour six à sept adultes... Aujourd'hui, en 1997 (ainsi qu'au moment de la réédition de cet ouvrage en l'an 2000 !), la situation continue de s'améliorer, trop lentement, surtout pour les adultes, mais la carence reste insupportable dans trois domaines :

- pour les familles ayant des enfants atteints de psychose déficitaire avec un comportement très perturbé et perturbant,
- dans certaines grandes villes telles que Paris,
- pour les adultes polyhandicapés et malades.

Les raisons de cette carence persistante sont doubles : l'image sociale encore très négative du polyhandicap ; le coût élevé de l'encadrement qui nécessite la présence d'un adulte qualifié pour une personne polyhandicapée à certains moments de la journée (les repas par exemple) ou pour certains types d'activités (les sorties par exemple).

Un débat s'est instauré sur l'intérêt relatif de la création d'établissements spécifiques pour enfants polyhandicapés ou de l'organisation de sections au sein d'établissements existants, les deux formules sont reconnues par l'annexe 24 ter.

La création de sections a pour elle deux avantages :

- celui de multiplier des possibilités d'accueil, au plus près des familles, en « reconvertissant » un équipement en IME devenu parfois pléthorique grâce à l'intégration scolaire d'enfants ayant un retard mental léger et peu de troubles du comportement...
- celui de réaliser une intégration au second degré des enfants polyhandicapés dans les IME auprès de leurs camarades plus autonomes qu'eux.

Cependant, le groupe d'étude a eu à se préoccuper des difficultés rencontrées dans ces sections lorsque « la reconversion » a été brutalement imposée pour des motifs économiques. L'impréparation, l'absence de soutien ont abouti à la dévalorisation des enfants, des familles, des personnels.

Les conditions du succès pour la création de « sections Annexe 24 ter » ont été précisées par le groupe d'étude ; elles passent par la valorisation du travail :

- préparer l'ouverture d'une « section » pour jeunes polyhandicapés comme on prépare une intégration scolaire : information de tous, y compris le directeur sur le polyhandicap, contacts, visites préalables puis maintien de « l'ouverture » dans la pratique et les esprits ;
- veiller dans l'usage et la disposition des lieux pour les enfants poly-handicapés, non seulement à ne pas les ségréguer, mais encore – si possible – à ce que les installations mises en place pour eux apportent « quelque chose en plus » à l'ensemble de l'établissement, même chose par rapport au recrutement de nouveaux professionnels (exemple : des éducateurs de jeunes enfants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciens au bénéfice de l'ensemble) ;
- constituer l'équipe de la section sur la base d'un volontariat éclairé et offrir des possibilités de formations complémentaires et des éventualités de muta-

tions à la demande ou périodiques ;

– autoriser des prises de risques calculés et veiller à ne pas ralentir à l'excès le rythme général de l'établissement ;

– faire des activités de vie quotidienne un thème majeur de réflexion dans le travail institutionnel, avec la participation de l'ensemble de l'établissement ;

– introduire des universitaires «fondamentalistes» (exemple : stomatologues, épiléptologues), ou des spécialistes de l'extérieur – architectes – dans la conception du travail auprès des polyhandicapés ;

– mettre l'accent sur la véritable complémentarité des rôles et des fonctions : activités de vie quotidienne, soins, éducation : tous nécessaires à la qualité de vie de l'enfant, ils sont donc tous dignes d'intérêt ;

– «tailer» les fonctions et les tâches autant que nécessaire, mais sans amalgame ni confusion qui engendreraient une perte d'identité professionnelle ;

– mettre en oeuvre une recherche en continu, sur ce qu'on fait et ce qu'on vit, où les AMP s'expriment par la parole et par des écrits réguliers, journaliers, au même titre que tous les autres participants à la vie de la section.

LES STRUCTURES POUR LES ENFANTS

• Les SESSAD et les CAMSP permettent en principe une prise en charge pluridisciplinaire précoce. Mais aujourd'hui encore des familles errent pendant plusieurs années de médecin en médecin, si ceux-ci ignorent l'existence des structures spécialisées ou redoutent de les indiquer.

Dans la mesure où SESSAD et CAMSP acceptent d'être polyvalents, plutôt qu'étroitement spécialisés, ils vont offrir aux jeunes enfants et à leur famille, la chance très appréciée d'un accueil intégré à des handicaps différents, ce qui est encore une forme d'intégration... C'est d'ailleurs avec l'appui d'un SESSAD que peuvent se faire, au cas par cas, des accueils en milieu ordinaire (crèches, haltes garderie, parfois école maternelle). C'est ainsi que dans les 35 SESSAD existant en 1994 à l'APF pour les jeunes handicapés moteurs, 15% des enfants suivis sont polyhandicapés ; mais depuis plusieurs années, ces

SESSAD sont « embouteillés », faute d'établissements de suite en externat.

Les délais d'attente de prise en charge en SESSAD atteignent parfois un an. Les équipes organisent des regroupements pour pallier à l'absence de socialisation. À l'APF, les regroupements sont souvent centrés sur une activité spécifique (piscine par exemple). Le flux annuel est d'environ 30%. Pour aménager l'attente face à cette carence, les équipes réalisent « un surplus » non reconnu – non payé – de suivis en consultation qui va de 15 à 35% de la capacité.

Par ailleurs, lorsqu'il s'agit de très jeunes enfants, dont le SESSAD réalise la première prise en charge, il est souvent souhaité, à l'APF comme au CESAP, de pouvoir offrir un suivi ambulatoire de consultation, sans intervention trop précoce ou immédiate à domicile, si on sent que les parents n'y sont pas encore prêts. Cette prise en charge temporairement allégée n'est pas toujours « agréée » par les tutelles, alors qu'elle est d'autant plus nécessaire qu'elle survient « de première intention » dans le parcours des familles : soit parce qu'il n'y a pas de CAMSP, soit parce qu'il a semblé nécessaire d'éviter l'étape CAMSP pour épargner aux parents et à l'enfant une multiplication des intervenants.

Dans la plupart des SESSAD, l'ouverture se fait à des pathologies nouvelles très anxiogènes pour les familles et les équipes : encéphalopathies évolutives métaboliques ou infectieuses (SIDA par exemple, la séropositivité conjuguant à elle seule toutes les difficultés : maladie évolutive à risque léthale, contagiosité, difficultés socio-familiales majeures).

Enfin, la plupart des équipes SESSAD envisagent le recrutement d'aides médico-psychologiques pour soutenir mères et enfants dans les activités de vie quotidienne et les sorties vers l'extérieur ; rôle qu'ont exercé autrefois les travailleuses familiales, qui interviennent exceptionnellement aujourd'hui auprès des jeunes polyhandicapés et de leurs familles.

La carence d'établissements étant plus criante encore pour les enfants polyhandicapés que pour les handicapés moteurs, l'âge et la durée de leur prise en charge en SESSAD sont plus élevés.

- Les IME fonctionnent dans leur grande majorité en semi internat, théoriquement agréés pour accueillir les enfants dès l'âge de 6 ans. En fait, trop souvent, les admissions ont lieu entre 8 et 10 ans en « sections » spécialisées ou en établissements spécifiques. Le travail complexe de soins et d'éducation qui y est réalisé a déjà été décrit plus haut.

Nous insisterons ici sur un point spécifique des externats qui n'a pas encore été abordé : ouverts au maximum pendant 210 jours par an, 8 heures par jour, les externats laissent une très large place aux parents dont la charge devient extrême dès l'adolescence. Pour prévenir l'épuisement parental et le délaissement de la fratrie, **les externats se doivent d'aider les parents à trouver des relais** qui se réalisent trop rarement dans la famille élargie.

Cette organisation d'accueils temporaires «à la demande» exige beaucoup de temps et d'énergie pour constituer un réseau de possibilités assurant qualité et sécurité physiques et médicales, tout en étant financièrement accessible aux familles. Les places en **colonies de vacances spécialisées** sont trop rares car il faut rappeler que l'encadrement d'une colonie sanitaire temporaire pour enfants polyhandicapés doit être de 1/1 selon l'expérience du CESAP. En colonie ordinaire, l'accueil est exceptionnel même pour les moins dépendants. Force est donc d'avoir recours à **des séjours temporaires médicalisés** : services hospitaliers spécialisés, MECS, très bénéfiques à ceux dont l'état général est altéré et qui en sortent très améliorés (reprise de poids, traitements efficaces des troubles respiratoires et digestifs). Pour les autres, une véritable solution de vacances reste à inventer.

- L'accueil en Placement Familial Spécialisé (30)

(30) Reste exceptionnel, si ce n'est en milieu rural, comme complément de l'externat de semaine.

nes polyhandicapées et les équipes : l'agressivité, les passages à l'acte des adultes présentant des troubles du comportement – mais aussi, des personnels acculés à des brutalités – ne peuvent être évités que si les équipes sont suffisamment nombreuses et soutenues, et si des soins psychothérapeutiques sont disponibles pour les résidents.

La crainte de ne pas disposer de multiples technicités «pointues» pour répondre à des besoins hétérogènes peut être dépassée par des recours conventionnés à des intervenants extérieurs (exemple, pour l'apprentissage de la langue des signes pour un adulte polyhandicapé sourd mais parfois aussi pour une simple kinésithérapie d'entretien ou pour une psychothérapie). La mise en oeuvre de projets individualisés et l'ouverture sur l'extérieur sont donc indispensables à l'accueil d'une population hétérogène en MAS ou FDT.

Il ne faut pas se cacher néanmoins que l'hétérogénéité est parfois durement ressentie par les familles, à la recherche du « semblable ». Il existe même une tendance de jeunes associations à souhaiter des services spécifiques pour des maladies rares. Il est nécessaire d'affirmer que s'il y a des diagnostics rares, il n'y a pas à proprement parler de « handicaps » rares et de résister à cette atomisation des réponses, car on ne peut être à la fois sectorisés – et donc proches des familles – et surspécialisés.

La «prise en charge» en MAS ou FDT doit être continue 365 jours par an ; cela ne signifie pas qu'ils doivent être constamment ouverts – ce qui est rarement possible – mais qu'ils demeurent responsables des relais qu'ils rechercheront à l'extérieur.

La pratique des séjours temporaires ailleurs, des échanges entre résidents d'un établissement à l'autre, celle des camps de vacances est utile à condition d'être préparée, désirée, et non imposée systématiquement. Il en est de même pour la mobilité des personnels, dont le recrutement est par trop difficile : si on respecte la recherche de qualité de vie pour résidents, les personnels y trouvent leur compte.

La diversification des modalités de travail dans une même équipe est aussi bénéfique pour les familles et les professionnels : MAS et appartements en ville ; internat et accueil de jour complété dans les familles avec l'aide d'un SSESAD matin ou soir ; interventions SSESAD pour les familles qui attendent une admission en MAS ou s'y préparent difficilement...

La diversification réussit à franchir les barrières administratives si elle est fortement motivée, à la fois par la direction et l'association gestionnaire. Il en est de même pour obtenir un encadrement suffisant (par exemple : un éducateur spécialisé par groupe et un encadrement pluridisciplinaire : un ergothérapeute, un kinésithérapeute, un psychologue et un psychomotricien, un enseignant, une infirmière, un psychiatre, un médecin de rééducation et un généraliste proche, avec lequel on puisse éventuellement passer convention.

À ce sujet, tous les membres du groupe d'étude s'accordent à **reconnaître qu'un haut niveau de dépendance nécessite un haut niveau de compétence, quel que soit l'âge des résidents.**

LA MISE EN TUTELLE

Les associations tutélaires peuvent être considérées comme des structures à part entière.

Légalement, la tutelle aux incapables majeurs ne s'exerce qu'à l'égard de leurs biens et non de leur personne.

Le tuteur s'en inquiète souvent si la personne n'est pas « prise en charge » par un établissement. Si légalement la tutelle s'étendait à la personne, ce serait bien entendu une atteinte du droit à sa pleine citoyenneté. Mais dans les faits, d'une part cette citoyenneté serait entamée par la suppression du droit de vote ; d'autre part, les adultes déficients mentaux ont besoin d'une protection d'autant plus grande qu'ils sont hors murs.

Les associations tutélaires, distinctes des parents, de l'établissement et de son association gestionnaire, exercent dans la pratique une protection glo-

bale de la personne et de ses biens, dont seule cette dernière est légale. Il est sans doute préférable que la tutelle soit exercée par une autre personne que les parents pour en assurer la continuité, mais les associations tutélares prennent une grande responsabilité dans le choix des tuteurs pour en garantir les qualités nécessaires, et cela augmente la difficulté que ressentent si souvent les parents à se convaincre de la nécessité de la mise en tutelle qui marque la fin de l'enfance et de ses espoirs, et les confronte à l'angoisse d'avoir un jour à laisser leur enfant dépendant derrière eux. **Cette décision douloureuse n'est d'ailleurs pas une obligation légale et ne devrait jamais leur être imposée comme une condition d'admission en MAS ou en FDT** (ce qui est trop souvent le cas). La mise en tutelle devrait faire l'objet d'une préparation informative, incitative et rassurante dès l'adolescence, dans laquelle les associations et les assistantes sociales des établissements ont un rôle à jouer.

L'ACCUEIL DES ADULTES POLYHANDICAPÉS À L'HÔPITAL PSYCHIATRIQUE

Au moment où la carence d'établissements pour adultes polyhandicapés est devenue insupportable, où les DRASS veulent ouvrir la porte des hôpitaux psychiatriques aux personnes polyhandicapées pour ne pas avoir à les fermer massivement (en 78-79, le ministre Simone Veil envisageait déjà la fermeture de 20 000 lits d'hôpitaux psychiatriques obsolètes...), au moment où des associations de parents espèrent promouvoir la qualité de vie des MAS et FDT sur le territoire des hôpitaux psychiatriques, le groupe d'étude a voulu examiner l'expérience d'une de ces «reconversions» en région parisienne et la rapporter ici pour en rappeler la difficulté extrême :

« Un des pavillons de l'hôpital psychiatrique a été consacré, à partir de 1974, à l'accueil de 40 patients dépendants, psychotiques déficitaires chronicisés, pour « désencombrer » les services. Bien que l'objectif annoncé ait été « de mieux s'en occuper », le pavillon a été ouvert sans projet ni moyens et confié à chaque chef de service, à tour de rôle, par périodes de deux ans. Il est devenu rapidement « le cancer » de l'hôpital.

«Au bout de huit ans, il a été rattaché à un chef de service stable et doté d'un médecin psychiatre attaché pour quatre vacations par semaine. Le transfert dans un nouveau pavillon a soulevé beaucoup d'espoirs vite déçus, l'encadrement pluridisciplinaire nécessaire à l'animation pour en faire un lieu de vie étant toujours refusé par l'administration hospitalière.

La structure n'est cependant pas démunie de toute ressource : vingt-cinq infirmières, deux surveillantes, un mi-temps de psychomotricien, des médecins très motivés – avec le reste de l'équipe – à faire évoluer cette situation qui les enferme et dévalorise patients et personnels au regard du reste de l'hôpital, lui-même très sous-occupé (170 lits utilisés sur 400). «Le centre de jour» de l'hôpital accepte dix des patients les moins atteints du pavillon et représente pour eux et pour le personnel une possibilité d'ouverture, au moins théorique, sinon dénuée de conflits.»

«Ce surcroît de misère et de ségrégation par rapport au reste de l'hôpital pèse sur le comportement des patients (auto-mutilation, agitation, destruction du cadre de vie...) en dépit des efforts des soignants pour ne pas alourdir les traitements neuroleptiques et pour protéger l'équilibre des personnels : réunions hebdomadaires, formation continue, défense d'un projet thérapeutique devant la DDASS et la CRAM.»

«De plus, une réflexion sur la nosographie est en cours : on ne parle pas à l'hôpital de polyhandicap mais de psychose profondément déficitaire de l'adulte (PPDA) et plus récemment d' «atteinte de trouble du développement envahissant chez l'adulte» (ATDEA)...»

Vingt ans d'efforts patients et courageux ont donc abouti à un semi échec, une demie victoire... Cet état de fait se retrouve encore dans nombre d'hôpitaux et d'hospices départementaux. Les hôpitaux psychiatriques sont vides tout en continuant de refuser d'accueillir les patients les plus dépendants (Alzheimer, PPDA). L'hôpital et d'autres structures hospitalières obsolètes dans leurs modalités de fonctionnement continuent d'exister «à vide», confrontés à un double mouvement centrifuge :

- celui des soignants qui tentent de réorienter leurs patients à l'extérieur (vers les MAS en particulier, après en avoir freiné le développement au début des années 80 en les accusant d'être ségrégatives et à haut risque de chronicisation !)
- celui des parents qui individuellement, même vieillissant, préfèrent garder à domicile leur enfant dépendant en dépit de leurs difficultés.

Pour que les hôpitaux psychiatriques puissent accueillir dignement les personnes polyhandicapées (et sans doute pour qu'ils puissent accueillir mieux l'ensemble des malades mentaux) il leur faudra souscrire à quatre conditions :

- la mise en oeuvre de projets thérapeutiques et éducatifs individualisés,
- l'ouverture sur l'extérieur pour une suffisante intégration sociale et familiale,
- la constitution d'une équipe soignante pluridisciplinaire avec psychologues, kinésithérapeutes, assistant social, éducateurs, interne de médecine générale, rééducateurs...
- l'aménagement des locaux avec des espaces de vie,

Et de surcroit, une véritable révolution des esprits à l'égard de la grande dépendance... à inscrire dans les formations.

POINTS RESSOURCES ET CENTRES DE RESSOURCES

La complexité, enfin reconnue, des troubles associés avait amené à poser la nécessité de « points ressources » dans le rapport du CTNERHI sur les multihandicaps en 1986. Cette nécessité a été largement développée en 1989 par les travaux réalisés par les associations dans la cellule XI sur les multihandicaps à l'intention de Mr Gilibert. La réponse du Ministre en mars 1990 reconnaissait l'intérêt de points ressources dans la prise en charge des enfants et des adultes polyhandicapés mais ne l'envisageait exclusivement qu'à partir des établissements très spécialisés qui fourniraient, à la demande, des prestations techniques supplémentaires financées par le biais de conventionnements avec les demandeurs.

En 1991, le rapport du Conseil économique et social sur les «handicapés profonds» plaide de nouveau pour la création de points ressources.

Les établissements qui réalisent ces actions d'appui technique depuis le début des années 1980 pour les plurihandicapés et les polyhandicapés en ont confirmé l'intérêt et la nécessité, mais ont également apporté la démonstration de l'impossibilité ou de la lourdeur des conventionnements, qui obligent soit à restreindre la fonction « point de ressources » à l'extrême, soit à l'exercer au préjudice des services dûs aux populations reçues dans l'établissement.

Dans l'état actuel des fonctionnements cloisonnés, les compétences diversifiées mais dispersées acquises dans le polyhandicap restent relativement sous-employées faute de coordination.

La création de centres de ressources sur le multihandicap devrait être conçue comme révélateur de l'existant pour les familles et les professionnels, dans leurs demandes individuelles ou associatives, à travers différentes fonctions :

– information :

pour les familles et les professionnels isolés ; information directe écrite ou orale, information informatisée ; constituer une banque de données, connaître celles qui existent (Little, Saphir, Bird...) et faciliter les interconnexions, constituer ainsi une aide à la recherche théorique et pratique ;

– formation :

- interroger les responsables des formations qualifiantes (éducateur spécialisé, assistante sociale, infirmière diplômée d'état...) sur les carences concernant les handicaps et aider à mettre en place au minimum une sensibilisation ;
- colliger les formations continues qui sont de qualité. Les faire connaître, y participer et en promouvoir si besoin ;
- penser des formations pré-qualifiantes ou de mises à niveau pour per-

mettre aux « auxiliaires de vie » des MAS ou aux intervenants à domicile d'accéder à la formation d'aide médico-psychologique et à mieux comprendre leurs tâches avant formation ;

– aide individualisée aux familles :

les besoins des parents à l'égard d'un centre ressources sont multiples, et d'autant plus importants qu'ils sont ou se sentent isolés :

- écoute et conseils d'orientation après la naissance et ultérieurement dans les périodes charnières : adolescence, accès à l'âge adulte, déménagements hors région... leur faire connaître les associations de parents.

- aides complémentaires à domicile : installations adaptées, auxiliaires de vie, aides familiales, soins de nursing à domicile, entraides volontaires, gardes du soir ou de week-end...

- en relais des institutions : recherche de vacances adaptées, d'accueils en internat temporaire pendant les périodes d'indisponibilité parentale...

– conseils techniques pour partager les savoirs sur l'existant : aides techniques aux promoteurs, individuels ou associatifs, de services ou d'établissement ; diffusion rapide des innovations auprès des familles comme des professionnels : parution de nouveaux textes réglementaires, création du réseau francilien de soins pour les adultes polyhandicapés à l'AP-HP (cf. annexe VIII).

– audit ou évaluation :

apporter un regard spécialisé mais extérieur, à une équipe ou à une association ;

– études et recherches :

promouvoir, stimuler, participer, faire connaître... les études et recherches sur des questions peu explorées concernant les prises en charge, les besoins psycho-sociaux, ou d'équipements adaptés (jouets, appareillages, mobiliers : établir des liens entre concepteurs et utilisateurs).

D'une manière générale, dans le domaine des études et recherches, le rôle

d'un centre ressources est centré sur le lien avec la pratique, le souci de l'adaptation continue aux besoins très évolutifs du multihandicap et la diffusion actualisée des connaissances en particulier innovantes.

Le souci de ne pas faire double emploi lors de la création de centres de ressources du multihandicap, départementaux ou régionaux, a amené le groupe d'étude à préciser leur spécificité par rapport aux CDES et aux CREA. De plus, la majorité du groupe d'étude a insisté sur **un certain nombre de risques inhérents à la notion de points ressources.**

Certes, être « point ressources » dans le champ du polyhandicap est une fonction qui devrait pouvoir être exercée par tous établissements et services de qualité (à la limite on pourrait considérer les SESSAD comme étant par essence des points ressources...). Mais qui décernera le label de qualité ? Le fait d'être terrain de stage peut être considéré comme un critère de qualité nécessaire mais peut-être pas suffisant.

Par ailleurs, les centres de ressources que pourraient créer certaines associations à vocation régionale peuvent faire craindre un effet ségrégatif en retour, s'ils fonctionnent exclusivement pour et avec des spécialistes du polyhandicap et demeurent insuffisamment ouverts aux disciplines extérieures, pourtant garantes de souplesse, d'adaptations, de renouvellements continus.

Il n'en reste pas moins que la fonction point ressources, et les centres de ressources sont nécessaires tant au développement quantitatif et qualitatif des prises en charge qu'à la lutte contre les risques d'usure des personnels, à travers des possibilités de questionnements et formations continues auxquels ils pourraient participer activement. On peut donc affirmer l'intérêt de les développer en se gardant bien de prôner un modèle unique et de vouloir les codifier avant la mise en oeuvre et l'évaluation d'expériences multiples et diversifiées.

Conclusion : une éthique dans les institutions

– Établissements et services pour personnes polyhandicapées ont donc en commun leur complexité de fonctionnement, leur haut niveau d'exigence de recherche et d'adaptation continue... et leur coût,

– de surcroît, tous obligent à se poser des questions d'ordre éthique, l'éthique qu'Emmanuel Levinas a défini comme « l'obligation qu'on s'impose à soi-même ou la responsabilité que l'on prend pour garantir sa propre liberté conjointement à celle d'autrui avec lequel on est en interaction ». Comprise ainsi, l'éthique serait une morale personnelle de l'action, différente des déontologies imposées par les corps professionnels, et différente des morales qui dictent le bien et le mal à une collectivité nationale, culturelle ou religieuse.

L'éthique revient alors à se donner des repères pour limiter, dans la vie professionnelle, son pouvoir sur les autres. Or dans le polyhandicap, l'extrême dépendance entraîne un surcroît de risques d'exercer dans la vie quotidienne des excès de pouvoir. Pour pouvoir borner son pouvoir, il faut que chacun connaisse bien le sien et celui des autres (personne polyhandicapée, famille, professionnels et institution). G. Mendel a bien montré l'inévitable inscription du pouvoir des actes dans un groupe.

Dès la naissance et tout au long de la vie de l'enfant polyhandicapé, puis de l'adulte et de son entourage familial, des repères éthiques sont nécessaires pour garantir le respect des personnes et la qualité de vie des « usagers » comme des professionnels : parler et écouter, respecter les fonctions et les rôles parentaux, former et professionnaliser les personnels, traiter les personnes polyhandicapées en fonction de leur âge réel et non de leur dépendance, s'interdire tout essai thérapeutique qui ne soit directement nécessaire aux soins, continuer de soigner sans espoir de guérison...

Conclusion générale

12 repères dans le champ du polyhandicap

1. Établissements et services qui reçoivent des personnes polyhandicapées s'adressent à une population hétérogène atteinte par une association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI < 50) entraînant des incapacités diverses et intriquées qui appellent des réponses individualisées. Les personnes polyhandicapées du fait de leur restriction d'autonomie nécessitent des aides humaines proches et permanentes, et des aides techniques individuellement adaptées.

2. Les différents aspects de la prise en charge : soins, éducation, développement personnel et social, maintien des acquis... sont marqués par la complexité et nécessitent un encadrement pluridisciplinaire dont l'action est directe et en partie médiatisée par l'accompagnant ou le référent du projet individualisé.

3. La proximité, garante de la sécurité physique et psychique et de la qualité de la vie de relation, nécessite une équipe suffisamment dense : de l'ordre de un pour un, non comptés les personnels administratifs et de service.

4. La mise en oeuvre des actions pluridisciplinaires, répondant aux multiples besoins de la personne doit à la fois s'inscrire dans une durée suffisante et se différencier en fonction des étapes successives de vie : première enfance, enfance, adolescence, âge adulte, vieillissement.

5. Les multiples aspects de la prise en charge individualisée seront coordonnés

par un référént du projet à l'intérieur de l'équipe, pour fonder et garantir l'unicité de la personne polyhandicapée et faciliter la communication autour d'elle et avec elle et sa famille.

6. La place des familles doit être sauvegardée avec vigilance, quel que soit l'âge de la personne polyhandicapée : les informer, les associer, les soutenir permet de garantir dans la durée l'inaliénable fonction parentale, indispensable au respect de la personne polyhandicapée elle-même, et de moduler les réponses en fonction de l'évolution des besoins de la famille.

7. Des lieux et des temps réguliers de parole et de réflexion, intra et extra institutionnels doivent être mis en oeuvre pour les usagers et les professionnels pour limiter les risques de régression des uns, et d'usure des autres, et pour permettre l'élaboration personnelle d'une éthique de l'action.

8. Les personnels des établissements et services doivent bénéficier régulièrement des possibilités de renouvellement, d'approfondissement et de mobilité qu'offre la formation continue. Inversement, les équipes expérimentées pourront fonctionner aussi en tant que centres ou points ressources afin que se multiplient les possibilités de prise en charge de petits groupes de personnes polyhandicapées dans des institutions de proximité.

9. Les établissements et services recevant des personnes polyhandicapées doivent, pour limiter les risques de la chronicisation et pour adapter les réponses à des besoins qui évoluent, veiller à la mise en place de modalités de travail variées : hétérogénéité de la population accueillie, ouverture des « sections » de polyhandicapés sur le reste de l'établissement, séjours temporaires et de longue durée, rapprochement en externats et internats, « trans-ferts » et échanges avec l'extérieur...

10. Toutes les prestations nécessaires ne pouvant être toujours rassemblées à l'intérieur de chaque institution ou service, chacun d'entre eux s'intégrera au tissu social environnant en nouant des liens, autant que de besoin, avec un

réseau local extérieur spécialisé ou non (services hospitaliers, lieux culturels, équipements sportifs, lieux de loisirs, de vacances, autres institutions...) pour des «échanges» entre les personnes handicapées et entre les professionnels).

11. Les lieux seront accessibles et comporteront des aménagements facilitant la mobilisation des personnes ; les pièces et circulations doivent tenir compte de l'encombrement des aides techniques. Leur disposition permettra d'éviter toute ségrégation interne mais respectera aussi le besoin d'intimité des personnes polyhandicapées.

12. Ces différents repères, garants de la qualité de vie ⁽³¹⁾ des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels, entraînent des coûts élevés qui représentent le prix à payer pour garantir conjointement la santé physique, psychologique et sociale des trois partenaires.

(31) Cf. annexe IX, page 245.

LISTE DES SIGLES UTILISÉS

AMP	Aide Médico-Psychologique
APF	Association des Paralysés de France
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CDES	Commission Départementale d'Education Spéciale
CESAP	Comité d'Études et de Soins aux Polyhandicapés
CFTMEA	Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
CNRS	Centre National de la Recherche Scientifique
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CREAI	Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
CRISM	Commission Régionale des Institutions Sociales et Médico-Sociales
CROSS	Commission Régionale d'Organisation Sanitaire et Sociale
CTNERHI	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DAS	Direction de l'Action Sociale
DDASS	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DRASS	Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale
EEG	Electro Encéphalogramme
FDT	Foyer à Double Tarification
IMC	Infirmes Moteur Cérébral
IME	Institut Médico-Educatif
IMOC	Infirmes Moteur d'Origine Cérébrale

INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MECS	Maison d'Enfant à Caractère Social
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

ANNEXES

ANNEXE I	: Liste des membres permanents et liste des invités du groupe d'étude sur le «polyhandicap»	101
ANNEXE II	: Bibliographie sélective et analytique	103
ANNEXE III	: Les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter	139
ANNEXE IV	: Grille d'autonomie de la DAS	171
ANNEXE V	: Quelques aspects spécifiques des soins ◆ Expression de la douleur (San Salvador) ◆ Stomatologie (Docteur Ginisty) ◆ Chirurgie et anesthésie (Dr Taussig et Dr Vareille)	189
ANNEXE VI	: Le projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement (PIPA) de Jean-Luc Fruit	207
ANNEXE VII	: Les enjeux d'une cure au long cours (Dr Philippe Gabbai)	231
ANNEXE VIII	: Naissance du premier réseau AP-HP de soins polyhandicap (Ghislaine Trabacchi)	241
ANNEXE IX	: Échelle d'évaluation de la qualité de vie, In <i>Intégration sociale et vie autonome</i> , HéliosII, Programme 1996. Résultats du travail entrepris par le groupe thématique n° 4	245

ANNEXE I :
Liste des membres permanents
du groupe d'étude sur le «polyhandicap»

Madame Bruel, APAJH 94
Madame Cordebar, HANDAS
Mademoiselle Darretche, Directrice Services CESAP
Monsieur Detraux, Directeur du CEFES/AP3 (Belgique)
Madame Deveau, CTNERHI
Madame Duperray, Directeur adjoint CREAL Pays de Loire
Madame le Docteur Fagnart, Neuropsychiatre, CEFES/AP3 (Belgique)
Monsieur Faivre, Président HANDAS
Monsieur Favreau, APAJH
Madame Gambrelle, UNAPEI
Monsieur Gaudon, HANDAS APF
Madame George-Janet, CESAP
Madame Goutel, SESAME AUTISME ASIPT
Madame Graveleau, Directrice «Amis de Karen», Centre de Ressources
Madame le Docteur Leclercq, Neuropsychiatre, CEFES/AP3 (Belgique)
Monsieur le Professeur Ponsot, Hôpital Saint Vincent de Paul
Madame Quertinmont, AP3
Monsieur Ridel, Directeur APAJH 94 Val de Marne
Monsieur Romanet, Président APAJH Val d'Oise
Madame Spinga, CTNERHI
Monsieur Svendsen, CESAP/Home Charlotte Rohou (Eure)
Madame Triomphe, CNRS
Monsieur le Professeur Tomkiewicz, ADREMIH
Madame Van Cutsem, AP3 (Belgique)
Madame le Docteur Zucman

Liste des invités

Monsieur le Docteur Assouline, Psychiatre, Hôpital de Jour Santos Dumont
Monsieur Bawin, Centre «La Famille» (Belgique)

Monsieur Bibié, CESAP Gouvieux
Madame Boutin, Hôpital de la Roche Guyon
Monsieur le Docteur Bied Charreton, Médecin chef de Centre de rééducation
Madame le Docteur Brachet, DAS
Madame Brun-Eberetnz, Psychologue «Amis de Karen»
Madame Collomb, CNEFEI
Madame Doucet, Notre Dame de Joye
Madame le Docteur Dumoulin, Audiophonologiste «CAMSP»
Madame Fabre, Association Notre Dame de Joye, Président des «Amis de Karen»
Madame Florenson, Notre Dame de Joye
Monsieur Fruit, «La Clairière» (Vendée)
Monsieur le Docteur Gabbai, Neuropsychiatre, directeur des services médicaux - La Fondation John Bost, La Force (Dordogne)
Monsieur le Docteur Gautheron, CHU Saint Etienne
Madame le Docteur Ginisty, Chef du service de stomatologie, Hôpital Saint Vincent de Paul
Madame le Docteur Haag, Psychiatre, Psychanalyste
Monsieur Houllebrèque, Centre Educatif Jules Verne, Amiens
Monsieur Humbert (Villiers le Bel)
Monsieur Imbert (Saint Leu la Forêt) APAJH
Madame Jaillard (APAJH)
Monsieur Le Metayer, Kinésithérapeute, Directeur du CDI et du jardin d'enfants intégrés (15e)
Madame Lenoir, Kinésithérapeute - Notre Dame de Joye
Madame Mahé,
Monsieur le Docteur Malen, Psychiatre, Chef de service Adultes (Hôpital Charcot)
Madame Mazerolle, Le Poujal (Thiais) CESAR
Monsieur Queudet, Educateur - Institut Départemental des Jeunes Aveugles
Monsieur Sanchez, CTNERHI
Monsieur le Docteur Taussig, Chef de Service chirurgie orthopédique - INR (Saint Maurice)
Madame Thuillier, Hôpital de la Roche Guyon

Qu'ils soient tous ici remerciés pour leur contribution.

ANNEXE II : Bibliographie sélective et analytique

Élaborée par le Service de Documentation du CTNERHI,
à partir de sa banque de données sur le handicap : SAPHIR.

I. Les enfants polyhandicapés

L'annexe XXIV ter du décret du 29.10.1989 et les enfants polyhandicapés adolescents-adultes, *CESAP informations*, (1991), n° 27, 35 p.

Association de parents et de professionnels de polyhandicapés-AP3, Nivelles, Belgique (1992), *Fichier médical*, Nivelles, AP3, 172 p.

Cet ouvrage a été élaboré pour favoriser la coopération parents/soignants. Il présente longuement les conséquences physiologiques possibles du polyhandicap sur chaque organe et sur chaque appareil. Il aborde les problèmes d'apprentissages sociaux, notamment ceux liés au corps. Il propose un tableau des comportements ou de conduites auto-offensives et en donne la structure psychopathologique et le traitement. Enfin, il présente différentes prises en charge éducatives, telles les méthodes SNOEZELEN, VOJTA, BOBATH, etc.

Association de Villepinte, Paris, (1991)

L'enfant polyhandicapé en structure institutionnelle. Modes de communication, moyens d'expression, processus d'apprentissage, vie institutionnelle, liens

avec la famille. Recueil des actes et travaux du III^e colloque de l'Association de Villepinte, 15-17 mars 1991. Paris, Ass. de Villepinte, 423 p.

De très nombreuses interventions et débats sur la prise en charge de l'enfant polyhandicapé, son développement, son éducation en institution, les stimulations, les soins dont il est l'objet.

Association les Amis de Karen, Paris (1995)

Famille et handicap : La personne polyhandicapée et sa famille, Paris, Association les amis de Karen, 37 p.

Compte rendu d'une enquête menée par questionnaire auprès de 141 familles de l'Association «les amis de Karen». L'enquête tente de déterminer la place de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte polyhandicapé dans sa famille. Le rôle de la famille auprès de cette personne. Les besoins et les réalisations en terme de structures appelées à assumer une alternative ou à prendre le relais des familles.

AUDOUARD (Marie-Jo), CUNY (Marie-Thérèse, Collab.) (1993)

Les larmes du Père Noël, Paris, Fixot, 197 p.

L'auteur est éducatrice spécialisée. Elle raconte son expérience d'une année scolaire dans une classe spécialisée pour enfants aveugles plurihandicapés.

BARAT (C.), BARTSCHI (M.), BATTISTELLI (F.), BAUDRY (C.), dir (1996)

L'enfant déficient mental polyhandicapé : quelle réalité, quels projets, Paris, ESF, 290 p.

Il s'agit d'un véritable manuel de prise en charge de l'enfant polyhandicapé : médicale, sanitaire, éducative, mettant en lumière les problèmes de la vie quotidienne en institution et en les traitant au mieux.

BETTICH (I.M.), ROLS-PHILONENKO (N.) (1996)

Polyhandicap dans une famille migrante : une ethnopsychothérapie à domicile, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 5, 206-210.

Les auteurs sont confrontés à une famille maghrébine en souffrance face à deux de leurs enfants atteints de polyhandicap. Cette situation amène les thérapeutes à élaborer un cadre thérapeutique groupal en présence des professionnels des autres institutions, qui interviennent auprès de cette famille. Ce travail ethnopsychothérapeutique va permettre à la famille de retisser son enveloppe culturelle pour faire face au deuil de leurs enfants qui réactualise d'autres deuils transmis par un processus transgénérationnel.

BLANCHARD (E.), FABRE (S.), MARTIN (L.), PUCCINI (M.) (1993)

Education, travail, handicap : la communication non-verbale chez les enfants polyhandicapés, *Motricité cérébrale*, vol. 14, n° 2, p. 59-64.

Une équipe spécialisée prend en charge quelques heures par semaine des enfants sans langage et tente, avec des contacteurs divers, de susciter la réaction à des stimuli.

BORDELOUP (Jean), TOUJAS (François), Inspection générale des affaires sociales-IGAS (1994)

Groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multi-handicapés, Paris, IGAS, Rapport n° 94010.

Ce rapport, très complet, passe en revue toutes les questions liées à la prise en charge des personnes multi-handicapées. Dans une première partie, il définit la situation actuelle des multi-handicapés (définition du problème, épidémiologie, données statistiques...). Une deuxième partie met en évidence les carences de la prise en charge des multi-handicapés, une troisième énonce des solutions visant à améliorer l'accueil des multi-handicapés.

BOUTIN (Anne-Marie), GASCON (Hubert), CASTAING (Marie-Thérèse)
et al. (1996)

La personne polyhandicapée et son environnement, *CESAP Informations*,
n° 31, 1-52, tabl., ill., annexes, biblio. (dissem.).

BOUTIN (A.M.), BRISSE (C.), LIBERMAN (M.) (1995)

*Réflexion sur la prise en charge d'enfants polyhandicapés dans une structure
hospitalière.* In : Le Polyhandicap, Paris, CTNERHI, 202-205.

BOUTIN (A.M.), COLLIGNON (P.), DOYARD (P.), DARDEL (J.P.) (1995)

*Enquête épidémiologique sur la population de sujets déficients mentaux pro-
fonds hospitalisés à l'Assistance publique.* In : Le Polyhandicap, CTNERHI,
240-246.

*L'enquête porte sur 470 sujets ; les étiologies sont dites reconnues,
présumées, par année de naissance.*

BOUTIN (A.M.), GEORGES-JANET (L.), CASTANG (Marie-Thérèse),
JACQUARD (Cl.), CAPDEVILLE-BLUM (D.), TROSEILLE (Jean-Luc),
THIBERGE (Martine), VAN CUTSEM (V.), CHAMPOLION-PUEL (A.) (1995)
La communication des personnes polyhandicapées, *CESAP Informations*,
n° 30, 1-43.

*Les six textes réunis ici traitent du concept de communication chez
les personnes polyhandicapées et chez ceux qui les entourent. Ils
analysent des modes de communication non verbaux (approche sen-
sorielle et sensori-motrice ; codes pictographiques) et analysent la
communication entre les parents et les professionnels en institution.*

BOUTIN, CALDERINI (Guy), WERBLINSKY (1993)

Le polyhandicap : interventions du séminaire du 17 avril 1993, *Cahiers de
l'éducation et des nouvelles technologies*, n°20, 3-21.

Compte-rendu du séminaire organisé par le Centre de Formation et d'Etudes de l'Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales -UNAPEI-, le 17 avril 1993 : «Comment accueillir l'enfant polyhandicapé dans les établissements d'éducation spécialisée». Sont abordés : - le polyhandicap : définition, causes, spécificités ; - l'apport en termes généraux de l'annexe XXIV ter, et l'architecture : ses effets, ses prolongements, son évolution auprès d'enfants et d'adolescents polyhandicapés

CASTAING (Marie-Thérèse) (1996)

Un aspect de l'aide éducative à domicile : une fonction de socialisation intra et extra-familiale, *CESAP informations*, n° 31, 19-28.

Ce texte, issu de la pratique d'une éducatrice de service de soins et d'aide à domicile, essaie d'analyser les objectifs, les facteurs, les difficultés et les aléas de ce travail à trois : enfant, famille, intervenant, dans le cas d'un enfant polyhandicapé.

CHATELANAT (Giséla), PANCHAUD MINGRONE (Isaline) (1996)

Petites personnes, grands projets. Projets pédagogiques pour jeunes handicapés, Lucerne, Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée, 240 p., tabl. index, biblio. (5 p.).

Plusieurs équipes de Suisse romande, en collaboration avec des parents, présentent leur façon de mettre en oeuvre un projet pédagogique pour la prise en charge d'enfants déficients mentaux ou polyhandicapés de 0 à 6 ans. On trouve ici, la volonté de rendre compte de la diversité d'un travail sur le terrain. La réflexion s'articule autour de trois grands thèmes : comment formuler un projet, comment l'élaborer collectivement, entre praticiens de disciplines différentes et avec les parents, comment intégrer aussi bien les ressources de l'éducation spécialisée que celles de l'environnement naturel de l'enfant. Chaque chapitre à sa manière montre que le projet éducatif individualisé est un outil indispensable pour aider à construire le partenariat avec les parents et la collaboration interprofessionnelle.

CLEMENT (M. C.) (1995)

Annonce du polyhandicap et accompagnement familial, In : Le polyhandicap, Paris, CTNERHI, 113-118.

L'annonce du polyhandicap n'existe pas au singulier : l'évolution de l'enfant est incertaine et les renoncements des parents multiples.

COLLIGNON (Patrick), BEHAR (Maurice), PORSMOQUER-LACOUR (Elisabeth), AUFRAY (Yves), COMBE (Jean-Charles), PERRIN (Christian), (1995) *Etude de l'expression de la douleur chez le sujet déficient mental profond : Incidences pratiques*, In : Le polyhandicap, Paris, CTNERHI, 249-255.

Cette étude est basée sur une grille d'évaluation composée de 14 items reproduite ici. Sur une période de 6 mois, les auteurs ont été confrontés à 22 situations de douleur chronique ou aiguë concernant 13 patients âgés de 7 à 30 ans.

Comité d'Études et de Soins aux Polyhandicapés - CESAP (1998)

De l'arriération profonde au polyhandicap, Paris, CTNERHI, 383, tabl.

Après des données épidémiologiques et le récit de l'évolution du CESAP depuis 30 ans, les interventions, dans leurs multiples dimensions, insistent sur la spécificité de la personne polyhandicapée. On rend compte de l'évolution dans les soins et l'éducation, le mariage et l'accompagnement du développement, les soins médicaux, le souci du bien être, l'approche de la douleur, la formation des personnels. Des groupes de travail apportent le bilan de leur réflexion sur ces sujets.

Comité National de Coordination de l'Action en faveur des Personnes Handicapées - CCAH (1997)

La vie dans notre société des personnes les plus gravement handicapées (personnes multihandicapées et dépendantes), Paris : CCAH, 75 p.

Comptes rendus rapides des interventions portant sur la prise en charge des personnes les plus gravement handicapées, tout handicap, enfants ou adultes : la préservation des capacités de ces personnes et leur amélioration, rôle des parents, partenariat avec les professionnels, attitude des professionnels, les structures d'accueil, l'accompagnement, les soins donnés à ces personnes.

DENAVIT (Marie-France) (1994)

Les problèmes éthiques posés par l'enfant polyhandicapé avant son entrée en institution, *CESAP informations*, n° 29, 5-13.

L' évolution sociale, les progrès de la médecine, la législation sur l'IVG, les techniques de dépistage anténatal, créent une demande nouvelle : un nouveau né parfait. La naissance d'un bébé porteur d'un handicap insurmontable exige de l'équipe médicale une éthique très sûre, et il est exclu de faire porter aux parents le poids de la survie ou de la mort de l'enfant. Les conseils donnés pour annoncer le handicap aux parents tiennent compte du fait que c'est moins le diagnostic qui est redoutable, que le pronostic.

DOYARD (Pierre), LEROY (Aline) (1995)

Etude des circonstances et causes de décès chez l'enfant handicapé profond en institution, In : Le polyhandicap, Paris, CTNERHI, 261-264.

Cinquante-trois patients ont été étudiés de janvier 1979 à décembre 1991. Les principaux facteurs étudiés sont l'âge et le sexe, l'origine du polyhandicap, le degré de dépendance. Le taux de mortalité est de 5 % dans la population des enfants totalement grabataires, de 13% chez ceux qui sont nourris par sonde et de moins de 0,5 % dans le reste de la population hospitalisée. La cause la plus fréquente du décès est une détresse respiratoire.

Les établissements et services en faveur des enfants et adolescents handicapés : Activité, clientèle et personnel : Série chronologique : 1985 à 1996, *Documents statistiques*, 1997, n° 280, 344 p.

Il existe pour les enfants et adolescents handicapés trois types de structures : - les établissements d'éducation spéciale ; - les établissements et services d'hébergement ; - les services à domicile ou ambulatoires. Pour chacun des établissements entrant dans ces structures : tableaux de synthèse (1985-1996) décrivant l'activité, le personnel employé, les enfants ou adolescents accueillis, sexe, âge, cause du handicap, déficience principale, etc.

FISCHER (Aline), GABBAÏ (Philippe) (1995)

A propos des conduites auto-offensives dans la déficience mentale et le polyhandicap. In : Le polyhandicap, Paris, CTNERHI, 265-271.

Les conduites auto-offensives ont des significations fonctionnelles variées ; leur élucidation oriente les choix thérapeutiques. Elles ont toutefois un dénominateur commun : elles constituent un appel, un signe de détresse qu'il importe d'essayer de soulager.

FLEURON (C.), SEREIN (F.) (1997)

Présentation d'une échelle de développement pour sujets polyhandicapés, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, n° 7-8, 399-401, tabl., biblio. (6 réf.).

Les auteurs présentent une échelle de développement comportant 345 items, dont l'objectif est l'évaluation des sujets polyhandicapés.

FROHLICH (Andréas) (1993)

La stimulation basale, Lucerne, Secrétariat Suisse de pédagogie curative et spécialisée, 243 p.

Répandue dans les pays de langue allemande depuis quinze ans, la stimulation basale offre d'importantes possibilités de stimulations et de prise en charge des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés profonds. Cet ouvrage présente de manière exhaustive le concept et vient ainsi enfin combler une lacune dans les publications françaises. Cette traduction reprend la description de tous les domaines

fondamentaux de la prise en charge des personnes polyhandicapées (possibilités de stimulation, difficultés particulières, indications méthodologiques et réflexions pédago-thérapeutiques de base). La stimulation basale est présentée comme un chemin permettant d'accompagner et de soutenir les personnes polyhandicapées dans leur développement. L'auteur s'intéresse tout particulièrement à la stimulation précoce du développement, aux troubles de la perception, au travail auprès des parents et à l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

GARDOU (Charles) et coll. (1996-1997)

Le handicap en visages, Ramonville Saint Agne, Erès.

T.1 : Naître ou devenir handicapé, 1996, 208 p.

T.2 : Parents d'enfant handicapé, 1996, 192 p.

T.3 : Frères et soeurs de personnes handicapées, 1997

T.4 : Les professionnels auprès des personnes handicapées, 1997

GAUDON (Philippe) - APF (2000)

L'enfant déficient moteur polyhandicapé, Marseille, Solal, 227 p., ill., tabl.

L'ouvrage propose une vision globale et pluridisciplinaire des connaissances acquises dans l'aide apportée aux enfants déficients moteurs et poly-handicapés et à leurs familles à partir de l'expérience de praticiens du secteur hospitalier ou médico-social pour rompre au niveau des institutions, des pratiques encore cloisonnées par secteurs professionnels et au niveau des familles, pour définir des formes de communication et de collaboration sans jugements et dans le respect des places, des rôles et des responsabilités en jeu.

GEORGES-JANET (L.) (1995)

Quels projets pour quels enfants, adolescents polyhandicapés, In : *Le polyhandicap*, Paris, CTNERHI, 90-96.

L'aménagement d'un projet de vie pour l'enfant polyhandicapé est un

travail évolutif souvent remis en question, qui se heurte à des contradictions multiples. Il doit s'appuyer sur une attention fine à des faits précis et en apparence mineurs de la vie quotidienne, mais il est tout aussi important que des travaux élaborés, fondamentaux, en provenance de disciplines diverses, soutiennent une recherche opiniâtre de moyens pour contourner le handicap.

GREMAUD (Germaine), LAMBERT (Jean-Luc) (1997)

Niveaux d'éveil et interactions avec l'enfant polyhandicapé : implications éducatives, *CESAP Informations*, n° 32, 55-61, biblio. (5 réf.).

Actuellement, on suppose que l'observation des états d'éveil permet d'identifier les moments durant lesquels les enfants polyhandicapés sont les mieux disposés à la réception des stimulations et aux interactions.

Groupe National d'Etudes et de Recherches des Directeurs

d'Institutions pour Infirmités Motrices d'Origine Cérébrale - GERDIC (s.d.)

Vivre le handicap : douleur, souffrance et vie quotidienne, s.l., GERDIC, 124 p., biblio. (2 p.).

Les intervenants se sont exprimés selon trois points de vue : - celui de la personne handicapée qui doit vivre toute son existence avec ce que le handicap grave entrave, limite dans sa manière d'être au monde et aux autres ; - celui de parent qui assume et accompagne jour après jour l'existence tronquée de son enfant ; - celui du professionnel qui soigne et calme. Comment les uns et les autres supportent, survivent ou meurent à de telles souffrances. On remarque pages 22 et 23 une échelle d'évaluation de la douleur de l'enfant polyhandicapé, utilisé à l'hôpital San Salvador et élaboré par le docteur Patrick COLLIGNON,

Groupe de Recherche sur l'Autisme et le Polyhandicap - GRAP (1996)
Communiquer avec l'enfant autiste, polyhandicapé, Paris, GRAP, 88 p.

La première partie de cet ouvrage est consacrée à l'éveil de la communication de l'enfant autiste polyhandicapé, de l'éducation de celui-ci en établissement spécialisé et plus précisément en hôpital de jour. Le travail avec les familles et la relation du pédiatre à la famille sont prises en compte. La deuxième partie portant sur les moyens et techniques spécifiques : musique et informatique, est analysée dans la banque.

HULSEGGE (Jan), VERHEUL, RENARD (E.) (adaptateur et traducteur) (1989)
SNOEZELEN : un autre monde. Namur, Ed. Erasme (Place Baudouin 1er, 2B, 5004 Namur), 179 p. ill.

SNOEZELEN est une méthode de stimulation sensorielle destinée aux déficients mentaux profonds et aux polyhandicapés. C'est une activité où les actions sont vécues dans un espace où l'ambiance est créée par un éclairage tamisé et une musique douce ; le vécu y est primordial. Les stimulations portent sur le toucher, l'audition, la vue, le goût, la sensation. On décrit l'aménagement du lieu où se pratique la méthode, les objets, et comment les utiliser. Un chapitre est consacré à la manière de fabriquer soi-même du matériel SNOEZELEN.

Inspection générale des affaires sociales -IGAS, Commission multihandicapés et propositions, *Comme les autres*, 1994, n° 119, 21-23.

Dans le cadre d'un groupe de travail de l'Inspection Générale des Affaires Sociales -IGAS- sur les personnes polyhandicapées, 25 propositions ont été émises concernant : - l'amélioration de la croissance et de l'évaluation des besoins des multihandicapés ; - les moyens nécessaires pour renforcer la planification dans le secteur du handicap ; - l'amélioration des financements et des prises en charge. (Résumé du rapport BORDELOUP).

LEBRETON (J.L.), DURANTEL (S.), FAVREAU (J.L.) (1994)
Handicap sévère et mort en institution, *Revue de l'APAJH*, n° 43, 15-18.

La réflexion sur la mort des enfants et adultes sévèrement handicapés en institution semble suivre avec un léger décalage, celle sur leurs conditions de vie. Les institutions médico-sociales n'ont pas été imperméables aux débats concernant l'accompagnement à la mort, les soins palliatifs, la mort dans la dignité, l'euthanasie. Mais ce qui se pense ou se fait dans une famille, ou même dans un hôpital est-il transposable dans ces institutions ?

MARABET (Bénédicte), LOISY (Jacques), Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations - CREAHI Aquitaine, Bordeaux (1995)

Les critères de décision d'une prise en charge en SESSAD ou en institution, Bordeaux, CREAHI, 88 p.

L'objectif de l'étude est de comparer les populations prises en charge -en Aquitaine- soit en institut médico-éducatif, soit par un SESSAD rattaché à un IME, soit par un SESSAD autonome. Il s'agit de personnes déficientes motrices avec ou sans déficience mentale ajoutée. Si en général les enfants les plus dépendants se retrouvent en IME, les facteurs liés à la famille et à la scolarité jouent un rôle déterminant. Etude réalisée pour le CTNERHI en réponse à l'appel d'offre sur le soutien à domicile de la personne handicapée.

MEININGER (Herman P.), REINDERS (Johannes S.) (1997)

Education et soins : une éthique différente ?, *Revue européenne du handicap mental*, 4, 13, 14-20, biblio. (7 réf.).

En reconstruisant les concepts de soin et d'éducation, les auteurs cherchent à comprendre les oppositions d'ordre éthique qui semblent exister entre une prise en charge orientée vers le soin et une prise en charge orientée vers l'éducation. Ils soutiennent qu'on ne peut pas retenir cette opposition entre soin et éducation car elle repose sur une fausse représentation des problèmes concernant les personnes polyhandicapées. Une brève analyse des dispositions d'esprit, de

l'orientation vers la recherche de progrès et des concepts normatifs qui sous-tendent toute action, on trouve des similitudes fondamentales entre les deux orientations. A ce niveau de base, on peut trouver une opposition importante entre deux approches qui concernent l'une et l'autre orientation, à savoir une approche basée sur les théories dominantes avec leurs valeurs et leur idéal éthique, et une autre approche caractérisée par l'acceptation du fait que chaque personne polyhandicapée est un cas particulier.

MESSERSCHMITT (Paul), ROSENBERGER (Joëlle, Collab.) (1991)
L'enfant retardé, Paris, Economica, 139 p.

Synthèse grand public du concept d'enfant retardé. Les premières parties reprennent des notions théoriques : fonctions mentales, développement de l'enfant, pour ensuite s'attacher plus spécifiquement aux enfants retardés. Après les diagnostics et un rappel classificatoire des déficiences mentales, les aspects suivants sont présentés: une typologie des troubles liés aux retards mentaux, les différentes étapes de la vie, la vie familiale, les structures juridiques, thérapeutiques, éducatives et rééducatives.

Ministère des Affaires sociales et de l'emploi, Ministère chargé de la santé et de la famille, Direction de l'Action sociale (1987)
Evolution de l'enfant accueilli dans les établissements et services médico-sociaux de l'enfance handicapée «Méthode d'appréciation des acquis», Paris, Journaux Officiels, Bulletin officiel n°87-11 bis, 58 p.

La brochure propose 3 grilles destinées à permettre aux équipes médico-éducatives d'apprécier l'évolution des enfants pris en charge. La première grille est d'ordre général, la seconde s'adresse à des enfants polyhandicapés, la troisième concerne les handicapés moteurs. C'est la seconde, intitulée "Grille d'autonomie des enfants polyhandicapés associant une déficience motrice et mentale grave fréquentant des établissements et services d'éducation spécialisés" qui nous intéresse ici.

MISES (Roger) (1995)

Les pathologies à composantes et à risques déficitaires au cours de l'adolescence : des faits, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 12, 515-522.

Des données issues d'enquêtes épidémiologiques et de recherches cliniques permettent de préciser la nature des faits cliniques concernés, la diversité des facteurs en jeu, la présence de capacités de réintégration étendue, y compris dans les formes les plus graves.

MISES (Roger), PERRON (Roger), SALBREUX (Roger) (1994)

Retards et troubles de l'intelligence de l'enfant, Paris, ESF, 303 p.

L'historique des notions de retard et de troubles de l'intelligence, la manière dont ce sujet est appréhendé par l'opinion publique et les scientifiques, l'épidémiologie, les causes, la clinique, sont précisément et longuement décrits. La découverte du handicap et son annonce, les interventions auprès de l'enfant, de sa famille et de son entourage, aux divers âges de son développement, sont bien indiqués. Les renseignements administratifs sont regroupés dans les annexes à la fin de l'ouvrage ainsi qu'une bibliographie très complète.

PHILIPON (Patrick), PONSOT (Gérard) (1993)

L'accueil des polyhandicapés, *AP-HP Magazine*, n° 34, 15-19.

L'AP-HP a dédié trois hôpitaux à la prise en charge des polyhandicapés et veut devenir un centre de référence. Ce dossier traite : - axe stratégique de l'AP-HP ; - qu'est-ce que le polyhandicap ; - le rôle de l'hôpital face au polyhandicap ; - la prise en charge globale du polyhandicapé.

PIVETEAU (D.) (1997)

L'enfant polyhandicapé, sa famille, et le monde médical : le point de vue d'un père, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 9, 496-501.

Les rapports d'une famille à son enfant handicapé se vivent subjectivement sur deux modes complémentaires et contradictoires : l'identification et l'altérité. Identification à l'enfant, qui contribue par sa présence, et dans le regard des personnes extérieures à la famille, à dessiner par rapport à lui l'identité de tous les membres du groupe familial. Altérité, parce que la famille tout entière se voit nécessairement engagée dans la conquête d'une vie "normale", malgré le handicap. L'équilibre psychologique de la famille se joue autour de l'équilibre de ces deux pôles inverses : être capable à la fois de tout assumer, et en même temps de conserver la force de la révolte et du refus.

PONSOT (Gérard, Dir.) (1995)
Le polyhandicap, Paris, CTNERHI, 303 p. (épuisé)

Les nombreuses interventions reproduites ici traitent des différents aspects de la prise en charge de la personne polyhandicapée : diagnostic, éducation, traitements des troubles et incapacités.

PRINTZ (Monique), JUIF (Jean-Georges),
POCHULU (Catherine), WILT (Ernest), MAZEROLLE (Martine),
Centre régional pour l'étude et l'action en faveur des personnes inadaptées,
commission enfants polyhandicapés (1990)
Alimentation et polyhandicap, CREA1 Alsace, 44 p.

L'alimentation est un besoin de base, un élément important de toute famille, un point de rencontre dans toute institution. L'enfant polyhandicapé y projette toutes ses souffrances, sa dynamique de vie, ses conflits. Les souffrances organiques sont monstrueuses. L'enfant polyhandicapé est aussi un enfant avec son histoire, l'histoire de sa famille qui entretient des relations avec son environnement. À noter les communications suivantes : l'alimentation et la diététique ; la déglutition avec les aspects mécaniques et rééducatifs et enfin les aspects relationnels dans un repas.

PUISAIIS-HEE (J.P.), SAULUS (G.) (1993)

Polyhandicap et soins de base : méthodologie d'évaluation, *Motricité cérébrale*, vol. 14, n° 2, p. 53-58.

Présentation rapide d'une méthode suédoise destinée à évaluer les besoins en soins et en personnel des personnes polyhandicapées. Définition des soins de base : alimentation, hygiène, habillage, soins de nuit, prise de médicaments. Une étude comparative portant sur des personnes tétraplégiques spastiques menée en France et en Suède révèle une homogénéité du temps hebdomadaire nécessaire dans les deux pays : 21h,6 en France et 24h,7 en Suède.

RAY (Jeanne) (1994)

Les troubles du développement psychologique des enfants sourds-aveugles, *Bulletin de liaison de l'ANPSA*, n° 57, p. 25-34

RIGAUX (Albert) (1993)

Enfance inadaptée : entre liberté et ségrégation, *Le Journal des psychologues*, n° 110, p. 55-57.

L'auteur s'insurge contre la ségrégation opérée par les annexes XXIV: les enfants polyhandicapés y jouissent d'une prise en charge spécifique, les séparant des enfants moins gravement atteints. Les uns et les autres sont perdants et les sections de polyhandicapés deviendront vite invivables.

ROFIDAL (Thierry), LASCOUMES (Paule), PRAVIN (Agnès) (1997)

La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institution, Paris, CESAP, 185 p., tabl.

Définir le polyhandicap est complexe, mais nécessaire pour obtenir une perception globale de la personne polyhandicapée et de sa prise en charge. Il s'agit aussi de mieux comprendre son développement physique et psychologique depuis l'enfance jusqu'à la vieillesse. Le polyhandicap n'est pas statique, différents troubles et lésions peu-

vent apparaître (troubles du tonus, infections, épilepsies) qui nécessitent des soins adaptés devant pouvoir s'inscrire dans le projet de vie de la personne et dans son développement psychologique ; se pose alors la question de l'organisation des soins et de la responsabilité médicale.

RUMEAU-ROUQUETTE (Claude), DU MAZAUBRUN (Christiane),
VERRIER (Agnès) (1994)

Prévalence des handicaps : évolution dans trois générations d'enfants 1972, 1976, 1981, Editions INSERM, 177 p.

Evolution de la prévalence des déficiences sévères chez les enfants d'âge scolaire. Dans des enquêtes réalisées avec les CDES de 16 départements, les auteurs ont analysé les données concernant les déficiences motrices, mentales et sensorielles et ont montré que la prévalence ne diminue pas pour la presque totalité des déficiences.

SCELLES (Régine) (1997)

Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs, Paris, l'Harmattan, 237 p., biblio. (23 p.)

Cet ouvrage propose un cadre conceptuel permettant de saisir pourquoi et comment le handicap qui touche une personne affecte chacun de ses frères et soeurs. L'auteur montre la nécessité d'offrir aux frères et soeurs, dès leur plus jeune âge, la possibilité de parler de leurs difficultés à gérer cette situation fraternelle dans le cadre social et familial, de leur honte et de leur culpabilité, de l'angoisse que suscitent les mouvements de séparation et de rapprochement avec leur pair handicapé... Le problème du vieillissement des parents d'une personne handicapée et de cette personne est également évoqué, ainsi que celui de la tutelle. De nombreux témoignages viennent étayer cette étude.

SCHOPLER (Eric), REICHLER (Robert Jay), LANSING (M.),
MILCENT (C.) trad. (1988)
Stratégies éducatives de l'autisme. Paris, Masson, 236 p.

Avec la méthode TEACCH, les auteurs proposent le moyen d'atténuer la détresse des individus autistiques et de leurs proches en enseignant aux uns et aux autres comment communiquer, comment partager, donc comment vivre ensemble dans les meilleures conditions possibles.

SIGAFOOS (Jeff), WOODYATT (Gail) (1996)
Le syndrome de Rett et ses implications pédagogiques, *Revue européenne du handicap mental*, 3, 11, 21-31, tabl., biblio. (46 réf.).

Après une description du syndrome de Rett, les auteurs montrent les principales caractéristiques et l'évolution typique des enfants qui en souffrent. Ils comparent les options pédagogiques et thérapeutiques qui s'y rapportent. Ils expliquent pourquoi il est important d'évaluer les possibilités de communication de ces enfants, parfois au moyen de gestes non symboliques et pré-intentionnels et insistent sur la nécessité d'intégrer des activités de communication dans le programme de prise en charge. Ils montrent les apports d'interventions destinées à réduire les comportements stéréotypés, des techniques de communication assistée, des thérapies occupationnelles et de la kinésithérapie.

TOMKIEWICZ (S.) (1995)
La mort de l'enfant polyhandicapé : Entre l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique, In : *Le polyhandicap*, Paris, CTNERHI, p. 97-102.

L'auteur distingue la mort trop longtemps attendue, la mort psychosomatique, et la mort accidentelle. Il analyse les répercussions de celles-ci sur les professionnels et les parents. Il prend position contre l'euthanasie et contre le fait de laisser aux parents le choix de la survie ou de la mort de leur enfant.

TOMKIEWICZ (S.), ANNEQUIN (D.), KEMLIN (I.) (1987)
Méthode Doman. Evaluation. Paris, CTNERHI, 292 p.

Ce rapport fait à la demande du Ministre des Affaires sociales et de l'Emploi, est une évaluation originale des méthodes prétendant traiter tous les enfants handicapés par des programmes de stimulation intensives, à pratiquer sans répit par des parents et par des bénévoles - méthodes dérivées des "théories" et de la pratique de Glenn Doman. Ce traitement constitue-t-il une alternative à l'institution? À la médecine officielle? Aux autres rééducations et traitements? Quels en sont les bénéfices, les dangers pour l'enfant et sa famille? Pourquoi et comment les parents se lancent-ils dans ces méthodes si lourdes? La spécificité de la méthode est discutée en essayant de distinguer les effets liés à la maturation physiologique, aux stimulations, et ceux liés aux changements de l'environnement de l'enfant et de sa famille.

TOMKIEWICZ (Stanislaw) (1994)

Les problèmes éthiques posés par l'enfant polyhandicapé après son entrée en institution, *Cesap informations*, n° 29, 15-25.

Après avoir insisté sur le fait de traiter le polyhandicapé comme tout être humain, l'auteur développe quelques principes éthiques de prise en charge de l'enfant polyhandicapé en institution ; il s'agit de lui assurer le maximum de bien-être physique, affectif et moral. C'est aussi une façon de lutter contre la violence institutionnelle. L'évaluation ne peut être menée de la même façon qu'avec des enfants éducatibles. Enfin, le choix et le comportement des parents doivent être respectés.

TOMKIEWICZ (Stanislaw), SVENDSEN (Finn-Alain) (1995)

Réflexions pour une "éthique au quotidien" dans les institutions pour enfants et adultes polyhandicapés, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 6, n° 1, 65-75.

Pour chacun des trois partenaires (la personne handicapée, ses parents, les professionnels), l'enjeu primordial doit être l'instauration de

relations suffisamment souples et larges pour que chacun y acquière et conserve sa propre place, une autonomie de sa personne suffisante pour laisser place aux autres. Ce qui rend difficile le comportement éthique non violent par rapport aux enfants polyhandicapés, c'est que les professionnels supportent très mal d'être dans une activité soignante sans apporter la guérison.

TRIOMPHE (Annie), TRUFER (Sophie), PEINTRE (Carole) (1998)

L'impact de la troisième catégorie de complément à l'AES sur les familles, *Handicaps et Inadaptations, les Cahiers du CTNERHI*, n° 78, 45-69, tabl., biblio. (12 réf.)

Afin de mesurer l'impact économique et social de la 3ème catégorie du complément de l'allocation d'éducation spéciale, une enquête a été réalisée en 1994 auprès de 112 familles, les unes étant bénéficiaires de cette nouvelle allocation, les autres ne l'ayant pas obtenue. L'étude de la vie sociale des familles a permis d'appréhender la charge que constitue le handicap sévère au quotidien. La qualité de vie des familles et de leurs enfants semble améliorée par le versement du troisième complément d'AES. Mais cette hypothèse reste à vérifier dans le long terme.

TRIOMPHE (Annie) (1994)

L'évaluation de la politique en faveur des enfants handicapés : l'exemple du 3ème complément d'allocation d'éducation spéciale, *Cahiers de sociologie et de démographie médicales*, n° 1, 83-100.

Le complément de troisième catégorie à l'allocation d'éducation spéciale -AES- concerne les enfants atteints d'un handicap particulièrement grave justifiant « des soins continus de haute technicité ». Son versement est subordonné à la cessation d'activité d'un des deux parents ou au recours effectif à une tierce personne. L'évaluation de ce nouveau dispositif a permis d'analyser les modalités très complexes d'attribution de cette nouvelle prestation par les Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale -CDES-.

Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes
Handicapées Mentales - UNAPEI (1998)
Grand handicap et handicap rare. I et II, Paris, UNAPEI, 54 p. + 51 p.

Parents, professionnels, administrateurs interviennent sur les problèmes d'une population qui présente de multiples difficultés. Questions d'éthiques, problématique familiale, questions épidémiologiques et étiologiques, prises en charges éducatives, médicales et institutionnelles sont traitées. A côté des réflexions de l'UNAPEI, des représentations des pouvoirs publics apportent le point de vue des financeurs et des politiques. Si l'ensemble n'est pas toujours très organisé, on trouve ici une vision riche de ce qui fait le quotidien de la personne gravement handicapée, et de son entourage.

* * * * *

Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes
Handicapées Mentales - UNAPEI (1998)
La place des nouvelles technologies dans le projet individuel et le projet d'établissement, Paris, UNAPEI, 48 p., annexes.

A partir d'un éventail représentatif d'établissements pour enfants et adolescents handicapés mentaux ou ayant plusieurs déficiences dont la principale est intellectuelle, cette étude dresse l'inventaire des facteurs de réussite des nouvelles technologies au service des personnes handicapées. Elle s'attache plus particulièrement à relever : - les apports et intérêts pédagogiques pour les jeunes ; - les difficultés rencontrées et les pièges à éviter.

* * * * *

VAN CUTSEM (Violaine) (1993)
Naissance d'un enfant porteur d'un handicap : quand les parents et les professionnels se découvrent partenaires, Belgique, Nivelles : Ed. AP3, 77 p.

Le choc de l'annonce dépassé, les familles ont à accomplir un long chemin vers un nouvel équilibre. Comment les parents peuvent-ils traverser les difficultés qui les attendent et retrouver une vie plus harmonieuse ? Comment les professionnels de la santé peuvent-ils faciliter cette démarche ? Cette recherche, qui trouve ses fondements dans une analyse approfondie de la littérature, s'est basée sur 12

entretiens semi-directifs avec des parents de jeunes enfants trisomiques.

ZUCMAN (Elisabeth) (1997)

Handicap grave, extrême dépendance et sexualité, *Contraste, enfance et handicap*, n° 6-7, 29-40, biblio (3 réf.).

Les manifestations de la sexualité de l'adolescent très handicapé induit un malaise parfois profond chez les familles et les personnels d'établissement. L'abus de pouvoir de ces derniers à l'occasion des soins corporels, est d'autant plus à redouter que le jeune peut n'être considéré que comme un corps... La contraception obligatoire est aussi une violence, car elle risque de soustraire les jeunes femmes à la surveillance et la protection dont elles ont besoin. La sexualité doit être parlée avec le résident, le personnel soignant, et certaines manifestations autorisées dans l'intimité.

ZUCMAN (Elisabeth) (1997)

Réaliser des exploits terribles, In : *Handicaps en visages*, tome 4, Professionnels auprès des personnes handicapées, 31-42, Ch.Gardou, dir., Toulouse, Erès, 251 p.

ZUCMAN (Elisabeth) (1995)

Impact du polyhandicap de l'enfant sur la famille et sur les professionnels, In: *Le polyhandicap*, Paris, CTNERHI, 87-89.

Le polyhandicap peut être source d'exclusion pour la famille, laissant les mères seules face à l'enfant. Les professionnels ne sont pas à l'abri du risque d'établir avec l'enfant polyhandicapé des relations d'extrême proximité dans lesquelles ils se "maternisent" inconsciemment. Ceci peut créer entre professionnels et parents des rivalités affectives non-dites qui seront sources de bien des conflits.

ZUCMAN (Elisabeth) (1995)

Psychoses déficitaires, poly et multihandicap : intérêts et limites d'un rapprochement notionnel, *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n° 67-68, 21-28.

Un groupe d'études, réuni au Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) en 1992-1993, sur le thème du polyhandicap, a proposé une nouvelle définition plus large et plus fonctionnelle : «association de déficiences graves, avec retard mental moyen sévère ou profond (QI<50), entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée». Cette nouvelle définition, centrée sur la grande dépendance, a été retenue par le Ministère des Affaires Sociales pour l'ensemble des troubles associés (ou multihandicap). Elle implique un accueil individualisé de qualité en évitant le risque de surségrégation. Mais elle ne met pas à l'abri de l'usure des mots.

2. Les adultes polyhandicapés

ADAPEI «Papillons blancs de Vendée» Pouzauges (1994)

Référent et «Projet individuel de prise en charge et d'accompagnement : Je ne parle pas, je ne dis rien », Pouzauges, ADAPEI de Vendée, 75 p.

Dans ce foyer de vie recevant des déficients polyhandicapés privés, peu ou prou de langage, les aides médicopsychologiques et les aides soignants assurent un rôle de référent auprès de la personne handicapée. Elles mettent en place le projet individuel de prise en charge et d'accompagnement (PIPA) de la personne dont elles s'occupent plus spécifiquement. Les questions de communication sont au coeur de cet accompagnement.

BENNANI (Aziz), FAIVRE (Henri), VAN ESPEN (Annie), Association nationale pour les sourds-aveugles, Paris (1993)

Aveugles multihandicapés, Bulletin de liaison de l'A.N.P.S.A., n° 55, 4-37.

Trois articles reproduisent les communications du congrès : - les droits et les devoirs des personnes aveugles multihandicapées ; - les aveugles multihandicapés : Situation des structures en France, besoins et constats ; l'intégration sociale hors établissement (témoignage d'une personne multihandicapée autonome).

BERTIN (Marie-Christine) (1991)

L'importance de la communication non verbale chez les adultes polyhandicapés, Empan, n° 4, 73-80.

Travail d'une éducatrice spécialisée avec des adultes polyhandicapés. L'accent est mis sur la communication non-verbale.

BIED CHARRETON (Xavier) (1993)

Toute puissance ou inutilité dans la prise en charge des personnes gravement handicapées, *Pages romandes*, n° 2, 27-34.

Les personnels des établissements pour personnes handicapées graves se trouvent confrontés à des situations les conduisant aux sentiments suivants : tout d'abord intérêt et enthousiasme, puis prise de conscience des réalités et des difficultés, puis découragement et dépression devant le peu d'efficacité de leurs efforts. A ce moment peuvent apparaître différentes réactions telles : la surtechnicisation, le laisser aller. Enfin, le personnel peut établir une dynamique de travail plus efficace et plus heureuse.

BORDELOUP (Jean), TOUJAS (François), Inspection générale des affaires sociales -IGAS (1994)

Groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multi-handicapés, Paris, IGAS, Rapport n° 94010.

Ce rapport, très complet, passe en revue toutes les questions liées à la prise en charge des personnes multi-handicapées. Dans une première partie, il définit la situation actuelle des multi-handicapés (définition du problème, épidémiologie, données statistiques...). Une deuxième partie met en évidence les carences de la prise en charge des multi-handicapés, une troisième énonce des solutions visant à améliorer l'accueil des multi-handicapés.

BRAGARD (A.), Association nationale d'aide aux handicapés mentaux - ANAHM, Bruxelles (1986)

Surveillance clinique des traitements médicamenteux des personnes handicapées mentales profondes en institution et participation des éducateurs, Bruxelles, ANAHM, 12 p.

Ce document analyse la population d'un établissement spécialisé accueillant des handicapés mentaux profonds et décrit de quelle manière les médecins psychiatres de cette institution ont pu obtenir la participation des éducateurs aux traitements médicamenteux des résidents (traitements neuroleptiques, anti-épileptiques, somnifères,

traitements sédatifs). Informer les éducateurs et tenir compte de leurs observations est le point de départ d'une collaboration pour l'amélioration du niveau de vie des handicapés mentaux.

Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Inadaptations
et les Handicaps - CREAL Bretagne (1997)

Evaluation de la personne polyhandicapée : carrefour des compétences en MAS et FDT, OBS débat n° 3, supplément à VRAC INFO n° 97/10, 32 p.

Des professionnels se réunissent pour observer les outils et procédures d'évaluation des personnes polyhandicapées vivant dans les MAS et FDT. Ils constatent que seule une démarche de type "validation par recoupement" de points de vue divers peut rendre compte de la complexité de la personne handicapée. Tous les professionnels qui cotoient la personne handicapée sont compétents pour produire des observations. On trouvera sous forme de fiche, pour chaque profession, son domaine de responsabilité, son domaine de compétence pour la collecte des données, l'analyse des données d'observation.

Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés - CESAP (1996)

Les troubles de la personnalité et du comportement chez la personne polyhandicapée, enfant, adolescent, adulte.
Actes du séminaire, 10-11-12 janvier 1996, 154 p.

DANZE (F.) (1995)

Traumatisés crâniens en état végétatif ou de grande dépendance, Réadaptation, n° 423, 34-37.

Description de la personne traumatisée crânienne à l'état végétatif, évolution possible, épidémiologie, organisation des soins et organisation de la sortie de l'hôpital.

Direction du service médical de la région Rhône-Alpes, Caisse régionale d'assurance maladie Rhône-Alpes, Caisses primaires de la région Rhône-Alpes (1994)

Maisons d'accueil spécialisées et foyers à double tarification en région Rhône-Alpes, Lyon, Caisse régionale d'assurance maladie Rhône-Alpes, 49 p.

L'enquête porte sur 16 maisons d'accueil spécialisées et 7 foyers à double tarification. Elle comprend une étude de la population accueillie et de son étiologie. On rend compte de l'analyse du fonctionnement des établissements en terme d'activité, d'organigramme de personnel (qualification, absentéisme) et la mesure du coût global de la prise en charge par l'assurance maladie.

DREANO (Guy) (1997)

Guide de l'aide médico-psychologique : statut et formation, institutions, pratiques professionnelles, Montrouge, Dunod, 268 p.

L'aide médico-psychologique participe à la prise en charge et au suivi des personnes dépendantes (enfants, adultes, personnes âgées). Centré sur les déficiences, les handicaps et les techniques d'aide et de soin, ce livre s'articule autour d'une réflexion sur la dépendance, une présentation de l'institution médico-sociale dans ses aspects législatifs et organisationnels et une analyse de la pratique médico-psychologique au quotidien.

DROUARD (Yannick) (1999)

L'éducateur spécialisé en foyer de centre d'aide par le travail : vivre l'homme intérieur, Paris, l'Harmattan, 188 p., biblio (4 p.)

L'éducateur spécialisé, plus spécialement l'éducateur qui s'investit dans la durée auprès de personnes adultes handicapées mentales, ne serait-il pas menacé par le risque propre à cette situation? Cette étude tend à démontrer qu'un certain nombre de variables favorisent l'implication et la satisfaction de l'éducateur. Parmi celles-ci, il semble que la capacité qu'a l'éducateur à être en développement grâce à ses ressources intérieures représente pour lui un moyen de faire face à la difficulté de sa fonction. C'est peut-être à partir de cette dynami-

que que l'éducateur engage son humanité profonde et ses valeurs, qu'il va pouvoir redéfinir sa fonction et aborder son investissement auprès des personnes handicapées de façon à conserver de la signification et enrichir le sens qu'il veut donner à son travail. Les notions de construction de l'identité professionnelle de l'éducateur, construction parfois fragilisée, d'usure, de formation permanente, de vie d'équipe seront également abordées.

DUREY (Bernard) (1997)

Le polyhandicapé et son soignant : une aventure partagée, Saint-Maximin, Editions Théétète, 115 p.

L'auteur est psychanalyste, intervenant dans de nombreuses institutions en tant que thérapeute. Il tente de sensibiliser à une approche singulière de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Il fait partager la façon dont s'articulent le soin, l'éducation et le quotidien dans la vie de ces personnes.

FAIVRE (Henri), TOMKIEWICZ (S.) et al. (s.d.)

Regarde moi, j'ai changé : l'adulte polyhandicapé face à son avenir, Paris, APF, 143 p., biblio (dissem.)

Il est difficile d'enfermer les personnes polyhandicapées dans une catégorie spécifique à cause de la diversité des handicaps (absence de "handicap principal") et la diversité des capacités relationnelles. Mais toutes ont en commun des formes lourdes de "dépendance" et une grande fragilité. Les structures pour adultes manifestent une carence quantitative bien supérieure à celle des autres handicaps, les structures pour enfants sont plus répandues mais le risque de rupture à 20 ans persiste. Par contre la qualité croissante de l'approche de tous les problèmes du polyhandicap par les professionnels et les associations gestionnaires se lit dans toutes les interventions du colloque.

FAIVRE (Henri) (1994)

Le multihandicap et la maladie mentale, *Réadaptation*, n° 409, 32-34.

La population multihandicapée représente 6 à 9 % de la population. Elle requiert des prises en charge très spécialisées que la régionalisation est rarement en mesure d'assumer. On regrette que trop souvent encore, ces personnes aboutissent à l'hôpital psychiatrique qui n'est pas apte à donner des soins médicaux et éducatifs appropriés.

FAIVRE (Henri) (1994)

Les structures en France, *Comme les autres*, n° 119, 9-11.

Le point sur les établissements pour enfants et adultes déficients sensoriels plurihandicapés, l'organisation administrative française ne favorise pas la prise en charge de ces personnes.

FAIVRE (Henri) (1993)

Vivre à domicile : utopie ou future conquête sociale ?, *Réadaptation*, n°403, 15-16.

Le maintien à domicile pour les personnes très gravement handicapées est longtemps apparu comme impossible à réaliser. Il demeure en 1993 une solution limitée à des cas précis et suppose toute une série de conditions contraignantes et coûteuses, encore peu souvent réalisées.

GABBAI (Philippe) (1996)

Polyhandicap et déficience profonde, des concepts à la pratique, *Le Nouveau mascaret, Revue interrégionale des CREAHI Aquitaine, Bretagne, Poitou-Charentes*, n° 41, 12-19.

L'article aborde les concepts de polyhandicap et de déficience mentale avec un éclairage historique rapide. Il précise les notions de déficience, d'incapacité et de désavantage. Dans l'accompagnement des personnes, il indique ce qui fait le cadre quotidien de la prise en

charge entre soins médicaux adaptés et innovants et actions pédagogiques insistant sur la relation soignant-soigné. Il conclut sur la notion de temps et sur le concept éthique du sens de l'action envers les personnes.

GARDOU (Charles) dir. (1991)

Handicaps handicapés : le regard interrogé, Toulouse, Erès, 267 p.

Tous les articles formant cet ouvrage portent d'une façon ou d'une autre sur la représentation que l'on se fait du handicap ou de la personne handicapée. En étudiant l'histoire des concepts et les conditions de leur émergence, mais aussi les problématiques actuelles de l'éducation et les rôles respectifs des partenaires oeuvrant auprès des personnes handicapées, les auteurs montrent que le handicap ne tient pas seulement à l'objectivité d'une déficience. Sa gravité et la gêne qu'il induit varient avec les conjonctures sociales changeantes au sein desquelles il est vécu, et de ce fait, avec le type de regard qui est porté sur lui, qui accueille ou rejette, provoque la gêne et la honte, ou nourrit la confiance.

GAYMARD (Hervé), PONSOT (Gérard), DUMOULIN (Monique), LAFAY (Henry) (1996)

La vie dans notre société des personnes les plus gravement handicapées, Réadaptation, n° 430, 7-50.

Déclaration très générale d'Hervé GAYMARD, Secrétaire d'Etat à la Santé. Causes et épidémiologie du polyhandicap. Les capacités des personnes les plus gravement handicapées : la préservation de ces incapacités, leur amélioration. Le comportement des parents. L'accueil des personnes gravement handicapées : éléments de réflexions et propositions. Prise en charge par les pouvoirs publics : Etat et collectivités territoriales. La petite enfance. L'âge de l'enfance et de l'adolescence. L'âge adulte. Handicaps graves et éthique. Témoignages. Formation des professionnels. Le regard de la société.

Groupe d'Etude et de Recherche du Sud Est sur la déficience mentale - GERSE (1995)

Les institutions, les personnes handicapées mentales, les familles et les professionnels à l'épreuve du temps : "histoires de prise en charge au long cours", Saint Martin le Vinoux, GERSE, non paginé, Tabl., ill. biblio. (1 p.)

Le temps participe à l'usure de tous : les personnels sont en prise aux difficultés que leur pose le vieillissement des résidents : ils se voient vieillir en même temps qu'eux. Il sévit également chez les personnes handicapées qui se momifient dans des emplois du temps ritualisés et chez les familles dont l'espoir s'amenuise pour laisser place à la résignation. Le personnel se mobilise contre l'usure du temps par l'analyse de ses dégâts souterrains et discrets, la prise de parole, la formation continue.

HELIOS II Intégration sociale et vie autonome (1996)

HEQOL, échelle d'évaluation qualité de vie, Bruxelles, Union européenne, 104 p., tabl., annexes.

Les groupes de travail n°4 du programme d'action communautaire HELIOS II a construit deux échelles d'évaluation de la qualité de vie des personnes déficientes mentales. La première HEQOL 1, s'adresse aux déficients légers ou moyens, la seconde HEQOL 2, est destinée aux déficients sévères, profonds ou polyhandicapés. Il s'agit d'analyser dans tous les domaines la qualité de vie des personnes en institution spécialisée. HEQOL 1 a été testée par ses constructeurs et les résultats portés ici. Les échelles sont proposées en français et en anglais. Présentation de la méthodologie de construction et d'utilisation.

HERFRAY (Charlotte), GABBAI (Philippe), JUIF (Jean-Georges) (1994)

«Etre avec» et «faire avec» le jeune polyhandicapé : Représentations et pratiques, *Notes et documents, CREAI Alsace*, Numéro spécial 1, 52 p.

Les intervenants apportent non seulement une description de la prise en charge des personnes polyhandicapées en établissement spécialisé, mais encore un témoignage de leur vécu auprès de ces person-

nes. Ils s'interrogent sur le sens de leur pratique, la qualité de leur relation au résident, la perception qu'ils en ont, le rôle du projet de vie dans la prise en charge.

Inter-associations région Ile-de-France personnes adultes multihandicapées (1988)

Les personnes adultes multihandicapées dépendantes et semi dépendantes de la région Ile de France : la demande, les besoins, l'existant, les projets en attente, Paris, Inter-associations région Ile-de-France personnes adultes multihandicapées, 24 p.

Ce document souligne les carences de l'équipement actuel et propose des solutions.

LAVAURE (Monique), GURTLER (Pierre) (1997)

Eros et Thanatos, sur le terrain, deuxième partie, Communautés éducatives, 101, 68-73, ill.

Une recherche a été menée dans une MAS sur les problèmes liés à la mort et à la sexualité. La mort est présente à tout instant dans l'imaginaire et le vécu des personnels et souvent des résidents. Quand ils font une erreur, un oubli, les personnels s'accusent mutuellement de passage à l'acte... En MAS, les professionnels sont entrés dans un lieu hors du temps où la vie n'existe pas vraiment. On retrouve cette position chez les parents qui pourtant avouent se sentir revivre grâce à la prise en charge de leur enfant. Les gestionnaires de l'établissement ont accepté de participer à l'enquête, reconnaissant ainsi leur rôle dans le climat de la maison.

LESTANG (Catherine), Groupe d'étude et de recherche du Sud-Est sur la déficience mentale-GERSE, Dardilly (1994)

Et si vous m'écoutez : Réflexions sur diverses prises en charge thérapeutiques de patients gravement handicapés, Dardilly, GERSE, 73 p.

L'auteur, docteur en psychologie, rend compte du travail qu'elle mène avec des personnes polyhandicapées. Elle insiste sur les sentiments que lui inspirent ces grands malades et analyse les non-dits de la relation thérapeutique. L'ouvrage comporte deux parties : la première traite du travail possible avec ceux qui ont un certain langage, une certaine demande, le second se centre sur la prise en charge de ceux avec lesquels on ne sait pas par quel bout commencer. L'étude puise dans les concepts psychanalytiques.

LEVRIER (Gérard) (1994)

Etude sur le confort des personnes gravement handicapées, *Le colporteur*, n° 271, 3-5.

Les éducateurs d'une Maison d'Accueil Spécialisé -MAS- recherchent pour les résidents gravement handicapés l'amélioration du confort de la vie quotidienne. Ils adaptent les fauteuils roulants ou les lits dans lesquels ces personnes restent toute la journée pour permettre une meilleure communication avec l'entourage et donner la possibilité d'utiliser au mieux leurs capacités restantes.

MASLOW (A.H.) (1972)

Vers une psychologie de l'être, Paris, Fayard, 267 p.

SALBREUX (Roger), SAVY (Jean, Interv.) (1993)

Les multihandicapés, *Réadaptation*, n° 403, 9-14.

Après avoir distingué le polyhandicap, le plurihandicap et le surhandicap, l'auteur tente de cerner pour chacun d'eux, les causes, la prévention, la prise en charge familiale et institutionnelle. Données épidémiologiques; espérance de vie.

Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales - UNAPEI, Paris (1995)

Rapport de la commission des personnes gravement handicapées (outil de travail de référence), Paris, UNAPEI, 32 p.

Synthèse d'auditions réalisées par une commission d'étude de l'UNAPEI sur une quinzaine d'établissements pour personnes gravement handicapées adultes (Maisons d'Accueil Spécialisées ou Foyers à Double Tarification). Il est conçu comme un document de travail à l'usage des promoteurs de ce type de structure, et contient un certain nombre de recommandations, dictées par la confrontation de nombreuses expériences de terrain, notamment en matière de projet d'établissement, de gestion des personnels, de types d'hébergement et d'accueil.

VLASKAMP (Carla) (1997)

La mise en oeuvre d'un programme de prise en charge pour personnes polyhandicapées, *Revue européenne du handicap mental*, 4, 13, 3-13, biblio. (33 réf.)

Une série de recherches coordonnées ont été entreprises aux Pays-Bas entre 1989 et 1993, ayant toutes pour objectif d'améliorer la prise en charge des personnes polyhandicapées. Un programme de prise en charge de ces personnes a été élaboré sur la base de ces recherches. Bien que l'efficacité de ce programme soit réellement prouvée, on rencontre certains problèmes et on se heurte à des obstacles lors de sa mise en oeuvre. Trois facteurs principaux entrent en jeu dans cette mise en oeuvre et ils sont brièvement décrits dans cet article ainsi que les solutions proposées aux problèmes les plus fréquemment rencontrés lors de la mise en oeuvre.

ZRIBI (Gérard) (1993)

Handicapés mentaux graves et polyhandicapés en France, Rennes, ENSP, 89 p.

Cet ouvrage a pour finalité la « mise à plat » des terminologies, aujourd'hui construites et utilisées de manière anarchiques (handicap

«lourd» -«grave» «sévère»- «polyhandicap»...) s'attachant aux personnes, ainsi qu'aux diverses possibilités d'accueil et des règles de création et de fonctionnement des équipements. L'auteur, ex-conseiller technique au cabinet de Michel GILLIBERT émet un certain nombre de propositions basées sur l'identification des besoins, la clarification des responsabilités et la formation des personnels.

ZRIBI (Gérard), TOMKIEWICZ (Stanislaw), ZUCMAN (Elisabeth, Pref.) (1994)
L'accueil des personnes gravement handicapées, Rennes, ENSP, 128 p.

Après un historique de la mise en place des établissements pour handicapés graves et la spécificité de ces personnes et des structures qui les accueillent, on rend compte d'une recherche sur l'orientation des handicapés graves en établissement et des raisons de celles-ci. On traite de la formation des personnels, des conceptions de prise en charge, de l'organisation de l'espace. Un projet de centre de jour et une réflexion de S. TOMKIEWICZ sur éthique et handicap grave complètent l'ensemble.

ZUCMAN (Elisabeth) (1998)
Du burn out à l'épuisement professionnel : historique et tribulations du concept en France, In : *Les Cahiers de l'actif*, Vaincre l'usure professionnelle, Actif Information, n° 264-265, 17-25.

ZUCMAN (Elisabeth) (2000)
Entendre la voix des adolescents et des adultes polyhandicapés, In : *Les Cahiers de l'actif*, n° 286-287, mars-avril 2000, dossier «Polyhandicap, des barrières à l'entendement...», 105-110.

Cette bibliographie peut être utilement complétée par la consultation des banques de données SAPHIR (CTNERHI, accès par le 36 14 HANDITEL) et LITTLE : Liste informatisée des travaux consacrés aux troubles engendrés par les lésions encéphalopathiques. Home Charlotte Rohou, 3 route de Louye, 27710 Saint-Georges-Motel.

ANNEXE III :
Les annexes XXIV, XXIVbis, et XXIV ter

DÉCRET N° 89-799 DU 27 OCTOBRE 1989

remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés

NOR : SPSA8901937D

(Journal officiel du 31 octobre 1989)

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale,

Vu le code de la sécurité sociale, et notamment son article L. 162-21 ;

Vu le code de la santé publique ;

Vu la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 modifiée d'orientation en faveur des personnes handicapées ;

Vu la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée relative aux institutions sociales et médico-sociales ;

Vu le décret n° 46-1834 du 20 août 1946, et notamment son article 6 ;

Vu le décret n° 56-284 du 9 mars 1956 modifié ;

Vu l'avis du comité interministériel de coordination en matière de sécurité sociale ;

Vu l'avis de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés,

Décète :

Article 1^{er}

Les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter prévues au décret n° 56-284 du 9 mars 1956, modifié par les décrets n° 67-43 du 2 janvier 1967, n° 70-1332 du 16 décembre 1970, n° 78-429 du 20 mars 1978 et n° 88-33 du 12 janvier 1988 sont remplacées par les trois documents annexés au présent décret :

1° Une annexe XXIV en ce qui concerne les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés ;

2° Une annexe XXIV bis en ce qui concerne les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice ;

3° Une annexe XXIV *ter* en ce qui concerne les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.

Toutefois, demeurent en vigueur les normes quantitatives minimales d'encadrement ci-après, prévues pour différentes catégories de personnels des établissements ou services :

1° Pour la nouvelle annexe XXIV, les dispositions des articles 30, 32 (alinéa 1), 34 (alinéa 2) et 63 (alinéa 2) de l'ancienne annexe XXIV ;

2° Pour la nouvelle annexe XXIV *bis*, les dispositions des articles 28 (alinéa 2), 30 (alinéa 1) et 31 de l'ancienne annexe XXIV *bis*, complétées par les dispositions de l'article 4 (alinéas 1 et 3) de l'ancienne annexe XXIV *ter*.

Article 2

Les établissements ou services agréés au titre de l'annexe XXIV *bis* abrogée doivent, dans un délai maximum de deux ans à compter de la date de publication du présent décret, déposer une demande d'autorisation au titre de la nouvelle annexe XXIV *bis* instituée par le présent décret, conformément aux dispositions de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 susvisée.

Les établissements ou services agréés au titre de l'annexe XXIV ou de l'annexe XXIV *ter* abrogée doivent déposer cette demande d'autorisation au titre des nouvelles annexes correspondantes, dans un délai maximum de trois ans à compter de la date de publication du présent décret.

Article 3

Les dispositions de l'article 12 des annexes XXIV *quater* et XXIV *quinquies* au décret n° 56-284 du 9 mars 1956 modifié, sont abrogées et remplacées par un article 12 ainsi rédigé :

« Article 12

« Sauf dispositions contraires comprises dans le corps de la présente annexe, les dispositions suivantes de l'annexe XXIV au présent décret s'appliquent aux établissements concernés :

- « - Titre I^{er}, article 4 ;
- « - Titre II, articles 7 et 8 ;
- « - Titre III, articles 10, 12 et 14 ;
- « - Titre IV, articles 15 à 25 ;
- « - Titre V ;
- « - Titre VI. »

Article 4

A l'article 6 de l'annexe XXIV *quater* au décret n° 56-284 du 9 mars 1956 modifié, remplacer :

« ... dans un délai de cinq ans à compter de leur affectation dans l'établissement ;

« L'action de ces instituteurs concerne l'enseignement et son soutien : »
par :

« ... dans un délai de cinq ans à compter de leur affectation dans l'établissement ;

« L'action de ces instituteurs concerne l'enseignement et son soutien. »

Article 5

A l'article 2 de l'annexe XXIV *quinquies* au décret n° 56-284 du 9 mars 1956 modifié,

remplacer :

« ... éducation précoce, préélémentaire, secondaire et technique. »

par :

« ... éducation précoce, préélémentaire, élémentaire, secondaire et technique. »

Article 6

Le ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale et le secrétaire d'Etat auprès du ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, chargé des handicapés et des accidentés de la vie, sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française et entrera en vigueur dès sa publication.

Fait à Paris, le 27 octobre 1989.

MICHEL ROCARD

Par le Premier ministre :

*Le ministre de la solidarité, de la santé
et de la protection sociale,*

CLAUDE ÉVIN

*Le secrétaire d'Etat
auprès du ministre de la solidarité, de la santé
et de la protection sociale, chargé des handicapés
et des accidentés de la vie,*

MICHEL GILLIBERT

ANNEXE XXIV

Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés

I. - DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Article 1^{er}

Sont visés par la présente annexe les établissements et services prenant en charge les enfants ou adolescents qui nécessitent principalement une éducation spéciale prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques ainsi que le recours, autant que de besoin, à des techniques de rééducation, notamment, orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité.

Sont en premier lieu visés les établissements (instituts médico-pédagogiques ; instituts médico-professionnels) et services prenant en charge les enfants ou adolescents présentant une déficience intellectuelle. Cette première catégorie d'établissements et de services accueille également ces enfants ou adolescents lorsque leur déficience intellectuelle s'accompagne de troubles, tels que des troubles de la personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels et des troubles graves de la communication de toutes origines, et des maladies chroniques compatibles avec une vie collective.

Sont également visés par la présente annexe les établissements (instituts de rééducation) et services, distincts des précédents, prenant en charge des enfants ou adolescents dont les manifestations et les troubles du comportement rendent nécessaire, malgré des capacités intellectuelles normales ou approchant la normale, la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs pour le déroulement de leur scolarité.

Article 2

La prise en charge tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne sociale et professionnelle.

Elle tend à assurer l'intégration dans les différents domaines de la vie, la formation générale et professionnelle.

La prise en charge peut concerner les enfants ou adolescents, selon leur niveau d'acquisitions aux stades de l'éducation précoce, de la formation préélémentaire, élémentaire, secondaire et technique.

Elle comporte :

- l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou adolescent ;
- les soins et les rééducations ;

- la surveillance médicale régulière, générale ainsi que de la déficience et des situations de handicap ;
- l'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances et l'accès à un niveau culturel optimum ;
- des actions tendant à développer la personnalité, la communication et la socialisation.

Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'établissement précise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer cette prise en charge.

Article 3

La famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation.

L'équipe médico-psycho-éducative de l'établissement ou du service fait parvenir à la famille, au moins tous les six mois, des informations détaillées sur l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent.

Chaque année les parents sont destinataires d'un bilan pluridisciplinaire complet de la situation de l'enfant ou de l'adolescent.

Les parents sont saisis de tout fait ou décision relevant de l'autorité parentale.

Article 4

Les établissements visés à la présente annexe satisfont aux lois et règlements en vigueur relatifs à l'enseignement.

II. - ORGANISATION DE L'ÉTABLISSEMENT OU DU SERVICE

Article 5

L'établissement peut comporter les sections suivantes :

- une section d'éducation et d'enseignement spécialisés assurant les apprentissages scolaires, le développement de la personnalité et la socialisation des enfants. La pratique éducative s'appuie sur les méthodes actives ;
- une section d'initiation et de première formation professionnelle pour les adolescents déficients intellectuels ou pour les adolescents présentant des troubles du comportement. Les objectifs, les contenus, les certifications sont communs à tous les élèves. Les enseignements adaptés aux adolescents qui en sont les bénéficiaires, sont dispensés dans le cadre des programmes publiés par les ministères de l'éducation nationale ou de l'agriculture.

Pour orienter chaque élève vers l'activité qu'il est le mieux à même d'exercer, compte tenu de ses aptitudes propres, l'établissement s'assure le concours de services d'orientation.

Cette première formation professionnelle est réalisée en liaison étroite avec le milieu professionnel.

- une section pour les jeunes déficients intellectuels ou présentant des troubles du comportement avec handicaps moteurs ou sensoriels associés. Des actions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques particulières définies individuellement en fonction des besoins

propres à chaque enfant ou adolescent sont intégrées au sein d'une telle section et s'effectuent éventuellement en liaison avec d'autres services ou établissements spécialisés si nécessaire. Cette section comporte des personnels répondant aux conditions requises par la prise en charge. Les locaux et les équipements sont aménagés en conséquence.

Les sections destinées aux enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles avec ou sans handicaps associés ou aux enfants ou adolescents présentant principalement des troubles du comportement sont distinctes. Elles comportent une prise en charge spécifique.

Pour une part de leur action, ces différentes sections peuvent faire appel à la collaboration d'établissements scolaires ou d'autres organismes sanitaires ou sociaux en passant avec eux une convention portée à la connaissance des autorités académiques et de la direction départementale de l'action sanitaire et sociale.

Article 6

Toutes les fois que cela est possible, les enfants ou adolescents demeurent hébergés dans leur famille. Ils sont, chaque fois que possible pris en charge à temps partiel ou à temps plein dans un établissement scolaire ordinaire.

L'établissement peut fonctionner en externat, en semi-internat et en internat. Dans ce dernier cas, il peut assurer l'hébergement dans ses propres locaux, dans des internats qu'il gère, dans des internats gérés par d'autres organismes, dans la limite du nombre total de lits autorisés, ou dans des centres d'accueil familial spécialisé.

Article 7

Dans le cadre du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique global, des transferts de l'ensemble ou partie de l'établissement peuvent être organisés sous la responsabilité du directeur. Un arrêté précise les conditions dans lesquelles ces transferts sont organisés.

Article 8

L'établissement ou le service assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à sa sortie. Afin d'apporter son appui au jeune et à sa famille, en liaison avec les services administratifs et sociaux compétents auxquels il ne se substitue pas, il apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale.

Cet accompagnement court sur une durée minimum de trois ans.

Article 9

La prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent est globale. L'ensemble des personnels mentionnés aux articles 11, 12 et 13 y participe dans le cadre d'un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé. Le directeur de l'établissement, dans le respect des compétences et des règles déontologiques des différents professionnels, en assure la cohérence et la responsabilité d'ensemble, ainsi que la coordination avec les intervenants extérieurs. Il organise et préside notamment les réunions de synthèse.

III. - LES PERSONNELS

Article 10

Le directeur a la responsabilité générale du fonctionnement de l'établissement ou du service.

Il doit être apte physiquement, moralement et professionnellement à assurer la garde et l'éducation d'enfants et d'adolescents ainsi que le bon fonctionnement d'un établissement.

Il doit en outre apporter la preuve, d'une part de sa connaissance particulière des déficiences dont les jeunes reçus dans l'établissement sont atteints, et d'autre part, soit de l'exercice pendant cinq années au minimum d'une activité professionnelle dans un établissement ou service de jeunes handicapés, soit de l'exercice pendant deux ans au moins des fonctions de directeur d'un établissement scolaire comportant une ou plusieurs classes ou sections d'éducation spéciale publiques ou privées sous contrat.

Il doit enfin posséder la qualification qui est requise par les textes en vigueur pour diriger un établissement donnant un enseignement de même nature et de même degré que l'établissement qu'il est appelé à diriger ou la qualité de docteur en médecine ou bien être titulaire d'un diplôme ou certificat de capacité qualifiant pour l'exercice des professions d'éducateur spécialisé, d'éducateur technique spécialisé, de jardinière d'enfants spécialisée ou d'éducateur de jeunes enfants, d'assistant de service social, de conseiller en économie familiale et sociale, d'ergothérapeute, d'infirmier, de kinésithérapeute, d'orthoptiste, d'orthophoniste, de puéricultrice, de psycho-rééducateur, de psychologue scolaire ou de psychologue muni d'un des titres exigibles pour leur recrutement dans les établissements d'hospitalisation, de soins ou de cure publics.

Lorsque le directeur ne possède pas les titres de capacité exigés par les textes en vigueur en matière d'enseignement, la responsabilité pédagogique des classes fonctionnant à l'intérieur de l'établissement est confiée à un enseignant justifiant de la possession de ces titres de capacité.

Article 11

L'établissement s'assure des services d'une équipe médicale, paramédicale, comprenant notamment :

- un psychiatre possédant une formation dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence ;
- un pédiatre, ou, selon l'âge des personnes accueillies et en fonction des besoins de l'établissement, un médecin généraliste.

Sous la responsabilité de l'un de ces médecins, l'équipe médicale et paramédicale :

- veille à la mise en œuvre et à l'adaptation du projet thérapeutique et rééducatif des enfants ou adolescents ;
 - assure la surveillance de la santé des enfants ou adolescents en coordination avec leur médecin de famille ;
 - assure, en coordination avec le directeur ainsi qu'avec le médecin du travail, la surveillance générale de l'établissement en ce qui concerne l'hygiène de vie des enfants ou adolescents, leur alimentation et l'hygiène des locaux,
- un psychologue ;

- un infirmier diplômé d'Etat ;
- des rééducateurs divers selon les besoins des enfants (notamment kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens...).

En fonction des besoins de l'établissement : un médecin ayant une compétence particulière en neurologie, en ophtalmologie ou en audiophonologie, en rééducation et réadaptation fonctionnelle...

Des accords sont passés avec un oto-rhino-laryngologiste et un dentiste ou un stomatologiste afin qu'ils puissent prodiguer leurs soins aux enfants accueillis dans l'établissement.

Il est pratiqué au moins un examen complet de tous les enfants une fois en cours d'année, ainsi que des examens autant que de besoin en fonction de l'évolution de l'enfant.

Aucun traitement n'est entrepris s'il n'a été prescrit par un des médecins attachés à l'établissement ou par un médecin appelé en consultation.

Article 12

Tout établissement comporte un service social confié à un assistant de service social.

Article 13

L'établissement s'assure le concours d'une équipe pédagogique et éducative comprenant, selon l'âge et le besoin des enfants :

- des enseignants assurant la formation scolaire et professionnelle des enfants ou adolescents par des actions pédagogiques adaptées et dont la rémunération est prise en charge par l'Etat dans le cadre de l'application de l'article 5 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975. Ils sont recrutés dans les catégories suivantes :
 - instituteurs spécialisés, titulaires du certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaire (C.A.P.S.A.I.S.) ;
 - professeurs d'enseignement général et de première formation professionnelle.

En outre, il est fait appel à des professeurs d'éducation physique et sportive titulaires des diplômes requis.

Lorsqu'elle existe, la section de formation professionnelle comporte des professeurs d'enseignement technique ou professionnel titulaires des diplômes requis. Elle peut en outre faire appel à des éducateurs techniques spécialisés.

Elle peut également solliciter le concours d'artisans locaux ou d'ouvriers qualifiés présentant les qualités indispensables pour ces fonctions :

- des éducateurs assurant des actions orientées vers le développement de la personnalité et la socialisation des enfants et adolescents, recrutés dans les catégories suivantes :
 - éducateurs spécialisés ;
 - éducateurs de jeunes enfants ;
 - moniteurs-éducateurs.

Cette équipe peut être complétée, selon les besoins, par le recours à des aides médico-psychologiques.

Article 14

Chacun des membres des équipes médicale, pédagogique et éducative possède les diplômes d'Etat ou les équivalences reconnues nécessaires à l'exercice de ses compétences.

IV. - INSTALLATIONS

Article 15

Tout établissement accueillant des enfants comporte des terrains de jeux. Tout internat comporte des espaces verts suffisants.

Lorsqu'il est situé en milieu rural, le terrain d'assiette de l'établissement est calculé sur la base de deux hectares pour cinquante lits. Ce terrain doit bénéficier d'un environnement sain et agréable et de communications faciles avec les villes avoisinantes.

Les locaux techniques (cuisine, buanderie, ateliers d'entretien...) sont installés en fonction des besoins.

La construction des locaux est conçue de façon à favoriser la vie en petits groupes relativement autonomes.

Les diverses activités devront s'effectuer, autant que possible, dans des lieux distincts et clairement identifiables par les enfants ou adolescents.

Les enfants disposent d'une salle de jour distincte de leurs chambres.

Article 16

Dans les établissements mixtes, les enfants de chaque sexe ont des chambres différentes à partir de l'âge de six ans.

Les enfants peuvent être logés en chambres collectives ou particulières.

La surface des chambres individuelles est d'au moins 9 mètres carrés.

Les chambres collectives comprennent au maximum 4 lits et une surface d'au moins 5 mètres carrés par lit.

La disposition des chambres préserve une intimité suffisante pour les enfants ou adolescents ; à cet effet, ils disposent des aménagements usuels existants dans un environnement familial (armoire, placard, porte-serviette, armoire de toilette, etc.).

Article 17

D'une manière générale, les lieux d'accueil de l'enfant doivent présenter un aspect familial.

Dans le restaurant d'enfants, l'espace est aménagé de manière à permettre la prise des repas en petits groupes.

Article 18

Des locaux en nombre suffisant et de dimension appropriée sont prévus pour l'ensemble des activités (enseignement, pédagogie, salle de réunion, bibliothèque de documentation, dépôt d'archives, formation professionnelle, rééducation, sport, etc.).

Article 19

Les locaux réservés au personnel, y compris les toilettes, sont séparés de ceux réservés aux enfants ou aux adolescents.

Les locaux rendus nécessaires par l'application du droit du travail sont prévus dans l'établissement.

Article 20

L'établissement se conforme en ce qui concerne l'incendie et la sécurité aux règlements en vigueur, notamment dans les établissements scolaires et les établissements accueillant du public.

Il se conforme aux lois et règlements en vigueur en matière d'accessibilité.

Article 21

L'eau est potable, en quantité suffisante et régulièrement contrôlée conformément aux dispositions du décret n° 89-3 du 3 janvier 1989 relatif aux eaux destinées à la consommation humaine.

Article 22

Les toilettes sont réparties à proximité des chambres, des salles à manger et des lieux de réunion ; elles sont en nombre suffisant, y compris à l'extérieur. En outre, elles sont pourvues de portes susceptibles d'être ouvertes de l'extérieur en cas de nécessité.

Article 23

Des lavabos à eau courante individuels sont installés à proximité des chambres et des salles à manger.

Une installation de douches est exigée, à raison d'un poste de douches pour six. L'établissement comporte également des baignoires.

Même lorsqu'il fonctionne en externat il est équipé de salles de bain ou douches en nombre suffisant.

Toutes les pièces d'eau sont pourvues de sols antidérapants. Toutes les installations d'eau, accessibles aux enfants ou adolescents sont pourvues de dispositifs destinés à éviter à ceux-ci d'être ébouillantés.

L'établissement veille à la propreté du linge.

Article 24

L'établissement se conforme aux lois et règlements applicables en matière d'hygiène et de sécurité.

Article 25

L'établissement comporte :

1° Un cabinet médical, précédé d'une salle d'attente, doté de tous les instruments nécessaires ;

2° Une salle de soins distincte du cabinet médical si celui-ci est utilisé toute la journée. Une réserve de pharmacie y est constituée dans un placard fermant à clé.

Tout établissement est doté d'une infirmerie de deux ou trois chambres individuelles.

Lorsque l'établissement fonctionne en internat, l'infirmerie comporte une salle commune de jour pour les enfants malades qui peuvent se lever, une pièce pour la toilette des malades et une chambre pour l'infirmier de garde.

Des locaux sont prévus pour les rééducations individuelles et les activités de groupes.

Un registre de l'état sanitaire mentionne tous les accidents ou incidents survenus, ainsi que les hospitalisations effectuées.

V. - FONCTIONNEMENT DE L'ÉTABLISSEMENT

Article 26

Avant son entrée en fonctions, tout membre du personnel est soumis à un examen général comportant notamment :

- une radiographie ou une radiophotographie pulmonaire à moins qu'un cliché datant de moins de deux mois ne puisse être fourni ;
- une épreuve cutanée à la tuberculine.

En outre, les agents sont tenus de subir chaque année un examen clinique à la suite duquel le médecin du travail peut prescrire les investigations complémentaires qu'il juge nécessaires.

Article 27

L'admission des enfants ou adolescents dans l'établissement, consécutive à la décision d'orientation de la commission d'éducation spéciale, est prononcée par le directeur.

Dans le cas où cette admission ne peut être prononcée, et après avis de l'équipe médico-éducative, le directeur est tenu d'en informer immédiatement la commission d'éducation spéciale en vue de rechercher avec elle une prise en charge mieux adaptée au cas de l'enfant ou adolescent.

L'énurésie ne peut être une cause de refus d'admission. L'établissement ne peut non plus refuser de recevoir des enfants épileptiques.

Sur proposition de l'équipe médico-éducative, le directeur saisit la commission d'éducation spéciale du cas des enfants pour lesquels une autre orientation paraît justifiée.

La sortie des enfants ou adolescents est prononcée par le directeur après intervention de la décision de la commission d'éducation spéciale.

Article 28

Sauf contre-indication expresse notifiée par le médecin traitant, les enfants satisfont aux obligations vaccinales prévues par la loi, complétées le cas échéant par les vaccinations contre la rubéole, la rougeole et les oreillons.

Article 29

L'établissement constitue et conserve pour chaque enfant ou adolescent, dans le respect des règles de droit régissant le secret professionnel et la conservation des documents, un dossier comportant outre les informations d'état civil :

1° Les résultats des examens et enquêtes qui ont motivé la décision d'orientation prononcée par la commission d'éducation spéciale.

2° Une autorisation écrite des parents ou tuteurs permettant la mise en œuvre de traitements urgents qui peuvent être reconnus nécessaires par les médecins de l'établissement.

3° Le projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé défini par l'établissement pour l'enfant ou l'adolescent pris en charge.

4° Le compte rendu des réunions de synthèse consacrées à l'enfant ou adolescent.

5° Le compte rendu régulier des acquisitions scolaires et de la formation professionnelle.

6° Les résultats des examens pratiqués en cours d'année par les médecins de l'établissement, ainsi que de la surveillance régulière du développement psychologique, cognitif et corporel de l'enfant ou adolescent.

7° La décision et les motifs de la sortie établis par la commission d'éducation spéciale, ainsi que l'orientation donnée aux enfants ou adolescents.

8° Les informations dont dispose l'établissement sur le devenir du jeune pendant un délai de trois ans après la sortie définitive.

Article 30

Après concertation menée avec l'ensemble des personnels placés sous son autorité, le directeur propose au conseil d'administration un projet d'établissement fixant les objectifs pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques du centre ainsi que les modalités de leur réalisation et de l'évaluation de leurs résultats ; ce projet d'établissement, adopté par le conseil d'administration, est conforme à la réglementation et porté à la connaissance de la tutelle.

Ce projet comporte notamment la définition d'un emploi du temps des enfants ou adolescents, bien équilibré avec, éventuellement, et selon les directives des équipes médicales, pédagogiques et éducatives, les modifications adaptées au projet individuel défini pour chaque enfant ou adolescent.

Afin notamment de faciliter le maintien des liens familiaux, le règlement de fonctionnement de l'établissement détermine les périodes de vacances ; il précise en outre les modalités et les horaires de retour de l'enfant dans sa famille ou dans l'établissement les conditions de visite des parents.

Article 31

L'établissement ne peut imposer aux enfants ou adolescents une tenue vestimentaire visant à les distinguer collectivement tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du centre.

Les enfants ou adolescents ne sont pas utilisés pour effectuer les tâches incombant normalement au personnel de l'établissement ; ils ne peuvent être employés aux services généraux que dans le cadre du projet individuel et sous la surveillance des équipes médicales, pédagogiques et éducatives.

Les sanctions corporelles sont interdites.

Article 32

Dans le cadre du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique, les enfants ou adolescents demeurent sous le contrôle du personnel de l'établissement.

Un registre des présences est tenu quotidiennement sous la responsabilité du directeur.

Dans le cas d'un établissement fonctionnant en internat, une surveillance de nuit adaptée est organisée.

La direction de chaque établissement doit contracter une assurance générale couvrant les risques d'implantation et de fonctionnement, notamment au bénéfice de ses pensionnaires, lorsque ceux-ci ne sont pas couverts par la loi n° 46-2426 du 20 octobre 1946 sur la prévention et la réparation des accidents du travail et des maladies professionnelles.

VI. - CENTRES D'ACCUEIL FAMILIAL SPÉCIALISÉ

Article 33

Les enfants ou adolescents peuvent être hébergés dans des centres d'accueil familial spécialisé, conformément aux dispositions de l'article 6.

Le centre d'accueil familial spécialisé a pour but de mettre à la disposition des enfants ou adolescents un environnement psychologique, éducatif et affectif complémentaire de celui qu'ils peuvent trouver dans leur propre entourage.

Article 34

Le centre d'accueil familial spécialisé ne peut être créé et géré que par des établissements autorisés au titre de la présente annexe et des annexes XXIV *bis*, *ter*, *quater* et *quinquies*, ainsi que par des centres médico-psychopédagogiques et des centres d'action médico-sociale précoce.

Le directeur de l'établissement auquel est rattaché un centre d'accueil familial spécialisé assure la gestion du centre.

Un centre d'accueil familial spécialisé ne peut recevoir que les catégories d'enfants ou d'adolescents dont l'organisme gestionnaire s'occupe effectivement.

Le suivi de l'enfant ou de l'adolescent est assuré par l'équipe médicale, psychologique, éducative et pédagogique de l'établissement ou du service de rattachement.

Article 35

Les dispositions des titres I^{er}, II, III et V susvisés s'appliquent lorsque les enfants ou adolescents sont hébergés en centre d'accueil familial spécialisé.

CHAPITRE I^{er}

Dispositions relatives aux familles d'accueil

Article 36

Les centres d'accueil familial spécialisé veillent à ce que le suivi médical et social de l'enfant ou de l'adolescent soit convenablement assuré ainsi que sa scolarité.

Ils évitent la dispersion géographique.

Article 37

Les familles d'accueil sont agréées conformément aux dispositions du décret n° 78-474 du 29 mars 1978 portant application de l'article 123-1 du code de la famille et de l'aide sociale et relatif à l'agrément et à la formation des assistantes maternelles.

De plus le centre d'accueil familial spécialisé communique à l'autorité de tutelle les noms et adresses des familles auxquelles il recourt ainsi que le nombre d'enfants ou d'adolescents qu'elles reçoivent.

Article 38

Le nombre d'enfants ou d'adolescents placés dans une même famille ne peut être supérieur à trois. Les enfants ou adolescents sont logés dans le même domicile que la famille d'accueil et dans des chambres distinctes.

CHAPITRE II

Dispositions relatives aux décisions de placement

Article 39

Le choix de la famille d'accueil d'un enfant ou adolescent placé dans l'établissement par la commission d'éducation spéciale, sous réserve des dispositions de l'article 37 ci-dessus, est prononcé par le directeur après avis de l'équipe médicale, éducative et pédagogique de l'établissement et après observation des réactions de l'enfant ou adolescent mis en présence de son nouveau milieu.

Il est tenu compte, autant que possible, des opinions et convictions du milieu familial de l'enfant ou adolescent au moment du choix de la famille d'accueil.

Article 40

Les familles d'accueil signalent à la direction du centre toute difficulté surgissant soit dans l'état de santé de l'enfant ou de l'adolescent, soit dans son comportement scolaire, familial ou social.

En cas de difficultés entre l'enfant ou l'adolescent et la famille d'accueil, le directeur de l'établissement peut décider le placement de l'enfant ou de l'adolescent dans une autre famille.

Article 41

La direction du centre constitue, pour chacune des familles éducatrices, un dossier indiquant notamment les possibilités d'accueil dont elle dispose, les enfants ou adolescents reçus par elle, la durée de leur séjour, les incidents éventuels durant le placement.

Article 42

Les informations nécessaires à la connaissance de l'enfant ou de l'adolescent sont transmises à la famille d'accueil ; celle-ci est soumise au secret professionnel dans les mêmes conditions que le personnel de l'établissement de rattachement.

La famille d'accueil participe à l'élaboration du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé et apporte toute information intéressant la vie de l'enfant ou de l'adolescent ; elle participe aux réunions de coordination. Ces réunions ont un caractère de périodicité et doivent avoir lieu au moins une fois par trimestre.

CHAPITRE III

Dispositions relatives au personnel et au fonctionnement du centre

Article 43

Le centre s'assure le concours permanent d'un personnel qualifié.

A cet effet, il dispose d'un personnel technique comportant au moins une assistante sociale ou un éducateur.

Des visites de la famille d'accueil sont prévues autant que de besoin et au minimum une fois par trimestre.

Article 44

L'organisme gestionnaire passe un accord avec un médecin proche de la famille d'accueil pour le traitement des affections intercurrentes. Une convention particulière est passée avec les établissements appropriés afin de permettre, en cas de besoin, l'hospitalisation rapide des enfants ou adolescents.

En outre, chaque fois que l'état de l'enfant ou de l'adolescent le requiert, il est fait appel au concours, à titre de consultants, de médecins spécialistes.

Chaque famille d'accueil informe la direction du centre du nom du médecin auquel il a été fait appel en cas d'urgence.

Article 45

L'établissement ou le service veille à ce que des liaisons s'établissent entre la famille légale et la famille d'accueil.

Article 46

L'établissement ou le service contracte une assurance garantissant les accidents survenant à l'enfant ou à l'adolescent ou provoqués par lui.

Article 47

Les parents de l'enfant ou de l'adolescent donnent leur accord au placement dans une famille d'accueil et aux éventuelles réorientations.

VII. - SERVICES D'ÉDUCATION SPÉCIALE ET DE SOINS A DOMICILE

Article 48

Il peut être créé un service d'éducation spéciale et de soins à domicile rattaché à l'établissement ; ce service peut être également autonome.

Son action est orientée, selon les âges, vers :

- la prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à six ans comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psychomoteur initial de l'enfant, et la préparation des orientations collectives ultérieures ;**
- le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psycho-sociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés.**

Les interventions s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou adolescent (domicile ; crèche ; école...) et dans les locaux du service.

Le service d'éducation spéciale et de soins à domicile œuvre en liaison étroite avec les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, les services hospitaliers, la protection maternelle et infantile et les centres d'action médico-sociale précoce, les centres médico-psychopédagogiques...

Des conventions peuvent être passées pour certaines des prestations nécessaires avec ces services ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

Article 49

Le service d'éducation spéciale et de soins à domicile comprend une équipe médicale et paramédicale telle que définie à l'article 11 ci-dessus.

Il comprend également des éducateurs assurant des actions orientées vers le développement de la personnalité et la socialisation des enfants ou adolescents.

Il comprend en tant que de besoin un ou des enseignants spécialisés.

Article 50

Lorsque le service d'éducation spéciale et de soins à domicile est autonome, la direction en est assurée par un directeur possédant les qualifications et les aptitudes requises à l'article 10 et exerçant la responsabilité dans les conditions définies à l'article 9.

L'un des deux médecins mentionnés à l'article 11 assure :

- l'application du projet thérapeutique et rééducatif des enfants ou adolescents ;**
- en liaison avec le médecin de la famille, la surveillance de la santé des enfants ou adolescents.**

Article 51

Lorsque le service d'éducation spéciale et de soins à domicile intervient dans le cadre de l'intégration scolaire, une convention passée avec, selon les ordres d'enseignement, l'inspecteur d'académie ou le chef d'établissement scolaire précise les conditions d'intervention du service dans le cadre du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'ensemble.

Elle précise également les modalités d'intervention des personnels spécialisés (lieux, durée, fréquence, réunions de synthèse...) ; lui est annexée la liste des personnels enseignants et spécialisés appelés à intervenir auprès des enfants ou adolescents, avec leurs qualifications et statuts.

Article 52

Chaque section ou service fait l'objet d'un arrêté d'autorisation dans les conditions prévues par la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée sus-visée.



ANNEXE XXIV bis

Conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice

I. - DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Article 1^{er}

Sont visés par la présente annexe les établissements et les services qui prennent en charge des enfants ou adolescents dont la déficience motrice nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle, afin de réaliser leur intégration familiale, sociale et professionnelle.

Article 2

La prise en charge peut concerner les enfants ou adolescents déficients moteurs aux stades de l'éducation précoce, de la formation pré-élémentaire, élémentaire, secondaire (enseignement général, professionnel et technologique).

Elle comporte, en fonction de la nature et du degré de la déficience :

- l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent ;
- la surveillance médicale, les soins, le maternage et l'appareillage nécessaire ;
- l'éducation motrice ou les rééducations fonctionnelles nécessaires ;
- l'éveil et le développement de la relation entre l'enfant et son entourage selon des stratégies individualisées faisant appel à des techniques éducatives ou palliatives, notamment dans le domaine de la locomotion et de la communication ;
- l'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances, le développement d'un niveau culturel optimum, l'éducation physique et sportive ;
- des actions d'éducation spécialisée tendant à développer la personnalité et l'autonomie sociale et utilisant autant que faire se peut les moyens socio-culturels existants.

Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'établissement précise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer cette prise en charge.

Article 3

La famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation.

L'équipe médico-psycho-pédagogique de l'établissement ou du service fait parvenir à la famille, au moins tous les trois mois, des informations détaillées sur l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent.

Chaque année les parents sont destinataires d'un bilan pluridisciplinaire complet de la situation de l'enfant ou de l'adolescent.

Les parents sont saisis de tout fait ou décision relevant de l'autorité parentale.

Article 4

Les établissements visés à la présente annexe satisfont aux lois et règlements en vigueur relatifs à l'enseignement.

II. - ORGANISATION DE L'ÉTABLISSEMENT OU DU SERVICE

Article 5

L'établissement peut comporter :

- Une section d'éducation et d'enseignement spécialisés prenant en charge l'enfant ou l'adolescent dans sa globalité et assurant, en liaison avec la famille, une éducation et un enseignement adapté à des enfants qui ne peuvent momentanément ou durablement être pris en charge par des services d'éducation spéciale et de soins à domicile.

Pour une part de son action, cette section peut faire appel à la collaboration d'établissements scolaires ou d'autres organismes en passant avec eux une convention portée à la connaissance de l'autorité de contrôle.

- Une section d'initiation et de première formation professionnelle dont l'objectif est la préparation à l'un des diplômes délivrés par l'Etat, conformément aux programmes publiés par les ministères de l'éducation nationale et de l'agriculture, et compte tenu d'une progression adaptée des enseignements, lorsque cela est nécessaire.
- Une section d'éducation pour les jeunes déficients moteurs avec handicaps associés (déficience visuelle, auditive, déficience intellectuelle légère ou moyenne, troubles du comportement). Des actions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques particulières définies individuellement en fonction des besoins propres à chaque enfant et adolescent sont intégrées au sein d'une telle section et s'effectuent éventuellement en liaison avec d'autres services ou établissements spécialisés si nécessaire.

Cette section comporte des personnels répondant aux conditions requises par la prise en charge. Les locaux et les équipements sont aménagés en conséquence :

- Une section de préparation à la vie sociale pour des adolescents qui, en raison de la gravité de leur déficience motrice, ne pourraient envisager une insertion professionnelle même en milieu de travail protégé.

Pour une part de leur action, ces différentes sections peuvent faire appel à la collaboration d'établissements scolaires ou d'autres organismes sanitaires ou sociaux en passant avec eux une convention portée à la connaissance des autorités académiques et de la direction départementale de l'action sanitaire et sociale.

Article 6

Toutes les fois que cela est possible, les enfants ou adolescents demeurent hébergés dans leur famille. Ils sont, chaque fois que possible, pris en charge à temps partiel ou à temps plein dans un établissement scolaire ordinaire.

L'établissement peut fonctionner en externat, en semi-internat ou en internat. Dans ce dernier cas, il peut assurer l'hébergement dans ses propres locaux, dans des internats qu'il gère, dans des internats gérés par d'autres organismes, dans la limite du nombre total de lits autorisés, ou dans des centres d'accueil familial spécialisé.

Article 7

L'établissement assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à sa sortie. Afin d'apporter son appui au jeune et à sa famille, en liaison avec les services administratifs et sociaux compétents auxquels il ne se substitue pas, il apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale.

Cet accompagnement court sur une durée minimum de trois ans.

Article 8

La prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent est globale. L'ensemble des personnels mentionnés aux articles 9 et 10 y participe dans le cadre d'un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé. Le directeur de l'établissement, dans le respect des compétences et des règles déontologiques des différents professionnels, en assure la cohérence et la responsabilité d'ensemble, ainsi que la coordination avec les intervenants extérieurs. Il organise et préside notamment les réunions de synthèse.

III. - LES PERSONNELS

Article 9

L'établissement s'assure les services d'une équipe médicale, paramédicale et psycho-sociale travaillant en liaison avec les enseignants et les éducateurs et comprenant au moins :

- un médecin spécialiste de rééducation et réadaptation fonctionnelles ;
- un pédiatre, pour tout établissement prenant en charge des enfants.

L'un de ces deux médecins :

- veille à la mise en œuvre et à l'adaptation du projet thérapeutique et rééducatif des enfants ou adolescents ;
- assure, en liaison avec les autres médecins attachés à l'établissement, la surveillance de la santé des enfants ou adolescents en coordination avec le médecin de famille du jeune déficient moteur ;
- assure, en coordination avec le directeur ainsi qu'avec le médecin du travail, la surveillance générale de l'établissement en ce qui concerne l'hygiène de vie des enfants ou adolescents, leur alimentation et l'hygiène des locaux.

Ainsi que des membres des professions suivantes :

- infirmier ; kinésithérapeute ; ergothérapeute ; orthophoniste ;
- psychologue ;
- assistant de service social.

En fonction des besoins de l'établissement :

- des médecins qualifiés spécialistes ou compétents notamment : en psychiatrie, chirurgie orthopédique ou traumatologie, neurologie, urologie... ;
- des auxiliaires médicaux (audio-prothésistes, pédicures, podologues) ;
- des appareilleurs ;
- des aides soignantes ;
- des auxiliaires de puériculture ;
- des psychomotriciens ;
- des orthoptistes ;
- des rééducateurs divers.

Des accords sont passés avec un oto-rhino-laryngologiste et un dentiste ou un stomatologiste afin qu'ils puissent prodiguer leurs soins aux enfants accueillis dans l'établissement.

Une convention est passée avec un service hospitalier possédant un service de réanimation susceptible d'intervenir dans des délais rapprochés.

Il est pratiqué au moins un examen complet de tous les enfants une fois en cours d'année, ainsi que des examens autant que de besoin en fonction de l'évolution de l'enfant.

Aucun traitement n'est entrepris s'il n'a été prescrit par un des médecins attachés à l'établissement ou par un médecin appelé en consultation.

Article 10

L'établissement s'assure également les services d'une équipe éducative et enseignante, comprenant, selon l'âge ou le développement des enfants, des membres des professions suivantes :

- éducateurs spécialisés ;
- éducateurs de jeunes enfants ;
- moniteurs éducateurs ;
- aides médico-psychologiques ;

- éducateurs techniques spécialisés ;
- instituteurs spécialisés titulaires du certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaire (CAPSAIS), option C ;
- professeurs d'enseignement général et professeurs de lycée professionnel ;
- professeurs d'éducation physique et sportive, titulaires des diplômes requis ;
- éducateurs sportifs et moniteurs sportifs lorsque ces personnels existent déjà au sein de l'établissement.

IV. - INSTALLATIONS

Article 11

La surface des chambres individuelles des enfants ou adolescents est d'au moins 10,5 mètres carrés.

Les chambres collectives comprennent au maximum 4 lits, pour une surface d'au moins 10 mètres carrés par lit.

L'écart entre chaque lit est de 1,5 mètre au moins.

Les fenêtres des chambres et de l'ensemble des locaux sont situées à une hauteur permettant notamment aux jeunes handicapés en fauteuil roulant de bénéficier constamment d'une vue sur l'extérieur.

Article 12

Le mobilier des chambres et le matériel des locaux sont accessibles, sans danger et facilement utilisables par les enfants ou adolescents.

Le matériel devra, dans toute la mesure du possible, se rapprocher du matériel normalement utilisé par les enfants non handicapés ; toutefois il peut être parfois nécessaire de l'adapter à chacun des problèmes individuels rencontrés par les enfants ou adolescents.

Article 13

Les lavabos, en nombre suffisant, sont pourvus de robinets spéciaux accessibles aux jeunes infirmes et munis de dispositifs leur garantissant l'équilibre.

Une baignoire ou une installation de douches avec siphon de sol est exigée à raison d'une pour au plus quatre enfants. La baignoire comporte une main courante ; un dégagement assez grand est prévu dans la pièce pour une aide éventuelle et l'utilisation de matériel de portage.

L'établissement prévoit un espace suffisant pour l'installation de tables de change.

Des toilettes adaptées et accessibles pour tout type de handicap, sans aide pour un certain nombre d'entre elles et avec aide pour d'autres, sont installées, à raison d'un bloc-toilettes commun pour quatre enfants ou adolescents.

Article 14

L'établissement dispose de portes à ouverture automatique aux points d'accès principaux.

Les couloirs utilisés par les enfants ou adolescents sont les plus spacieux possibles, ne comportent aucune piste de marche ou de circulation avec des difficultés ou des obstacles et sont constitués de matériaux permettant l'adhérence au sol.

Les murs sont protégés par des pare-chocs et des revêtements adaptés et sont munis de mains courantes.

Des installations de soulève-malades, fixes ou mobiles, sont prévues dans les locaux de rééducation, dans certains sanitaires et dans l'infirmierie.

L'établissement dispose d'un matériel d'oxygénothérapie et d'aspiration ; le personnel soignant reçoit la formation nécessaire à son utilisation sous la responsabilité d'un médecin de l'établissement en cas d'urgence et dans l'attente de l'intervention des services spécialisés.

Article 15

L'établissement comprend des salles destinées aux activités de groupes ainsi que des salles adaptées aux différents types de rééducation nécessités par les catégories d'enfants ou d'adolescents pris en charge, notamment des installations de balnéothérapie.

V. - SERVICE D'ÉDUCATION SPÉCIALE ET DE SOINS A DOMICILE

Article-16

Il peut être créé un service d'éducation spéciale et de soins à domicile rattaché à l'établissement ; ce service peut être également autonome.

Son action est orientée, selon les âges, vers :

- la prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à six ans comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, le traitement et la rééducation qui en découlent, le développement psychomoteur initial de l'enfant et la préparation des orientations collectives ultérieures ;
- le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés.

Les interventions s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou adolescent (domicile ; crèche ; école ; collège ; lycée...) et dans les locaux du service.

Le service d'éducation spéciale et de soins à domicile œuvre en liaison étroite avec les services hospitaliers, la protection maternelle et infantile et les centres d'action médico-sociale précoce.

Des conventions peuvent être passées pour certaines des prestations nécessaires avec ces services ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

Article 17

Le service d'éducation spéciale et de soins à domicile comprend une équipe médicale et paramédicale telle que définie à l'article 9 ci-dessus.

Il comprend également des éducateurs assurant des actions orientées vers le développement de la personnalité et la socialisation des enfants ou adolescents.

Il comprend en tant que de besoin un ou des enseignants spécialisés.

Article 18

Lorsque le service d'éducation spéciale et de soins à domicile est autonome, la direction en est assurée par un directeur possédant les qualifications et les aptitudes requises à l'article 10 de l'annexe XXIV et exerçant la responsabilité dans les conditions définies à l'article 8 de la présente annexe.

L'un des deux médecins mentionnés à l'article 9 assure :

- l'application du projet thérapeutique et rééducatif des enfants ou adolescents ;
- en liaison avec le médecin de famille et au besoin avec les services hospitaliers, la surveillance de la santé des enfants ou adolescents.

Article 19

Lorsque le service d'éducation spéciale et de soins à domicile intervient dans le cadre de l'intégration scolaire, une convention passée avec, selon les ordres d'enseignement, l'inspecteur d'académie ou le chef d'établissement scolaire précise les conditions d'intervention du service dans le cadre du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'ensemble.

Elle précise également les modalités d'intervention des personnels spécialisés (lieux, durée, fréquence, réunions de synthèse...) ; lui est annexée la liste des personnels enseignants et spécialisés appelés à intervenir auprès des enfants ou adolescents, avec leurs qualifications et statuts.

Article 20

Chaque section ou service fait l'objet d'un arrêté d'autorisation dans les conditions prévues par la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée sus-visée.

VI. - DISPOSITIONS DIVERSES

Article 21

A titre dérogatoire, sont maintenues les autorisations des établissements et services implantés dans les villes universitaires et qui accueillent des étudiants présentant des conditions fonctionnelles ou neuromotrices rendant impossible le suivi d'études universitaires dans des conditions normales.

Mis à part les établissements existants spécialement conçus pour collégiens, lycéens et étudiants, ces établissements et services, géographiquement distincts des établissements d'éducation spéciale, peuvent accueillir des jeunes adultes jusqu'à l'âge de vingt-cinq ans.

Ils concourent à l'intégration universitaire et culturelle de ces étudiants. A cette fin ils passent convention avec les autorités universitaires en vue de préciser les obligations réciproques des services.

Article 22

Sauf dispositions contraires, comprises dans le corps de cette annexe, sont applicables aux établissements et services les dispositions suivantes de l'annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 :

- titre II, article 7 ;
 - titre III, articles 10, 12, 13 et 14 ;
 - titre IV, articles 15 à 25 ;
 - titre V ;
 - titre VI.
-

ANNEXE XXIV *ter*

Polyhandicapés

*Conditions techniques d'autorisation des établissements
et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés*

I. - DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Article 1^{er}

Sont visés par la présente annexe les établissements et services qui prennent en charge des enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.

Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.

Article 2

La prise en charge concerne les enfants ou adolescents polyhandicapés à tous les stades de l'éducation.

L'action de l'établissement ou du service comporte :

- l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant, notamment dans la révélation des déficiences et des incapacités, la découverte de leurs conséquences et l'apprentissage des moyens de relation et de communication ;
- l'éveil et le développement des potentialités selon des stratégies individualisées ;
- un enseignement adapté pour l'acquisition de connaissances ;
- l'amélioration et la préservation des potentialités motrices, notamment par l'utilisation de toute technique adaptée de kinésithérapie ou de psychomotricité et également par l'utilisation d'aides techniques ;
- la surveillance et le traitement médical ;
- la surveillance médicale et technique des adaptations prothétiques et orthétiques ;
- l'enseignement des différents actes de la vie quotidienne en vue de l'acquisition du maximum d'autonomie ;
- l'éducation nécessaire en vue du développement optimal de la communication ;
- la découverte du monde extérieur ;

- des actions tendant à découvrir et à développer la personnalité et la capacité à vivre en groupe.

Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'établissement précise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer cette prise en charge.

Article 3

La famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre et à son suivi.

L'équipe médico-psycho-éducative de l'établissement ou du service fait parvenir aux familles, au moins tous les six mois, des informations détaillées sur l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent.

Chaque année les parents sont destinataires d'un bilan pluridisciplinaire complet de la situation de l'enfant ou de l'adolescent.

Les parents sont saisis de tout fait ou décision relevant de l'autorité parentale.

Article 4

Les établissements visés à la présente annexe satisfont aux lois et règlements en vigueur relatifs à l'enseignement.

II. - ORGANISATION DE L'ÉTABLISSEMENT OU DU SERVICE

Article 5

L'organisation générale de l'établissement permet de prendre en charge l'enfant ou l'adolescent dans sa globalité de manière continue tout au long de l'année. A cet effet l'établissement maintient auprès des enfants ou adolescents le personnel nécessaire.

L'établissement peut accueillir temporairement des enfants ou adolescents qui ne peuvent être continuellement gardés par leur famille, soit dans le cadre du projet thérapeutique et éducatif individuel, soit en cas d'urgence.

Les enfants ou adolescents sont répartis en petits groupes de vie.

Article 6

Toutes les fois que cela est possible, les enfants ou adolescents polyhandicapés demeurent hébergés dans leur famille.

L'établissement peut fonctionner en externat, en semi-internat ou en internat. Dans ce dernier cas, il peut assurer l'hébergement dans ses propres locaux, dans des internats qu'il gère, dans des internats gérés par d'autres organismes, dans la limite du nombre total de lits autorisés, ou dans des centres d'accueil familial spécialisé.

Article 7

La prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent est globale. L'ensemble des personnels mentionnés à l'article 8 y participe dans le cadre d'un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé. Le direc-

teur de l'établissement, dans le respect des compétences et des règles déontologiques des différents professionnels, en assure la cohérence et la responsabilité d'ensemble, ainsi que la coordination avec les intervenants extérieurs. Il organise et préside notamment les réunions de synthèse.

III. - LES PERSONNELS

Article 8

L'établissement s'assure le concours d'une équipe médicale, paramédicale, psychosociale et éducative comprenant au moins :

- un médecin de rééducation et de réadaptation fonctionnelles,
- un pédiatre.

L'un de ces deux médecins :

- veille à la mise en œuvre et à l'adaptation du projet thérapeutique et rééducatif pour les enfants ou adolescents ;
 - assure, en liaison avec les autres médecins attachés à l'établissement, la surveillance de la santé des enfants ou adolescents en coordination avec les médecins habituels de la famille ;
 - assure, en coordination avec le directeur ainsi qu'avec le médecin du travail, la surveillance générale de l'établissement en ce qui concerne l'hygiène de vie des enfants ou adolescents, leur alimentation et l'hygiène des locaux ;
- un psychiatre.

Ainsi que des membres des professions suivantes :

- kinésithérapeute ;
- ergothérapeute ;
- psychomotricien ;
- orthophoniste ;
- orthoptiste ;
- infirmier, auxiliaire de puériculture, aide-soignant ;
- éducateur spécialisé, moniteur éducateur, éducateur de jeunes enfants et éducateur technique spécialisé ;
- éventuellement, instituteur spécialisé ;
- aide médico-psychologique ;
- assistant de service social ;
- un psychologue.

En fonction des besoins des enfants et des équipes de l'établissement :

- d'autres médecins qualifiés spécialistes ou compétents ;
- un diététicien ;
- d'autres auxiliaires médicaux ;
- des rééducateurs divers.

Aucun traitement n'est entrepris s'il n'a été prescrit par un des médecins attachés à l'établissement ou par un médecin appelé en consultation.

Le concours demandé à ces médecins spécialistes permet l'examen complet de tous les enfants une fois par semestre et une surveillance médicale régulière.

Des accords sont passés avec un oto-rhino-laryngologiste et un dentiste ou un stomatologiste afin qu'ils puissent prodiguer leurs soins aux enfants accueillis dans l'établissement.

Des conventions peuvent être passées pour certaines des prestations nécessaires avec des établissements hospitaliers, le secteur de psychiatrie infanto-juvénile, des services de dépistage et de diagnostic, des centres d'action médico-sociale précoce, des centres médico-psychopédagogiques, d'autres établissements ou services d'éducation spéciale ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

En particulier, une convention est passée avec un établissement hospitalier possédant un service de réanimation susceptible d'intervenir dans des délais rapprochés.

IV. - INSTALLATIONS

Article 9

La surface des chambres individuelles des enfants ou adolescents est d'au moins 10,5 mètres carrés.

Les chambres collectives comprennent au maximum 4 lits pour une surface d'au moins 10 mètres carrés par lit.

L'écart entre chaque lit est de 1,5 mètre au moins.

Les fenêtres des chambres et de l'ensemble des locaux sont situées à une hauteur permettant notamment aux jeunes handicapés en fauteuil roulant de bénéficier constamment d'une vue sur l'extérieur.

Article 10

Le mobilier des chambres et le matériel des locaux sont accessibles, sans danger et facilement utilisables par les enfants ou adolescents.

Le matériel devra, dans toute la mesure du possible, se rapprocher du matériel normalement utilisé par les enfants non handicapés ; toutefois il peut être parfois nécessaire de l'adapter à chacun des problèmes rencontrés par les enfants ou adolescents.

Article 11

Les lavabos, en nombre suffisant, sont pourvus de robinets spéciaux accessibles aux jeunes infirmes et munis de dispositifs leur garantissant l'équilibre.

Une baignoire ou une installation de douches avec syphon de sol est exigée à raison d'une pour au plus quatre enfants. La baignoire comporte une main courante ; un dégagement assez grand est prévu dans la pièce pour une aide éventuelle et l'utilisation de matériel de portage.

L'établissement prévoit un espace suffisant pour l'installation de tables de change.

Des toilettes adaptées et accessibles pour tout type de handicap, sans aide pour un certain nombre d'entre elles et avec aide pour d'autres, sont installées, à raison d'un bloc-toilettes commun pour quatre enfants ou adolescents.

Article 12

L'établissement dispose de portes à ouverture automatique aux points d'accès principaux.

Les couloirs utilisés par les enfants ou adolescents sont les plus spacieux possibles, ne comportent aucune piste de marche ou de circulation avec des difficultés ou des obstacles et sont constitués de matériaux permettant l'adhérence au sol.

Les murs sont protégés par des pare-chocs et des revêtements adaptés et sont munis de mains courantes.

Des installations de soulève-malades, fixes ou mobiles, sont prévues dans les locaux de rééducation, dans certains sanitaires et dans l'infirmierie.

L'établissement dispose d'un matériel d'oxygénothérapie ; le personnel soignant reçoit la formation nécessaire à son utilisation, en cas d'urgence, sous la responsabilité d'un médecin de l'établissement, et dans l'attente des services spécialisés.

Article 13

L'établissement comprend des salles destinées aux activités de groupes ainsi que des salles adaptées aux différents types de rééducation nécessités par les catégories d'enfants ou d'adolescents pris en charge, notamment des installations de balnéothérapie.

V. - SERVICE DE SOINS ET D'AIDE A DOMICILE

Article 14

Il peut être créé un service de soins et d'aide à domicile rattaché à l'établissement.

Son action est orientée vers :

- d'une part, la prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à six ans, comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic et le développement psychomoteur initial de l'enfant ainsi que le développement de la communication ;
- d'autre part, pour l'ensemble des enfants et adolescents, le soutien aux acquisitions de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux et psychosociaux adaptés.

Les interventions s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant (domicile, crèche, etc.) et dans les locaux du service.

Le service de soins et d'aide à domicile œuvre en liaison étroite avec les services hospitaliers, le secteur de psychiatrie infanto-juvénile, les services de dépistage et de diagnostic, les centres d'action médico-sociale précoce, les centres médico-psycho-pédagogiques, les autres établissements ou services d'éducation spéciale ou les intervenants spécialisés proches du domicile des parents..

Des conventions peuvent être passées pour certaines prestations nécessaires avec ces services ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

Article 15

Chaque section ou service fait l'objet d'un arrêté d'autorisation dans les conditions prévues par la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée sus-visée.

VI. - DISPOSITIONS DIVERSES

Article 16

Sauf dispositions contraires comprises dans le corps de cette annexe, sont applicables aux établissements et services les dispositions suivantes de l'annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989:

- titre II, article 7 ;
- titre III, articles 10, 12 et 14 ;
- titre IV, articles 15 à 25 ;
- titre V ;
- titre VI.



III. — GRILLE D'AUTONOMIE

3.1. — Alimentation

3.1.1. — Installation

- chaise normale
 - peut-il s'y installer seul
 - avec une aide partielle
 - avec une aide complète.....
- siège spécial
 - peut-il s'y installer seul
 - avec une aide partielle
 - avec une aide complète.....
- dans les bras de l'adulte

3.1.2. — Participation des membres supérieurs

Pour manger :

- peut porter une cuillère remplie à la bouche (même si maladroit).....
- peut remplir la cuillère (même si maladroit ou inconstant).
- peut manger à la main.....
- peut manger avec aide technique.....
- participation des membres supérieurs seulement ébauchée...
- joue avec la nourriture sans la porter à la bouche.....
- aucune participation mais avale sans fausses routes
- avec fausses routes
- s'oppose à l'alimentation (main dans la bouche, tourne la tête, repousse la cuillère)
- gavage sans sonde.....
- avec sonde.....

Pour boire :

- peut porter le verre à sa bouche et le reposer
- porte le verre à la bouche, le jette ou l'oublie.....

- boit avec verre à bec.....
- paille.....
- petite cuillère.....
- autre.....
- réflexe de succion conservé.....
- aucune participation.....

3.1.3. — *Trouble de la sphère buccolinguofaciale*

- sait placer sa langue.....
- ferme la bouche.....
- dyspraxie sévère — difficultés de mastication.....
- salivation.....
- autre (préciser).....

3.1.4. — *Gout alimentaire*

- goût — sélectif.....
- affirmé.....
- curiosité gustative.....
- indifférence.....
- nourriture sélective — par goût.....
- par habitude.....
- par aversion.....
- préférence pour — sucré.....
- salé.....
- chaud.....
- froid.....
- liquide.....
- solide.....

3.1.5. — *Forme de la nourriture acceptée*

- en morceaux.....
- écrasée à la fourchette.....
- passée au masticateur.....
- moulinée.....
- mixée.....

3.2.3. — *Installation*

- tricycle
- trotteur ou flèche.....
- planche à roulette
- fauteuil roulant : — autonome
 - essaie de le manœuvrer lui-même.....
 - aucune tentative de déplacement
- poussette
- chariot plat.....
- autre (préciser)

3.3. — *Appareillages*

3.3.1. — *Appareillages pour les déplacements*

- pour station debout : — oui (préciser)
 - non.....
- pour déplacement : — oui (préciser).....
 - non
- l'enfant le prend-il tout seul : — oui.....
 - non
- l'accepte-t-il : toujours parfois jamais

3.3.2. — *Appareillage sensoriel*

- lunettes.....
 - l'enfant les prend-il tout seul : — oui.....
 - non
 - les demande-t-il — oui.....
 - non
 - les accepte-t-il : toujours parfois jamais
- appareillage auditif
 - l'enfant le prend-il tout seul : — oui.....
 - non
 - l'enfant le demande-t-il — oui
 - non.....
 - l'accepte-t-il : toujours parfois jamais

3.4. — Habillage

- peut choisir ses vêtements
- reconnaît ses vêtements, les met seul et les boutonne
- reconnaît ses vêtements, les met seul mais ne les boutonne pas
- met ses vêtements sans les reconnaître (on les lui donne, il les met sans aide)
- reconnaît ses vêtements mais ne les met qu'avec l'aide d'une tierce personne
- ne reconnaît pas ses vêtements et ne les met pas
- enfile ses chaussures
- enfile ses chaussures uniquement avec l'aide d'une tierce personne
- n'enfile pas ses chaussures, on les lui met
- refuse de s'habiller
- refuse de rester habillé

3.5. — Acquisition de la propreté

Niveau d'autonomie :

- propre jour et nuit si on l'aide matériellement
- propreté active de jour (si aidé) et pas propre de nuit
- propre de nuit mais pas de jour
- propreté en partie active (demande au bon moment, mais de façon irrégulière)
- propreté passive complète (ne demande pas, mais ne se mouille pas lorsqu'on y veille)
- propreté passive incomplète (ne se mouille pas pendant une partie de la journée si on y veille)
- propre passivement, uniquement pour les selles, si on le met sur le pot à certaines heures
- peu propre, même passivement, mais signale (parfois) son inconfort lorsqu'il est sale ou mouillé
- aucune réaction, ne signale pas lorsqu'il est sale ou mouillé.
- manipule les selles ou les couches souillées

3.6. — Hygiène

- peut se laver seul totalement
- peut se laver partiellement par exemple dents-mains-visage .
- peut se laver avec l'aide d'une tierce personne
- demande qu'on le lave ou qu'on l'aide à se laver.....
- doit être lavé passivement (préciser dans ce cas attitudes et réactions).....

3.7. — Situation par rapport au temps

- il a un repère dans le temps (préciser le type de repère utilisé).....
 - heure.....
 - journée.....
 - semaine
- il n'a aucun repère dans le temps.....

3.8. — Rapport à l'espace

- s'oriente dans l'établissement
- peut bouger et se rendre d'un point à l'autre d'une pièce..

3.9. — Langage

- peut faire des phrases
- peut communiquer avec des mots ou mots phrases.....
- utilise une mélodie ou un jargon relationnel, sans mots....
- parle tout seul (écholalie ou langage non communicatif) ...
- utilise un quelconque moyen pour se faire comprendre (communication extraverbale) : oui
 - non
- Si oui, lequel : code
 - gestes
 - regard.....
 - manifestation corporelle
 - cris — grognements.....
 - autre

3.10. — Compréhension

- comprend le langage
- comprend quelques mots
- comprend les situations.....
- ne comprend qu'en situation (apprentissage).....
- saisit les ambiances.....
- compréhension nulle.....

3.11. — Activités

3.11.1. — *Fatigabilité* (préciser le niveau).....

3.11.2. — *L'enfant est-il sensible ou réceptif aux activités faisant appel :*

- à la vue.....
- à la voix
- aux expressions — mimiques.....
- aux bruits — sons — musiques.....
- aux lumières.....
- aux couleurs.....
- aux images.....
- aux odeurs.....
- aux ambiances.....

3.11.3. — *L'enfant exprime-t-il des désirs d'activités :*

- individuelles
- collectives.....
- à l'intérieur.....
- à l'extérieur

Indiquer en clair ces activités :

3.11.4. — *L'enfant participe-t-il aux activités proposées :*

Indiquer en clair quelles activités :

3.11.5. — *L'enfant s'intéresse-t-il à une activité organisée :*

Indiquer lesquelles :

Préciser sous quelle forme :

- un geste
- un sourire
- une manifestation
- un regard

3.12. — **Vie relationnelle**

3.12.1. — *Quand on s'approche de lui*

		Content sourit	Mécontent pleure	A peur s'effraie	Se replie	Aucune réaction
Une per- sonne de l'équipe	parfois					
	toujours					
	jamais					
Plusieurs personnes de l'équipe	parfois					
	toujours					
	jamais					
Toute l'équipe	parfois					
	toujours					
	jamais					
Mère-père	parfois					
	toujours					
	jamais					
Fratric	parfois					
	toujours					
	jamais					
Personne inconnue	parfois					
	toujours					
	jamais					

3.12.2. — *A table, mange avec :*

- une personne
- plusieurs personnes
- toute l'équipe.....
- mère.....
- père
- une personne inconnue

3.12.3. — *Toilette — soins du corps, se laisse changer et soigner par :*

- une personne de l'équipe
- plusieurs personnes de l'équipe
- toute l'équipe.....
- mère.....
- père
- une personne inconnue

3.12.4. — *Activités. Pratique ou participe aux activités éducatives :*

à l'intérieur de l'établissement avec :

- une personne de l'équipe
- plusieurs personnes de l'équipe
- toute l'équipe.....
- une personne inconnue

à l'extérieur de l'établissement avec :

- une personne de l'équipe
- plusieurs personnes de l'équipe
- toute l'équipe.....
- une personne inconnue

3.12.5. — *Contact avec les autres enfants :*

- cherche un contact avec tous les enfants.....
- cherche un contact sélectif avec quelques enfants ou un seul.
- réagit positivement à un contact provoqué par un autre enfant
- a peur du contact et le manifeste
- rejette le contact
- subit passivement le contact.....

3.13. — **Relations avec la famille**

- sorties régulières (préciser périodicité):
 - oui
 - non.....
- visites régulières (préciser périodicité):
 - oui
 - non.....
- la famille manifeste-t-elle un intérêt à son enfant (téléphone, lettre, rencontre avec le personnel...) préciser lequel:
 - oui
 - non.....
- aucune relation :
 - oui
 - non.....

**IV. — ACTIONS THÉRAPEUTIQUES ET ÉDUCATIVES
MISES EN ŒUVRE
EN DIRECTION DE L'ENFANT**

4.1. — Travail thérapeutique avec l'enfant ou l'adolescent

	A l'intérieur de l'établis- sement	A l'extérieur (autres insti- tutions)	Avec la famille
Psychothérapie :			
— individuelle			
— de groupe			
Psychomotricité :			
— individuelle			
— de groupe			
Orthophonie :			
— individuelle			
— de groupe			
Kinésithérapie :			
— individuelle			
— de groupe			
Ergothérapie :			
— individuelle			
— de groupe			
Autre			

4.2. — Travail éducatif avec l'enfant dans l'établissement (à détailler) :

— individuel

— en groupe

4.3. — Travail avec les parents

- Individuel avec : — un médecin
- un psychiatre
- un psychologue
- autre (préciser)
- En groupe avec : — un psychiatre-un psychologue
- la direction
- les éducateurs
- les médecins

4.4. — Actions menées avec des structures de loisirs extérieures

	Avec l'établissement	Avec la famille
— piscine		
— musique.....		
— cinéma		
— marionnettes		
— poney		
— transferts		
— autres		

GRILLE MÉDICALE

A. — Déficiences

Déficiences intellectuelles : niveau intellectuel approximatif

- déficience sévère
- instable

Troubles de la personnalité :

- absents
- moyens
- graves

Troubles relationnels :

- absents
- moyens
- graves

Déficiences visuelles :

- amblyopie
- cécité

Déficiences auditives :

- hypoacousie légère
- hypoacousie moyenne
- hypoacousie sévère
- surdit 

ERRATA

Lire page 71

aux adultes qui vivent tant de contraintes souvent douloureuses.

• **Les ergothérapeutes**, eux aussi trop rares dans le champ du polyhandicap, occupent une place charnière entre les soins du corps et la communication. Dans la première fonction ils sont indispensables pour améliorer le confort des installations – en fauteuil roulant, au sol, ou en station debout – en adaptant individuellement les appareillages. Dans la seconde, ils ont transformé l'accès des personnes polyhandicapées à l'ordinateur (et d'ailleurs aussi au fauteuil roulant électrique et à toutes les commandes à distance des jouets ou des objets de la vie quotidienne qui leur permettent d'avoir enfin un pouvoir sur le monde). En collaboration avec les autres rééducateurs et les éducateurs, ils adaptent individuellement des contacteurs utilisant le moindre geste volontaire fiable de la main mais aussi du menton, du coude, de la tête ou du genou...

Lire page 186

Déficiences motrices :

— infirme moteur d'origine cérébrale :

- **hémiplégie** : — droite
- gauche
- **paraplégie**
- **quadriplégie**
- **autres déficiences motrices** : — hypotonie
- mouvements anormaux

— infirme moteur non cérébral :

- **atteinte du ou des membre(s) supérieur** : — droit.....
- gauche.....
- **atteinte du ou des membre(s) inférieur** : — droit.....
- gauche.....

Déficiences motrices :

— infirme moteur d'origine cérébrale :

- hémiplégie : — droite
- gauche
- paraplégie
- quadriplégie
- autres déficiences motrices : — hypotonie
- mouvements anormaux

— infirme moteur non cérébral :

- atteinte du ou des membre(s) supérieur : — droit
- gauche.....
- atteinte du ou des membre(s) inférieur : — droit
- gauche.....

Epilepsie :

- épilepsie contrôlée
- Épilepsie non contrôlée.....

Autres (préciser).....

B. — Quelques diagnostics à visée étiologique

- trisomie 21
- autres anomalies chromosomiques
- embryofœtopathie (rubéole, toxoplasmose, etc.).....
- spina bifida.....
- malformations diverses du système nerveux ou autres
- pathologie post-natale (traumatismes, pathologie infectieuse)

1.3. — Soutien prévu à domicile

- service d'auxiliaire de vie ...
- service de soins et d'éducation spécialisée à domicile
- service de soins à domicile..

1.4. — Orientation inconnue

Département d'origine de l'enfant	Hors département d'origine

ANNEXE V : Quelques aspects spécifiques des soins

ÉCHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR

La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures et selon le modèle suivant :

- 0 Manifestations Habituelles
- 1 Modification Douteuse
- 2 Modification Présente
- 3 Modification Importante
- 4 Modification Extrême

En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes. Lorsqu'un ITEM est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau zéro.

NOM :

DATE :

PRENOM :

EXAMINATEUR :

INFORMATIONS DE BASE

(1) L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances ?

Pleure-t-il parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?

(2) Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ?

Si oui, lesquelles (sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement) ?

(3) L'enfant est-il habituellement souriant ? Son visage est-il expressif ?

(4) Est-il capable de se protéger avec les mains ?

Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ?

(5) S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?

(6) S'intéresse-t-il à l'environnement ?

Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?

(7) Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ?

Si oui, dans quelles circonstances ? (donner des exemples)

(8) Est-ce qu'il communique avec l'adulte ?

Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?

(9) A-t-il une motricité spontanée ?

Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ?

Si oui, s'agit-il de mouvements occasionnels ou d'une agitation incessante ?

(10) Quelle est sa position de confort habituelle ?

Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?

ECHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR

ITEM 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes).

0: Se manifeste comme d'habitude

1: Semble se manifester plus que d'habitude

2: Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux

3: Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels

4: Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)

ITEM 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense).

0: Réaction habituelle

1: Semble réagir de façon habituelle

2: Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel

3: Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement

4: Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs

ITEM 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux).

0: Se manifeste comme d'habitude

1: Faciès inquiet inhabituel

2: Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux

3: Mimique douloureuse spontanée

4: Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)

ITEM 4 : Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact).

0: Réaction habituelle

1: Semble redouter le contact d'une zone particulière

2: Protège une région précise de son corps

3: Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement

4: Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs

Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs

ITEM 5 : Gémissements ou pleurs silencieux (gémit au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente).

0: Se manifeste comme d'habitude

1: Semble plus geignard que d'habitude

2: Geint de façon inhabituelle

3: Gémissements avec mimique douloureuse

4: Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs

ITEM 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent).

0: Se manifeste comme d'habitude

1: Semble moins intéressé que d'habitude

2: Baisse de l'intérêt, doit être sollicité

3: Désintéressé total, ne réagit pas aux sollicitations

4: Etat de prostration tout à fait inhabituel

Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement

ITEM 7 : Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...).

0: Manifestations habituelles

1: Semble plus raide que d'habitude

2: Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux

3: Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse

4: Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs

ITEM 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité).

0: Se manifeste comme d'habitude

1: Semble moins impliqué dans la relation

2: Difficultés inhabituelles pour établir un contact

3: Refus inhabituel de tout contact

4: Retrait inhabituel dans une indifférence totale

Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication

ITEM 9 : Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréïques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...).

0: Manifestations habituelles

1: Recrudescence possible des mouvements spontanés

2: Etat d'agitation inhabituel

3: Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse

4: Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs

ITEM 10 : Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant.

0: Position de confort habituelle

1: Semble moins à l'aise dans cette posture

2: Certaines postures ne sont plus tolérées

3: Soulagé par une posture inhabituelle

4: Aucune posture ne semble soulager

Cet ITEM est non pertinent chez le sujet incapable de contrôler sa posture

FAIRE LE TOTAL:

A partir de 2, il y a un doute - A partir de 6, la douleur est certaine

PRISE EN CHARGE STOMATOLOGIQUE DE L'ENFANT HANDICAPE

Professeur Danielle GINISTY

La prise en charge stomatologique des enfants handicapés nécessite au mieux une structure complète associant un centre de traitement externe et une hospitalisation de jour ou traditionnelle pour réaliser les actes nécessaires sous anesthésie générale au bloc opératoire.

Il est bien évident que ces prises en charge sont à intégrer, comme pour tout enfant, dans une politique générale de santé avec un impératif de prévention.

Cette prévention est à organiser auprès de la famille mais aussi des centres où l'enfant est externe ou interne.

LA PREVENTION DES CARIES DENTAIRES fait appel à l'hygiène buccale avec divers points d'impact que sont :

- L'alimentation en tentant de favoriser au mieux la mastication ce qui est impossible en cas de troubles de la déglutition.

Quelle que soit l'alimentation, y compris si celle-ci est strictement liquide, il faut tenter de limiter au mieux les apports de saccharose.

- Le brossage doit être institué le plus tôt possible et est particulièrement important sur le plan préventif le soir au moment du coucher.

- La fluorothérapie est un adjuvant important dont la posologie et les modalités sont fonction de l'âge et du poids de l'enfant.

- Il faut particulièrement insister sur l'effet néfaste des médicaments pris le soir ou la nuit sous forme de sirops, ou des biberons que l'enfant prend lors de sa sieste ou de la nuit contenant des liquides sucrés ; seule l'eau pure est sans effet cariogène. Enfin, les reflux gastrooesophagiens graves peuvent avoir un effet désastreux sur la denture par atteinte chimique des tissus dentaires.

1 - LE SECTEUR DES TRAITEMENTS AMBULATOIRES

Il nécessite des aménagements particuliers architecturaux et est situé de préférence au rez-de-chaussée d'un bâtiment (salle d'attente avec plan incliné d'accès pour les fauteuils roulants, brancards, toilettes aménagées suffisamment grandes pour accueillir les fauteuils).

Il nécessite également la formation du personnel pour une meilleure compréhension du handicap psychologique, visuel, auditif mais aussi la compréhension de l'angoisse importante de ces enfants du fait :

– des douleurs : caries, gingivites

– des antécédents de gestes médicaux douloureux en particulier cervico-faciaux : pose de sondes naso-gastriques, d'intubation, trachéotomie, ventilation, port de corset avec mentonnière. L'absence de connaissance buccale chez les enfants tétraplégiques qui ne peuvent porter la main à la bouche peut majorer cette angoisse.

– enfin dans le cas des enfants handicapés psychologiques, il faut faire comprendre à l'équipe soignante que tout geste avec contact cutané est considéré comme une atteinte à l'intégrité de la personnalité par l'enfant.

C'est dire qu'une équipe paramédicale importante est nécessaire, autour des stomatologistes et chirurgiens-dentistes, comprenant psychologues et psychomotriciennes ; elle permet de mieux accueillir l'enfant et permet chez certains enfants de poser l'indication d'une relaxation pour préparer les soins à l'état vigile.

La présence de l'équipe du centre où l'enfant est pris en charge est bien sûr fondamentale dans le rôle de référent.

Les difficultés des soins dentaires à l'état vigile sont liées, outre l'angoisse, aux troubles de déglutition qui peuvent empêcher l'utilisation d'une turbine, aux mouvements incontrôlés avec difficultés pour l'enfant de rester bouche ouverte, d'ouvrir la bouche à la demande.

Les difficultés d'installation sur le fauteuil en rapport avec un corset empêchant le décubitus dorsal, ou l'existence d'une mentonnière doivent être étudiées pour permettre au mieux la réalisation des soins.

Les difficultés d'installation sur le fauteuil en rapport avec un corset empêchant le décubitus dorsal, ou l'existence d'une mentonnière doivent être étudiées pour permettre au mieux la réalisation des soins.

Les limites de ces soins dentaires à l'état vigile sont les caries profondes avec proximité pulpaire, l'impossibilité d'accès aux dents postérieures, l'impossibilité de réaliser des soins parfaits.

En effet, le risque de ces traitements, c'est de laisser évoluer des caries dentaires.

Donc dans tous les cas où des soins parfaits ne peuvent pas être réalisés, il faut certainement préférer chez l'enfant handicapé une mise en état de la bouche sous anesthésie générale (MEB) avec ensuite un suivi au fauteuil (que ce soit en milieu hospitalier ou dans le centre) pour mettre en route ensuite une politique préventive telle que nous l'avons définie.

L'orthodontie

Dans ces conditions, il est possible d'envisager pour certains enfants, en tenant compte du handicap, un traitement d'orthopédie dento-faciale qui chez certains enfants va consister en un simple pilotage dentaire quand aucun appareillage endobuccal n'est possible.

En cas de dysharmonie dento-maxillaire, des extractions et germectomies seront réalisées sous anesthésie générale et le suivi de l'enfant consistera en de simples consultations. Ceci est particulièrement vrai chez les enfants présentant de graves troubles psychologiques.

L'indication de traitements orthodontiques est posée en fonction de chaque enfant, en particulier chez les enfants présentant un déficit moteur de type IMC (Infirmité Motrice Cérébrale) ou myopathie. Comme souvent, les possibilités thérapeutiques seront donc fonction du handicap de l'enfant mais aussi de la coopération de sa famille, en particulier quant à l'hygiène dentaire qui doit être parfaite.

L'occlusodontie : les enfants handicapés peuvent présenter des dysfonctionnements temporo-mandibulaires d'expression clinique différente de ceux de l'adulte, et peuvent bénéficier d'un traitement d'occlusodontie. Cette technique adaptée à l'enfant depuis 10 ans dans le service, traite le bruxisme et les contractures musculaires des muscles masticateurs ; celles-ci sont douloureuses et entraînent une limitation de l'ouverture buccale ou majorent des mouvements incontrôlés lors de l'ouverture et de la fermeture buccale. Dans certains cas, le signe d'appel est une morsure jugale, linguale, ou labiale.

Le traitement consiste après l'enregistrement de l'occlusion avec du papier à encre à observer les contacts prématurés liés à des obturations dentaires imparfaites, puis à les supprimer lors d'un meulage sélectif très économe. Plusieurs séances sont effectuées à quelques semaines d'intervalle.

Cette technique utilisée chez des enfants handicapés a permis d'obtenir une amélioration très nette ou une disparition du bruxisme, des douleurs des muscles masticateurs, ainsi qu'une amélioration des scores moteurs mandibulaires, et ainsi souvent a permis d'améliorer la mastication et le confort

du contact entre les arcades dentaires chez les enfants traités.

Les soins dentaires sous anesthésie générale. Ils nécessitent une intubation nasale, la présence d'un packing pharyngé pour éviter toute inhalation de particules d'obturation, ou d'instruments.

Tous les soins et extractions nécessaires sont réalisés en un temps avec donc une durée d'intervention d'autant plus grande que les soins sont conservateurs. Les soins dentaires doivent être complets avec des obturations définitives d'où des impératifs techniques particuliers.

Le choix de la technique de soin nécessite donc une observation médicale stomatologique et pédiatrique précise avec bonne compréhension de la nature du handicap, des possibilités de soins, de prévention tant au niveau du centre que de sa famille.

3 - AUTRES PRISES EN CHARGE

1 - Des gestes chirurgicaux peuvent être nécessaires dans les cas d'hypertrophie gingivale du fait de traitements anticonvulsivants (Di-phénylhydantoïnes).

2 - Dans le cas des incontinences salivaires, qui sont liées non pas à une production excessive de salive mais à une diminution du nombre des déglutitions et à une position de bouche ouverte permanente des enfants, une rééducation spécialisée est entreprise. Elle fait appel à une prise en charge spécialisée associant kinésithérapeutes, psychomotriciennes, psychologues avec la participation des infirmières, éducateurs et parents.

Ce travail permet chez les enfants gênés par l'incontinence et voulant progresser, dont les progrès praxiques sont possibles, d'obtenir une limitation plus ou moins grande de l'incontinence.

Si les résultats sont imparfaits, un geste chirurgical peut être réalisé en fin de deuxième dentition en général au niveau des glandes sous-maxillaires (sous-maxillectomies), ou des canaux de Wharton (dérivation pharyngée).

4 - LES MACROGLOSSIES

Elles sont à différencier des troubles praxiques de type succionnel avec persistance d'extraits thyroïdiens.

Seules les macroglossies anatomiques sont à traiter par glossectomie comme dans le syndrome de WIDEMANN-BECKWITH, les dysplasies tissulaires

(angiomes, lymphangiomes) ou les hypertrophies globales telles que chez certains enfants myopathes, trisomiques 21.

Il faut bien sûr éliminer les hypothyroïdies dont la macroglossie régresse par la prise d'extraits thyroïdiens.

Les glossectomies peuvent être antérieures (apicales), latérales (sur les bords), ou encore médianes, losangiques au niveau de la portion mobile en fonction de l'examen clinique.

Dans le cas où, à l'examen fibroscopique, la base de langue participe à la macroglossie, la glossectomie doit être postérieure également car il existe un syndrome obstructif respiratoire. Ceci ne peut être réalisé le plus souvent que sous couvert d'une trachéotomie, au mieux au laser à gaz carbonique en milieu otorhinolaryngologique.

La cicatrisation des glossectomies est en général simple à condition de précautions que sont l'alimentation liquide, les bains de bouche, et l'absence de traumatismes, ce qui n'est pas toujours simple chez l'enfant.

Service de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale Pédiatriques

PREVENIR LES CARIES

Pourquoi faut-il brosser les dents ?

1) Pour éviter les caries sur les dents de lait et sur les dents permanentes; dans l'un et l'autre cas, les lésions sont irréversibles, peuvent se compliquer et entraîner des souffrances supplémentaires pour vos enfants. Il faut les soigner dès leur apparition.

2) Pour éviter les inflammations gingivales provoquées par les dépôts de tartre au niveau de la jonction dent-gencive : là encore, cette inflammation devra être traitée, sinon les dents deviendront mobiles (même sans carie) puisque leurs tissus de soutien seront infectés.

3) Et surtout **pour le confort de votre enfant** manger doit être un plaisir et la cavité buccale un moyen de communication avec l'extérieur et non un lieu de souffrance pouvant entraîner le refus de nourriture. Certes, vous pouvez rencontrer des difficultés pour brosser les dents de vos enfants et, les premiers temps ils manifestent leur désapprobation, mais tôt ou tard, ils apprécieront le confort d'une bouche saine.

Voici quelques conseils pratiques :

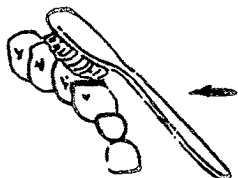
- au début, il serait préférable de vous faire aider. Vous mettez votre enfant dans la position où il est le plus détendu (allongé), la personne vous aidant lui maintiendra la tête sans boucher les oreilles.
- maintenir la bouche ouverte est parfois bien difficile. Dans ce cas, il faut vous aider d'une grosse gomme à encre (style architecte) que vous introduisez du côté opposé à celui que vous allez brosser en premier, en profitant d'un moment où il desserrera un peu les dents.
- puis vous prenez une brosse à dents à petite tête et à poils souples en nylon, sans la mouiller ; l'essentiel est l'action mécanique des poils de la brosse sur les gencives et sur les dents. Vous brossez donc soit avec un peu de dentifrice si celui-ci peut être avalé, ou à sec si votre enfant ne sait pas ou ne peut se rincer la bouche.
- vous nettoyez ainsi haut et bas du même côté sachant que l'on brosse de la gencive vers la dent sans oublier les faces situées en regard du palais et de la langue.

- puis vous changez la gomme de côté et procédez de la même façon pour cet autre côté. Enfin, après avoir retiré la gomme, et même si les dents sont serrées, vous pouvez masser les gencives par des mouvements de rotation.
- s'il refuse obstinément d'ouvrir la bouche vous pouvez employer un doigtier en caoutchouc que vous trouverez en papeterie (il sert à compter les billets de banque) et pouvez ainsi nettoyer les faces en regard des joues.
- enfin si tout brossage est impossible, avant le coucher, penser à lui faire boire de l'eau afin d'éliminer les aliments stagnants après le repas.

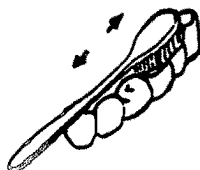
Les premiers jours, vous aurez quelques difficultés et même vous pourriez être inquiets par un saignement ; sachez qu'il semble majoré par la présence de la salive : il est dû à l'inflammation de la gencive et disparaîtra avec l'hygiène quotidienne.

Peu à peu votre enfant percevra un certain confort, son haleine sera d'autant plus agréable et le brossage lui deviendra habituel.

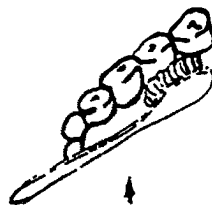
L'extérieur



Le dessus



L'intérieur



Brosser au minimum le soir au coucher et toujours des gencives vers les dents.

Donner les médicaments sucrés si possible avant ou pendant les repas puis faire boire de l'eau pour rincer la bouche.

Ne jamais laisser l'enfant s'endormir avec un biberon de lait ou de produits sucrés.

Hôpital National de Saint-Maurice

Institut National de Réadaptation

Service de chirurgie orthopédique et rééducation pédiatrique

CHIRURGIE DE L'ENFANT POLYHANDICAPÉ

Intervention du docteur G. TAUSSIG Chef du service de Chirurgie Orthopédique et Rééducation pédiatrique. INR de Saint-Maurice.

La chirurgie ne doit pas être considérée ni pratiquée isolément, elle doit faire partie d'un projet global de soins, correction des déformations, prévention des déformations à venir, de manière à sauvegarder ou à améliorer les possibilités d'acquisitions motrices.

Les gestes chirurgicaux réalisés chez l'enfant polyhandicapé ne diffèrent pas fondamentalement de ceux réalisés chez l'enfant normal à des variantes près. Elle tire ses difficultés :

* de l'impossibilité d'expliquer à l'enfant ce qui va se passer.

* du terrain fragile, risque d'escarre sous plâtre, de troubles respiratoires ou digestifs.

* des troubles du comportement post-opératoire que l'on peut essayer de minimiser par des antalgiques, sédatifs, soins de nursing et relaxation, et d'une prise en charge de la famille qui peut transmettre sa propre angoisse à l'enfant.

* du risque de récurrence chez l'enfant jeune lié d'une part à la croissance et d'autre part aux troubles neurologiques pour lesquels on ne peut rien.

La famille est partagée schématiquement, entre deux extrêmes : l'espoir démesuré et l' " à quoi bon " .

Les équipes ont la même problématique que la famille. On n'est jamais sûr du succès, et on vit très mal les échecs et les récurrences.

Les progrès réalisés dans les dernières années touchent essentiellement aux choix des techniques opératoires, à l'amélioration de la réanimation, à la suppression de la douleur post-opératoire, à l'amélioration de la qualité de l'environnement pré- et post-opératoire (participation de la famille, hospitalisation de la mère avec l'enfant).

Les indications opératoires ont varié avec le temps en particulier sur les hanches, d'une chirurgie lourde comportant des ostéotomies et des gestes sur les parties molles, nous étions passés à une chirurgie plus limitée chez l'enfant sans espoir de marche en ne touchant qu'aux parties molles et on en revient actuellement à la chirurgie plus lourde.

On ne peut pas considérer que les complications orthopédiques soient plus fréquentes et graves chez le jeune polyhandicapé que chez l'enfant IMC.

Chez l'un et chez l'autre, le problème de hanches et de rachis sont prédominants et une politique de prévention est indispensable.

Les fractures itératives sont très rares.

Les anti-épileptiques et l'immobilité sont facteurs d'ostéoporose.

Un traitement préventif par le Didronel ou l'Indocid est indiqué s'il y a des troubles du métabolisme du calcium.

En cas de fractures itératives sur le même site, un enclouage peut être indiqué.

La question de la douleur et de l'anxiété des enfants polyhandicapés au cours d'une intervention est abordée en fin de discussion. Il en ressort d'avoir à leur égard la même conduite que pour les autres enfants :

- * la nécessité de prévenir et d'accompagner l'enfant et sa famille.
- * l'intérêt de traitements antalgiques post-opératoires systématiques.

De plus, il faut tenter d'observer et d'objectiver la douleur (échelle de Métais à San Salvador) et ne jamais hésiter à faire un test thérapeutique, qui calme tout le monde (Cf annexe 1).

La préparation à l'intervention demande du temps.

Le délai est souvent de deux ans pour préparer l'enfant, la famille, les équipes. Il faut éviter l'urgence et arriver à une adhésion avec le projet des équipes et de la famille.

L'intervention est mieux acceptée en cas de douleur, d'inconfort mais le message est difficile à transmettre si l'intervention se fait dans un but préventif.

Des contacts entre les services d'enfants et les services d'adultes ainsi qu'un décloisonnement entre chirurgien médecin - équipes - parents serait souhaitable pour arriver à une prise de décision concertée. En ce qui concerne le suivi post-opératoire, le chirurgien doit donner des consignes précises au kinésithérapeute, à la famille et aux équipes.

L'opération du rachis a soulevé de gros espoirs, mais ne doit pas se faire avant treize ans d'âge osseux. En dépit de l'amélioration de la technique, la décision demande réflexion.

On constate souvent un refus de l'anesthésiste, anxiogène pour les parents et l'équipe. Un anesthésiste et du matériel de tout premier plan permettent de travailler en toute sécurité. La formation du personnel aux périodes pré- et post-opératoires est indispensable (un membre de l'équipe est présent à l'hôpital). Il faut connaître les " bons services" mais la sectorisation rend le choix difficile.

Tous les établissements recevant des polyhandicapés doivent avoir une surveillance orthopédique régulière à visée préventive : (médecin - chirurgien - kiné -) pour améliorer les résultats post-opératoires.

En Belgique, la préparation à toute intervention est intensive et le retour à l'Institution très rapide après l'opération.

Madame le Docteur A. Vareille
Anesthésiste-Réanimateur
Hôpital National de Saint Maurice, Rue du Val d'Osne
94110 SAINT MAURICE

SPECIFICITES DE L'ANESTHESIE-REANIMATION DE L'ENFANT POLYHANDICAPE ET IMC

En pré-opératoire le dialogue avec les familles qui ont "peur de l'anesthésie" est nécessaire: l'admission en service de chirurgie ravivant fréquemment des souvenirs douloureux de séjours en réanimation néonatale le plus souvent.

La connaissance des modes de vie (position préférentielle d'endormissement par exemple), de communication ou d'expression des besoins de l'enfant (douleur, soif, désirs variés...) est indispensable.

La comitialité pose peu de problèmes si on poursuit le traitement anticomitial antérieur, même le jour de l'intervention, d'autant plus que son action est souvent renforcée par l'utilisation en per-opératoire de produits ayant par eux mêmes un effet anticonvulsivant.

L'anesthésie du polyhandicapé et de l'IMC présente quelques particularités.

- Chez les polyhandicapés à hypotonie axiale le choix de produits d'anesthésie à élimination rapide permettant une récupération précoce du tonus antérieur sera souhaitable pour prévenir un encombrement bronchique post-opératoire immédiat.
- Chez les psychotiques par contre, une sédation post-opératoire résiduelle et le recours à des neuroleptiques sédatifs pourront être préférables en post-opératoire immédiat.

En per-opératoire trois points méritent l'attention:

- La protection des voies aériennes par intubation trachéale systématique,
- La prévention de l'hypothermie,
- La protection des points d'appui.

En post-opératoire immédiat (s'il n'y a pas de contre indication d'ordre chirurgical) une position correcte: décubitus latéral ou ventral dans le cas d'hypotonie axiale, position proclive dans le cas de reflux gastro-oesophagien, permettra de diminuer bon nombre de complications post-opératoires par hypoventilation et encombrement.

Tout cela est possible même en cas de plâtre «encombrant» type pelvi-pédieux.

La douleur sera dans les 48 premières heures prévenue par l'utilisation systématique d'antalgiques.

Un monitoring adapté permet l'utilisation d'antalgiques majeurs en toute sécurité.

Les contractures sous plâtre, source de douleur et d'agitation seront traitées en cherchant la posologie minimum efficace.

La position préférentielle d'endormissement sera dans la mesure du possible respectée.

En cas de troubles de la déglutition, la reprise de l'alimentation sera prudente.

Les perfusions seront maintenues jusqu'au retour d'une alimentation correcte.

Le Nursing est primordial.

- Changements de positions fréquentes jour et nuit
- Protection et massages répétés des points d'appui

La kinésithérapie respiratoire fera essentiellement appel au clapping et toux provoquée suivie ou non d'aspiration pharyngée.

Une équipe spécialisée motivée et habituée à ce type de patients, à l'accueil et l'accompagnement de leur famille permet de minimiser "l'agression chirurgicale" et de diminuer les complications.

ANNEXE VI :

Le projet individualisé de prise en charge et
d'accompagnement (PIPA) de Jean-Luc FRUIT

*P*rojet

*I*ndividuel

de

*P*rise en charge

et

*A*ccompagnement

Foyer "La Clairière" - 29 rue du Bois de la Folie
85700 POUZAUGES
(ADAPEI Vendée)

qui habite "La Clairière"...

Nous sommes 40 multi et surhandicapés de 21 à 54 ans

MOBILITÉ :

- 40 adultes doivent être accompagnés en sorties extérieures :
soit : 100%
- 20 sont en fauteuil, dont 2 électriques
soit : 50%
- dont 7 se déplacent seuls
- 11 se déplacent lentement dans l'espace du centre
- 2 vont où ils veulent dans la limite de l'accessibilité
- 1 adulte utilise un cadre de marche
- 2 se déplacent sur les fesses
- 14 ont acquis la marche mais se déplacent avec difficulté.
- 3 courent et marchent.

COMMUNICATION VERBALE :

- 26 ne se servent pas de la parole
soit : 68%
- 6 peuvent être compris avec effort
- 3 sont "compréhensibles" mais ne parlent qu'à des connaissances
- 3 ne sont compréhensibles qu'avec une très grande habitude
- 2 traitent de sujets courants mais à peine audibles

AUTONOMIE :

- 8 n'ont aucune autonomie
soit : 20%
- 36 ne font pas leur toilette
soit : 90%
- 30 ne s'habillent pas tous seuls
soit : 75%
- 21 sont incontinents
soit : 52%
- 8 doivent être accompagnés à la selle
soit : 20%
- 12 ne se nourrissent pas seuls
soit : 33%

PATHOLOGIE :

- 22 épilepsies.... soit : 55%
- dont 12 IMC
- 27 troubles moteurs majeurs soit : 71%
- dont 7 avec troubles psychiatriques
- 17 troubles psychiatriques (psychoses déficitaires, autisme, psychoses symbiotiques), dont 7 IMC
- 5 trisomiques 21
- 2 maladies évolutives de Bourmeville
- 1 aveugle avec troubles associés

LEURS RELATIONS FAMILIALES

4 adultes sont pupilles de l'Etat

17 ont occasionnellement (1 fois par trimestre ou une fois par an) un courrier ou la visite d'un parent.

18 partent en famille plus de 4 fois par an.

19 dépendent totalement du Foyer pour les sorties ou vacances.

..... leur résidence principale

LE PROJET INDIVIDUEL DE PRISE EN CHARGE ET DE L'ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUE

P 177 : INTRODUCTION

- a) Genèse de la démarche
- B) Foyer "La Clairière", un lieu de vie
- C) Contexte d'un concept

P 180 : OBJECTIF GLOBAL DU PIPA AU SEIN DE L'ETABLISSEMENT

P 181 : LA TECHNIQUE

- a) Les acteurs
- B) Les règles
 - 1 - Elaboration de la règle
 - 2 - La libre verbalisation
 - 3 - La réactivité
 - 4 - Une supervision décontaminée des enjeux institutionnels

P 184 : LA METHODE

- A) Les enjeux
- B) Le catalogue des besoins de la personne dépendante
- C) La détermination de l'objectif
- D) La mise en oeuvre des moyens
- E) Les résultats
- F) La vérification
- G) La médiatisation du PIPA

LE PROJET INDIVIDUEL DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT

(P.I.P.A.)

INTRODUCTION

A) GENESE DE LA DEMARCHE

Après plus de 20 ans de travail social dans différents types d'établissements, dont 10 années dans les fonctions de chef de service éducatif puis de directeur adjoint, je dirige un Foyer médicalisé à double tarification depuis septembre 1988 et j'ai progressivement découvert les personnes gravement handicapées présentant un haut niveau de dépendance.

Ces personnes ont bien souvent été vécues par leur environnement sur un mode très ambivalent fait de conduites fusionnelles allant jusqu'à l'enfermement de la personne et de ses partenaires familiaux, ou jusqu'à l'abandon avec une perte d'identité, associée à une très forte culpabilité de la famille.

J'ai aussi rencontré des personnes gravement handicapées qui s'étaient harmonieusement développées au sein de leur milieu familial. Il faut simplement remarquer que, dans la majorité des cas, ces familles avaient eu très tôt la capacité de s'appuyer sur des structures éducatives spécialisées.

Ce n'est pas la majorité des personnes gravement handicapées et leur famille qui ont eu ce parcours, loin s'en faut.

Dans ce parcours initiatique, je dois reconnaître que j'ai beaucoup appris des personnes gravement handicapées elles-mêmes, ainsi que des équipes au sein desquelles j'ai collaboré à ce travail de prise en charge et d'accompagnement.

La mise en place de cet outil PIPA a été un point de passage, un repère dans le développement d'un savoir-faire acquis jour après jour, dans le respect de la personne handicapée, de sa famille, des règles institutionnelles et de mes collaborateurs.

MARS 1992 - JEAN-LUC FRUIT

B) FOYER "LA CLAIRIERE", UN LIEU DE VIE

Ce Foyer médicalisé accueille en permanence 40 personnes gravement handicapées présentant un haut niveau de dépendance. Nous avons structuré notre action autour de quelques idées simples.

Ces personnes, âgées de 20 à 55 ans, résident dans leur maison. L'équipe pluridisciplinaire n'est pas chez elle au Foyer. Nous sommes à leur service. La famille des résidents se doit de respecter le lieu de vie de leur enfant devenu adulte qui vit ici chez lui.

Les idées : chaque matin, avec le soleil, je me lève pour faire quelque chose. Cette idée a été le vecteur du projet ferme. Ici, les résidents sont chez eux. Ils sont libres d'aller et venir. Nous les aidons simplement à être à l'heure à leur rendez-vous.

Nous pratiquons la délégation des responsabilités au niveau des compétences professionnelles mises en oeuvre au service des résidents par chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire.

Nous avons basé notre action sur le projet individuel. Nous disons aussi que nous ne faisons pas de prêt à porter : notre métier c'est de faire de la haute couture, du sur-mesure. C'est dans ce contexte que nous avons élaboré puis développé cet outil qu'est le Projet Individuel de Prise en charge et de l'Accompagnement.

Ce projet est un indispensable point d'appui. Nous contribuons tous, chacun à notre niveau, à l'adapter, à le muter, à le réinventer à la lumière de notre expérience, de l'acquisition de nos compétences. La qualité de notre communication est déterminante. C'est un travail de tous les instants.

Le sens et l'objectif de notre projet sont de respecter le rythme de vie de chacun des résidents dans leur diversité.

L'ensemble de ces idées et de nos actions techniques nous ont conduits à inventer le PIPA.

Aujourd'hui, après 3 ans d'expérience, le PIPA est un outil que nous continuons à développer, à améliorer au service des résidents et qui nous fait découvrir de nouvelles pistes de recherche.

C) CONTEXTE D'UN CONCEPT

Les définitions institutionnelles de nos établissements écartent de notre mission la pédagogie et l'éducation pour dire au mieux Maison d'Accueil ou Foyer à double tarification. De même, elles en écartent la notion de thérapie réservée aux hôpitaux pour nous dire spécialisés ou médicalisés.

Nous sommes pourtant bien lieux de soin et lieux de vie.

Les définitions restrictives passent aussi sous silence les moyens d'accès à la culture ou à la formation permanente de la personne handicapée.

On ne trouve donc dans ces textes que le concept de prise en charge.

Cette notion de prise en charge est à associer à la réalité juridique de la tierce personne, dont les résidents de ces lieux de vie sont effectivement tributaires.

L'un des facteurs déterminants de l'avenir des MAS et des FDT tient à la qualité de l'implication des parents, des associations, des personnels et des tutelles, dans une démarche constante de recherche. Ces travaux de recherche mis en oeuvre dans les MAS et les FDT, liés à la formation permanente, ont permis de rencontrer un nouveau concept plus cohérent qui s'articule autour de la prise en charge et de l'accompagnement.

La prise en charge rend compte de la manière de concrétiser la tierce personne.

L'accompagnement donne au personnel et à la famille du résident, la possibilité d'investir positivement la communication avec cette personne résidente en MAS ou en FDT.

Il nous semble que ces 2 notions, prise en charge et accompagnement, sont indissociables dans l'état actuel de nos connaissances.

Dans notre action au quotidien, nous sommes bien souvent tentés par les nouveautés ou par l'immobilisme. Aujourd'hui, dans le développement du savoir-faire des personnels, il convient de prendre en compte l'originalité de ce concept comme un moyen puissant pour garantir la qualité de vie des résidents des MAS et des FDT, ainsi que la qualité des conditions de travail du personnel.

OBJECTIF GLOBAL DU PIPA AU SEIN DE L'ETABLISSEMENT

Le Projet Individuel de **Prise en charge et de l'Accompagnement** s'adresse aux personnes gravement handicapées présentant un haut niveau de dépendance nécessitant l'intervention d'une tierce personne **pour** tout ou partie des actes de la vie quotidienne ainsi que de ses soins constants.

Il vise à offrir au personnel de prise en charge et d'accompagnement, une perspective de développement pour le résident et pour lui-même.

C'est ainsi qu'en s'appuyant sur cet outil, il devient permis de grandir en tant que résident et de grandir du métier d'AMP ou d'aide-soignant.

Il est élaboré par les personnels qui assument directement la prise en charge et l'accompagnement d'une ou de plusieurs personnes très dépendantes.

C'est un moyen pour permettre à ces personnels de concrétiser, dans leur travail quotidien, la notion de référent qu'ils ont pour mission d'assumer au long cours.

D'autre part, cette démarche de prise en charge et de l'accompagnement s'effectuant jour après jour, année après année, risque de conduire les personnels et les résidents à des impasses relationnelles qui sont bien souvent l'origine de la malcommunication entre deux personnes, toutes deux dépendantes l'une de l'autre.

- Le personnel dépendant de son travail pour assumer son économie familiale (le salaire et son statut social).
- Le résident dépendant du personnel pour compenser son incapacité à assumer par lui-même les actes essentiels de sa vie.

Il peut aussi s'agir d'impasse relationnelle entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire qui risque fort d'aboutir à invalider le projet.

Dans ce contexte, il est important pour l'équipe, de se référer à un protocole commun, dégagé des enjeux conflictuels, souvent très projectif.

Aussi, le PIPA constitue une référence commune sur laquelle il convient de s'appuyer pour recentrer l'action d'une équipe en difficulté.

LA TECHNIQUE

A) LES ACTEURS

L'AMP référent est l'acteur de la prise en charge et de l'accompagnement d'une ou deux personnes handicapées. Dans le PIPA, il est le metteur en scène, l'animateur du projet.

Il va de soi que cette prise en charge est partagée par une équipe pluridisciplinaire et que la qualité de la communication est un facteur déterminant pour obtenir la cohérence nécessaire au bon développement du projet (PIPA).

Pour que le PIPA puisse être mis en place, il faut prendre certaines dispositions, permettant à chacun des participants de jouer tout son rôle, rien que son rôle.

C'est le personnel référent qui est le centre du travail. A la Clairière, ce sont les AMP et les aide-soignants.

La personne qui réalise le PIPA travaille avec le soutien d'un tiers, l'éducateur spécialisé, qui est le responsable de l'équipe pluridisciplinaire où réside la personne handicapée.

L'éducateur spécialisé doit nécessairement participer à la prise en charge de la personne handicapée dont le rédacteur du PIPA est référent. Il est responsable d'une unité de vie, et effectue les mêmes fiches que les AMP pour 2 tiers du temps. L'autre partie de son temps est utilisée pour l'animation, l'organisation et le soutien de l'équipe d'AMP et d'aide-soignants dont il a la charge, en tout, 4 AMP et 1 aide-soignant, soit 6 personnels pour 8 résidents en fonctionnement continu.

C'est parce qu'ils partagent tout ou partie de la prise en charge des résidents, qu'ils peuvent (AMP et ES) s'apporter un soutien et une observation issus de la même expérience, chacun à leur niveau, dans leur rôle et dans leur fonction.

En plus de ces 2 personnes, il y en a une troisième dont le rôle est de porter par écrit le contenu de l'échange : c'est le rédacteur-médiateur.

Son rôle est de soutenir l'AMP dans son expression, de le confronter, en poussant la question dans le but de vérifier le sens des mots qu'il inscrit au tableau. Dans l'avenir, il pourra être proposé au référent d'écrire lui-même.

L'objectif de ce travail est de vérifier que tous les mots retenus sont bien ceux de l'AMP référent et que l'expression de cette personne n'est pas dénaturée, n'est pas détournée, qu'elle reste bien en lien avec la référence de la personne handicapée effectuée par ce personnel de prise en charge et de l'accompagnement.

B) LES REGLES

1 - Elaboration de la règle

Les règles doivent être acceptées et reconnues par tous les participants : elles ont été élaborées dans le cadre de la mise en oeuvre du programme PIPA, en concertation avec le personnel de prise en charge et d'accompagnement, devenu acteur.

Elles sont rappelées à chaque élaboration d'un PIPA. Elles ne peuvent être changées qu'après avoir recueilli l'accord de la majorité des personnels, ou de leurs représentants, qui sont concernés par l'élaboration du PIPA.

C'est donc tous les participants qui en sont les garants. Au cas où, dans le travail, l'une des règles ne serait pas respectée par l'un ou l'autre des membres du personnel participant au travail, quel que soit son rang hiérarchique dans l'institution, les personnels sont fondés à confronter cette personne en lui rappelant la règle et en lui demandant de s'y conformer.

2 - La libre verbalisation

C'est le moyen pour favoriser l'expression de l'AMP, compte-tenu des écarts qui existent dans les institutions, entre les niveaux de compétence à l'expression, quelle que soit la formation initiale des personnels qui participent à la réalisation du programme PIPA : AMP - AS - ME - ES.

Il est nécessaire de dire aux participants qu'il n'est pas question d'accepter de se censurer, que ce qui ponde la valeur de l'expression, c'est d'abord son authenticité en lien à la référence de la personne handicapée dont il ou elle a la charge.

Il est correct de dire que cette règle de libre verbalisation doit s'appliquer dans le respect mutuel de chacun des participants sans dénier la réalité du travail institutionnel régit par les textes de référence : projet institutionnel, règlement intérieur, convention collective, code du travail.

3 - Règle de réactivité

La réalisation d'un PIPA est volontairement limitée à 60 mn. Il est important de se mobiliser sur un mode dynamique en évitant d'être dans le retrait ou le passe-temps. Il est donc admis par tous les participants qu'il est permis et souhaitable de confronter son collègue qui ne serait pas en cohérence avec le sens du travail.

Les personnes concernées par la règle de réactivité sont aussi bien l'AMP ou l'aide-soignant référent qui élabore le PIPA, l'ES référent de l'unité de vie qui ne soutiendrait pas le travail de l'AMP ou qui l'orienterait hors du champ dans lequel il est convenu de progresser, ou encore le rédacteur médiateur qui est le garant institutionnel des PIPA.

4 - Une supervision décontaminée des enjeux institutionnels

Pour offrir les garanties indispensables, le rédacteur-médiateur évalue sa pratique en utilisant des moyens de supervision sur son travail. Ces moyens sont financés dans le budget de l'établissement.

Ici, à la Clairière, le rédacteur médiateur s'appuie sur l'analyse transactionnelle.

LA METHODE

A) LES ENJEUX

Comment peut-on s'autoriser à projeter une personne aussi régressée dans une forme de vie où elle aura toute sa place, en étant le plus attentif possible à respecter l'expression de son autonomie ? (ne faisant pas à sa place ce qu'elle peut faire, ce qu'elle sait faire).

C'est alors l'occasion pour ces personnels de prendre conscience que ce métier n'est pas fait que de renoncement sur sa propre valeur et sur la valeur des personnes qu'ils prennent en charge. Il faut pouvoir s'appuyer sur des personnels conscients de leur savoir-faire, de leur savoir-être, faisant appel à leurs compétences acquises et à leur volonté de développer leurs valeurs.

En ce sens, le PIPA est un moyen au service de l'ensemble des partenaires agissant dans une volonté de développement positif de la personne humaine, quel que soit son niveau d'autonomie ou la gravité des atteintes qu'elle subit.

C'est aussi à ce stade que l'on peut comprendre que le facteur temps peut être utilisé à des fins thérapeutiques et non pas comme un inéluctable facteur d'abandon, de régression, à laquelle la personne résidente et le personnel sont immanquablement condamnés.

B) LE CATALOGUE DES BESOINS DE LA PERSONNE DEPENDANTE

La technique d'élaboration du PIPA est organisée selon une chronologie qu'il convient de suivre avec méthode. Le premier temps peut être comparé à l'énoncé du catalogue des besoins de la personne bénéficiant de la prise en charge et de l'accompagnement.

C'est tout particulièrement à ce temps du travail qu'il est très important de ne pas censurer son expression car c'est le moment d'explorer, de vérifier, d'élaborer des hypothèses visant à enrichir notre communication, notre compréhension de la problématique de cette personne dépendante dont nous avons la charge.

De l'énoncé des besoins surgit tout naturellement ce qui est central dans la démarche d'accompagnement d'un résident. C'est à ce stade de l'élaboration du projet que prend forme l'objectif.

C) DETERMINER L'OBJECTIF

Après avoir fait le catalogue des besoins de la personne dépendante et vérifié que les partenaires du PIPA s'approprient l'énoncé des besoins, nous déterminons quel sera notre objectif dans cette démarche de prise en charge et d'accompagnement.

Cet objectif tient en une ou deux phrases : il donne sens à notre action. C'est ici que deux dimensions déterminantes prennent forme : la dimension de l'éthique et la dimension de l'espace thérapeutique.

C'est la clef de la compréhension. C'est le fil conducteur qui nous permet d'accéder au sens de la vie d'une personne dépendante. C'est aussi la clef de la communication entre nous le résident et sa famille.

Par l'énoncé de l'objectif, il est permis d'inscrire cette personne dans une dynamique de vie sociale où tout l'être à sa place, son sens propre. C'est le contraire d'une dynamique d'abandon aboutissant à une forme de vie progressivement envahie par l'absence de vie.

D) LA MISE EN OEUVRE DES MOYENS

L'énoncé de l'objectif introduit le 2ème plan de travail. Il s'agit de l'élaboration des moyens mis en oeuvre au service de chacun des résidents.

Le travail des personnels de prise en charge qui vont devoir associer tous les acteurs agissant au service d'une personne dépendante, consiste à mettre en place des moyens cohérents dont dépend l'émergence d'un espace thérapeutique pour le résident.

La difficulté réside dans la très grande diversité, dans la multiplicité des actes, des actions et des tâches. Il est important d'être conscient que l'on agit sur la personne.

Nous procédons à l'énoncé des différentes actions mises en oeuvre, sans ordre hiérarchique, puis, après avoir vérifié que l'ensemble des moyens est

énoncé, il sera possible de classer ces dispositions techniques par ordre d'importance.

Ces actions sont celles que le personnel développe pour permettre à une personne très dépendante de vivre une vie plus correcte, une vie dans laquelle il sera possible à cette personne handicapée de continuer à utiliser **son savoir-être, son savoir-faire**, et à développer son autonomie, tant au plan psychique, mental, affectif, que moteur.

De nouveau, nous constaterons que l'AMP référent est au centre du projet de prise en charge et d'accompagnement, qu'il est animateur de la nécessaire communication entre les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire, **co-responsables du PIPA et du respect de la personne.**

Ce qui ne doit pas remettre en cause l'autonomie de chacun des acteurs dans l'exécution de sa fonction spécifique, quelle que soit sa spécialité : c'est de la complémentarité de toutes les techniques, de toutes les compétences mises en oeuvre par une institution que se fondent les nécessaires espaces thérapeutiques.

C'est de ces complémentarités que proviennent les avancées et les acquis de la personne gravement handicapée, que se développe le savoir de l'institution et de son personnel.

E) LES RESULTATS

Le PIPA peut être un moyen efficace pour que la raison du plus fou ne l'emporte pas, afin que la structure pathogène des résidents ne prenne pas le dessus.

Il s'agit là d'une simple image mais elle prend son sens quand on a expérimenté ce travail de prise en charge des personnes très dépendantes.

C'est aussi le bénéfice secondaire de l'AMP, au-delà de son salaire. Il est important que le référent identifie, découvre par lui-même, ce que cela peut apporter d'animer le PIPA.

C'est ce que nous appelons le bénéfice secondaire.

C'est-à-dire qu'à ce stade du travail, l'AMP peut projeter de l'avenir et imaginer ce que le résident pourrait développer de sa personnalité, de ses acquisitions sociales, de son gain de compétence, en particulier dans

l'amélioration de son autonomie et, progressivement, peut être, envisager que cette personne dépendante pourrait dire au-revoir à des conduites régressées parfois inacceptables du commun des mortels.

F) LA VERIFICATION

Le travail consiste à trouver un ou deux indicateurs qui, 1 an après, au moment de la réactualisation du PIPA, nous permettront d'évaluer si l'objectif, les moyens et le résultat étaient bien appropriés à la capacité d'évolution de la personne, et à notre propre capacité d'accompagner la personne dépendante dans une dynamique de développement positif.

G) LA MEDIATISATION DU PIPA

Le travail de PIPA ne fait pas double emploi avec le travail de synthèse dont les résidents bénéficient 2 fois par an.

Les synthèses sont animées par le médecin psychiatre. Elles sont réalisées par l'AMP ou l'aide-soignant référent, avec le soutien technique de l'ES responsable de l'UV.

Avant chaque synthèse, le médecin psychiatre, en présence du médecin généraliste et de l'AMP référent, reçoit la famille du résident dans le but de faire le point et d'analyser l'évolution de la situation entre le foyer, le résident et sa famille.

A quoi aurait servi cet investissement PIPA s'il devait rester dans un tiroir sous une chemise.

La dernière étape du travail pour l'AMP ou l'aide-soignant référent est de donner à connaître le projet aux membres de l'équipe avec lesquels il partage la prise en charge du ou des résidents dont il a la référence.

C'est ici que la qualité de la communication au sein de l'équipe ouvre la perspective d'un espace thérapeutique, qu'il appartient au résident d'investir, avec le temps.

H) LES INVITES

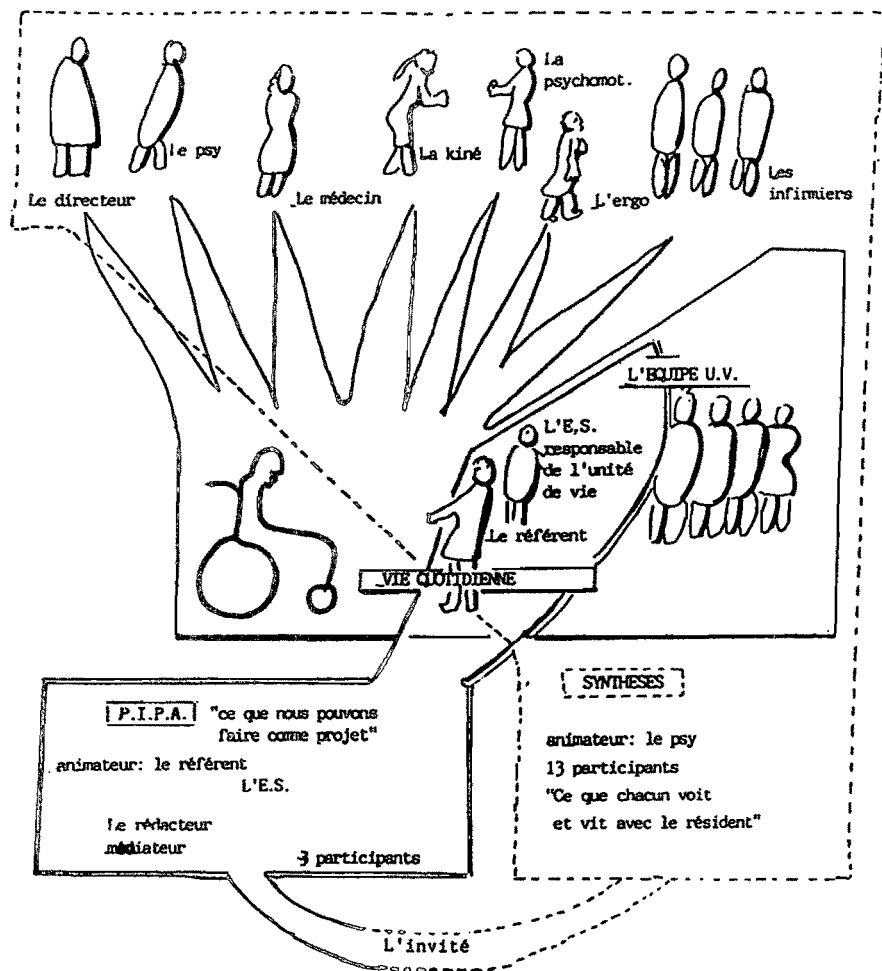
A chaque PIPA, la personne référente peut inviter différents membres de l'équipe pluridisciplinaire, ou l'un des membres de l'équipe peut solliciter une invitation à l'élaboration d'un PIPA.

Ce matériel a été élaboré par les AMP, les aides soignantes, soutenus par les E.S. sous la direction du directeur du Foyer la Clairière. Il est la propriété de cette institution.

Pouzauges, Mars 1992

suite au prochain numéro : 1 an après la réactualisation du PIPA où l'on pourrait parler du désir.

SCHÉMA DES RELATIONS PLURI-DISCIPLINAIRES À L'INTÉRIEUR DE L'ETS



Où l'on voit que le résident est en relation avec tous.

- Que ceux qui l'accompagnent le plus longtemps animent le projet
- Qu'à travers l'indispensable synthèse tous les spécialistes sont acteurs du projet et l'alimentent et que la personne dépendante en est le centre.



**3e rapport annuel.
Evaluation du programme expérimental des dix premiers foyers
d'hébergement spécialisés à double tarification**

**Foyer "La Clairière" - 29 rue du Bois de la Folie
85700 POUZAUGES - ADAPEI Vendée**

Porter le regard sur l'intimité corporelle d'une personne dépendante. Prendre la décision de mouvoir cette personne figée dans l'immobilité. Entendre son appel, donner la nourriture en connaissant ses goûts. Tenir compte de son expression pour la couvrir ou la découvrir. Reconnaître la joie, la tristesse, la souffrance.

Et pour finir, recevoir comme une gifle le désespoir fait d'un regard, exprimé d'un faible cri, que toute personne ne peut entendre. Là est le quotidien de notre métier !

Passer à côté de cette personne dépendante vêtue de sa seule nudité, sans la voir.

Laisser cette personne figée, ici, tout l'après-midi, dans son immobilité.

Rester sourd et aveugle à son appel non verbal.

Nourrir cette personne sans tenir compte de ses goûts.

Passer à côté de ses expressions, de sa communication, sans marquer notre relation professionnelle à cette personne par un signe de reconnaissance : "Oui, j'ai compris, je vais répondre à ta demande".

C'est notre pouvoir !

Notre pouvoir, c'est aussi être en cohérence avec le sens de notre travail qui est de compenser chez l'autre son incapacité à faire par lui-même, pour lui-même.

Pour autant, à chaque moment d'une action de cet ordre, nous sommes libres de notre engagement, nous avons le libre arbitre de la réponse ou de l'absence de réponse que nous allons apporter à cette personne...

Cette position de libre arbitre peut nous conférer sur l'autre un pouvoir sans partage, on le sait bien !

Alors tout se joue : dans le regard, dans la reconnaissance d'une communication infraverbale et c'est là que la compétence, le savoir être, donne sens aux mots : éthique, citoyen, souffrance, joie, bonheur, tristesse et enfin liberté.

Liberté d'être, ici et maintenant, salariés et clients, résident et personnel. Libres de leurs engagements les uns envers les autres, dans le respect mutuel de chacun de nous.

Libres de résider ici, dans cette MAS, dans ce Foyer,
Libres de travailler, de gagner sa croûte en grandissant de notre métier.

Cela se passe comme ça tous les jours, des milliers de fois, à chaque fois
que c'est nécessaire.

C'est le sens de notre métier.

C'est ce métier là que j'ai choisi d'exercer.

Il me faut bien prendre le temps d'en parler, d'en parler avec les autres, et avec
ceux qui font le même métier.

Jean-Luc FRUIT

RAPPORT MEDICAL CONCERNANT L'ACTIVITE
DU FOYER EXPERIMENTAL DE POUZAUGES

AU 15 NOVEMBRE 1990

Docteur BALLAY - Médecin Généraliste

I - LES PATHOLOGIES

Depuis août 1989, date de mon dernier rapport, l'effectif des résidents hébergés au foyer s'est quelque peu modifié, il y eu des entrées et sorties, ce qui porte actuellement l'effectif global à 40 résidents, soit à la capacité maximale d'hébergement.

La répartition, selon les critères de la circulaire du Ministère des Affaires Sociales N° 8613 du 6 mars 1986, est maintenant la suivante :

- 18 surhandicapés, dont 5 trisomiques 21,
- 22 multihandicapés.

En effet, l'établissement accueillait 35 résidents (18 surhandicapés, dont 6 trisomiques 21, et 17 multihandicapés) en août 89.

- Un patient surhandicapé est décédé depuis au foyer - une autre surhandicapée trisomique 21 a été réadmise définitivement à l'Hôpital Psychiatrique de La Roche Sur Yon.

Dans le courant de l'année écoulée, nous avons admis au foyer 5 nouveaux multihandicapés et 2 nouveaux surhandicapés.

Les 22 multihandicapés sont :

- soit de grands infirmes moteurs cérébraux : forme quadriplégique, hémiplegique, ou diplégique, en fauteuils roulants,
- soit des encéphalopathes débiles profonds avec retard intellectuel majeur.

Les 18 surhandicapés sont porteurs :

- soit de pathologies psychiatriques (psychoses de l'enfance déficitaires, autisme profond avec trouble du comportement ou dissociatifs), associées ou non à des handicaps moteurs secondaires (retractions, hypotrophies) ou coexistants (cecité, surdité...),
- soit de trisomies 21 (le foyer en héberge 5) avec des troubles moteurs et/ou cardiopathie sévère et/ou troubles psychiatriques surajoutés.

II - LES PRISES EN CHARGE

Assumer sur le plan médical ces pathologies extrêmement lourdes, implique une surveillance stricte à plusieurs niveaux :

1) La prescription et la surveillance de nombreux soins infirmiers quotidiens ou pluriquotidiens

- Distribution des traitements, qui sont souvent des traitements de fond, lourds, indispensables et qui doivent être distribués de manière rigoureuse et patiente, malgré les difficultés souvent rencontrées chez ce type de patient, ceci notamment en ce qui concerne les traitements anti comitiaux et psychiatriques.

- Les prélèvements sanguins, urinaires, parfois les poses de voies parentérales, les injections IV-IM-Sc, parfois réalisées là encore dans des conditions techniques difficiles, par manque de participation du patient.

- Les pansements et les soins d'escarres, actuellement en diminution au foyer, conséquence probable de la bonne prévention réalisée sur les unités de vie au moment des toilettes, par le personnel éducatif, et par les nombreux changes accomplis la nuit par le veilleur.

2) La supervision et l'apprentissage des tâches de nursing effectuées par le personnel éducatif

- Récitons ici le premier niveau dans les préventions d'escarres : la surveillance rigoureuse du revêtement cutané, et la multiplication des changes.

- L'aide aux repas des résidents, notamment les informations concernant

les troubles des conduites alimentaires, les troubles de la déglutition, donc l'adaptation de la consistance des repas (normal, mouliné, mixé).

3) Les conseils sur les gestes et postures, la surveillance de l'adaptation du matériel orthopédique, travail essentiellement réalisé avec l'aide de l'ergothérapeute complètement concernée et formée à ces tâches.

4) La prescription de prises en charge en kinésithérapie

Elle est essentielle, ne comprend pratiquement que des mobilisations passives en vue de limiter les rétractions tendineuses et d'assurer le confort des patients, mais néanmoins, indispensable.

Actuellement, le poste de Kiné disponible au foyer n'est malheureusement pas pourvu, seulement 5 résidents sont pris en charge à ce niveau, par des intervenants extérieurs, et de toute façon de manière insuffisante, par manque de disponibilité.

Il s'agit d'une carence grave, à résoudre de façon urgente, car les aggravations orthopédiques sont rapides, nous l'avons vérifié, elles se font en moins de 6 mois.

5) Les pathologies intercurrentes

Elles sont inévitables, se traitent si possible sur place pour éviter les pertes de repères chez des sujets psychologiquement fragiles, mais imposent parfois l'hospitalisation du fait de leur gravité propre ou de celle de leurs complications.

III - CONCLUSION

Il me semble que la faible fréquence des pathologies intercurrentes soit non seulement due à l'âge relativement peu élevé de la population hébergée (cette fréquence a donc toutes les chances d'augmenter à long terme par vieillissement de la population), mais aussi, à l'importance attachée ici à la prévention. Nous essayons de l'exercer à tous les niveaux :

- suivi des dossiers médicaux, des vaccinations - vaccination antigrippe systématique pour tous les résidents, sauf contre-indications,

- passages réguliers sur les unités plusieurs fois par semaine, d'où dialogues fréquents avec les différentes équipes du personnel, réponses aux questions, répétitions des consignes et conseils, aperçu de l'environnement et de ses dangers éventuels,

- essai de participation aux synthèses des résidents présentant une pathologie médicale plus importante,

- collaboration régulière avec un médecin de rééducation fonctionnelle, ceci sous forme de une à deux consultations par an, par résident, selon leur type de pathologies orthopédiques.

Il en résulte aussi une meilleure acceptation des médecins par les résidents et des résidents par les médecins, facilitant parfois les examens cliniques, donc l'établissement des diagnostics, malgré l'absence ou la pauvreté de l'interrogatoire.

ANNEXE VII :
Les enjeux d'une cure au long cours
(Dr Philippe GABBAI*)

Autour de l'expérience de la Fondation John Bost, à La Force, j'essaierai de développer brièvement quatre points principaux à propos de la **"Cure au long cours"** de psychoses infantiles parvenues à l'âge adulte... plus précisément, j'aurai en tête, ici, ce que Nicole Horassins et Béatrice Stambul ont malicieusement désigné sous le sigle de P.P.D.A., c'est-à-dire les **psychoses profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte**. Je choisirai ces figures extrêmes parce qu'elles ont constitué pour nous un défi. Ces personnes nous interdisaient en effet toute illusion normative. Il était évident que nous ne les **"guéririons"** pas, qu'elles n'accéderaient jamais à une autonomie sociale. La massivité des troubles (angoisse, cris, errances, automutilations, stéréotypies) comme l'importance des déficits et de la dépendance renvoyaient, à l'âge adulte, une image d'échec des soins et de l'éducation antérieure. C'est l'observation, l'accompagnement de vie et de soins de ces patients **"particuliers"** qui nous ont instruits, au fil des années, de leurs besoins et de quelques réponses possibles.

1 - **Le premier enjeu est d'ordre conceptuel** : c'est un préalable à une démarche de cure au long cours.

Ces dernières années, R. Mises et J. Hochmann ont remarquablement éclairé les enjeux du débat bien ancien sur **handicap et maladie** ^{(1) (2)}. On ne le reprendra pas ici, mais il est clair qu'il s'actualise singulièrement dans le champ de notre propos : les psychoses déficitaires adultes. Le modèle struc-

* Neuro-Psychiatre, directeur des services médicaux à la FONDATION JOHN BOST - LA FORCE (Dordogne).

(1) R. Mises et J. Hochmann (1990). *Maladie et/ou handicap*.

(2) R. Mises et J. Hochmann (1992). *L'orientation des institutions de soins psychiatriques pour les enfants et les adolescents*.

tural dynamique, introduit par Roger Mises, fut et reste largement accepté en psychiatrie de l'enfant. Il est pourtant vrai qu'on assiste, actuellement, à une remise en question de ces acquis dont Hochmann analysait très finement les déterminants.

Les facteurs économiques, disait-il, sont évidents. Le gommage des aspects psychopathologiques au bénéfice des aspects déficitaires autorise une réduction des coûts (de soins), et permet un glissement vers des prises en charge d'hébergement seulement ou, dans le meilleur des cas, rééducatives.

Mais, ajoutait-il, les facteurs idéologiques sont aussi importants : les excès psychanalytiques, l'effet repoussoir des hôpitaux psychiatriques (amplifié par les psychiatres eux-mêmes), le déni toujours vivant de la souffrance mentale, l'investissement tenace de la pédagogie comme moyen de **"mise au pas"**, l'influence des modèles informatiques modulaires enfin, interviennent aussi.

On voit bien pourtant que ce débat devrait être dépassé... et les conceptions de Wood devraient nous aider à repérer clairement qu'il n'est pas de **"maladie"** sans handicap. (handicap-désavantage toujours, handicap-incapacité souvent, handicap-déficience parfois), de même qu'il n'est pas de handicap sans souffrance et qui ne soit inscrit dans une dimension diachronique.

Mais avec l'accès à l'âge adulte et la perte du capital d'espoir qui s'attache à l'enfance, apparaît la pesée redoutable du concept de **chronicité**, amplifiée par l'idéologie présente qui privilégie l'acuité, la brièveté de l'action et l'exigence d'efficacité immédiate ; elle installe l'idée de **"séquelles fixées"** dont il ne reste plus qu'à organiser la gestion sociale et économique.

Il faut noter, enfin, l'insistance des préoccupations étiologiques (qui n'ont plus guère d'intérêt lorsque l'âge adulte est atteint, à supposer d'ailleurs qu'elles en aient jamais eu, hormis le problème de la prévention bien entendu). Cette dérive déplace sur des fantasmes **"originaires"**, qu'ils soient **"biologisants ou psychologisants"**, des énergies qui s'investiraient plus positivement dans la compréhension du **"hic et nunc"** où il y a tant à faire au plan physio et psycho-pathologique.

Ces éléments conduisent à des **"exclusions de champ"**. Ces patients sont menacés d'être exclus du champ psychiatrique. Le mouvement de désanitarisation y trouve son compte, qui réoriente ces patients vers des structures d'hébergement plus ou moins médicalisées. Trois dangers sont ici à relever :

- le premier est de ré-inventer l’asile, un asile pire que l’ancien, puisqu’il n’aura même plus l’ambition de soigner :
 - que ce soit dans le cadre de ce que l’on voit poindre du “**long séjour psychiatrique**”,
 - que ce soit dans un système de filière obligatoire et défectologique, dans un circuit social.

- le second danger est de croire que l’on pourra, à partir de ces structures, recourir à des soins brefs et intensifs, en service spécialisé, pour ensuite s’y soustraire. L’expérience nous a instruits de la vanité de ces actions (fussent-elles chimiobehavioristes).

- le troisième est de croire qu’un “**chronique**” est un handicapé, porteur d’une séquelle fixée, qui a perdu toute évolutivité et dont on ne peut espérer aucun “**changement**”.

A ce triple péril tente de répondre notre deuxième enjeu : celui d’une “**stratégie thérapeutique**”.

2 - L’enjeu thérapeutique

Cet enjeu pose tout d’abord le problème du cadre spatial et temporel de la démarche.

– L’expérience indique que, pour les formes sévères de psychoses infantiles parvenues à l’âge adulte, il est bien difficile de ne pas avoir recours à une formule d’hospitalisation complète : l’indispensable sécurisation, la nécessité d’un “contenant” rigoureux, le contrôle des conditions d’environnement n’autorisent pas la multiplicité des lieux. On est contraint d’allier lieu de vie et lieu de soins tout en repérant, dans ces lieux, des espaces différenciés et en autorisant des alternatives.

Existerait-il un lieu unique et parfait ? Certainement pas. J’avancerai donc sur ce point quelques prudentes propositions.

* L’hôpital psychiatrique devrait rester un lieu de possibles soins au long cours de ces patients psychotiques sévères. Il serait dommage qu’il se désaisisse de ce champ de responsabilité. Toutefois son adaptation aux besoins de ces patients pose des problèmes complexes.

* Face à ces pathologies, il est indispensable de penser ce lieu comme sécuritaire et protecteur, posant clairement les limites entre le dedans et le dehors, régulant attentivement ses échanges avec l'extérieur.

* Ce lieu de soins – lieu de vie doit comporter, en son sein, un espace clairement repéré, comme celui du soin exclusivement, sorte d'infirmerie-refuge où se restaurer lors de phases difficiles. D'autres espaces doivent se fonder sur des signifiants simples et peu nombreux : l'hébergement et la vie quotidienne, les activités, "l'école" éventuellement.

* Nous verrons plus loin le problème des alternatives.

- Quels sont les moyens de cette cure au long cours, nécessairement pluriels. Ils supposent un abord global, articulant tout à la fois **le soin**, une mise en activité, des actions pédagogiques et culturelles, des actions socialisatrices. Dans cette démarche, la vie quotidienne occupe **une place centrale**.

* **La vie quotidienne**, organisée dans des groupes restreints, de dimension familiale, a tout d'abord des aspects **très physiologiques** concernant :

- . l'adaptation aux rythmes propres du patient
- . l'alimentation.

L'adaptation aux rythmes propres des patients est une priorité :

**** Le sommeil** est à protéger avec soin : qualité des lits, isolation phonique, mais aussi utilité de la "**sieste**" en milieu de journée, garante finalement d'un meilleur éveil diurne et d'une bonne qualité du repos nocturne; évitement des traitements hypnotiques si possible, respect des sommeils de jour et accompagnement sécurisant des insomnies...

**** Le respect d'une alternance activité/repos** : on doit veiller à l'alternance équilibrée des activités, des stimulations et des temps de repos. La durée d'une activité continue ne doit pas dépasser une heure.

**** Dans certains cas, où s'associe une épilepsie sévère, la programmation circadienne des temps d'activité et de repos** peut donner d'intéressantes améliorations.

**** L'aménagement architectural** participe, lui aussi, à cette adaptation, en offrant une rythmicité d'ombres et de lumières, d'espaces ouverts et d'espaces clos, de lieux collectifs et de lieux privés.

L'alimentation doit être adaptée :

****** Je n'envisagerai, ici, que les problèmes alimentaires quotidiens ; une constatation s'impose qui est l'absence quasi généralisée de la mastication : ce défaut est responsable de très nombreux troubles digestifs, par non préparation des celluloses ingérées. On veillera donc à éviter les aliments cellulosiques à fibres longues, crus : des jus de légumes, des légumes très cuits et hachés faciliteront un bon fonctionnement digestif et restreindront les alternances diarrhée/constipation.

Au plan quantitatif, il faut prévoir des apports suffisants (les hypertonies musculaires consomment beaucoup d'énergie !) répartis éventuellement en plusieurs repas (six à sept prises quotidiennes parfois, y compris la nuit)... une bonne hydratation (nécessaire à une métabolisation correcte des médicaments) est importante.

Mais la **vie quotidienne** offre aussi ces médiations irremplaçables que sont ces vitales obligations des repas, de la toilette, du vêtement...

. **La cuisine**, activité reine, presque toujours investie et riche de stimulations variées, voie d'entrée dans la culture... mais aussi les courses, la préparation, les odeurs et le goût...

. **Le vêtement et le linge** : voir laver ou laver soi même avec l'éducateur, voir l'entretien, la réparation de cette "**partie de soi**" que constitue le vêtement...

Tous ces moments de la vie quotidienne sont autant d'occasions de venir confirmer dans l'agi notre message verbal de sollicitude, autant d'occasions de démentir le vécu d'abandon et de persécution de nos patients, autant d'occasions enfin de vivre et de réapprivoiser des affects à travers ces émotions les plus élémentaires de la vie, émotions qui ne peuvent s'éprouver que dans ce lieu ambigu d'une quotidienneté "**familiale**" où le patient est autant chez lui qu'il est chez nous.

L'enjeu est ici de vivre avec eux des relations significatives, effectivement investies.

* Les soins

L'expérience montre qu'ils sont importants et indispensables.

Soigner n'est pas ici à entendre au seul sens médical, mais plus largement en terme de **"prendre soin"**.

Il est des **soins non spécifiques** :

**** L'attention à porter au confort des lits, des sièges, des chaussures et des vêtements.**

**** Les petits soins quotidiens**, qui ne sont pas d'une grande technicité mais qui, au-delà du traitement du trouble précis, ont une fonction de **réassurance et de "réparation"** très importante.

**** L'attention aux grandes fonctions vitales** que sont la nutrition, le sommeil, les fonctions d'excrétion, etc...

**** L'attention du médecin généraliste étroitement articulée avec le psychiatre se portera en particulier :**

. Sur le fonctionnement sensoriel : dépistage des troubles visuels (très fréquents), des hypoacusies, etc...

. Sur l'état de la peau.

. Sur l'état veineux des membres inférieurs.

. Sur les problèmes digestifs (pathologie de stress) et respiratoires. ..

. Signalons le grand intérêt des massages du cadre colique, complément utile des précautions hygiénocoditétiques.

Il est des **soins plus spécifiques** à ces états de psychoses déficitaires :

**** L'adaptation des chimiothérapies psychotropes**, souvent nécessaires, mais à moduler avec prudence : les métabolisations médicamenteuses sont souvent atypiques chez ces patients... Les neuroleptiques sont souvent sources de phénomènes de dé-afférentation sensorielle et accroissent donc les réactions d'anxiété ou d'agitation.

**** Il faut faire une grande part aux thérapies à médiation corporelle.** Ces soins sont utiles pour empêcher l'aggravation et la dépendance, mais aussi pour mieux vivre et parce qu'ils constituent une approche et un effort de communication irremplaçable. Prennent place là :

- . la psychomotricité,
- . la kinésithérapie,
- . les massages qui ont plusieurs indications
- . les massages de détente ou, plus ambitieusement, pour aider à la **construction du schéma vécu de l'unité corporelle** (les bains bouillonnants, les massages sous eau vont dans le même sens).

. Prennent place, là aussi, les jeux d'eau en piscine, bassin de balnéothérapie. Les balnéothérapies, dérivées de la méthode de Sivadon et Gantheret, se proposent, par la médiation de l'eau, d'établir des relations duelles plus stables et repérées dans le temps.

. La technique des "**packs**" (enveloppements humides et froids) se révèlent extrêmement utiles dans les grands états de délabrements psychiques (accès d'agitation anxieuse, éclatement fusionnel, autismes sévères).

**** Signalons ici aussi la place des activités psychomusicales.**

Pour toutes ces activités, des espaces de paroles réguliers et fixés doivent être institués avec la présence d'un médecin psychiatre ; c'est là que se réajustent en permanence les indications, que se parlent les difficultés, que peuvent s'élaborer des conceptualisations.

Les "cures" régressives ou l'alitement, l'isolement chaleureux et attentif, les soins proches du corps permettent, là aussi, la traversée des périodes difficiles de décompensation, de désadaptation.

*** Les stimulations pédagogiques et éducatives et la mise en activité**

Ces stimulations peuvent tout d'abord utiliser les "**médiations**" quotidiennes et donc significatives, nous l'avons déjà dit, que sont :

**** La cuisine,**

**** L'entretien des vêtements,**

**** Mais aussi le petit ménage, la décoration, l'entretien du cadre de vie... Le petit jardinage où l'on s'attachera à retrouver les gestes élémentaires du travail de la terre et la genèse des produits consommables.**

Plus ambitieusement, pourront s'envisager des **activités à caractère ergothérapeutique** : activités artisanales, ateliers divers où l'**utilité** évidente de la chose à faire (ou à voir faire) est à privilégier...

Le souci pédagogique et culturel doit rester présent, malgré l'âge adulte : les ateliers "**langage**", les **activités d'expression**, mais aussi les programmes de stimulation basale (A. Frohlich), les programmes pédagogiques néopiagétiens (TEACCH, Carolina Curriculum, etc...).

Signalons, toutefois, qu'il convient d'éviter de tomber dans l'activisme et la surstimulation... et combien aussi il est important de disposer de médiations techniques précises, faute de quoi l'abandon de l'activité est de règle avec la disqualification des acteurs qui en est la suite.

Les **activités physiques** ou "**sportives adaptées**", la piscine, le cheval sont tout à fait réalisables...

Les **activités de socialisation** : spectacles, fêtes, sorties, repas, séjours de vacances, voyages, mais aussi atelier "**contes**" et activités culturelles visent à ouvrir sur le monde...

Enfin, il y a lieu de prendre en compte la dimension spirituelle : au travers des célébrations, des chants, des gestes et des signes, au travers des paroles reçues et partagées, s'ouvre, pour certains, avec l'accès au sacré, l'occasion de vivre un partage communautaire.

Est-il nécessaire de dire l'absolue nécessité d'un travail institutionnel ?

Ces patients nous font éprouver à leur place des affects angoissants, difficiles à supporter et générateurs de rejet. Tenter d'atténuer ces mécanismes et l'usure qu'ils entraînent, suppose une stratégie institutionnelle où les réunions, le soutien réciproque, l'analyse de ces phénomènes, la réflexion et la théorisation dans un but de recherche sont les axes principaux.

3 - L'enjeu du temps

Il faut accepter, ce qui n'est guère à la mode, l'idée que ces patients psychotiques exigent **des soins au long cours**, un accompagnement, un étayage, une fonction prothétique, si l'on veut, et cela pour de longues et longues années... Pour autant, il faut exclure le lieu à vie et la perte d'une nécessaire projectualité : l'idéal, bien difficile à mettre en oeuvre, mais utopie féconde, serait guidé, non par un terme temporel pré-fixé, mais par l'évolution du patient, l'émergence des besoins, de désirs qui déterminent alors une orientation nouvelle. Il faudrait pouvoir parcourir dans le temps et le temps nécessaire, divers lieux repérés comme paliers progressifs de sécurisation et de désécurisation, comme lieux d'expériences possibles dont le patient puisse tirer profit : utilisation souple d'espaces de soins de vie, d'activités diversifiées... On pourrait imaginer que plusieurs établissements s'associent dans cette optique. Il importe toutefois dans cette "**continuité de soins discontinus**" de veiller attentivement à la continuité des liens que le patient a pu établir au long de son histoire : liens familiaux, liens avec les soignants.

4 - L'enjeu éthique

Ces patients, nous l'avons dit, sont des cas extrêmes souvent... Soyons donc modestes et optimistes à la fois : des résultats sont possibles... "**Si les processus psychotiques ne peuvent disparaître, du moins peuvent-ils s'assouplir**" (Sassolas) (3). Notre expérience de vingt ans de soins de ces personnes semble le confirmer... (4) (5) (6).

Face à ces personnes dont il faut reconnaître la souffrance psychique et physique, une prise en soin est à effectuer. Il y a certes application de médiations techniques mais, au-delà, leur souffrance y devient objet d'échange et de rencontre: souffrance reconnue, partagée, réhumanisée.

C'est dans cette rencontre miracle de la "**thérapie**" que se trouve le coeur d'une véritable réintégration dans la communauté humaine.

(3) M. Sassolas (1990). *Dialectique de la vie et du soin*.

(4) Y. Couffinal, Ph. Gabbai (1988). *Psychoses infantiles et dysharmonies psychotiques parvenues à l'âge adulte*.

(5) Ph. Gabbai (1991). *Le soin au long cours*.

(6) Ph. Gabbai et coll. (1991). *Les psychoses profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte*.

BIBLIOGRAPHIE

- Couffinhal Y. et Gabbaï Ph. (1988). Psychoses infantiles et dysharmonies psychotiques parvenues à l'âge adulte, *L'information psychiatrique*, 64, 1, 25-37.
- Gabbaï Ph. (1991). Le soin au long cours, *Unafam*, 4, 18-29.
- Gabbaï Ph. et coll. (1991). Les psychoses profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte, in *Actes du Xème Colloque*, La Force, Fondation John Bost, 77-150.
- Mises R. et Hochmann J. (1990). Maladie et/ou Handicap, *Conférence à la XIXème journée de Pédo-Psychiatrie*, 10 mars 1990, Université de Bordeaux II.
- Mises R. et Hochmann J. (1992). L'orientation des institutions de soins psychiatriques pour les enfants et les adolescents en France, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 40, 5-6, 333-340.
- Sassolas M. (1990). Dialectique de la vie et du soin, *Revue pratique de la vie sociale et d'hygiène mentale*, 36, 1, 37-48.

Annexe VIII :
Naissance du Premier Réseau AP-HP de soins
polyhandicap (Ghislaine Trabacchi)
(in Etre, n°46, mars-avril, 2000)

*Avec l'aimable autorisation de la revue «Être»
(Directrice : Anne Voileau-Authié) et de l'auteur.*

Le premier réseau francilien de soins coordonnés est né en mai dernier à l'AP-HP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) afin de répondre à une forte demande sanitaire des populations polyhandicapées en France. Estimées à 30 000 personnes, les besoins de soins médicaux et de réadaptation des personnes polyhandicapées ne cessent d'évoluer. Face à une population de plus en plus vieillissante, atteinte de polypathologies et de handicaps multiples, les services de soins traditionnels ne sont pas adaptés aux soins spécifiques du polyhandicap. «Le colloque singulier avec un praticien inexpérimenté dans le domaine du polyhandicap est souvent fort difficile en raison des très grandes difficultés de communication des personnes atteintes de handicaps multiples. Les hôpitaux généraux sont démunis face à la complexité de cette prise en charge», argumente Henri Faivre, responsable de l'Inter-associations. Sous l'impulsion du Docteur Philippe Denormandie, responsable de la Mission handicap au siège de l'AP-HP, le réseau polyhandicap a été formalisé par la signature d'une charte entre l'AP-HP et l'Inter-associations Multihandicaps de la région Ile-de-France. «Cette Charte de fonctionnement permet de concrétiser les objectifs et champs d'application du réseau. Elle définit les règles de coordination des actions des différents intervenants auprès de la personne handicapée», atteste le docteur Denormandie.

L'hôpital de Garches, référent du réseau polyhandicap

Ce partenariat doit permettre d'assurer des réponses adaptées aux besoins de santé des personnes polyhandicapées, et d'améliorer la continuité de la prise en charge entre les différentes structures sanitaires et sociales grâce à une meilleure coordination et circulation de l'information. «Nous constatons de trop grandes ruptures dans la prise en charge sanitaire des personnes polyhandicapées», précise Philippe Denormandie. «Le réseau polyhandicap permet une meilleure formation des personnes de santé, des échanges de

personnels et de savoir-faire, notamment dans les services d'urgences. Il offre des consultations et des services spécialisés, une prise en charge pluridisciplinaire par des équipes spécialisées et un plateau technique approprié.»

Aujourd'hui, l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches, par son savoir-faire historique et spécifique en matière de polyhandicap, et par la qualité humaine de sa prise en charge, est l'établissement de référence de ce réseau. Personnaliser la prise en charge, éviter les ruptures, améliorer la vie quotidienne des familles sont trois des objectifs prioritaires de ce réseau polyhandicap.

À ce titre, une fiche de liaison personnalisée, rédigée conjointement par l'Inter-associations Multihandicaps d'Ile-de-France et l'AP-HP, accompagne les personnes hospitalisées lors des différents séjours. Elle permet simultanément une meilleure préparation à l'hospitalisation et au retour à domicile ou dans l'établissement d'origine. Véritable outil d'identification des divers intervenants familiaux, médicaux et soignants, elle permet d'assurer le suivi et la continuité de la vie quotidienne de la personne handicapée. Elle fournit une évaluation rigoureuse des besoins spécifiques liés au degré de dépendance de chaque personne atteinte de handicaps multiples. Diffusée à l'ensemble des établissements de l'AP-HP, cette fiche de liaison permet d'identifier les aides humaines et techniques nécessaires concernant la locomotion, la spasticité, les troubles orthopédiques, la toilette, l'hygiène, la respiration, l'alimentation, le sommeil, l'élimination, l'état sensoriel, la relation et la communication, les troubles psychiques.

De plus, les hôpitaux marins d'Hendaye et de San Salvador (AP-HP) proposent des séjours temporaires pour enfants, adolescents et adultes polyhandicapés pour permettre aux familles «de souffler un peu». Franciliens ou provinciaux, n'hésitez pas à contacter ce réseau de professionnels de la santé qui sauront dans tous les cas vous aiguiller vers de bonnes pistes !

Toutes les coordonnées du réseau polyhandicap de l'AP-HP (Assistance publique Hôpitaux de Paris)

- **Urgences de l'hôpital Raymond-Poincaré ouvertes 24h/24h avec une réponse adaptée à chaque situation :**
 - Urgences chirurgicales (orthopédie traumatique et chirurgie viscérale) :
01 47 10 77 25/26
 - Urgences médicales :
01 47 10 77 25/26

- **Médecine interne et maladies infectieuses couvrant l'ensemble des pathologies aiguës relevant de la médecine interne :**
 - Médecin référent :
Pr Perrone 01 47 10 77 60

- **Avis neurologique (épilepsie, mouvements anormaux, spas-ticité) :**
 - Médecin référent :
Dr Yakovleff 01 47 10 70 62

- **Neuro-orthopédie, chirurgie orthopédique et traumatologique :**
 - Chirurgien référent :
Dr Denormandie 01 47 10 77 16

- **Neuropsychologie (fonctions supérieures, troubles cognitifs, ...) :**
 - Médecin référent :
Pr Azouvi 01 47 10 70 74/62

- **Rééducation, appareillage, bilan neuro-orthopédique :**
 - Médecin référent :
Pr Dizien 01 47 10 70 85/62

- **Neurochirurgie et douleur (avec la Fondation Rothschild) :**
 - Médecin référent :
Dr Thiebaut 01 48 03 69 09

- **Chirurgie digestive :**
 - Médecin référent :
Dr Faye 01 47 10 77 37

- **Proctologie, endoscopie et gastro-entérologie :**
 - Médecin référent :
Dr Tauboul 01 47 10 77 60/52

- **Troubles de la déglutition, ORL**
 - Bilan d'évaluation et de rééducation, Raymond Poincaré-Garches.
 - Besoins chirurgicaux, Tenon - Paris
 - Médecin référent :
Dr Périer 01 47 10 70 72

- **Problèmes endocriniens :**
 - Médecin référent :
Pr Rémy 01 47 10 77 60

- **Nutrition, diabète et HTA (assistance nutritionnelle entérale ou parentérale, obésité...) :**
 - Médecin référent :
Dr Melchior 01 47 10 77 70

- **Urologie et neuro-urologie, et troubles génito-sexuels (en collaboration avec la Pitié-Salpêtrière) :**
 - Chirurgien référent :
Dr Chartier-Kastler 01 47 10 70 72
 - Médecin référent :
Dr Denys 01 47 10 70 72

- **Réanimation insuffisance respiratoire :**
 - Médecin référent :
Dr Gajdos 01 47 10 77 85

➤ **Ophthalmologie :**

– Médecins référents : Dr Begué
01 47 10 70 62 - Raymond -Poincaré
Dr Cassoux 01 42 16 32 30
Pitié-Salpêtrière

➤ **Troubles odonto-stomatologiques
(avec la Pitié-Salpêtrière)**

– Médecin référent :
Dr Mounira Boumendjel 01 42 16 12 73

➤ **Radiologie et imagerie médicale
(bilan diagnostique sous anesthésie gé-
nérale si nécessaire) :**

– Médecin référent :
Dr Carlier 01 47 10 70 42/48

Pour en savoir plus

● Hôpital Raymond Poincaré
104, Boulevard Raymond-Poincaré
92380 GARCHES

● Coordinateur du réseau

Dr Philippe Denormandie :

Tél. 01 47 10 77 16 et 01 47 10 79 01

● Inter-associations Multihandicaps

De la région Ile-de-France

73, Avenue Denfert Rochereau

75014 PARIS

Tél. 01 43 26 56 45 et 01 53 10 37 37

ANNEXE IX :
Échelle d'évaluation qualité de vie
in *Intégration sociale et vie autonome - Helios II*
programme 1996

Résultats du travail entrepris par le groupe thématique n° 4

4. DEUXIÈME PARTIE

HEQOL 2 POUR DEFICIENT INTELLECTUEL SÉVÈRE, PROFOND OU POLYHANDICAPE

4.1. OBJECTIFS

HEQOL 2 est une échelle d'évaluation de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles sévères profondes ou polyhandicapées.

Les objectifs sont de :

- constituer un outil de **réflexion** visant à susciter un questionnement et le dialogue de l'équipe éducative et des autres professionnels,
- repérer les **priorités éducatives** à mettre en place (dont le graphique facilite la prise de conscience),
- faciliter la **cohérence** de la prise en charge **famille / professionnels**.

Le partenariat famille / professionnels est profitable à la personne. il représente un réel progrès par rapport au principe d'assistance.

4.2. MÉTHODOLOGIE

4.2.1. Construction de l'Échelle

Notre travail d'étude s'est basé sur :

1. la **sélection** et la **définition** des concepts de besoins,
2. la **réflexion** menée au sein de chaque groupe participant,
3. la structure du **WHOQOL**.

À partir de ces trois sources, la structure de l'échelle s'est organisée en cinq domaines :

- Domaine physique
- Domaine psychologique
- Niveau d'indépendance
- Epanouissement personnel
- Environnement / Société.

Chaque domaine comprend plusieurs facettes, soit 23 au total, chacune étant investiguée au moyen de plusieurs items.

Dans les items, le terme «**Personne**» est utilisé pour désigner la personne déficiente intellectuelle dont la qualité de vie est évaluée.

Le terme “**groupe de vie**” est utilisé pour désigner l'environnement humain dans lequel vit la personne handicapée, qu'il s'agisse de la famille ou de l'institution.

Le terme “**accompagnant**” est utilisé pour les membres de la famille, l'entourage proche, et pour les professionnels.

L'échelle a été élaborée en français, puis traduite par les participants en italien, portugais, anglais. Nous avons choisi la traduction littérale de manière à

respecter au maximum la forme et le contenu de chaque question. Cependant, des items n'ont pu être traduits littéralement et ont fait l'objet d'une traduction la plus proche possible.

Le test auprès des professionnels nous a amenés à reformuler ou à dédoubler certaines questions qui aurait pu provoquer confusions ou déviations.

4.2.2. Validation de l'Échelle

Pour tester cette échelle, nous avons élaboré une table de validation comprenant trois paramètres :

- compréhension
- pertinence
- adéquation

qui ont été définis de la façon suivante :

Compréhension : capacité d'appréhension du sens de la question

Pertinence : concerne l'intérêt de poser la question. Est-on sûr que la personne interrogée peut répondre honnêtement "en son âme et conscience", la réponse correspondant réellement à la situation

Adéquation : la question cadre-t-elle avec la réalité de la personne, le problème posé existe-t-il pour la personne ?
L'analyse des trois paramètres a permis de contrôler la fiabilité des items de l'échelle.

Fiabilité : passation de l'échelle en double cotation, c'est-à-dire par deux membres de la famille et deux professionnels pour la même personne.

4.3.3. Questions

1. DOMAINE PHYSIQUE

1.1. Douleur et Inconfort

1.1.1. La personne manifeste-t-elle de la douleur ?

neutre toujours 1 souvent 2 rarement 3 jamais 4

1.1.2. La personne peut-elle avoir recours à des soins médicaux et psychologiques, en cas de besoin ?

neutre toujours 1 souvent 2 rarement 3 jamais 4

1.1.3. Donne-t-on à la personne la possibilité de varier sa position au cours de la journée et de la nuit ?

neutre toujours 1 souvent 2 rarement 3 jamais 4

1.1.4 L'accompagnant est-il informé du positionnement qui convient à la personne ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

1.1.5. L'accompagnant est-il attentif à l'inconfort de la personne (température, bruit, luminosité, couche et vêtements secs, ...) ?

neutre toujours 1 souvent 2 rarement 3 jamais 4

Total de la facette **Moyenne de la facette**

1.2. Mobilité

1.2.1. La personne bénéficie-t-elle d'aide technique favorisant sa mobilité ?
(déambulateur, verticalisateur, rampes d'accès, fauteuil roulant, ...)

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

1.2.2. La personne change-t-elle d'endroit au cours de la journée (repas, activités, loisirs) ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.2.3. La personne est-elle encouragée dans des apprentissages nouveaux pour la plus grande mobilité et ou dans le maintien de ses acquis ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

1.2.4. La personne est-elle capable de se déplacer seule dans son lieu de vie ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

1.3. Nourriture

1.3.1. La personne mange-t-elle et boit-elle suffisamment lors des repas (et boissons entre les repas) ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.3.2. L'alimentation est-elle équilibrée et variée ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.3.3. La personne a-t-elle la possibilité de participer activement à son repas (mobiliers, matériel, ...) ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

1.3.4. La durée du repas est-elle suffisante ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.3.5. L'intervalle entre les différents repas est-il équilibré ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

1.4. Soins corporels et apparence

1.4.1. La personne bénéficie-t-elle d'une hygiène corporelle régulière en fonction de ses besoins spécifiques ? (brossage des dents, shampoing, coiffure, bain, douches, rasage, ongles, oreilles, etc.).

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.4.2. En dehors des soins de base, la personne bénéficie-t-elle de certains soins de confort et de prévention ? (crème, massages, etc.)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.4.3. Les appareillages de la personne sont-ils régulièrement nettoyés et entretenus ? (lunettes, appareil dentaire, fauteuil roulant, ...)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.4.4. La tenue vestimentaire de la personne est-elle propre ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.4.5. La tenue vestimentaire de la personne est-elle adaptée (âge, sexe, température) ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.4.6. La personne bénéficie-t-elle de soins esthétiques (coiffures, manucure, maquillage, épilation, ...) ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

1.5. Rythme de vie - «Sommeil - Eveil»

1.5.1. Le rythme sommeil éveil de la personne est-il respecté ? (heure du coucher, levés échelonnés, possibilité de sieste)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.5.2. La journée est-elle rythmée par l'alternance de périodes d'activités et de repos ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.5.3. L'accompagnant est-il attentif aux conditions favorables au sommeil ? (chambre calme, aérée, éclairage adéquat, température, etc.)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

1.5.4. Le rythme du week-end est-il différent de celui de la semaine ? (repas plus soignés, loisirs, heure de lever adaptée, ...)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

Total des facettes du domaine physique

Moyenne des facettes du domaine physique

2. DOMAINE PSYCHOLOGIQUE

2.1. Identité

2.1.1. La prise en charge globale tient-elle compte de l'histoire de la personne?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

2.1.2. Les informations concernant la personne sont-elles utilisées dans le respect de la confidentialité ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.1.3. Existe-t-il des supports qui permettent d'évoquer l'histoire de la personne ? (cahier de communication, photos, vidéo, objets personnels, ...)

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

2.1.4. L'accompagnant parle-t-il à la personne plutôt que de la personne, même si elle n'est pas en mesure de répondre ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.1.5. L'intimité de la personne est-elle respectée ? (peignoir, porte fermée, ...)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.1.6. L'accompagnant est-il attentif à ce qu'il dit et fait en présence de la personne ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

2.2. Estime de soi

2.2.1. La personne est-elle sollicitée pour exercer ses compétences aussi limitées soit-elles dans les différents actes de la vie quotidienne ? (allumer la lumière, tendre le bras ou lever un pied pour enfiler un vêtement, ...)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.2.2. La personne manifeste-t-elle des comportements dépressifs ? (cafard, perte d'intérêts, anorexie, ...)

neutre tout à fait 1 un peu plus 2 peu 3 pas du tout 4

2.2.3. La personne manifeste-t-elle des attitudes d'aide ou d'intérêt vis-à-vis des autres ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.2.4. Ce que la personne vit à l'extérieur du groupe de vie est-il valorisé au sein de celui-ci ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

2.3. Développement de la personne

2.3.1. La personne bénéficie-t-elle d'un projet individualisé écrit et mis en œuvre?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

2.3.2. Ce projet a-t-il fait l'objet d'une concertation entre les différents intervenants ? (la personne dans la mesure du possible, la famille, les professionnels)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.3.3. Ce projet est-il régulièrement évalué et réadapté ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.3.4. Les apprentissages que la personne effectue sont-ils utiles ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.3.5. La personne a-t-elle progressé du point de vue de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

2.4. Droit au choix

2.4.1. La personne est-elle invitée à exprimer des choix devant des situations? (accompagnant vêtements, repas, décoration, loisirs, ...)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.4.2. L'accompagnant tient-il compte du choix exprimé par la personne ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.4.3. Les préférences ou les plaisirs importants de la personne sont-ils connus et pris en compte ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

2.5. Communication et Expression

2.5.1. L'accompagnant utilise-t-il le canal de communication dont se sert la personne (communication sensorielle, gestes, mimiques, photos, pictogrammes, verbalisation) ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.5.2. Pendant les soins et les activités, l'accompagnant informe-t-il la personne de ce qu'il va faire (au moyen d'un support adapté, si nécessaire) ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.5.3. La personne a-t-elle le temps de réagir aux sollicitations de l'accompagnant ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.5.4. La personne a-t-elle la possibilité de participer à des ateliers d'expression ? (peinture, modelage, théâtre, jeux scéniques, musique)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

2.5.5. L'accompagnant perçoit-il certains symptômes comme signe de communication ? (automutilation, plaintes somatiques, comportements d'opposition, etc.)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

Total des facettes du domaine psychologique

Moyenne des facettes du domaine psychologique

3. NIVEAUX D'INDEPENDANCE

3.1. Activités / Travail

3.1.1. La personne bénéficie-t-elle d'activités variées ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

3.1.2. Les activités sont-elles adaptées à l'âge réel de la personne tout en tenant compte de ses capacités et de ses préférences ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

3.1.3. Les apprentissages de la vie quotidienne sont-ils effectués dans des conditions réelles (ex : apprendre à mettre son manteau «au moment» de sortir) ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

3.1.4. Les émergences repérées chez la personne conduisent-elles à l'organisation de nouvelles activités (la découverte du geste : «tiren» peut conduire à utiliser une fermeture éclair)

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

3.2. Ressources financières

3.2.1. La personne dispose-t-elle de ressources financières liées à son handicap qui lui permettent de subvenir à ses besoins ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

3.2.2. La personne profite-t-elle personnellement d'une partie de ses ressources (activités de loisirs extérieurs, vêtements neufs, argent de poche, ...)?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

3.2.3. L'utilisation des ressources de la personne fait-elle l'objet d'une concertation entre les différents partenaires (tuteur, famille, institution, personne, ...)?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

3.3. Aides médicales

3.3.1. La personne dépend-elle d'aide médicale (traitement pharmacologique permanent, appareillage, ...) ?

neutre tout à fait 1 un peu plus 2 peu 3 pas du tout 4

3.3.2. Existe-t-il une surveillance régulière des déficiences et des pathologies de la personne ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

3.3.3. La personne est-elle examinée par un médecin qui la connaît personnellement ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

3.3.4. Les risques médicaux liés aux handicaps de la personne sont-ils connus de tous les intervenants ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

3.3.5. Quand c'est possible, les troubles comportementaux de la personne reçoivent-ils d'autres réponses, que des traitements médicamenteux ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

Total des facettes des niveaux d'indépendance

Moyenne des facettes des niveaux d'indépendance

4. ÉPANOUISSEMENT PERSONNEL

4.1. Vie privée

4.1.1. La personne a-t-elle des relations en dehors de son lieu de vie ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

4.1.2. La personne dispose-t-elle d'un espace personnel et/ou personnalisé (chambre individuelle ou coin privé, objets, mobilier, photos, ...) ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

4.1.3. La personne reçoit-elle des visites, des appels téléphoniques ou des lettres ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

4.1.4. Les visites, les appels téléphoniques, les lettres de la personne sont-ils transmis avec discrétion ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

4.2. Vie affective

4.2.1. Indépendamment des soins et des activités, la personne a-t-elle des moments de proximité physique et de tendresse ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

4.2.2. Les relations entre la personne et l'entourage (pairs, famille, éducateurs, personnel des services généraux) sont-elles valorisées ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

4.2.3. Quand la personne ne va pas bien, bénéficie-t-elle d'une attention particulière (tristesse, colère, ...) ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

4.3. Sexualité

4.3.1. L'attitude des différents intervenants autour de la sexualité de la personne est-elle concertée et cohérente ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

4.3.2. Dans l'intimité, les manifestations de la sexualité de la personne sont-elles acceptées ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

4.3.3. La personne est-elle protégée contre les agressions sexuelles d'autrui ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

4.3.4. Si nécessaire, la personne dispose-t-elle de moyens contraceptifs ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

4.4. Famille / Parents

4.4.1. La personne a-t-elle des possibilités de séjours en famille, si elle le souhaite ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

4.4.2. La personne peut-elle recevoir sa famille, ses amis, dans un espace privé (si elle le souhaite) ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

4.4.3. Famille et Institution sont-elles cohérentes autour du suivi de la personne (traitement, régime alimentaire, port de couches) ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

4.5. Religions / Croyances / Spiritualité

4.5.1. Les croyances et les valeurs familiales sont-elles respectées par l'accompagnant ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

4.5.2. Reconnaît-on à la personne la capacité d'avoir une vie intérieure ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

4.5.3. La personne a-t-elle la possibilité de pratiquer sa religion, si elle le souhaite ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

Total des facettes d'Epanouissement personnel

Moyenne des facettes d'Epanouissement personnel

5. ENVIRONNEMENT SOCIETE

5.1. Intégration dans la société

5.1.1. Les capacités de la personne sont-elles employées en vue de la participation maximale à la vie du groupe ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

5.1.2. La personne vit-elle des moments d'intégration sociale ? (courses, restaurant, cinéma, ...)

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

5.1.3. La personne est-elle éduquée au respect des autres (ne pas tirer les cheveux, ne pas crier dans un restaurant, ...)

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

5.1.4. La personne bénéficie-t-elle d'une attention particulière tendant à éviter les marques surajoutées au handicap (foulard à la place du bavoir, ...)

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

5.2. Protection sociale

5.2.1. La personne bénéficie-t-elle de l'intervention du travailleur social appartenant ou non à l'institution lui permettant de profiter de ses droits (protection sociale et juridique) ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

5.2.2. Existe-t-il des moyens de protection des revenus de la personne (tutelle, protection légale) ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

5.2.3. La personne bénéficie-t-elle de l'aide d'une tierce personne (infirmier, aide-soignant, aide familiale, aide-ménagère, ...) selon ses besoins ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

5.3. Résidence

5.3.1. Le lieu de vie de la personne est-il adapté à ses besoins et à ses handicaps (architecture, aménagement intérieur, ...) ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

5.3.2. Le cadre général du lieu de vie de la personne, donne-t-il à une personne extérieure l'envie de rester (ambiance, calme, ordre, propreté, ...) ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

5.3.3. Le lieu de vie de la personne est-il implanté dans un environnement ordinaire (quartier, village, ...) ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

5.4. Sécurité

5.4.1. Les mesures de sécurité sont-elles pensées en fonction des déficiences (sensorielles, motrices, cognitives) de la personne ?

neutre pas du tout 1 peu 2 un peu plus 3 tout à fait 4

5.4.2. La sécurité de la personne risque-t-elle de souffrir du manque d'effectif ?

neutre toujours 1 souvent 2 rarement 3 jamais 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

5.5. Culture / Loisirs

5.5.1. La personne vit-elle des moments dont l'objectif est le plaisir qu'ils procurent ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

5.5.2. La personne a-t-elle des sorties régulières (fêtes de quartier, associations culturelles, sportives, spectacles, ...) ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

5.5.3. La personne a-t-elle la possibilité de vacances hors de son lieu de vie habituel ?

neutre jamais 1 rarement 2 souvent 3 toujours 4

Total de la facette

Moyenne de la facette

Total des facettes de l'Environnement Société

Moyenne des facettes de l'Environnement Société

Total par domaine

- Moyenne des facettes du domaine physique
- Moyenne des facettes du domaine psychologique
- Moyenne des facettes du Niveau d'Indépendance
- Moyenne des facettes de l'Epanouissement personnel
- Moyenne des facettes de l'Environnement Société
- Total général des moyennes**
- Moyenne générale**

Le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), association Loi 1901, remercie vivement tous les organismes qui, par leur participation financière, lui permettent d'accomplir ses missions de documentation, d'études, de recherches et d'édition, notamment :

- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité,
- Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole (CCMSA)

Imprimé et édité par le CTNERHI
Dépôt légal : décembre 2000

ISBN : 2-87710-135-5
ISSN : en cours

Le Directeur : Marc MAUDINET

