

KIT PÉDAGOGIQUE

Volet 3

Polyhandicap



Sommaire

PRÉAMBULE :

Préambule : rencontrer une personne polyhandicapée

CHAPITRE 1 :

Accompagner une personne singulière tout au long de la vie

Fiche 1.1 : <i>Projet personnalisé</i>	<i>p.9</i>
Fiche 1.2 : <i>Élaboration d'un Projet personnalisé</i>	<i>p.11</i>
Fiche 1.3 : <i>Transitions</i>	<i>p.19</i>
Fiche 1.4 : <i>Fin de vie et Soins palliatifs</i>	<i>p.25</i>

CHAPITRE 2 :

Clés pour l'accompagnement

Accompagner au quotidien	29-80
Fiche 2.1.1 : <i>Communication</i>	<i>30</i>
Fiche 2.1.2 : <i>Compétences cognitives</i>	<i>40</i>
Fiche 2.1.3 : <i>Sensorialité</i>	<i>47</i>
Fiche 2.1.4 : <i>Emotion et Cognition</i>	<i>54</i>
Fiche 2.1.5 : <i>Accompagnement Psychologique</i>	<i>59</i>
Fiche 2.1.6 : <i>Vie affective et sexuelle</i>	<i>64</i>
Fiche 2.1.7 : <i>Education et accompagnement à la vie affective et sexuelle</i>	<i>66</i>
Fiche 2.1.8 : <i>Douleur</i>	<i>71</i>
Fiche 2.1.9 : <i>Santé, Prévention, Bien-être</i>	<i>76</i>

Temps spécifiques	80- 109
Fiche 2.2.1 : <i>Alimentation</i>	<i>80</i>
Fiche 2.2.2 : <i>Hygiène bucco-dentaire</i>	<i>88</i>
Fiche 2.2.3 : <i>Toilette</i>	<i>94</i>
Fiche 2.2.4 : <i>Installations et positionnements</i>	<i>100</i>
Fiche 2.2.5 : <i>Déplacements et transports</i>	<i>106</i>

CHAPITRE 3 :

Autonomie et vie sociale

Fiche 3.1 : *Apprentissages tout au long de la vie*

p.111

Fiche 3.2 : *Activités*

p.116

Fiche 3.3 : *Aspects culturels, sportifs et loisirs*

p.121

CONCLUSION :

Polyhandicap et société inclusive

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES



PRÉAMBULE :

Rencontrer une personne polyhandicapée

La loi nous donne une définition du polyhandicap¹ ; mais au-delà de cette définition, qui sont réellement les personnes polyhandicapées ?

La première rencontre avec ces personnes peut s'avérer déconcertante, tant elles paraissent, à première vue, différentes des autres, tant leur impossibilité à s'exprimer dans le langage ordinaire est déroutante, tant leur premier abord crée l'inquiétude de ne pas savoir comment s'y prendre, de ne pas trouver la bonne attitude, de les blesser, elles ou leur famille par une attitude inappropriée.

Pourtant si nous acceptons de les regarder telles qu'elles sont et non telles que nous nous projetons, si nous acceptons de déconstruire les schémas préétablis habituels, les personnes polyhandicapées n'ont pas fini de nous surprendre et même de nous émerveiller.

DE QUI PARLONS-NOUS?

Le polyhandicap est un dysfonctionnement cérébral précoce, d'étiologies diverses, le plus souvent prénatales, essentiellement génétiques ; mais il y a aussi des causes péri- et post-natales. Ce dysfonctionnement entraîne de graves troubles moteurs et orthopédiques, une déficience intellectuelle et des troubles cognitifs importants, d'évaluation complexe et, partant, une incapacité d'accès au langage oral ordinaire. Une épilepsie pharmacorésistante se surajoute dans près de la moitié des cas ; il peut exister aussi des troubles sensoriels. L'accompagnement des personnes polyhandicapées demande des savoir-faire.

OUI MAIS

Les personnes polyhandicapées ont des capacités bien réelles, déniées pendant des années ; leur grande dépendance fait que ce sont souvent les personnes qui les accompagnent au quotidien qui repèrent leurs potentialités, en favorisent l'émergence et aident à leur développement. Les personnes polyhandicapées sont très généralement dotées d'un immense appétit de vivre, d'entrer en relation, de communiquer. Elles sont aussi dotées d'une grande sensibilité aux émotions d'autrui, d'une capacité de perception des situations qui en fait des personnes dotées d'une compréhension dont les modalités, si elles nous échappent, n'en demeurent pas moins bien réelles, et les rend si attachantes.

1 Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des ESMS accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques « Personnes polyhandicapées, présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. »

L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement des personnes polyhandicapées demande des savoir-faire spécifiques, qui seront explicités au long des chapitres suivants. Au-delà des gestes techniques et des protocoles, au-delà du savoir-faire, il y a un savoir être dans la rencontre et l'accompagnement de la personne polyhandicapée, quel que soit son âge : Il existe des « clés » de l'accompagnement.

Accompagner une personne polyhandicapée, c'est la rejoindre là où elle en est, repérer ses capacités pour en favoriser le développement, et respecter son rythme et ses émotions. La difficulté consiste à ne pas lui imposer de limites a priori, mais à ne pas non plus la mettre en échec en ne respectant pas les contraintes imposées par le handicap, notamment la fatigabilité et la douleur. C'est aussi être attentif, se remettre en question, partager les constats.

LES CLÉS

L'OBSERVATION :

Les personnes polyhandicapées se manifestent parfois de façon très discrète. L'observation doit être constante, effectuée par des personnes différentes (pluridisciplinarité), notée, partagée entre différents professionnels (transdisciplinarité), et **avec** les familles dont le regard est indispensable. On peut même sous certaines conditions recourir à l'observation filmée.

L'ATTENTION :

Elle doit être constante et soutenue.

ex : lorsqu'on donne un repas à une personne polyhandicapée, parler plutôt à la personne qu'avec ses propres collègues.

L'INSTALLATION :

Outre ses besoins en soins somatiques et en santé, la personne polyhandicapée peut être facilement douloureuse, en raison de ses contractures et de ses éventuelles déformations. Il est impératif de veiller continûment à son installation et son confort, sans lesquels elles ne seront pas en mesure de répondre aux sollicitations.

LA COMMUNICATION :

La personne polyhandicapée, malgré ses difficultés, est désireuse d'entrer en communication. Il est important de lui parler, de lui expliquer ce que l'on va faire à chaque instant (par exemple pendant la toilette ou lors d'un déplacement) et d'être attentif à tout ce qui peut être élément de réponse ou simplement d'expression.

LA TEMPORALITÉ :

La personne polyhandicapée a une temporalité spécifique, un temps de réaction parfois très long. Elle peut mettre une ou plusieurs minutes, parfois des semaines à répondre à une sollicitation qu'il faut répéter autant que nécessaire. Il est primordial d'en tenir compte dans tous les échanges et apprentissages quels qu'ils soient.

L'ÉVALUATION ET LE PROJET PERSONNALISÉ :

Si l'évaluation des potentialités et besoins de la personne doit être menée de façon réfléchie et avec des outils validés, elle se construit aussi au jour le jour pour déboucher sur un Projet personnalisé aussi ajusté que possible. Il est donc très important que chacun, selon les clés exposées ici, participe à l'élaboration de ce Projet fondé sur l'observation, l'attention et le respect quotidiens sans oublier d'associer la personne elle-même.

Tout ceci nous apprend comment les accompagner avec le plus grand souci de leur bien-être et de leur qualité de vie.

FAMILLES

Cependant, quels que soient la bonne volonté, la compétence et le talent des professionnels, il ne leur appartient pas de les accompagner seuls. On ne peut courir le risque de négliger une partie importante de leur vie, de leur être et de leur histoire. Il est primordial d'impliquer la famille. La famille est un acteur majeur, incontournable de l'accompagnement de la personne, quel que soit son âge, quel que soit le milieu où elle évolue, y compris en milieu hospitalier, y compris en établissement.

La famille a une connaissance extrêmement fine de son enfant, même adulte ; au-delà de la relation affective qui porte en elle une forme de connaissance immanente, intuitive, elle détient un savoir unique fondé sur la durée.

Même dans les cas où la famille vieillissante ne peut être très proche, elle porte encore ce savoir qu'aucun professionnel ne peut détenir. La famille reste donc un acteur indispensable de la construction du Projet personnalisé, des évaluations diverses y compris la douleur, notamment quand les évaluations de l'état de base n'ont pu être faites.

La famille doit être associée, consultée, informée pour tout.

S'il surgit un conflit, il importe de le résoudre. Il ne faut jamais oublier que les parents ont eu un douloureux chemin à parcourir pour accepter le fait que leur merveilleux bébé était si différent du bébé attendu. Certains parents, qui ne parviennent pas à exprimer clairement leur douleur, même après des années, ni à l'appivoiser, en deviennent agressifs. C'est aussi fonction de leur propre vie et expérience « d'avant ». Il n'appartient à personne de les juger mais il est du devoir de tous de les aider à en sortir « par le haut », en les associant au maximum à ce qui concerne leur enfant.

Il ne faut jamais oublier à quel point les personnes polyhandicapées sont sensibles aux émotions d'autrui. Le conflit éventuel entre la famille et les professionnels, quelles que soient les divergences, est pour la personne accompagnée une source de souffrance. L'éviter est un enjeu majeur.

Enfin, il revient à tous les professionnels de tout faire pour articuler au mieux le savoir spécifique et pointu de la famille à leur savoir plus transversal pour accompagner au mieux, à cette croisée de regards, à cette croisée de chemins, la personne polyhandicapée. Ce savoir parental est parfois délicat **à faire émerger et à exprimer**. La sollicitude des professionnels peut contribuer à aider les proches à trouver les mots et à traduire leurs observations.

BIENTRAITANCE

Abordons enfin un des thèmes les plus actuellement récurrents, celui de la bientraitance.

Elle demande une présence, une attention de tous les instants. Rien de plus facile en effet que de maltraiter (traiter mal !) une personne que sa dépendance et sa difficulté à faire valoir immédiatement son mal-être rendent hautement vulnérable. Ne pas la consulter, ne pas s'efforcer de recueillir son choix. Ne pas aller au-devant d'elle. Ne pas lui parler. Ne pas être attentif : une chaussure mal mise, un pli de vêtement non repéré. Une conversation à son sujet, devant elle, sans l'associer. Un abord par l'arrière, sans la prévenir. Un bras spastique tiré brusquement lors de l'habillage. Une personne hyperacousique au cœur de bruit. Une protection mal ajustée, une personne souillée changée tardivement. Les sources de maltraitance sont multiples, la plupart du temps involontaires parce que non réfléchies, par méconnaissance ou distraction...

Aucune malveillance là-dedans. Simplement un mélange de négligence, d'absence d'attention, de méconnaissance : un défaut de respect en quelque sorte. Pire que tout et, intentionnel ou pas, maltraitant.

Être tendu vers une volonté de bientraitance, s'efforcer de faire preuve d'une empathie constante en essayant de savoir ce que ressent la personne sans jamais se projeter, sans jamais « se mettre à sa place » est un exercice qui demande beaucoup d'attention et beaucoup d'humilité . Mais ce n'est qu'à ce prix que l'on peut accompagner convenablement une personne polyhandicapée. Il faut en prendre grand soin, être attentif à ses désirs, à ses besoins. Ce que les personnes polyhandicapées donnent en échange est sans commune mesure avec ce qu'on peut leur apporter.



CHAPITRE 1 :

Accompagner une personne singulière tout au long de la vie

Fiche 1.1 : Le Projet personnalisé

LE CADRE RÉGLEMENTAIRE DU PROJET PERSONNALISÉ

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale a défini différents outils visant à garantir les droits des personnes accompagnées par les établissements et services médico sociaux (ESMS) et notamment un contrat de séjour. (CASF L311-4). Sans définir à proprement parler le Projet personnalisé, elle établit également qu'« un avenant [au contrat de séjour] précise dans le délai maximum de six mois les objectifs et les prestations adaptées à la personne. Chaque année, la définition des objectifs et des prestations est réactualisée » (CASF D311).

Par ailleurs, la Charte des droits et libertés de la personne accueillie précise que « le droit à la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du Projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti. »

Le Projet personnalisé est donc la mise en œuvre de l'obligation faite aux professionnels de définir selon un rythme régulier, au minimum annuel, les réponses les plus adaptées aux attentes et aux besoins des personnes accueillies, en veillant à leur pleine participation et à celle de leurs familles.

Le respect de ce cadre légal au bénéfice des personnes polyhandicapées pose de nombreuses questions, et requiert nécessairement des modalités spécifiques.

LE SENS DU MOT «PROJET»

Le terme « projet » désigne un processus qui comporte plusieurs étapes : le diagnostic des besoins, la fixation d'objectifs, la détermination des moyens et l'évaluation (Boutinet).

Pour une personne polyhandicapée, le sens courant du mot « projet » est impacté par le contexte même du polyhandicap : sa temporalité propre, sa représentation des possibles, ses capacités d'expression, sa perception de la réalité, sa dépendance et sa nécessaire proximité avec ses accompagnants.

L'anticipation des situations est rendue difficile, parasitée par les difficultés cognitives et la gestion des émotions. De plus, la réactivité de la personne est souvent ralentie ; son champ d'exploration est réduit et les stimulations appauvries.

Pour autant, une personne polyhandicapée a bien des attentes, des besoins et des capacités, même s'il est parfois difficile de les identifier. Le terme de « projet » est donc totalement adapté pour savoir comment l'aider à s'épanouir, à vivre mieux et à développer ses capacités et ses ressources. Pour élaborer son Projet, il faudra partir de son expérience vécue et de sa singularité, observées, consignées et partagées et se garder de toute projection.

LE PÉRIMÈTRE DU PROJET PERSONNALISÉ

Le Projet personnalisé, axe majeur de l'accompagnement, doit être inscrit dans le Projet d'établissement et bénéficier de tout le temps nécessaire à son élaboration.

- C'est avant tout celui de la personne, centré sur ses attentes. Sa participation, même minime, est centrale, et son adhésion doit être recherchée.
- C'est un Projet global qui prend en considération toutes les facettes de sa vie.
- Un Projet se construit pas à pas et continue à s'élaborer au cours de sa réalisation, dans ses ajustements et ses adaptations. Il est toujours provisoire et perfectible, ouvert, et doit être revu, complété et enrichi chaque année.
- L'approche du Projet personnalisé est une vraie démarche, avec des objectifs et des outils spécifiques. Il sera nécessaire d'avoir une trame pour couvrir l'ensemble des centres d'intérêt de la personne.

À RETENIR

Le contexte du polyhandicap et les difficultés de perception et d'expression qu'il entraîne chez la personne concernée ne lui permettent pas de déterminer et de réaliser seule son Projet de vie. Le Projet personnalisé d'une personne polyhandicapée est principalement construit par des tiers. Les évaluations sont des hétéro-évaluations, l'intervention et le jugement des autres sont très prégnants dans son élaboration.

Cela implique que tous **les accompagnants** doivent y participer par une observation soutenue et le recueil écrit de ces observations. Ce recueil permettra un partage pluridisciplinaire, en équipe et avec la famille, dont les savoirs et les observations sont d'autant plus fondamentaux qu'ils sont ancrés dans la durée. Il permettra aussi une confrontation des observations, des « regards croisés » dans un souci constant d'être au plus près des besoins et attentes de la personne.

MOTS-CLÉS

Reconnaissance de la spécificité du polyhandicap
Hétéro-évaluations
Observation
Pluridisciplinarité
Regards croisés
Projet global
Co-construction du Projet
Adhésion de la personne

SPÉCIFICITÉS

Le Projet personnalisé est construit par une équipe pluridisciplinaire et la famille en recherchant l'adhésion d'une personne dont les capacités d'expression sont limitées. Tous les intervenants doivent participer par une observation fine, continue, consignée et partagée.

Michel BELOT

POUR EN SAVOIR PLUS

- *Cf fiche 1.2*
- *Boutinet J-P., Anthropologie du Projet, PUF, 1990.*

Fiche 1.2 : Élaboration du Projet personnalisé

À RETENIR

Il s'agit de comprendre et valider les attentes, demandes et besoins d'une personne polyhandicapée pour co-construire avec la famille et tous les intervenants professionnels un Projet personnalisé qui lui ressemble, qui prenne en compte ses limites et potentialités, favorise sa participation et lui garantisse la meilleure qualité de vie possible. Pour cela, il faut s'aider de descriptions et d'évaluations ; puis déterminer en fonction de ces observations l'orientation générale et la mise en œuvre du Projet, ses objectifs, modalités de réalisation et modalités de suivi.

Une méthodologie claire et précise d'observation, de recueil, de partage et d'élaboration conjointe est nécessaire.

L'élaboration du Projet personnalisé doit prendre toute sa place dans le Projet d'établissement ou service.

MOTS-CLÉS

Globalité de l'approche de la personne
Construction dynamique
Projet centré sur la personne et sa Singularité
Participation
Respect et dignité de la personne
Pensée analytique, réflexive et créative
Modèle « écologique » (RBPP)
Accompagnement de la vie quotidienne

SPÉCIFICITÉS

Hétéro-évaluation, co-construction.
Autonomie, autodétermination et inclusion, en fonction du contexte particulier du polyhandicap.

LES TROIS PHASES DE LA CONSTRUCTION DU PROJET PERSONNALISÉ

1. PRÉALABLES AU PROJET PERSONNALISÉ

Pour construire un Projet réalisable, il faut s'assurer d'une relative et suffisante stabilité de la personne, sur le plan médical comme sur le plan personnel, notamment familial.

La loi garantit à toute personne accueillie en Etablissement ou Service Médico-Social (ESMS) « de respecter son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché » (CASF L311.3). Pour une personne polyhandicapée, la participation de la famille ou du représentant légal à l'élaboration de son Projet personnalisé est donc nécessaire.

Au-delà de la loi, l'échange avec les parents, quand ils sont présents, s'avère nécessaire.

Ils portent en effet le Projet de leur enfant, quel que soit son âge : orientation, mode d'accompagnement. Ils sont les interlocuteurs directs des médecins et soignants qui le suivent. Mais surtout leur fine connaissance de leur enfant doit être posée comme le fondement de la construction du Projet personnalisé avec les professionnels de l'ESMS. Le dialogue permanent avec les parents est indispensable aux professionnels. Il est également nécessaire aux parents afin qu'ils s'approprient les éléments d'expertise éducative, thérapeutique, médicale, mis en œuvre par les professionnels dans l'accompagnement de leur enfant.

Cette relation nécessaire entre les parents et les professionnels doit évoluer dans le temps au fur et à mesure que leur enfant - et eux - mêmes - avancent en âge.

2. COMMENT CONSTRUIRE LE PROJET PERSONNALISÉ

2.1. Recueil et validation des attentes et des demandes de la personne

Le recueil des besoins et des attentes de la personne relève de deux approches complémentaires : l'observation et l'évaluation. Il nécessite la participation de tous les professionnels accompagnants, mais sans doute prioritairement des professionnels accompagnant les actes de la vie quotidienne. La collaboration avec la famille est indispensable car celle-ci dispose d'observations essentielles à la compréhension de la personne.

L'observation consiste à recueillir toutes les informations nécessaires à la compréhension de la personne, de ses attentes, de ses capacités, de ses ressources... Cette observation est particulièrement importante pour les personnes polyhandicapées car elles ne s'expriment pas ou peu de façon orale.

Le recueil des observations peut se réaliser avec l'aide de grilles préétablies ou de questionnaires qui identifient les différents champs : communication, sensorialité, interactions ... On évitera les questionnaires trop simplificateurs au profit d'un questionnaire ouvert. Les questions seront plutôt centrées sur le « comment ».

L'évaluation vient compléter cette première phase d'observation. L'évaluation repose sur des référentiels validés qui sont utilisés par des professionnels formés, auxquels on associe la famille et les professionnels du quotidien. Parmi les principaux outils d'évaluation, on peut citer l'ECP (Evaluation Cognitive Polyhandicap - Cf fiche 2.1.2), le PEP (Profil Psycho Educatif), les grilles d'évaluation de la douleur, etc... Les professionnels de rééducation (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens...) utilisent également leur propres référentiels métiers.

Ces deux méthodologies de recueil et d'objectivation des besoins de la personne doivent être complétées par des entretiens plus informels avec la personne, et sa famille afin de recueillir leurs souhaits et leurs attentes.

2.2. Rédaction des bilans des différents professionnels qui accompagnent la personne : partager l'observation

Les observations des professionnels et de la famille sont une étape importante mais pas une fin en soi. Elles sont une aide pour mettre en commun et surtout penser le Projet personnalisé. L'objectif est, à partir d'une « observation partagée », d'élaborer un Projet commun, cohérent, dans « **une pensée partagée** » qui englobe toutes les facettes de la personne et de sa situation.

2.3. Réunion de synthèse pluridisciplinaire pour construire le projet qui doit :

- s'inscrire dans une temporalité : la construction d'un nouveau Projet s'insère dans ce qui a été fait dans le passé, complété par l'observation et l'évaluation actuelle ;
- s'inscrire dans un cadre défini et reconnu par tous, d'abord la personne elle-même, et ses accompagnants (professionnels, proches, famille) ;
- prendre en considération les valeurs préconisées (RBPP)¹ notamment l'autonomie, l'autodétermination et l'inclusion, notions théoriques et génériques qu'il faut replacer dans le contexte du polyhandicap pour rendre opérationnelle l'écriture des objectifs du Projet ;
- révéler la singularité de la personne et développer toutes les composantes de sa vie ;
- affirmer le statut de la personne à la fois différente et semblable, au centre de l'action, et de l'accompagnement, selon les orientations des lois de 2002, 2005 et de leurs prolongements et notamment veiller à protéger la personne de toute mesure ou acte de discrimination ou d'exclusion.

¹ Cf l'encadré pour en savoir plus concernant les « Recommandations des bonnes pratiques professionnelles » élaborées par la Haute Autorité de Santé (HAS) et anciennement l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

2.4. La structure du Projet personnalisé :

Un Projet personnalisé doit avoir une trame de départ, un cadre et une structure.

La santé représente un prérequis incontournable car elle impacte directement la possibilité de réalisation du Projet personnalisé. L'état de santé doit être suffisamment stabilisé, avec un suivi médical indispensable, tel qu'il est défini dans le « Protocole National de Diagnostic et de Soins – polyhandicap ». Toute information utile sur l'état de santé de la personne sera partagée avec les accompagnants (soins, traitements, effets indésirables, conduite à tenir...).

Le Projet personnalisé prendra également en considération les recommandations de bonnes pratiques HAS qui préconisent les orientations suivantes :

- l'autonomie, qui dans le contexte du polyhandicap reste toujours relative et demande à être accompagnée; plutôt que d'insister sur l'autonomie, qui semble parfois loin de portée des personnes polyhandicapées, on insistera d'abord sur leur interdépendance et leur participation active ;
- l'autodétermination, si importante à encourager, doit être également finement repérée, dans les tentatives d'affirmation des choix, décelées souvent dans des détails ; améliorer la communication avec la personne (communication alternative et augmentée, expression corporelle, artistique, cf fiche 2.1.1 « communication ») et instaurer des relations durables et fiables faciliteront cette expression ;
- l'inclusion et la participation sociale et scolaire : le Projet personnalisé accompagne ce premier pas vers l'inclusion ; être reconnu par ses pairs comme semblable, partager et participer à un Projet de vie commune, vivre des expériences avec des personnes de son âge (handicapées ou non), bénéficier selon ses possibilités d'une scolarisation en établissement médico-social ou scolaire...

L'accompagnement d'une personne polyhandicapée présentera des spécificités importantes, dont certaines doivent faire l'objet d'une attention particulière. Ce sera le cas par exemple des apprentissages tout au long de la vie, de la scolarité, du logement, de la participation sociale, de la vie affective et sexuelle... Tous sujets qui appellent une expertise propre au polyhandicap et qui ne peut être simplement transférée d'expertises liées à d'autres types de handicap.

Ces différentes particularités sont décrites dans d'autres fiches de ce kit pédagogique.

3. LE SUIVI DU PROJET, DANS UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT ÉVOLUTIF

L'élaboration d'un Projet personnalisé, dont la durée de validité est d'un an au maximum, n'a de sens que s'il est mis en œuvre au quotidien. Cela nécessite un engagement réel de l'ensemble des professionnels et le maintien d'une coopération régulière avec la famille.

Sa mise en œuvre et son suivi demandent du temps, de la concertation, et impliquent de :

- réévaluer régulièrement les interventions, les effets sur le développement de la personne, les progrès réalisés et l'émergence éventuelle de nouvelles compétences ;
- analyser des écarts éventuels entre objectifs prévus et objectifs réalisés et proposer des solutions alternatives ;
- mettre en place un calendrier pour chacun des objectifs et leur révision ; le Projet continue à s'élaborer au cours de sa réalisation, dans ses ajustements et ses adaptations ; cette échéance temporelle doit bénéficier à la personne, pour innover, faire **d'autres propositions**, s'engager vers d'autres chemins.

LA PLACE DU PROJET PERSONNALISÉ DANS L'ORGANISATION DES PROFESSIONNELS :

Le Projet personnalisé, base d'un avenant au contrat de séjour, relève d'une obligation contractuelle qui engage les professionnels à une mise en œuvre effective qui devra être évaluée, et si nécessaire modifiée en cours de route. Les modalités d'élaboration de ce Projet personnalisé, sa mise en œuvre et son suivi seront décrits dans le Projet d'établissement ou de service, selon les procédures détaillées plus haut.

Le Projet personnalisé, axe majeur de l'accompagnement, est une démarche intellectuelle qui demande du temps. Le Projet personnalisé engage l'ensemble des participants et les amène à réfléchir :

- avec une **pensée analytique** : chercher à comprendre, penser ensemble nos observations, et notamment avec la personne concernée ;
- avec une **pensée réflexive** sur leur action. Interroger et réfléchir sur nos actions, nos propositions, ce qui sous-tend nos interventions, ce qui nous touche et résonne en nous lorsque nous cheminons ensemble ;
- avec des **solutions créatives** : le Projet est une construction, une création qui, s'il est suffisamment détaillé, personnalisé (et non standardisé), s'il est réalisé dans une expérience commune avec la personne concernée, renouvelle l'aventure professionnelle et la motivation de chacun ; chaque Projet personnalisé est un prototype, aucun ne ressemble à un autre.

La construction du Projet personnalisé réalise pleinement la mission des professionnels, donne un sens profond à leur métier et la reconnaissance de l'utilité de leurs actions. Ce travail intellectuel prévient les risques psychosociaux. Il demande du temps dédié, un soutien de la réflexion intellectuelle qui valorise et enrichit l'engagement des familles et des professionnels. Le Projet personnalisé est un excellent indicateur pour évaluer la pertinence de la direction et des orientations de nos actions et de nos choix. Il montre un cap et aide à tenir dans les moments difficiles.

Le style, la précision du contenu, la pertinence des détails influencent la réalisation du Projet personnalisé. Il s'agit de bien décrire, de bien dire, de bien écrire le Projet personnalisé, avec des mots simples, une expression accessible à tous.

POINTS DE VIGILANCE

1. Bien orienter le Projet personnalisé sur « la personne » elle-même.
2. Le Projet personnalisé est un contrat.
3. Rédiger le Projet avec des mots clairs, simples, usuels, accessible à la personne, à sa famille et aux différents intervenants. Ne pas chosifier la personne dans une terminologie pseudo-scientifique, des classifications figées et définitives.
4. Éviter la violence faite à la personne et à sa famille par des propositions non suivies d'effets. Veiller à faire des propositions ajustées à la personne, avoir des objectifs réalisables et évaluables.
5. Un Projet personnalisé est un Projet de vie, dans lequel la vie quotidienne a toute sa place.

EXEMPLES DE TRAME (PLAN D'UN PROJET PERSONNALISÉ) *Extraits de l'ouvrage de Michel BELOT*

1. Cadre général de la personne :

Présentation, ses handicaps ou atteintes fonctionnelles.

Sa biographie, situation familiale et sociale. Projet et demandes de la famille, parcours de vie.

2. Bilan et suivi médical. Précautions à prendre, points de vigilance, risques pour la personne.

3. Présentation de la personne : faire connaissance avec la personne (ce qui est différent d'avoir des connaissances sur la personne)

Qu'est-ce qu'elle nous montre, quelles sont ses demandes, attentes et centres d'intérêt ? Quelles sont ses ressources ? Quelles expériences recherche-t-elle et comment les vit-elle ?

Toutes les composantes de la vie de la personne seront évoquées, en termes de besoins et également en termes de compétences, de choix, de motivations, d'attirances...

Pour la personne, qu'est-ce que :

- *se percevoir*
- *percevoir l'environnement*
- *bouger et agir*
- *comprendre*
- *communiquer*
- *vivre des relations sociales*
- *aimer*
- *croire*

Ces huit domaines ou composantes de la vie de la personne sont liées entre elle. Mobiliser, agir sur l'une d'entre elles a des conséquences sur l'ensemble. La gravité et la diversité du polyhandicap obligent de prendre en considération cette globalité. On décrira ses attentes, les besoins qu'elle exprime dans ces différents domaines essentiels à tout être humain, ce qu'elle recherche ou évite... ce qui constitue le cœur même de son Projet personnel. On s'aidera d'évaluations que l'on intégrera dans ces huit rubriques : se percevoir (évaluation sensorielle), bouger et agir (évaluation de la motricité, bilans de kinésithérapie, psychomoteurs...), percevoir l'environnement (évaluation d'ergothérapie), comprendre (bilan de neuropsychologie et évaluations cognitives)...

4. La vie quotidienne

Le Projet personnalisé étant un projet d'accompagnement, on décrira également sa vie quotidienne, comment faire ensemble ces actes essentiels, où commence et où finit notre aide : lever, toilette, repas, rythme éveil-sommeil, changes, activités organisées, loisirs... avec une recherche de sa participation (son autonomie relative) et ses prises d'initiatives (autodétermination). On décrira de petits objectifs, à inclure dans le Projet pour enrichir sa vie, harmoniser les modalités d'accompagnement, faciliter le suivi...

5. Orientation générale du Projet et mise en œuvre

Le récapitulatif des objectifs.

- Les modalités pratiques de la réalisation du Projet (organisation, emploi du temps, moyens humains et matériels...).
- Les modalités de suivi, demande de financement...
- Calendrier des évaluations intermédiaires et annuelles du Projet, la restitution à l'équipe et aux familles de l'évolution du Projet.

Michel BELOT

POUR EN SAVOIR PLUS

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles ANESM et HAS, en particulier :

- « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* » (2008)
- « *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* » (2013)
- « *L'adaptation de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes* » (2015)
- « *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité* » (novembre 2020)
- *Le cahier des charges des unités d'enseignement pour les élèves polyhandicapés* (circulaire interministérielle n°DGCS/3B/DGESCO /2020/113 du 02 juillet 2020 relative au cahier des charges des unités)
- *BELOT M., Construire le projet personnalisé de la personne gravement handicapée*, Éditions ESF, 2020



Fiche 1.3 : Les transitions

À RETENIR

La dépendance, l'immense vulnérabilité et la grande affectivité de la personne polyhandicapée demandent que soit portée une extrême attention aux passages qui jalonnent sa vie, anxiogènes pour la personne elle-même et pour son entourage (famille, proches et professionnels). Ils exigent un important travail de transmission et de co-construction entre tous les intervenants de son accompagnement (ESMS, libéraux, médecins, famille...) pour créer des repères et établir une continuité, vitale pour son bien-être. La connaissance de la personne et de ses habitudes de vie a une incidence sur sa sécurité affective tout autant que sur sa sécurité physique.

Ces sécurités reposent sur :

- la régularité des réponses à ses besoins et habitudes de vie,
- la capacité de comprendre son expression et de communiquer avec elle,
- la capacité de développer ses potentialités par des Projets de vie dynamiques et adaptés tout au long de la vie.

Les familles ont également besoin de se sentir reconnues, rassurées et non jugées par les professionnels.

MOTS-CLÉS

Transmission
Partenariat
Progressivité
Temporalité
Regard nouveau

SPÉCIFICITÉS

L'inexistence de langage oral et la complexité des moyens d'expression exigent une transmission exhaustive des connaissances fines et précises sur la personne

L'absence de possibilité d'anticipation requiert de courts essais préalables à tout changement.

POINTS DE VIGILANCE

Sécurité affective - Liens entre les équipes de départ et d'accueil - Participation de la famille - Transmission des dossiers médicaux.

1. LES GRANDES ÉTAPES DE CHANGEMENT

- **Naissance** : construction des premiers liens et équilibres familiaux.
- **Petite enfance** : premiers temps de vie sociale et de développement cognitif.
- **Étapes du grandissement** : passage dans les groupes d'âge, renouvellement des liens.
- **Mutation adolescente** : changement corporel et hormonal.
- **Âge adulte** : changement d'institution, passage en internat, poursuite des acquisitions, évolution du handicap souvent brutale, vieillissement et disparition des parents.

Il est à noter que le polyhandicap étant intrinsèquement évolutif, la transition adolescente est souvent marquée, outre les changements habituels liés à la puberté, par des modifications ou une aggravation notamment aux plans orthopédique et de l'épilepsie, (présente dans plus de la moitié des cas). Tous ces changements peuvent aussi induire des troubles du comportement, souvent plus liés à une déstabilisation qu'au handicap lui-même.

Enfin, si les passages de groupe au sein des établissements pour enfants s'efforcent de respecter la temporalité et la vulnérabilité propres à chacun, la majorité des agréments en vigueur impose une rupture et un changement d'établissement ou de services (SESSAD/SAMSAH) à vingt ans au plus tard, parfois avant. Ces structures pour adultes s'accompagnent souvent d'un passage d'externat à internat, parfois brutal, qui ne correspond pas nécessairement au souhait de la personne ou de sa famille.

SPÉCIFICITÉS DU PASSAGE À L'ÂGE ADULTE

- Il marque :
 - la fin de la période de transformation et de grandissement corporel ;
 - une modification de la place dans la famille ;
 - un changement imposé d'institution et de mode d'accompagnement ;
- Il souligne l'écart entre l'état de dépendance et l'évolution en âge, qui engage fortement la question de l'avenir et du vieillissement, et pose la question du choix d'un mode de vie ajusté à l'âge et/ou à l'évolution des besoins. La transition externat/internat constitue souvent le changement et l'exigence d'adaptation majeurs de ce nouveau mode de vie.
- Il entraîne un changement important d'environnement et l'accès possible à une vie plus indépendante par l'entrée dans des formes de vie spécifiques, collectives notamment.

LES MODALITÉS D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT

L'avancée en âge est source de changements :

- dans la spécificité de l'accompagnement ;
- dans les modalités d'accueil qui s'imposent ou s'adaptent alors à chacun.

Elle permet de s'inscrire davantage dans une vie sociale et de prendre une plus grande autonomie vis-à-vis de sa famille.

Pour autant la modalité d'accueil ne devrait pas être une fin en soi. Le Projet de vie et donc d'accueil doit s'articuler à la relation à la famille et s'ajuster au plus près de chaque situation. Il est encore trop dépendant de l'insuffisance de l'offre d'accompagnement en ESMS, et beaucoup de familles se retrouvent contraintes d'opter pour une modalité d'accueil qui ne correspond pas réellement à leurs vœux.

Les propositions varient selon les institutions, et tous les établissements ne disposent pas de la diversité de modalités d'accueil souhaitable.

Pourtant, différentes solutions évolutives d'accompagnement peuvent être proposées selon les personnes et les établissements en fonction de l'âge et de la situation de chacun. Cela peut constituer une étape de transition passagère vers un accueil en internat :

- temps d'accueil en externat,
- en internat de court séjour,
- en internat temporaire,
- en internat séquentiel de vacances,
- en alternat (alternance externat/internat).

Lors du vieillissement des parents, une ultime étape est à préparer en lien si possible avec la famille élargie, notamment la fratrie. A nouveau la modalité d'accueil et l'offre d'accompagnement pourront évoluer en prenant en compte la nouvelle situation...

2. LES FONDAMENTAUX DES ÉTAPES TRANSITIONNELLES

Les éléments de la connaissance de la personne et de ses habitudes de vie doivent être transmis à la nouvelle équipe ; celle-ci doit les prendre en compte et se les approprier pour assurer la sécurité affective et physique de la personne accueillie. Ces transmissions nécessitent donc l'établissement de liens de confiance et de partenariat entre anciennes équipes, nouvelles équipes, et familles pour une meilleure co-construction de son Projet de vie.

D'une façon générale, la présence de l'entourage proche (parents et professionnels) est nécessaire. Notamment, dans le cadre de l'arrivée dans un établissement, la rencontre de la famille permet d'inaugurer un lien essentiel à l'accompagnement, une connaissance réciproque qui permettra de donner un sentiment de sécurité à la personne concernée.

Dans le cadre d'un accueil en internat, il faut associer les personnes qui travaillent la nuit à cette connaissance et à cette construction des liens.

Concrètement, passer d'une étape à une autre exige que les acteurs créent un partenariat qui permette de :

- **partager** une histoire familiale dans laquelle s'articule ce projet.
- **se transmettre** :
 - l'histoire et la connaissance acquise de la personne, y compris médicale,
 - ses habitudes de vie, ses installations, ses modes d'expression et de communication,
 - les aspects essentiels de sa personnalité concourant à son bien être corporel et psychique ;
- **co-construire** des modalités d'accompagnement favorisant l'adaptation à un nouveau milieu en respectant la temporalité d'adaptation singulière de la personne.
- **co-construire** des modalités d'accompagnement favorisant l'adaptation à un nouveau milieu en respectant la temporalité propre de la personne.

3. L'ARRIVÉE DANS UNE INSTITUTION, LES CHANGEMENTS DE GROUPE

LA PROGRESSIVITÉ

Le changement vers un univers difficilement anticipé/anticipable par la personne polyhandicapée peut constituer une source d'anxiété. C'est une rupture à plusieurs égards, notamment une rupture affective, une rupture d'habitudes ; il s'agit de recréer un nouvel équilibre.

Il est alors important d'organiser :

- une progressivité de rencontre avec le nouvel environnement ;
- un calendrier des temps d'adaptation nécessaires à la familiarisation et à l'appropriation des nouveaux liens et des nouveaux lieux ;
- des rencontres avec la personne dans son lieu de départ pour construire le lien, transmettre et incarner concrètement la perception du changement ;
- dans la mesure du possible, la venue des référents de départ pour faire connaître le nouvel établissement à la personne.

L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES ET DES PROCHES

L'accompagnement des familles et des proches est important dans ce contexte de changement (Cf fiches familles).

L'accueil du changement par la personne polyhandicapée est congruent de celui que vont vivre sa famille et/ou les équipes de départ. Il importe de renforcer le lien, d'accompagner leurs représentations de ce changement et les effets déstabilisants de l'avancée en âge de l'enfant, adolescent ou jeune adulte.

Il faut pour cela :

- **organiser** des temps d'information sur les parcours possibles en institution en dehors des enjeux d'un accueil imminent.
- **accueillir et soutenir** chaque famille dans sa temporalité et dans son vécu singulier.
- **répondre aux questionnements** des familles activés par ces étapes marquantes.
- **favoriser l'accueil** dans l'institution des personnes familières tout au long de ces premiers temps du changement.
- permettre que les liens précédents importants pour la personne perdurent et puissent continuer à l'accompagner dans son changement.

LE TRAVAIL DE TRANSMISSION

La transmission doit être complexe, subtile et pertinente, et fonder une relation de confiance entre l'équipe de départ, les futurs accompagnants et la famille. Relation souvent à construire ou à renforcer.

Avant un changement effectif il est souhaitable que, dans la mesure du possible, des liens entre établissements ou services se mettent en place, sous la forme d'activité commune au sein du même établissement ou de « jours d'adaptation » s'il y a changement de lieu d'accueil, permettant ainsi à la personne polyhandicapée de se projeter dans le nouveau groupe.

Lors de changement de groupe ou d'institution :

- mettre en place des **référénts** pluridisciplinaires pour favoriser les continuités, faciliter les repères, les ancrages affectifs et l'accompagnement ;
- partager des **écrits** jalonnant la construction de la connaissance : dossier d'admission, fiches d'installation, d'habitudes de vie, passeport communication ;
- partager des photos, des vidéos..., permettant par exemple un accès concret aux informations nécessaires pour une bonne installation, ou pour faciliter la communication qui peut être alors partagée avec la personne dont les moyens d'expression sont réduits ;
- reconnaître, décoder et partager des signes d'expression du vécu de ce changement. Cela nécessite une connaissance de la personne qui repose dans ce temps de changement principalement sur ceux qui la connaissent et qui lui assurent son sentiment de sécurité ;
- transmettre les dossiers médicaux antérieurs, y compris les copies de dossiers hospitaliers. Vérifier qu'il existe un DMP ;
- transmettre tous les bilans, et notamment les bilans paramédicaux ;
- transmettre les projets de vie précédents.

Tout cela doit être fait en lien étroit avec la famille dont il est indispensable de favoriser la participation, notamment lors de changement d'établissement et du passage externat internat, la famille ayant une connaissance fine et fondée notamment sur la durée.



INTENSITÉ ET VARIABILITÉ DU VÉCU DE CES CHANGEMENTS

Les situations nouvelles peuvent être vécues très diversement selon les personnes polyhandicapées.

Ces situations seront vécues par la personne en résonance avec l'état et le ressenti de leur fragilité réelle ou projetée par leurs proches, et de ce qui fait alors sens pour eux dans l'accession à l'âge adulte.

Les regards sur elles peuvent être potentiellement contradictoires, porteurs de nouvelles inquiétudes, de par l'inconnu que le changement représente.

Mais les propositions faites tant au niveau familial qu'institutionnel peuvent aussi apparaître comme n'étant plus adéquates à l'âge du jeune adulte. De nouveaux regards ont souvent un effet dynamique car ils sont vierges de toute expérience et suscitent des élans de relation et d'intérêt renouvelés. Pour la personne et l'entourage proche, il va s'agir en effet de construire de nouveaux liens, mais aussi de s'éloigner des liens familiaux ; pour les équipes institutionnelles, de vivre un travail de séparation, ou un travail d'accueil.

*Dominique DESPLECHIN
Richard PIVETTA*

Fiche 1.4 : Fin de vie et Soins palliatifs

À RETENIR

L'équipe « ressource » soins palliatifs (SP) peut intervenir en soutien de l'équipe soignante habituelle (tant hospitalière qu'au domicile ou en établissement d'accueil médico-social). Comme pour tout accès aux soins, les soins palliatifs s'appliquent selon les mêmes principes éthiques et la même philosophie du soin (« care » et non « cure »), que le patient soit ou non handicapé. L'éthique comme recherche discernée et collective du bien, « responsabilité » d'autrui et respect de l'altérité sert de base à toute réflexion, ainsi qu'à l'application du plan de soins palliatifs choisi.

1. SITUATIONS ENVISAGÉES

Maladie incurable, sévère, évolutive, en phase palliative exclusive et terminale chez une personne polyhandicapée, enfant, adolescent ou adulte.

MOTS-CLÉS

Phase terminale

Lutte contre toutes les composantes de souffrances

Protocole

Accompagnement famille et proches

Ethique

2. LA FIN DE VIE COMME ÉTAPE DU PROJET DE VIE

La personne polyhandicapée peut être confrontée à une étape de sa vie à la question de l'obstination thérapeutique déraisonnable du fait d'un épisode aigu ou d'une maladie incurable associés à son polyhandicap. Cette étape pose la délicate question de l'évaluation de ce qui est déraisonnable et le critère de la qualité de vie reste l'élément de la pertinence (du caractère raisonnable) des investigations et traitements. Or la représentation de la qualité de vie est partiellement construite par les tiers, famille, équipe de soin, société. Dans une société actuelle de performance, d'individualisme et de compétitivité, la vie singulière de la personne polyhandicapée ne semble pas pouvoir être évaluée par projection de notre point de vue de valide mais plutôt en respectant ses attentes et ses besoins singuliers.

L'évaluation peut être également perturbée par les ressentis de l'entourage : perte du sens du soin pour les soignants qui se sentent démunis face à la personne, attachement à la vie de la part de l'entourage familial, engagement de la responsabilité du médecin.

Il paraît nécessaire de respecter la temporalité de chacun (celle des soignants peut être très différente de celle de l'entourage familial et de la personne elle-même), de permettre à chacun de cheminer dans le temps et dans la prise de décision.

L'accompagnement de l'équipe pluridisciplinaire habituelle de la personne et l'accompagnement de la famille par une équipe de soins palliatifs peuvent être précieux pour garantir un questionnement éthique tout au long de ce cheminement, aider à un positionnement et garantir une démarche optimisée dans la lutte contre la souffrance physique et psychique de la personne mais également de son entourage.

3. RÔLES DE L'ÉQUIPE DE SOINS PALLIATIFS

A) Diminuer les souffrances induites par la pathologie surajoutée, physiques et psychologiques, si les traitements habituels appliqués sont inefficaces. Proposer des traitements spécifiques au palliatif.

B) Anticiper les éventuelles souffrances à venir en les nommant et en protocolisant les conduites à tenir. Parler de l'HAD (Hospitalisation à domicile) et proposer son intervention ?

C) Accompagner tous les proches et provoquer les réunions éthiques pluridisciplinaires, indispensables, qui permettront d'aider le discernement, préciser le plan de soins à suivre, surtout en cas d'aggravation avec enjeu vital (hospitalisation ou pas ? comment soulager toute souffrance intolérable en l'absence d'hospitalisation ?).

Les réunions éthiques se feront avec :

- les parents, famille, proches, éventuellement responsable légal ; l'information réitérée et éclairée doit leur être donnée ; Il ne faut pas faire l'économie de réunions quand il s'agit d'induire des décisions qui peuvent impacter le temps de vie ;
- l'équipe-ressource elle-même (médecin coordinateur, IDEC, psychologue...) l'équipe soignante habituelle (médecin traitant décideur ultime si le patient n'est pas consultable, médecin coordinateur établissement, IDE et aides-soignants/AMP de l'établissement), les aidants professionnels impliqués (kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue...) mais aussi la direction de l'établissement spécialisé, l'HAD si elle est sollicitée voire d'autres personnes très impliquées ;
- la personne elle-même, qui doit être associée sous une forme adaptée à sa compréhension et à son vécu émotionnel (ses capacités d'anticipation et de projection étant souvent mal évaluables voire altérées) ; dans tous les cas, elle ne peut être exclue et une verbalisation de ce qui est questionné doit être faite.

Les discussions éthiques permettent au patient ou à ses représentants d'orienter le médecin traitant dans la prise de décisions réfléchies, comprises par les intervenants, alors qu'il y a un enjeu vital :

- arrêt éventuel de traitements déraisonnables (pourquoi déraisonnables ? Conséquences de leur arrêt ?) ;
- augmentation de doses de médicaments, seule susceptible de soulager, mais en risquant d'écourter le temps de vie restant ? (loi du double effet ?) ;
- décision de mise en place de sédation profonde continue jusqu'au décès, selon la loi, mais irréversible (informations à donner sur la définition de la sédation, son mode d'application, ses conséquences ...).

D) Préparer à l'avance les protocoles qui seront appliqués et, pour la sédation, participer à la préparation (HAD ou mise en place des produits pharmaceutiques et du matériel), voire participer à sa mise en place et son déroulement le jour et le moment venus.

E) Accompagner après le décès le travail de deuil de tous les proches, familiaux, amicaux (autres résidents), professionnels.

4. REMARQUES

Les soins palliatifs s'appliquent selon les mêmes principes éthiques et la même philosophie du soin (« care » et non « cure »), que le patient soit ou non handicapé, même si le handicap est sévère.

L'équipe ressource SP doit accompagner le patient et soutenir les aidants soignants et naturels, en se rappelant que le patient vit avec son handicap et présente un élan vital identique (voire supérieur ?) aux patients sans handicap sévère. Ce qui amène à se méfier de toute interprétation subjective personnelle.

Les intervenants habituels, soignants ou aidants naturels, doivent tenter de prendre du recul, pour « bien penser » les décisions à valider, malgré la forte émotion et le puissant attachement au patient, en ayant pour but essentiel la diminution des souffrances fortes, induites par la maladie surajoutée.

L'éthique comme recherche collective du bien, « responsabilité » d'autrui et respect de l'altérité sert de base à toute réflexion, ainsi qu'à l'application du plan de soins palliatifs choisi.

Dr Yvan BOTTERO et Florence MAÏA

CHAPITRE 2 :

Clés pour l'accompagnement

ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN

Fiche 2.1.1. : Communication

La communication est première et le langage est secondaire.

À RETENIR

Une des caractéristiques les plus notables du polyhandicap est la difficulté à communiquer qui affecte les personnes. La communication a longtemps reposé sur l'observation d'une communication dite archaïque, avec une expression, intentionnelle ou non, par le corps : raideurs, mouvements parfois très discrets, mimiques et regards ... Cette communication est première, et reste très importante.

Cependant, un aménagement de l'environnement, une signalétique, des outils peuvent dans des conditions appropriées augmenter cette communication : objets ou images les plus simples, cahiers de vie, tableaux de photos ou de pictos, outils numériques sophistiqués.

Ces derniers peuvent en particulier apporter une petite autonomie en termes de loisirs : choisir de regarder des photos, ou d'écouter une musique choisie par ex... Le retour vocal et la commande oculaire, peuvent être extrêmement pertinents pour solliciter la personne dans ses apprentissages. Cependant, leur usage pour une réelle autonomie de vie quotidienne reste un leurre.

À condition d'être adaptés à la personne, ajustés à ses capacités et à ses déficits notamment sensoriels, tous ces outils peuvent constituer une aide précieuse pour accompagner la personne dans son développement tout au long de sa vie.

Leur apprentissage demande du temps et de la persévérance ; il ne faut pas hésiter à proposer des outils, à en changer, et surtout à faire confiance à la personne en situation de polyhandicap et à son appétence pour la communication.

Mais l'accompagnement humain est et reste au centre de la communication avec la personne en situation de polyhandicap.

MOTS CLÉS

Modélisation

Signes

Pictos

Images

Répétitions

Ritualisation

Synchronie

Signalétique et repères visuels

Traitement de l'information

DÉFINITION

Langage : tout processus permettant de transformer une pensée en signes, la plupart du temps reliés par des règles (syntaxe, écriture, manipulation...). Ces signes symboliques appellent au partage, car décodés possiblement par l'autre (oraux, gestuels, imagés, écrits...). Ils constituent un langage, sans être forcément portés par l'oral.

« L'interaction mère-bébé est le creuset dans lequel va émerger le langage. » (Jérôme BRUNER)

« La communication sert de lieu d'accueil au langage ». (Jacques SOURIAU, ex directeur du CRESAM (Centre Ressource pour Enfants Sourds, Aveugles et Mal voyants) à propos de personnes très déficitaires dans la réception de la communication.

Nous parlons avec le bébé alors qu'il ne comprend pas les mots, nous l'imitons, nous rentrons dans des jeux de rôle, nous nous adaptons, nous le félicitons, nous usons d'intonations accentuées, bref nous communiquons et par le miracle de la maturation neurologique, ce bébé va parler. Car le développement du langage oral est basé sur la réception d'un modèle de langue orale qui va vers l'expression dans cette même langue orale. L'enfant va parler la langue qu'il voit et entend parler, avec laquelle on s'adresse à lui.

QUID DE LA PERSONNE AVEC POLYHANDICAP ?

S'il y a un retard et une pauvreté d'expression, on constate souvent une pauvreté du langage adressé, le bébé a moins de feedback, le style d'adressage est beaucoup plus directif et il y a moins de tours de rôle (ou plus du tout) : le bain de langage est pauvre et la communication en pâtit.

Dans les situations de polyhandicap, les altérations de production et de réception de la parole, de l'analyse et de manipulation des codes symboliques, de l'incapacité à réaliser de manière fonctionnelle et au bon moment les gestes de pointage, et ses autres troubles associés, font que la personne peut se trouver dans des situations de rupture totale de cohérence : qu'est-ce qu'elle comprend du monde dans lequel elle vit et qu'est-ce qu'elle comprend de ce qu'on lui propose ?

Pour autant, on observe chez la plupart, des tentatives, des regards, des directions de tête, des réactions corporelles, des vocalisations, des cris, des pleurs, etc... Toutes les personnes avec polyhandicap communiquent, mais la difficulté de l'interlocuteur est qu'il est handicapé lui-même, dans cette situation globale où les deux sont handicapés. Car il existe peu de code commun, le vocabulaire est très restreint, en dehors parfois de besoins et d'émotions primaires.

En ne lui donnant qu'un modèle de langue orale en réception alors qu'elle ne parle pas, comment peut-on attendre qu'elle utilise autre chose qu'une « communication alternative » comme des signes ou des images ?

Chez le tout petit, les conditions indispensables du développement de la communication sont :

- un entourage bienveillant et positif, qui s'adresse à l'enfant, écoute ses tentatives de communication et ses besoins en essayant d'y répondre le mieux possible ;
- un bain de langage (oral et non oral) adapté au petit enfant, en fonction de son âge ;
- des situations régulières et rituelles où les actions, les personnes, les lieux concernant la vie de l'enfant sont nommés fréquemment et souvent accompagnés de gestes.

Ce positionnement de l'entourage est inspirant pour améliorer nos pratiques en créant pour les personnes avec polyhandicap, un environnement nourricier au plan langagier et symbolique. Car le langage s'acquiert avant tout dans l'usage qui en est fait dans notre environnement.

Nous devrions mettre en place au quotidien des conditions analogues, adaptées à l'âge, au lieu, aux activités, à l'entourage de la personne avec polyhandicap, en ajoutant à nos paroles d'autres moyens de communication lors des interactions la concernant. Cette approche s'apparente au bain de langage naturel, et s'appelle chez Isaac Francophone et international, la « modélisation ». Elle permet par ailleurs d'observer et de voir émerger les compétences, pour répondre au mieux aux besoins. C'est difficile, car le plus souvent elle ne montre pas de façon évidente ses desirs et capacités. Les bilans qu'on peut en faire sont peu utiles, car les tâches des bilans elles-mêmes posent des questions de communication...

Modéliser, c'est nous exprimer en utilisant les moyens qu'on voudrait qu'elle utilise un jour, en s'appuyant sur le fait que la représentation et la compréhension des concepts précèdent toute expression symbolique, et que le langage se construit dans l'usage.

En CAA, les deux grands modes qui sont utilisés jusqu'ici comme moyens alternatifs de communication sont les images et les signes. Il en existe pléthore... ! Modéliser, c'est proposer en amont une nourriture langagière différente en signes, en pictos, en images au sens large, pour faciliter et renforcer la compréhension du monde. C'est à nous d'utiliser la CAA. Nous avons donc besoin d'avoir ces moyens de CAA à disposition.

Aménager l'environnement pour créer un bain de langage adapté et « modéliser ».

Il ne s'agit pas d'organiser des séances ou des ateliers d'apprentissage académique déconnecté du quotidien. Mais de repenser l'environnement pour installer la modélisation au centre du projet individuel, familial et institutionnel, en intégrant la répétition, la ritualisation, et la synchronie comme étayages indispensables.

Tout l'entourage humain est concerné, pas uniquement l'orthophoniste ou l'ergothérapeute ! Car c'est au quotidien que tous les accompagnants et les parents utiliseront l'image et le signe en parlant. Toutes les activités quotidiennes sont l'occasion d'en parler en ajoutant quelques supports symboliques (signes, photos, images, pictos). On sollicite le regard, la manipulation et le geste.

Mais les équipes disent trop souvent « c'est pas la peine, on se comprend dans ce contexte ». Mais, même si la personne comprend, elle a besoin qu'on lui montre comment elle pourrait dire autrement, si on veut qu'elle dise un jour. Elle a besoin de voir désigner et signer en même temps qu'on lui parle. Nous avons cette responsabilité sociale et institutionnelle-la.

Par ailleurs, les équipes ont tendance à dire que « les signes sont trop compliqués pour les personnes avec polyhandicap, elles ne peuvent pas ». Or l'expérience montre à présent que si le bébé fait plein de signes (chut, coucou, au revoir) bien avant de parler, c'est parce qu'on lui a fait des signes. Signer est plus facile que parler. Même si les personnes avec polyhandicap ne signeront pas, signer renforcera la compréhension de nos messages. De plus, signer ralentit le rythme de parole, et permet un meilleur ajustement à l'autre.

Étayer la compréhension de l'information : signalétique et repères visuels :

Être informé sur ce que je vais faire, avec qui je vais le faire, où je vais!

Afficher des images sur les portes, afficher les emplois du temps de chacun, c'est déjà afficher la culture spécifique du « Ici, c'est comme ça qu'on parle! ». Ces deux outils sont en fait assez faciles à mettre en œuvre, car les lieux, les activités et les personnes se représentent assez facilement.

Les personnes avec polyhandicap ont comme nous tous besoin de savoir ce qui leur est proposé comme activités, rendez-vous, personnes rencontrées, lieux à rejoindre. Elles peuvent anticiper mieux. C'est un premier axe de travail : organiser des moments où les plannings sont annoncés.

Mais un simple affichage en images expliqué, une signalétique jamais désignée ne suffisent pas. Il faut les utiliser, donner, mobiliser, mettre en scène, désigner ! Nous devons enseigner ces mots-pictos et ces signes, en pratique et en contexte, en synchronie avec la porte qui s'ouvre, avec l'odeur de la balnéo, avec le bruit de la salle à manger, etc... La répétition, avec l'ensemble des partenaires parlants, la famille et toute l'équipe, et la ritualisation mise en place (donner le picto à l'arrivée, scratcher, déscratcher, déplacer, etc...), vont solliciter au bon moment les capacités de la personne à faire le lien entre ses images mentales, ses traces psychiques de l'activité ou le lieu en question.

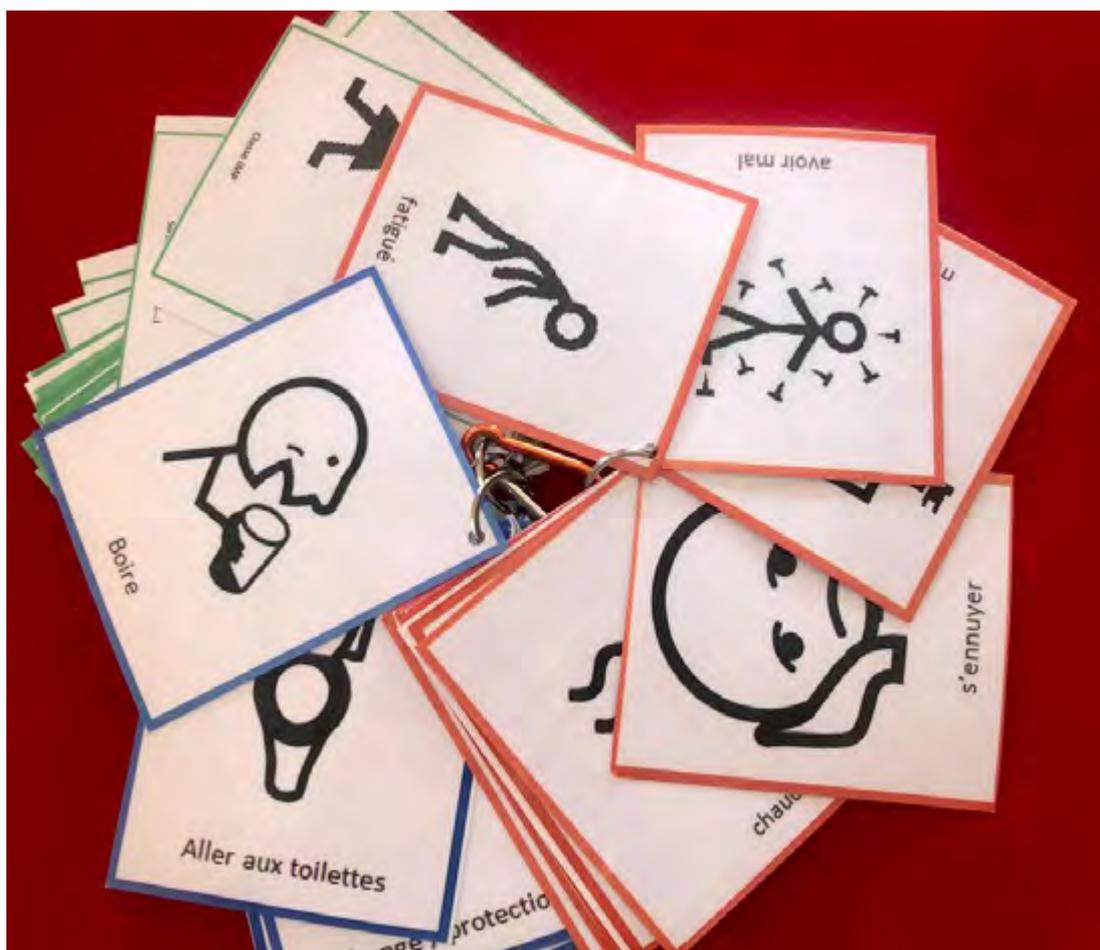
C'est en agissant avec et au bon moment, en ritualisant cet « agir avec » que la désignation ou manipulation du support imagé ou le signe simultanément à la situation et à la parole, peut faire sens. Et donc, que le picto ou le signe, symboles signifiants peuvent être associés avec le signifié.

Comprendre et traiter les informations : apprendre à prévoir, réagir, commenter...

Nous avons tous besoin de nos agendas. Les emplois du temps permettent d'anticiper, de prévoir, de s'organiser, et donc de traiter l'information reçue.

L'information reçue n'est qu'un premier pas qui ne suffit pas. Aider à traiter l'info est primordial ; c'est là où se joue la communication. Ce traitement est le plus souvent fait de façon inconsciente oralement par les familles et les accompagnants. On commente les réactions non verbales exprimées par la personne et on les verbalise. « Tu as l'air d'avoir mal » - « Tu es content (ou pas, ou triste, ou fâché) » - « Oh, tu aimes ça ! » - « Attends », « Tu en veux encore ! », etc... Ces mots (Content. Triste. Fâché. Aimer. Attendre. Aider. Encore. Pas. Bien...), sont d'autant plus indispensables à l'expression dans toutes les interactions naturelles !

Ces mots sont fréquents mais rarement pictographiés car abstraits et difficiles à représenter. Or, ce sont des mots d'interaction. Il faut justement profiter de leur répétition pour les mettre aussi en scène, en signe, peut-être aussi en picto, pour qu'ils soient donnés à voir et à faire. Prendre les mains de la personne pour lui faire sentir « comment ça fait de faire ce signe », c'est lui donner en synchronie et fréquemment une information gestuelle proprioceptive qu'elle pourra peut-être reproduire ou déformer.



EN PRATIQUE :

Signalétique :

Représenter les lieux sur les portes, avec un pictogramme, une photo, ou même la ou les personnes qui occupent la salle. Attention cependant :

- les photos des salles sont souvent trompeuses : les vitres laissent à voir l'extérieur, les contre-jours sont contre-indiqués, les salles changent parfois de mobilier...
- Il n'est pas nécessaire de faire appel aux professionnels du design proposant une signalétique différente des codes pictographiques utilisés par les résidents.
- La signalétique en structure n'a pas comme but premier de donner une information spatiale. Elle devrait donner à voir et désigner le codage employé dans la structure, identique à celui utilisé sur les plannings.

Plannings :

Le planning de présence des professionnels est en général et de façon surprenante très motivant pour les personnes accompagnées. Il est bon de savoir qui sera là cette nuit, demain matin ...

Pour étayer le traitement des informations données :

Un outil avec une dizaine ou quinzaine de pictogrammes pour les mots les plus fonctionnels, proposé à tous sous forme de tableau, feuille, petit éventail, mini carnet (certaines équipes fabriquent un gilet ou un tablier avec quelques poches à pictos), permet d'avoir ce vocabulaire basique et fréquent à disposition, et pouvoir le sortir au bon moment (en synchronie), fréquemment (en répétition), et de façon anticipée (en ritualisant).

L'environnement pictographique devient stable et invariant. Dans tous les cas, cet outil intégrera la représentation de quelques émotions, dont on parle si souvent sans les représenter autrement.

Le « petit plus » qui donne à tous ces moyens plus d'interactivité :

Des bandes de moquette, des supports vierges avec du velcro, aimantés, ou équipés d'un système pour positionner des images, laissés en libre usage dans la structure à des endroits adéquats (entrée des salles dans des bannettes par ex.). Ce « petit plus », très mobile, complète l'attirail des outils utilisés par l'accompagnant comme outil d'information : positionner son programme (on va faire ça, puis ça...), nommer les présents ou absents (c'est tellement important de savoir qu'ils existent quand ils ne sont pas là), les lieux, les activités successives, etc...

Ces pictos mobilisés, « scratchables et déscratchables », ont encore l'intérêt d'être positionnés par l'accompagnant au fil d'une interprétation de comportement (une émotion), ou pour valider ce qu'il pense avoir compris d'une demande.

Ainsi, ils viennent soutenir non seulement l'information donnée elle-même, mais aussi son traitement. L'outil met en forme les commentaires de l'accompagnant, traduit autrement ce qu'il dit oralement, joue ainsi le rôle d'étai pour amener la personne à représenter autre chose que des demandes, des lieux ou des gens. C'est pour elle l'accès au commentaire : voir en picto et entendre exprimer son émotion par ex., pour exprimer elle-même comment elle se sent, comment elle aime, si elle aime. C'est aussi un outil mobile pour mettre la personne en situation de choix même si, au final, on finit par choisir pour elle (elle aura au moins expérimenté cette posture). Puis, plus tard, provoquer des moments plus accessibles de consultation sur des informations de base la concernant (projet individualisé simplifié par exemple, son traitement...).

CONCLUSION

La mise en place d'un projet de communication alternative déclinée ci-dessus part de la représentation de concepts assez facilement représentables que sont les personnes, les lieux et les activités. Ce sont des mots importants, structurant la vie, permettant d'anticiper les événements, sécurisants et nécessaires pour prévenir, ou lorsque se manifestent des comportements indésirables.

Ces concepts représentent des informations données et reçues, donnant le plus souvent lieu, et c'est déjà bien, à la fonction de demande. Un picto montré est interprété comme une demande.

Étayer le traitement CAA des informations participe pour une bien plus grande part au pouvoir d'agir, en amenant les personnes en situation de polyhandicap à d'autres fonctions de communication. Pouvoir exprimer « c'est beau », « encore », « c'est chaud » (ou pas), leur donne accès à des commentaires, des exclamations, des félicitations, etc... et accès à un pouvoir de communication et de participation plus large.

Pour les accompagnants, c'est l'assurance que ce temps passé (que certains disent « perdu ») à utiliser autre chose que la parole, serve la communication et devienne ainsi du temps « gagné » dans une relation différente où la personne est une « personne à part entière », comme on l'entend partout, et non plus un « objet de soin » ou une « personne non communicante », comme on l'entend encore tout autant...

Elisabeth CATAIX

POUR EN SAVOIR PLUS

BIBLIOGRAPHIE :

- BEUKELMAN D.R.et MIRANDA P. *Communication alternative et améliorée*. Ed De Boeck 2017.
- CATAIX NEGRE E. *Communiquer autrement: accompagner les personnes avec troubles de la parole ou du langage*. Ed De Boeck. (2^{ème} Ed, 2021)
- LACHENAL Marielle : « *Mon enfant est différent* ». Ed. Fayard
- PONSOT Gérard et CAMBERLEIN Philippe et coll : *La personne polyhandicapée* Ed Dunod. (2^{ème} Ed, 2021):
- ZUCMAN Elisabeth: Ed Eres.
 - (2011) : *Auprès de la personne polyhandicapée : une éthique de la liberté partagée*. Ed Erès.
 - (2012) : *Personnes valides, personnes handicapées : ensemble, semblables et différentes*. Ed Erès
 - (2015) : *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas*. Ed Erès



Fiche 2.1.2. : Compétences cognitives

À RETENIR

La posture éthique impose de prêter une valeur à la personne polyhandicapée telle qu'elle est. L'objectif de l'éducation n'est pas de la « transformer » pour qu'elle se rapproche d'une « norme », mais qu'elle développe ses compétences, que cela lui fasse plaisir et éveille chez elle des désirs pour des actions et pour des relations.

Ne pas évaluer ces compétences fait courir le risque de :

1. les surestimer et leur proposer des activités dont elles ne pourront pas bénéficier ;
2. les sous-estimer et leur proposer des activités qui les ennuient et ne les aideront pas à progresser.

Pour réaliser ces évaluations, il est nécessaire de disposer de repères standardisés et des outils validés scientifiquement.

Le polyhandicap suppose comme l'énonce bien Saulus (2007) une forme singulière d'être au monde, en étant reconnu pour sa valeur propre. Cela suppose aussi de repérer les compétences des personnes polyhandicapées pour qu'elles les développent, et leurs déficiences, pour oeuvrer à leur diminution. Cela suppose une évaluation.

Si objectiver la qualité de la marche est assez simple pour un observateur, en revanche, cerner la nature et l'importance des compétences cognitives ou de la santé psychique suppose que la personne puisse communiquer quelque chose de sa subjectivité et qu'elle soit comprise.

Les compétences cognitives ont divers aspects : fonctions exécutives, fonctions intellectuelles, fonctions visuo-spatiales, gnosies, communication (réceptive et expressive), mémoire, mémoire de travail, praxies, vitesse de traitement de l'information, compétences sociales...). Leur évaluation suppose de prendre en compte les interactions de la cognition avec le corps, la psyché et les émotions. Ainsi, les compétences cognitives doivent s'envisager en lien avec les compétences sensorimotrices, de communications, de symbolisations, et l'environnement humain et matériel dans lequel la personne polyhandicapée vit (Zucman, 2004).

L'évaluation des compétences cognitives de la personne polyhandicapée :

- suppose de cerner sa manière d'être au monde , de se mouvoir dedans, de penser le monde et ses compétences à agir sur le monde ; même très déficiente sur le plan cognitif, elle développe souvent une hyper vigilance aux émotions et aux informations contenues dans la tonalité des paroles et des gestes de ses pairs et de son environnement ; ces interprétations se nourrissent de son histoire personnelle et relationnelle, du rapport qu 'elle a construit à son corps , corps -plaisir , mais aussi corps souvent douloureux , corps touché par l'autre et, le plus souvent , par d'autres ;
- Impose la mise en œuvre d'un travail en interdisciplinarité, et de dialoguer avec les proches familiaux. Condition pour tenir compte de ce que, dans les divers lieux et avec les personnes fréquentées, la personne polyhandicapée montre et expérimente ses compétences. En effet, l'évaluation de ses compétences cognitives dans leur complexité suppose de connaître ses modalités d'expression, ses possibilités d'agir, de comprendre et de se faire comprendre (Morris, Kurinczuk, Fitzpatrick & Rosenbaum, 2006).

Ne pas évaluer les compétences de la personne polyhandicapée fait courir le risque de :

1. les surestimer, et lui proposer des activités dont elle ne pourra pas bénéficier ;
2. les sous-estimer, et lui proposer des activités qui l'ennuient et ne l'aidera pas à progresser.

Pour réaliser ces évaluations, il est nécessaire de disposer de repères standardisés et d'outils validés scientifiquement.

Or, faute de mieux, les professionnels utilisent en totalité ou en partie des outils d'évaluation peu ou pas du tout adaptés à la population visée. Ils fabriquent souvent leurs propres outils (Leroy, Dietrich, Scelles et Pereira Da Costa, 2013). Des évaluations réalisées dans de telles conditions n'assurent pas la fiabilité indispensable à toute évaluation (Huteau & Lautrey, 1999).

1. COMMENT ?

Avec cette population, il est recommandé d'établir un profil de compétences et de voir, au fil du temps, comment, compétence par compétence, le profil évolue.

Il y a un consensus entre les auteurs sur les points suivants concernant l'évaluation cognitive :

1. il manque des outils adaptés et validés scientifiquement ;
2. les protocoles d'évaluation ne sont pas suffisamment standardisés ;
3. les outils adaptés au polyhandicap devraient être mieux diffusés, mieux partagés entre chercheurs pour faire évoluer leur pertinence et leur validité grâce aux critiques des utilisateurs ;
4. l'évaluation doit être dynamique (on compare la personne par rapport à elle-même) et non normative (on ne la situe pas par rapport à une norme) ;
5. la méthodologie la plus fréquemment utilisée est l'observation directe et indirecte ; observation qui considère qualitativement et quantitativement les phénomènes comportementaux, idéatifs, langagiers, émotionnels et cognitifs (Chahraoui & Benony, 2003) ; l'observateur révèle ce qu'il voit, le décrit en le restituant dans la dynamique du sujet et des relations engagées dans le contexte de l'observation.
6. la méthode des regards croisés paraît être celle qui permet, au mieux, d'approcher ce que comprend, souhaite la personne, et ce qu'elle vit. :

L'évaluation peut se faire suite à une observation indirecte (dans l'après-coup) ou directe.

Elle suppose de devenir expert en décodage du langage non verbal de la personne : son souffle, son tonus, son regard... Ce qui demande de suspendre l'action pour observer et s'appuyer sur cette observation pour orienter et fonder l'évaluation. Il s'agit ensuite de réfléchir au fondement de passage du repérage du signe à l'attribution d'un sens qui doit toujours être provisoire et servir de base à une co-élaboration de l'identification des compétences avec d'autres observateurs.

2. NE PAS OUBLIER LES COMPÉTENCES SOCIALES

La personne polyhandicapée doit pouvoir bénéficier de tout l'apport des relations aux pairs (frères et sœurs, personne de sa génération...) ; pour cela, l'évaluation doit aussi porter sur ses compétences et ses difficultés à nouer des liens avec ses pairs. Cela suppose de favoriser au maximum les interactions entre pairs afin que ces compétences puissent s'actualiser et se développer.

3. UNE ÉVALUATION COGNITIVE NÉCESSAIREMENT INTERDISCIPLINAIRE

Les regards croisés des parents et de chacun des professionnels permettent une évaluation co-construite dans laquelle les compétences sont identifiées par chacun des partenaires ; la nature de ces diverses évaluations n'est pas interchangeable, mais complémentaire. Les profils différents obtenus par chacune des observations ne se moyennent pas, mais donnent lieu à un échange sur le fondement de ces différences.

4. LA SURPRISE ET LA TEMPORALITÉ

Il faut du temps pour évaluer avec rigueur l'ensemble des compétences cognitives, cela suppose aussi une connaissance préalable de la personne et de prendre du temps pour consulter ses proches.

La surprise mobilise l'attention, suscite un travail de pensée et suppose que la personne ait l'opportunité de surprendre l'autre, d'être surprise. L'humour dont fait parfois preuve la personne polyhandicapée la rend familière et la gratifie. Le remarquer, soutenir ces compétences-là a des effets sur la cognition. L'évaluation doit donc pouvoir laisser place à l'expression de l'humour, au plaisir favorisant l'expression des compétences.

5. LE DOUTE, L'HYPOTHÈSE, LE SENS POTENTIEL

Compte tenu de l'importance des entraves en matière de communication verbale et non verbale, le professionnel doit adopter une posture de doute systématisé comme activateur de réflexion devant faire l'objet d'échanges entre professionnels. Mettre en commun les doutes, échanger à propos des fondements des hypothèses formulées est le garant de la possibilité de parvenir à évaluer les compétences et les déficiences cognitives de la personne polyhandicapée.

Penser que l'observable permet, sans erreur, de savoir ce que pense et vit vraiment l'autre supposerait que ces personnes sont « transparentes » totalement « lisibles » de l'extérieur, ce qui évidemment n'est pas vrai. Dans ce contexte, douter conduit à proposer une interprétation qui est une hypothèse à mettre à l'épreuve des hypothèses des autres observateurs. Toutefois, cette technique du « regard croisé » ne dispense pas de demander à la personne polyhandicapée de valider, elle-même, le sens donné aux indices repérés.

6. PRÉSENTATION DE L'ÉCHELLE D'ÉCHELLE D'ÉVALUATION COGNITIVE POLYHANDICAP (ECP)

L'ECP peut être proposée à des enfants, des adolescents et des adultes, dans le cadre d'un suivi longitudinal, ceci à toutes les étapes de leur prise en charge. Les passations et l'analyse des résultats impliquent l'intervention d'une double subjectivité : celle inhérente à l'observation directe et/ou différée et celle relative à l'interprétation qui est faite de ce qui a été observé (souvenirs, mais aussi interprétation des mimiques, des expressions corporelles...).

L'ECP comprend 3 échelles qui sont constituées de plusieurs items à coter :

1. Échelle 1 de réactivité (4 sous-échelles) ;
2. Échelle 2 de profil des compétences cognitives (8 sous-échelles pour les enfants, et 9 sous-échelles pour les adolescents et les adultes) ;
3. Échelle 3 complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel.

L'ECP permet d'identifier :

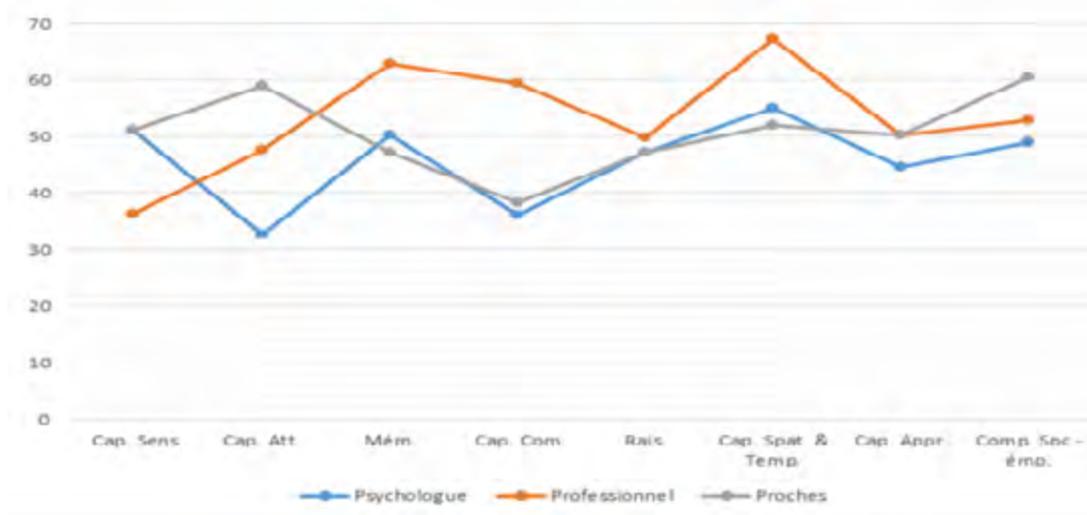
- les compétences et les déficiences cognitives et l'état émotionnel (bilan psychologique, santé psychique) ;
- les canaux sensoriels et moteurs les plus mobilisables ;
- les modalités d'expression habituelle de la personne.

Suivant l'objectif de la passation, elle prend la forme :

- d'un bilan psychologique ;
- d'une observation partagée lors d'une réunion pour alimenter une synthèse ;
- d'une évaluation d'un dispositif, lors d'un suivi longitudinal ou pour mesurer l'impact d'un événement traumatisant, par exemple une hospitalisation ;
- d'une grille d'observation commune qui fonctionne comme un outil de médiation entre les professionnels et l'entourage à propos de la personne en situation de polyhandicap.

Pour les parents et les professionnels, l'ECP permet de prendre du recul par rapport à l'urgence quotidienne, de s'accorder un temps de réflexion pour réfléchir aux compétences de la personne. Son utilisation génère des interrogations, des interprétations parfois divergentes entre observateurs qui permettent de discuter, par exemple, à propos de difficultés visuelles supposées. Chaque observateur motive son évaluation, donne des exemples précis pour étayer son point de vue. Dans cette dynamique, les divergences entre observateurs sont des apports contribuant à une appréhension plus juste du fonctionnement cognitif et de l'état affectif de la personne. Il ne s'agit donc pas de faire une « moyenne » des observations, mais de repérer, d'analyser, les différences entre les évaluations.

Nous présentons un exemple de profil obtenu via l'ECP.



Pour ce qui concerne la santé psychique, l'échelle se base sur la méthodologie de l'échelle de douleur de San Salvador (2000) en comparant un état supposé de souffrance psychique à l'état psychique de la personne évaluée quand elle semblait aller bien sur le plan psychique. Cet état étant appelé « état de base ».

CONCLUSION

Comme pour toute évaluation, il convient d'explicitier clairement les objectifs de l'évaluation et d'anticiper ses effets éventuels.

Le psychologue est le professionnel le mieux formé pour organiser, coordonner l'évaluation des fonctions cognitives, mais il ne peut le faire qu'en collaboration étroite avec les autres professionnels et les familles.

Régine SCÉLLES

POUR EN SAVOIR PLUS

- Scelles R. et coll. (2018). *Evaluation Cognition Polyhandicap (ECP)*. Outil créé par les laboratoires CliPsyD (EA 4430), Université Paris-Nanterre et CRFDP (EA 7475), Université de Rouen, Paris : CESAP Formation.
- Chahraoui K., Bénony H. *Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique*, Paris, Dunod, 2003.
- Huteau, M. & Lautrey, J. (1999). *Evaluer l'intelligence*. Paris: PUF
- Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R., & Rosenbaum, P. L. (2006). *Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(12), 954. <https://doi.org/10.1017/S0012162206002106>
- Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2012). « *Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP* », ALTER. European Journal of Disability Research, 6,10-123.
- Salvadour, (2000) *Echelle San Salvador : évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé*
- Saulus, G. (2007). *La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême. L'esprit du temps / champ psychosomatique*. 2007/1 n°45 ; p. 125-139
- Petitpierre, G.& Scelles, R. (2013) (sous la dir.). *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Dunod : Paris, p76.
- Zucman, E. (2004). *Soigner les personnes polyhandicapées : une histoire – reflet de la société. Motricité cérébrale*, 25(4), p. 146-149

Fiche 2.1.3. : Sensorialité

La personne polyhandicapée et la sensorialité

La sensorialité est l'ensemble des fonctions d'un système sensoriel qui transmet au cerveau les informations venant du monde extérieur et de notre propre corps à notre cerveau. Pour l'enfant polyhandicapé comme pour tous les enfants, la sensorialité est donc l'outil de la découverte du monde et du développement de sa motricité. On parle de sensorialité dans un but didactique. Dans l'accompagnement de l'enfant et de l'adulte polyhandicapé, il faut s'efforcer de réfléchir à la sensori-motricité.

On parle habituellement de nos cinq sens. Il serait plus précis de distinguer les quatre modalités sensorielles dites spécifiques : l'olfaction, la gustation, l'audition et la vision et une modalité sensorielle plus globale, mal définie par le mot commun « toucher » qui, de manière plus scientifique, se nomme la somesthésie, ce qui signifie étymologiquement sensibilité du corps.

Dans cette modalité sensorielle complexe, se mêlent des informations tactiles superficielles et profondes, des sensations de pression, de vibrations, de température, de mouvement et de position du corps dans l'espace. Cette modalité sensorielle plus globale, étendue dans tout notre corps, est très utilisée et sollicitée chez la personne polyhandicapée. Tout bébé ressent, pendant sa vie fœtale, « des perceptions de base » sur des modalités somatique, vibratoire et vestibulaire (Fröhlich, 1998).

MOTS-CLÉS

Agnosie visuelle : incapacité de reconnaître par la vue certains objets, certaines formes.

Agnosie auditive : incapacité à reconnaître certains sons.

Cerveau limbique : Ensemble des zones du cerveau, situées vers la base du cerveau autour du thalamus, connues pour jouer un rôle dans la régulation des émotions et la mémoire. Le cerveau (ou système) limbique exerce également une influence sur le système endocrinien.

Perception : Opération du cerveau, à partir des sensations, pour former une représentation du monde extérieur.

Praxie : Ensemble des facteurs de coordination et d'adaptation d'une personne pour réaliser un acte ou une tâche donnée.

Proprioception : Perception que l'on a de son propre corps, par les sensations produites par le mouvement et la posture en relation avec la situation du corps par rapport à l'intensité du flux gravitaire.

Somesthésie : « le domaine de la sensibilité qui concerne la perception consciente de toutes les modifications intéressant le revêtement cutanéomuqueux, les viscères, le système musculaire et ostéoarticulaire » Larousse.

Sens : le mot sens désigne le système physiologique permettant d'éprouver des sensations : le « sens du toucher »

Sensation : La sensation est le message que la peau envoie au cerveau et que celui-ci intègre, en lien avec tous les événements concomitants, produisant une perception.

Sensibilité : La sensibilité qualifie la propriété de notre corps (en l'occurrence notre peau) à réagir à certaines actions : l'effleurement d'un tissu, la température d'un objet...

Sensorialité : La sensorialité est l'ensemble des fonctions d'un système sensoriel : la peau lorsqu'elle touche nous informe sur la texture, la forme, la température d'une matière..., lorsqu'elle est touchée, sur l'étirement, la pression...

À RETENIR

La personne polyhandicapée est atteinte de lésions cérébrales graves et précoces, les troubles sensoriels sont donc avant tout des troubles neurosensoriels, par exemple, souffrir d'une déficience visuelle sévère avec des yeux sains. Certaines personnes polyhandicapées vivent dans un monde sensoriel particulier et complexe, du fait de troubles de la perception et de la cognition. Elles peuvent ressentir une hypo- ou une hypersensibilité dans une ou plusieurs modalités sensorielles.

L'observation fine et répétée, dans le contexte de la vie quotidienne, de leur réponse, parfois différée, à des propositions sensorielles pendant la toilette, l'habillage, le repas, les moments de détente... tente d'éviter les moments d'inconfort qui peuvent aller jusqu'à l'angoisse et la douleur. Cet accompagnement est une exigence incontournable pour la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Le proposer le plus précocement possible et l'adapter à leurs besoins et à leurs préférences est probablement le moyen de leur permettre de découvrir et de comprendre leur propre corps, le monde qui les entoure et l'autre dans ce monde.

Quelques aspects physiologiques

Chaque modalité sensorielle fonctionne d'une façon semblable (Rofidal, 2019), une énergie stimule un récepteur qui transforme cette énergie (lumière, odeur, pression, chaleur, douleur, sapidité, son...) en électricité (influx nerveux) et l'envoie au cerveau par l'intermédiaire de voies sensorielles (réseau de neurones) jusqu'à une aire du cortex du cerveau dite aire sensorielle primitive.

Puis, des échanges nombreux et complexes s'organisent entre différentes aires cérébrales à partir de ce signal et en fonction de tous les signaux et de toutes les tâches simultanées du cerveau (intégration sensorielle). Ainsi, le fonctionnement cérébral permet de passer de la sensation à la perception et l'ensemble des expériences perceptives permet d'acquérir la conscience de soi (Rochat, 2003).

Vivre des expériences sensorielles pour se découvrir, découvrir le monde et l'autre dans ce monde

La personne polyhandicapée possède des compétences sensorielles mais elle a souvent des difficultés à les exploiter dans un monde peu compréhensible pour elle. Ses compétences sont donc à découvrir par des propositions sensorielles simples, de la qualité gustative d'un mets exaltée par une épice à la température du bain, de l'intensité d'une ambiance lumineuse au volume et au tempo d'une musique, d'un toucher appuyé et enveloppant à des balancements ou des vibrations. Ces expériences sensorielles répétées et proposées très régulièrement nécessitent une observation fine afin de ne pas interpréter trop rapidement la réponse de la personne (tu aimes, tu n'aimes pas). Elles ne sont pas seulement du domaine d'activités spécialisées mais ont une place prépondérante dans la vie quotidienne qui, par leur répétition, permettent des apprentissages. Ainsi, la personne en situation de polyhandicap a une sensorialité à découvrir, l'accompagnement au quotidien l'aide à développer ses compétences sensorielles afin de lui permettre de découvrir le monde environnant et l'autre dans ce monde (Pagano, 2020).

Toute expérience sensorielle permet à une personne pendant son développement de prendre progressivement le contrôle de capacités motrices innées pour parvenir à un objectif praxique (utilisation de la motricité dans un but). C'est ainsi que tout enfant apprend à marcher, à manger au cours d'un long apprentissage. Souvent, chez l'enfant polyhandicapé, les difficultés sensorielles ne permettent pas d'organiser correctement la répartition des forces des muscles dans les différentes parties de son corps (trouble du recrutement tonique). Dans un premier temps, il a du mal à se détendre, à développer l'axe de son corps autour de la verticalité, donc à tenir assis, puis debout, à acquérir une fixation puis une poursuite oculaire. Puis, ses contractions musculaires engendrent des rétractions et tout un cortège de troubles orthopédiques : déformations et luxations articulaires, cyphose, scoliose (Bullinger, 2006). Ainsi, l'aide apportée à l'enfant polyhandicapé dans le développement de ses capacités sensorielles lui permet de construire une enveloppe corporelle stable, de percevoir son unité corporelle, de constituer l'axe de son corps dans la verticalité et de développer des conduites instrumentales (Georges-Janet, 2003). Cet accompagnement est indispensable tout au long de la vie de la personne polyhandicapée.

La privation sensorielle

Nous avons conscience de notre corps parce qu'il bouge. Chaque changement de position, de pression et d'équilibre nous permet de situer notre corps dans l'espace et de maintenir la perception de notre unité corporelle. Ainsi, nous ne pouvons pas ne pas bouger, notre corps bouge en permanence et a minima de l'intérieur (grâce à la respiration, la digestion, les battements du cœur...) même lorsque nos capacités motrices sont très réduites.

Cependant une immobilité prolongée, une hypertonie, ou à l'inverse, un très faible tonus (hypotonie) modifie considérablement l'image corporelle. Ainsi l'immobilité induit une habitude qui ne permet plus de ressentir son corps (contour, volume, limites) ; la personne polyhandicapée peut être dès son plus jeune âge dans cette privation sensorielle. Vivre des expériences basales (somatiques, vestibulaires et vibratoires) permet à la personne d'intégrer des sensations, d'éprouver des émotions qui progressivement lui permettront de mieux habiter son corps.

POINTS DE VIGILANCE

La gestion des émotions

Toutes les sensations ne sont pas seulement intégrées par le cortex cérébral, les informations sont également reçues par le cerveau limbique « relais obligé de tous les systèmes des sens avant leur aboutissement au cortex où s'élaborent les perceptions » (Lostra, 2002). Les sensations procurent donc des émotions comme le plaisir, mais également la peur, surtout lorsqu'elles sont difficilement compréhensibles. Par ailleurs, le cerveau limbique est également le siège de la mémoire, l'intensité d'une émotion provoque une mémorisation intense (mémoire de la douleur chez la personne polyhandicapée).

La gestion des flux sensoriels

Dès l'enfance, la personne doit apprendre à habiter son corps, cela lui demande une gestion des flux sensoriels (Bullinger, 1996) et une régulation de ses états émotionnels. Les flux sensoriels sont un ensemble de signaux continus et orientés qui sollicitent nos systèmes sensoriels archaïques. Ils nous influencent sans cesse et sont toujours en évolution (la pesanteur, la température, la luminosité, les odeurs, les bruits...). Nous les percevons par notre sensorialité : en modifiant régulièrement notre position corporelle, en adaptant nos vêtements en fonction de la température intérieure ou extérieure, en modulant l'intensité d'une musique, d'une lumière, en nous protégeant du vent, du soleil... Ces petits gestes très fréquents se font généralement de façon spontanée et mobilisent peu notre attention. Cependant, l'enfant ou l'adulte polyhandicapé peut vivre les flux comme « un bombardement sensoriel » qu'il ne peut maîtriser du fait d'une « cacophonie sensorielle » qui règne parfois dans les établissements accueillant des enfants et des adultes en situation de polyhandicap : sources multiples de lumière, de sons, d'odeurs... Les personnes polyhandicapées « subissent » l'environnement humain et matériel au quotidien : toucher envahissant, toucher bienveillant mais mal annoncé, trop rapide, mouvements du fauteuil mal annoncés, en marche arrière, mouvements d'aidants autour du fauteuil...

L'intégration sensorielle et le toucher

L'intégration sensorielle est un processus neurophysiologique qui permet l'organisation et l'interprétation des informations sensorielles afin de rendre celles-ci opérationnelles. Ce processus permet de transformer les sensations en perceptions, c'est-à-dire de leur donner une signification.

Les lésions cérébrales de la personne polyhandicapée induisent souvent une mauvaise intégration sensorielle provoquant une agnosie visuelle ou auditive par exemple.

L'observation montre également chez certains une absence ou une faible réaction à la brûlure, à la douleur. Cette « hyposensibilité » réclame une attention particulière des aidants. Cependant, une hyposensibilité à la stimulation gustative ou somesthésique de la bouche (accumulation d'aliments dans la bouche, pertes alimentaires, fausses routes) nécessite un renforcement de la qualité sensorielle de l'aliment en fonction des préférences de la personne. Une hypersensibilité peut également être remarquée, en particulier dans la modalité auditive (intolérance à certains sons) et dans la modalité somesthésique (refus d'être touché de façon globale ou sur certaines régions du corps, intolérance au frôlement, à certaines vibrations...). Ces troubles de la perception sont parfois fluctuants, passant de l'hypo- à l'hypersensibilité. Une hypersensibilité au toucher par exemple peut naître dans un environnement sonore envahissant.

Rappelons que parmi nos différentes modalités sensorielles, la modalité la plus complexe et la plus importante est le toucher. Celui-ci doit être vécu comme un langage clair, informatif et sécurisant pour les personnes polyhandicapées dans les activités de la vie quotidienne.

Concetta PAGANO, Thierry ROFIDAL

POUR EN SAVOIR PLUS

- Bullinger A. *Approche sensorimotrice des troubles envahissants du développement*. *Contraste* 2006-2 n° 25, pp. 125-139 - <https://www.cairn.info/revue-contraste-2006-2-page-125.htm>
- Bullinger A. *Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensoritonique*, Éditions SZH, 1996
- Fröhlich A. *La stimulation basale, avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde*, article, 2001, <http://stimulationbasale.fr/V2/wp-content/uploads/2020/12/LA-STIMULATION-BASALE-Avancer-ensemble-dans-la-realite-sensorielle-du-monde-Andreas-Frohlich.pdf>
- Georges-Janet L., Boutin A.M., *Le monde de la personne polyhandicapée*, Lausanne, 2003 - http://www.credas.ch/2003_10_03/index.htm
- Lostra F. *Le cerveau émotionnel ou la neuroanatomie des émotions - Revue des cahiers critiques de thérapie familiale - 2002-2*, page 73 - <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapiefamiliale-2002-2-page-73.html>
- Pagano C. *La stimulation basale, à l'écoute des personnes en situation de handicap sévère*, Erès, 2020
- Rochat P. *Conscience de soi et des autres au début de la vie*, dans *Enfance* 2003/1 (Vol. 55), pages 39 à 47 - <https://www.cairn.info/revue-enfance1-2003-1-page-39.htm>
- Rofidal T. *Modalités physiologiques et psychologiques du toucher*, article <https://www.atelierdespratiques.fr/sites/atelierdespratiques.fr/files/banque-fichiers/Actuellement/ROFIDAL%20T.%20-%20MODALIT%C3%89S%20PHYSIOLOGIQUES%20ET%20PSYCHOLOGIQUES%20DU%20TOUCHER.pdf>

Fiche 2.1.4. : Émotion et Cognition

Toute personne est traversée par des émotions mais il peut être difficile de reconnaître, interpréter, verbaliser et contrôler ces émotions. C'est en les observant, les partageant puis en les nommant qu'elles deviennent la première façon de penser et de communiquer. Le psychologue américain Paul Ekman a montré dans ses travaux que l'être humain a six émotions de base : la peur, la tristesse, la colère, le dégoût, la joie et la surprise. Ces différentes émotions sont ordinairement reconnaissables par des expressions faciales et corporelles. Ces expressions sont dites individuelles, puisqu'elles peuvent se déclencher même sans interaction sociale.

ÉMOTION : L'émotion peut être considérée comme un processus, une transformation potentielle, et comme une expérience subjective singulière, toujours en liaison avec l'environnement.

À partir de là sont convoquées les notions d'empathie, de partage relationnel et de fantasme. L'émotion joue le rôle d'organisateur du développement social, interactif et cognitif du sujet. L'émotion est aussi un mécanisme dynamique : une émotion peut en entraîner une autre. Ainsi l'émotion s'appréhende davantage sous l'angle d'un processus, évolutif et qui nous accompagne toute la vie....

COGNITION : Ce terme peut renvoyer à l'ensemble du fonctionnement de l'ensemble de la personne et inclure ainsi, au-delà de la compréhension et de la mémoire, la sensorialité, la communication, les interactions sociales etc. Ces différentes fonctions sont particulièrement interdépendantes dans les activités d'apprentissage et difficiles à évaluer chez la personne polyhandicapée.

POINTS DE VIGILANCE

- Importance de l'observation dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée.
- Nécessité d'une observation croisée pour éviter les interprétations subjectives.
- Importance du corps et de sa prise en charge dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée.
- Chaque personne est singulière, il ne faut jamais généraliser ce qui a pu être observé pour une personne polyhandicapée.
- Les manifestations émotionnelles peuvent être différentes des représentations communes. Un sourire ou un rire n'exprime pas forcément la gaieté mais peut signaler une douleur.

PRÉ REQUIS

Réaliser un profil sensoriel pour la personne polyhandicapée.

1- IMPORTANCE DE L'OBSERVATION

Dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée nous sommes dans l'infiniment petit que ce soit pour les évolutions ou pour les manifestations au monde. Il est nécessaire d'être dans l'observation.

Une observation active portée par une approche théorique et une analyse de cette observation (Esther Bick, Emmi Pikler, Thomas Brazelton...) est un appui nécessaire au travail quotidien et pourra être mené avec l'aide de la famille pour la rendre la plus pertinente.

2- RAPPORT DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE AU MONDE SELON LES PROFILS PSYCHODÉVELOPPEMENTAUX DE SAULUS

Le rapport au monde la personne polyhandicapée est spécifique. Elle n'est pas en capacité d'en dire quelque chose avec des mots. C'est donc aux personnes qui l'accompagnent de tenter de traduire au plus juste les manifestations corporelles, les mimiques, les attitudes et les manifestations orales.

G. Saulus, psychiatre et philosophe, a travaillé sur le polyhandicap et ses travaux ont abouti à la distinction de 3 profils psychodéveloppementaux de la personne polyhandicapée, chaque profil demandant un accompagnement singulier. Les profils psychodéveloppementaux ne représentent pas des stades stables et définitifs, ils peuvent être fluctuants en fonction de l'état de la personne et de sa situation

PROFIL 1 :

Il s'agit de personnes polyhandicapées dont la façon d'être au monde, de communiquer repose sur la sensorialité avec des mouvements peu organisés et avec des manifestations émotionnelles massives (pleurs, cris et rires). Il est important d'accorder une attention particulière à leurs besoins vitaux dans une relation de proximité.

PROFIL 2 :

Pour les personnes appartenant à ce profil, on observe une sensibilité à leur environnement qu'elles peuvent traduire en émotions. Elles peuvent adresser des sourires, manifester un désir de communiquer et avoir des mouvements intentionnels. Il est important de nommer les émotions et les manifestations somatiques pour ensuite initier le cognitif.

PROFIL 3 :

La personne polyhandicapée exprime ses émotions plus clairement, les capacités d'attention conjointes s'améliorent. L'intérêt pour l'environnement et les apprentissages continuent de se développer mais restent toujours dépendants de l'accompagnement apporté.

Pour les personnes de ce profil des difficultés développementales antérieures peuvent persister : inquiétudes en situation inconnue, fragilité émotionnelle...

De manière globale, la personne polyhandicapée du fait de son rapport au monde (atteinte neurologique) qui entrave la sensorialité, la motricité, la communication) a une « utilisation » de son corps majorée et différente.

3- CORPS ET ÉMOTION

Chez la personne polyhandicapée, tandis que le corps va connaître des changements pubertaires et des changements liés à l'avancée en âge, le développement psychoaffectif reste lui, primaire. Il nécessite alors souvent un tiers pour aider à une mise en pensées ou en émotions.

Le corps comme première enveloppe est très sensible et il est important d'explorer les différents canaux sensoriels pour connaître au mieux la personne polyhandicapée et lui proposer ce qu'elle aime et qui lui permettra d'être au monde et de progresser (importance du vestibulaire, du vibratoire, attention portée au rythme...) **cf 2.1.3 la fiche sensorialité.**

Il est donc nécessaire de réaliser un bilan sensoriel. Ce bilan devra être réalisé en équipe pluridisciplinaire. (exemple : ECP, Profil sensoriel de Dunn, etc...). C'est avec un regard croisé nourri par les différentes expériences vécues par la personne polyhandicapée et observées par les professionnels que ce bilan pourra être réalisé. Il est important de pouvoir rendre compte du nuancier de compétences sensorielles que la personne polyhandicapée a à sa disposition. La personne polyhandicapée a des émotions, il faut être vigilant pour les voir et disponible pour essayer de les comprendre.

Une émotion est associée systématiquement à une modification de la posture, du tonus musculaire et de la motricité. L'émotion est visible, perceptible par un observateur. L'émotion pourrait se percevoir comme un processus d'émergence, un mouvement qui fait exister, concrétise, un état particulier.

4- COGNITION

Pour que ces compétences cognitives se développent il est essentiel pour le sujet de faire l'expérience de la polysensorialité. Des émotions positives participent à des meilleures dispositions pour apprendre, alors que des émotions négatives peuvent parasiter le rapport au monde et les capacités cognitives. Comme la plupart des personnes polyhandicapées sont non-verbales, c'est à l'entourage de mettre en mots les émotions perçues. On apprend mieux dans un environnement sécurisé.

De ce rapport au monde et de cet état émotionnel va découler la disponibilité à une cognition pour la personne polyhandicapée. Cette cognition d'abord liée au Moi pourra, avec un étayage satisfaisant, intégrer l'environnement et ensuite l'Autre.

La cognition c'est avant tout un processus qui permet au sujet d'acquérir la conscience des événements et des objets de son environnement.

À RETENIR

- Importance de la sensorialité chez la personne polyhandicapée et importante de pouvoir l'évaluer. (ECP, Profil sensoriel de Dunn, Becs, Vineland...)
- Nécessité de l'observation croisée. (Vidéo, Emmi Pikler, Esther Bick).
- Importance de passer par le corps après avoir évalué quels sont les canaux possibles et facilitants.
- Dans le polyhandicap, la dysharmonie des équilibres tonico-émotionnels vécus implique la nécessité d'aider l'émergence de ce chemin du biologique vers le psychologique, de la sensation vers l'émotion partagée.

*Stéphanie LECUIT-BRETON
Frédérique CLAEYS
Mélanie PERRAULT*

POUR EN SAVOIR PLUS

- A. Frölich, stimulation basale
- A. Bullinger, importance du corps
- G. Haag, premières étapes de la constitution du moi corporel
- G. Saulus, les profils psychodéveloppementaux
- J. Ayres, intégration sensorielle
- V. Guerra, « le rythme et l'intersubjectivité » l'importance du rythme..
- SCHELLES R. et coll. (2018). *Evaluation Cognition Polyhandicap (ECP)*. Outil créé par les laboratoires CliPsyD (EA 4430), Université Paris-Nanterre et CRFDP (EA 7475), Université de Rouen, Paris : CESAP Formation.

Fiche 2.1.5. : Accompagnement psychologique

La douleur n'est pas seulement physique et les personnes polyhandicapées peuvent éprouver une douleur psychique comme tout être humain, pour de multiples raisons, séparation, deuil, frustration... Mais elles ne peuvent pas la verbaliser. Elle se manifeste par des attitudes, un repli sur soi, ou un changement de comportement. La présence du psychologue est alors primordiale. Il a un rôle singulier auprès de la personne polyhandicapée. Il est une aide et un appui pour l'équipe dans le quotidien, et notamment dans les situations de difficulté, voire de détresse psychologique. Il est également un trait d'union entre l'équipe et la famille.

Avec la personne polyhandicapée, le psychologue a une approche spécifique : aller vers elle pour entrer dans son espace, tenter de comprendre sa demande, parler avec elle, parfois pour elle, l'accompagner dans la découverte et l'affirmation de sa place de sujet et la valoriser aussi dans ses relations sociales.

Il fait preuve de discernement, de prise de recul ; dans un second temps, d'élaboration, de convictions et de souplesse :

- pour être au plus près des besoins, des demandes et attentes des personnes ; polyhandicapées, en harmonie avec les regards croisés des différents professionnels ;
- pour être à l'écoute des familles et dans des échanges qui permettent de résoudre de possibles malentendus, apaiser parfois des moments d'incompréhension ;
- dans son partage avec l'équipe.

Le psychologue va proposer ses mots-à-lui, partager son mode d'observation d'une personne radicalement différente dans ses moyens de communiquer.

Les vocalises sont un moyen d'expression vite repérable, mais ne doivent pas faire négliger le langage du corps, les manifestations gestuelles, les mimiques, les expressions qui peuvent traduire bien souvent un besoin, une attente, un inconfort, une douleur, un appel. Toute l'attention portée à ces manifestations est essentielle pour communiquer avec les personnes accompagnées.

EXEMPLE : En témoigne une jeune femme qui semblait dormir tout le temps de la préparation de son projet en lien avec sa référente. Tandis que cette référente découragée de ne pouvoir obtenir des manifestations de la résidente, en ma qualité de psychologue, je verbalise que cette dernière semble dormir, mais qu'il me semble qu'elle est à l'écoute : elle soulevait sa jambe lors de questions liées à ses activités.

A la fin de notre travail, je remercie la résidente de sa présence à sa préparation de projet personnalisé et lui dit à bientôt : et voilà que celle-ci, lève la main pour dire au revoir.

Ceci illustre bien l'importance du langage du corps. Chez cette adulte, il est le support d'un désir de dire quelque chose de ce qu'elle ressent : elle était bien à l'écoute. Et cette observation a pu se faire en collaboration avec l'AES référente.

Le psychologue vient aussi souligner des manifestations comportementales, somatiques parfois liées aux émotions qui vont se traduire par exemple par un manque d'appétit, une augmentation des crises d'épilepsie, un encombrement qui oppresse, un retrait dans le sommeil, qui peut dire l'ennui ou l'opposition. Là encore, la collaboration avec l'équipe médicale est nécessaire pour trouver peut-être une réponse médicale, mais aussi pour pointer par exemple la répétition de signes somatiques à des moments clés : pertes de repères, séparations, peurs, douleurs. L'enfant ou l'adulte est là dans une demande d'apaisement ou de réponse à son mal-être, ou d'une présence qui le rassure. Tous ces signes sont à décoder, à repérer et la parole que le psychologue adresse à la personne va contribuer à donner du sens à ces manifestations et permettre de contribuer à une compréhension de ce que peut être le désarroi des personnes que nous accompagnons. Ainsi, on peut peut-être envisager la mise en place d'espaces sécurisants, d'accompagnements spécifiques dans les moments correspondant, à l'observation de ces manifestations, leur proposer un temps de nursing, de parole, de détente...

Le psychologue rappelle **régulièrement l'urgence de prendre son temps** pour connaître la personne polyhandicapée et **l'urgence d'intervenir** pour prendre en compte **des manifestations de douleurs et les apaiser** : larmes, automutilation, agitation motrice, regards appuyés, cris.

Le psychologue veille à rappeler que la personne polyhandicapée a aussi un espace psychique qui est très vite sujet à des inquiétudes, des pertes de repères, des sensations d'éparpillement internes tant les stimuli sont nombreux et difficiles à détecter, à décoder, sources de souffrance. En effet, parfois privés de certains sens comme l'ouïe ou la vue, et plus démunis pour appréhender de manière cognitive leur environnement, ils auront souvent besoin d'une équipe pluridisciplinaire et aussi des parents, pour être au plus près de leur réalité.

Le psychologue deviendra un inventeur du lien à l'autre, et de la relation entre tous les aidants qui accompagnent les personnes polyhandicapées. Par exemple : l'écriture, les textes, les courriers élaborés avec la personne dépendante sont une médiation qui permet d'inscrire un moment privilégié dans la relation d'écoute. La répétition est le modèle même de la réassurance, car elle donne des repères et rend la personne auteure.

1. LE PSYCHOLOGUE AU SEIN DE L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Le psychologue ne travaille pas seul dans son bureau, mais avec la présence et la confiance donnée à **l'observation effectuée par les différents acteurs du lieu d'accueil : l'équipe pluridisciplinaire.**

Il ne pourra y avoir du sens à ses interventions que dans l'échange régulier avec les différents spécialistes et les équipes, qui sont aussi experts de la vie quotidienne des personnes polyhandicapées qu'elles accompagnent.

L'équipe pluridisciplinaire met à profit la compétence des psychologues afin de promouvoir le bien-être de la personne en situation de polyhandicap et repérer son éventuel mal-être. Au sein même de cette palette d'experts (les équipes éducatives et médicales), le psychologue permet d'articuler les savoir-faire des équipes diverses. **Et celles-ci s'enrichissent de leurs savoirs mutuels pour proposer une approche globale, la plus appropriée aux besoins et demandes de la personne en grande fragilité.**

Il fait confiance, il réajuste, il valorise la parole des professionnels de la vie quotidienne, et il doit s'autoriser aussi à alerter sur une attitude non professionnelle qui ne vise pas le bien-être des enfants ou adultes, et à aider à en sortir.

Le psychologue se définit donc aussi par son lien aux autres professionnels, et sa prise en considération de la réalité des observations de chacun.

Mettre en mots ce qui fait leur action et ce qu'ils perçoivent. Il ne s'agit pas d'interpréter, mais d'étayer sa parole de psychologue sur la réalité des observations de l'équipe pluridisciplinaire. Il s'agit en effet pour le psychologue d'intervenir pour donner du sens et faire partager son observation en expliquant si nécessaire les notions d'expert auxquelles il se réfère. Il propose de rassembler, partager, croiser des observations, pour se rapprocher au plus près de ce qui pourrait être compris comme une demande de la personne sans mot.

Il contribue ainsi à l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement : projet concret qui vient mettre en lumière la personne sujette (cf fiche 2.1 et 2.2)

Le psychologue aide à la prise de recul et à un travail d'élaboration auprès des différentes équipes qui constituent l'institution: entendre la détresse, la fatigue, les questions des professionnels. Prendre en compte de manière discrète qu'ils peuvent être sollicités dans leur vie personnelle, émotionnelle, leur lien à la peur de mal faire, leur angoisse de mort pas toujours directement explicite, par la complexité de leurs accompagnements. Absorber, accompagner les émotions des enfants et adultes polyhandicapés peut réveiller en eux des ressentis et le psychologue doit alors les guider vers un confrère.

Tout cela demande des réunions d'équipes pluridisciplinaires, entretiens réguliers avec les personnes polyhandicapées et leurs référents professionnels pour l'élaboration des projets, groupes de parole des professionnels ou des familles, travail d'écriture possible pour être en lien avec les familles, co-construction des projets...

2. LE PSYCHOLOGUE ET LES RELATIONS AVEC LES FAMILLES

*Le psychologue se souvient que toute personne a un espace (ses repères familiaux, son histoire, sa naissance, sa culture, ses blessures, ses émotions, sa réalité interne) qui le rendent de facto **Sujet**.*

Il rappelle combien l'accompagnement se construit et prend du sens par une relation de confiance avec la famille, la fratrie, une collaboration avec les tutelles. Cette relation n'est cependant pas toujours aisée. Le psychologue doit aussi aider les professionnels à :

- accepter que cette confiance soit variable en fonction de chaque famille, que leur mode d'expression revêt des formes différentes en lien avec leur histoire de parents qui doivent composer avec l'inacceptable. Proposer aux équipes un regard bienveillant sur les familles. Faire entendre que les inquiétudes familiales sont souvent associées aux diagnostics posés dès la naissance ou dans la première année de vie de leur enfant ou à la suite d'une maladie ou d'un accident ;
- apporter des éléments sur les étapes à franchir pour les familles ;
- valoriser le lien empathique que leurs enfants suscitent dans notre approche professionnelle : les activités réalisées, les manifestations de plaisir, déceler les talents de chacune des personnes polyhandicapées.

La photo représente souvent une vraie prise de conscience qui valorise au sein de la famille, voire auprès de la fratrie, la personne vue en action qui souvent apprécie d'être prise en photo et de pouvoir montrer cette photo. La photo crée aussi un lien de confiance entre l'équipe professionnelle et la famille.

Le travail d'écriture est un lien positif qui rend la personne auteure et fière de son travail. L'art-thérapie est l'expression même des émotions qui deviennent plus faciles à déceler, ainsi des projets personnalisés plus ajustés offrent un regard apaisant aux familles et contribuent à des échanges constructifs.

Le psychologue est professionnel de l'établissement, donc il apaise et ne cherche pas à modifier la manière de faire et d'être des familles. Il peut être amené à modérer les exigences de certains et tente aussi, et surtout de comprendre le sens des exigences légitimes et de les transmettre aux équipes. Les familles ont un savoir que les professionnels n'auront jamais et qui doit être entendu pour désamorcer des conflits possibles.

3. ACCOMPAGNER LE DEUIL EN INSTITUTION

Le psychologue et la question de la mort, souvent précoce d'un enfant ou d'un adulte dans le lieu de vie ou d'apprentissage adapté.

- il peut être amené à annoncer à la personne polyhandicapée avec son référent le décès d'un grand-parent, ou d'un parent ou d'un membre de la fratrie. Il met en mots ce qui est légitime de ressentir : tristesse, colère, peur, sentiment d'abandon ;
- En cas de décès d'un résident : le psychologue a ce rôle spécifique d'annoncer la plupart du temps ou confirmer un drame ressenti par chacun au sein de l'établissement. Ceci conjointement avec l'équipe qui partage cette douleur commune.

Cet évènement de la mort vient souvent rappeler combien nous sommes tous sujets et si semblables aux personnes accueillies.

C'est une vraie émotion partagée avec les résidents, qui peuvent donner lieu à des manifestations inhabituelles. Chez un résident par des larmes que nous n'avons pas l'habitude d'observer chez lui, ou encore par un déni prolongé chez un autre résident connu pour ses débordements émotionnels. Ces manifestations sont source d'échange, de partage enrichissants et soutenant pour traverser l'épreuve. Le psychologue en collaboration avec les divers professionnels de l'établissement est là pour recueillir et soutenir ces différents ressentis. Il doit aussi venir en soutien des professionnels eux-mêmes endeuillés par la disparition d'un résident qu'ils ont accompagné, parfois longtemps.

L'hommage est une étape, éventuellement avec la famille, pour permettre que la vie continue.

CONCLUSION

Le psychologue et l'ensemble des acteurs sont là pour rappeler que l'existence quelle que soit sa complexité, définit dans son essence la personne polyhandicapée qui est sujet **à chaque instant de sa vie.**

Les missions du psychologue en association avec celles de l'ensemble des équipes qui participent à l'accompagnement des enfants et des adultes en situation de polyhandicap, sont fondamentales pour accompagner de manière singulière la personne polyhandicapée avec sérénité et dans le plus grand respect.

Fiche 2.1.6. : Vie affective et sexuelle

PRÉAMBULE

Notre façon d'être, de penser et d'agir est extrêmement liée aux représentations que nous avons des choses. Un bon exemple est notre alimentation. Ce qui est bon, ici, mangeable même, dépend de la représentation qu'on a de l'aliment. Ici nous mangeons des grenouilles ou des escargots, au Pérou le plat national est le cochon d'Inde et en Chine vous pourrez manger du chien. Tout dépend donc de la représentation que l'on en a. Il en est bien évidemment de même pour la sexualité dont nos représentations changent d'une époque ou d'un lieu à un autre. Par exemple, la représentation que l'on a de l'homosexualité a fondamentalement changé par rapport à ce qu'elle était en Grèce pendant l'Antiquité. Et ce qui va complexifier encore plus notre approche de la sexualité c'est que nos représentations sont souvent cachées, non dites, voire tabou. Et cela pour les personnes « ordinaires » alors, imaginez la complexité pour les personnes polyhandicapées! dont on ne sait pas toujours précisément la conscience qu'elles ont de l'existence des autres voire même de leur propre existence.

1. VIE SEXUELLE

La vie sexuelle est, paraît-il, un droit. Mais sommes-nous obligés de l'exercer ?

La vie sexuelle d'une personne polyhandicapée – tout comme celle de tout être humain – voire plus encore, est loin d'être aisée à définir. Y en a-t-il ? Si oui, une commune à tous ? Et si à nouveau oui, comment ré-agir (dans le sens de « agir en réaction ») face à ces comportements ? Ces questions ne sont-elles pas à elles seules sans sens ? Nous posons-nous ces questions pour n'importe qui d'autre ? Si nous avons pu nous poser la question pour nous même, souhaiterions-nous que d'autres nous la posent ? Et répondre pour nous !

Mais il serait aussi facile – et sans grand sens – de trancher en disant qu'ils n'en ont pas, et que cela ne nous regarde pas. Comment, par exemple, se situer face à des comportements masturbatoires incessants ? Cela n'est pas si simple et sans doute sans réponse aucune, mais seulement une réflexion, une recherche de sens qui n'appartient qu'à nous et dont aucune vérité ou certitude ne pourra être tirée.

Sans doute, cette réflexion s'enrichira d'autres questionnements préalables : qu'est-ce que la sexualité ? Comment apparaît-elle et se construit-elle chez l'être humain, chez l'homme et chez la femme ? Quelles sont nos représentations ? Peut-il y en avoir d'autres ? Y a-t-il une différence entre le sexuel et le sexué ? Entre l'identité sexuelle et l'identité sexuée ? Qu'en est-il du féminin et du masculin ? Comment se représente-t-on la sienne et celle des autres ? Il y a beaucoup de réponses qui nous échappent dans ce domaine (comme dans beaucoup d'autres...).

Alors la réponse – les réponses – ne sont-elles pas dans la réflexion, dans le questionnement, dans les échanges ? Comment pouvons-nous prétendre savoir ? Quel sens donnons-nous à certains comportements ? Ne plaquons nous pas nos propres représentations et par là ne méconnaissions-nous pas la façon d'être de certaines personnes polyhandicapées, souvent si différentes de nous ? Et qu'en dire aux parents ou représentants légaux ? Où se situe alors le respect de l'intimité, habituellement si essentielle pour chacun ?

Sans doute avons-nous aussi à fixer le champ de la réflexion en le structurant afin que ce dernier puisse ensuite devenir matrice. N'avons-nous pas à différencier :

- l'être comme corps : les sensations, les émotions, les affects, c'est-à-dire le SOI, qui concerne tous les individus ;
- l'être comme conscience : avec par exemple, la distinction des affects (agréable/désagréable) c'est-à-dire le MOI, pas évident pour chacun ;
- L'être comme savoir : qui conçoit et pense les émotions de son corps vécu. Pour les organiser et les rendre compatibles avec les contraintes issues de la nécessité du vivre ensemble : la norme socialement définie, et ses avatars : la morale, le bien, le mal, par lesquels se constituent toutes les cultures. Le JE : la sexualité c'est le corps vécu par le SUJET. Il s'agit ici du JE – qui fait le sujet, encore moins évident pour une personne polyhandicapée...

Or la sexualité n'est-elle pas le corps vécu par le SUJET ?

Ne structure-t-elle pas le vivant et l'existant, le vivant renvoyant à la question du corps. Nous sommes tous sexués, avec un appareil génital masculin ou féminin dédié génétiquement à la survie de l'espèce et non pas à celle de l'individu.

Par conséquent ne s'agit-il pas ici de comprendre la sexualité en termes de génitalité, c'est-à-dire sa fonction organique? Où il apparaît que la personne polyhandicapée en tant que vivant est à l'évidence sexuée homme ou femme et en éprouve les manifestations dans l'intime de son corps VÉCU. Au point d'y répondre par la masturbation. « Je me gratte ou ça me gratte. »

En ce qui concerne l'existant, il s'agit du corps conscient de soi par le traitement psychique apporté aux expériences vécues par le sujet parlant. Où la génitalité devient sexualité par érotisation du réel vécu, par la sublimation. Quand le besoin (excitation) se fait désir par la voie (voix) psychique par son déplacement du réel du corps à l'idéal du sujet.

Tout ce qui est du corps (perception, émotion, sensation, affect) est ainsi transféré dans sa représentation symbolique . D'où l'appareil génital Mâle se trouve genré en Homme, le femelle genrée en Femme.

Mais encore faut-il que l'individu humain en ait les moyens psychiques. Ce qui n'est pas gagné pour la personne polyhandicapée...

Du corps vécu, au corps ému pour atteindre le sens du soi, du moi puis du JE : la route est en effet fort longue, complexe.

La sexualité de la personne polyhandicapée est souvent une manifestation de soi comme corps ému par l'expérience du vivre. C'est de la génitalité.

D'où il nous revient d'être attentifs aux manifestations de ces vivants sans faire les savants, en proposant aux personnes polyhandicapées notre présence réceptive et non pas sélective. Et surtout être dans une juste présence au réel de la leur.

2. VIE AFFECTIVE

La vie affective est une tout autre chose. D'après le Larousse, la vie affective se définit comme : « qui concerne les sentiments, les émotions, la sensibilité ». Elle peut donc être en lien avec la sexualité, mais pas forcément, loin s'en faut. Elle est par contre indissociable de la vie relationnelle.

Comme pour tout un chacun, la vie affective et relationnelle des personnes polyhandicapées est évidemment à prendre en compte dans leur accompagnement, et doit être au cœur du projet individualisé. Mais attention une fois encore à ne pas plaquer nos représentations de vie affective « épanouie » (qui peut y prétendre, même pour soi...) sur des personnes qui peuvent avoir du mal à donner du sens à ce qu'ils ressentent et éprouvent. Le rôle des accompagnants n'est-il pas justement de mettre des mots, du sens sur ce qu'ils peuvent ressentir ?

Différentes pistes nous semblent ici importantes à suivre :

1. (Re)partir du développement de tout être humain pour évaluer au mieux les besoins de chacun (notamment le besoin d'une relation très privilégiée, voire presque exclusive du type de la première relation mère/enfant ; relation que la Stimulation basale nomme ancrage vertical) En d'autres mots, privilégier autant que faire se peut une relation duelle apportant une régularité et ainsi un repère humain. A noter cependant : le fait de prévoir deux « référents relationnels » différents afin qu'il puisse toujours en avoir un présent pour l'enfant (ou même l'adulte quand on a estimé qu'il en avait besoin, lors d'un grand changement relationnel notamment, entrée en MAS par exemple)
2. Garder à l'esprit que les interprétations que nous faisons de ce qu'ils ressentent ne sont que des interprétations (aucunement une certitude ou vérité), mais que ces interprétations sont indispensables (ne pas oublier l'importance dans le développement de l'enfant de la fonction alpha de BION)
3. Aller toujours au rythme de l'enfant en proposant, mais jamais en imposant
4. Stimuler, proposer, mais ne jamais forcer
5. Évaluer le besoin de l'enfant en termes de contenance (et bien sûr pas en termes de contention ou de contrainte)
6. Être et rester présent à l'autre, sur son chemin

Partant de cela, alors la personne polyhandicapée pourra s'ouvrir au monde, aux autres...ou pas !

Fiche 2.1.7. : Education et accompagnement à la vie affective et sexuelle (VAS)

1. CADRE REGLEMENTAIRE

Dans les Établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), la loi prévoit l'obligation de dispenser une information et une éducation à la sexualité et à la contraception dans toute structure accueillant des personnes handicapées (article L.6121-6 3° du Code de la santé publique et article L.312-16 du Code de l'éducation).

Les personnes en situation de handicap ont droit, comme tout à chacun, au respect de leur vie privée (article 9 alinéa 1 du Code civil « Chacun a droit au respect de sa vie privée. »). Ce qui suppose le respect de la vie intime et la garantie du secret de la vie privée et donc de la vie affective.

En plus des droits reconnus à toute personne résidant sur le territoire français, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a affirmé le droit au respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité des personnes accompagnées par un établissement ou un service social ou médico-social. Cette même loi incite les établissements à s'engager dans un accompagnement favorisant le développement, l'autonomie en fonction des capacités, besoins, et âge de la personne.

2. DE QUOI PARLONS-NOUS ?

Nous avons tous des connaissances et des expériences différentes de la sexualité. La sexualité est un apprentissage tout au long de la vie, basée sur des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux, mais aussi sur des sensations et des explorations en interaction avec l'environnement. La sexualité est un sujet personnel et intime où la normalité n'existe pas et qui renvoie à nos valeurs. La sexualité peut inclure un certain nombre de dimensions et fonctions, mais toutes ne sont pas toujours vécues ou exprimées par chacun.

Langis propose une définition scientifique de la sexualité (2009) « toutes les sensations, émotions et cognitions que l'individu associe avec l'excitation sexuelle sur le plan physique et qui provoquent habituellement le désir et/ou le comportement sexuel ».

La santé sexuelle « est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité.

Pour que la santé sexuelle puisse être atteinte et maintenue, il est nécessaire que les droits sexuels de toutes les personnes soient respectés, protégés et qu'ils puissent être comblés » (OMS).

La sexualité est présente à chaque âge : Le développement de la sexualité se fait de l'enfance au troisième âge, et en fonction du niveau cognitif des individus. En fonction de son niveau de cognition, l'individu aura accès à un certain degré de maturité psychosexuelle. Pour chacun des degrés de maturité psychosexuelle, la sexualité existe, prenant des formes variées.

L'éducation à la sexualité afin de favoriser la santé sexuelle se fait par étapes pour chaque domaine de compétence travaillé (la connaissance des parties du corps, l'apprentissage de celles qui sont intimes, puis la notion de consentement ; la connaissance de la différence du corps d'une fille et d'un garçon puis celles des différentes transformations à la puberté pour chacun...). Il est important de prendre connaissance ou d'évaluer le niveau et le moyen communicationnel de chaque personne accompagnée sur le versant réceptif et expressif, ainsi que ses compétences cognitives et motrices. De définir si un travail en individuel ou en groupe est le plus recommandé. Il faut ensuite constituer des groupes homogènes et définir les thématiques, les moyens et les outils qui seront proposés.

Afin d'accompagner la sexualité de la personne polyhandicapée, il est important d'être attentif à son vécu corporel. Le professionnel doit pouvoir identifier des moments de détente et de recherche de plaisir afin d'aménager l'environnement et les propositions. La VAS doit trouver sa place dans un axe au sein du projet personnalisé.

Afin de soutenir les professionnels dans cet accompagnement, il est indispensable de veiller à proposer des groupes de réflexion et des groupes d'analyse de pratique. Il est également essentiel de mettre en place une personne-ressource qui soit référente de la VAS pour chaque établissement afin d'encadrer le positionnement et les actions de chacun.

3. L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS

Les aidants sont également confrontés au fait de devoir prodiguer des soins d'hygiène personnelle à la personne polyhandicapée et il est nécessaire de travailler de façon étroite l'ajustement de cette aide à l'approche de la puberté et de l'adolescence. La nécessité de tenir compte des modifications psychiques et corporelles et l'accompagnement au respect de l'intimité et de la pudeur (fermer la porte de la salle de bain, dormir dans un lit individuel et si possible dans une chambre individuelle ou aménager un espace séparé dans une chambre partagée...).

4. L'ACCOMPAGNEMENT DES USAGERS

Il est réalisé au quotidien, par l'aménagement de l'environnement et le fait de mettre des mots, signes, images... en contexte.

En atelier dédié avec l'enseignement des différentes connaissances et notions : telles que les différentes parties du corps (identification et perception), les parties intimes du corps (et les règles sociales associées), l'apparence physique, la pudeur, l'intimité, les sensations, le plaisir, le désir, les comportements masturbatoires, le consentement, les différences entre le corps d'une fille et celui d'un garçon, les modifications corporelles et psychiques à l'adolescence/puberté, le fait de grandir et de se trouver dans des catégories d'âge successives du bébé à l'adulte vieillissant, les états et les émotions, l'amour et l'amitié, les cercles sociaux et leurs règles, la personne de confiance...

L'accompagnement peut aussi se faire de façon individuelle et individualisée en fonction des problématiques rencontrées pour chaque personne au quotidien et en fonction de ce qui peut émerger au sein des groupes en termes de besoins spécifiques.

L'accompagnement doit également porter sur la prévention des risques, la contraception et l'accompagnement aux soins médicaux dédiés.

Amélie LUCET

Fiche 2.1.8. : Douleur Somatique

À RETENIR

- *Prévenir*
- *Dépister*
- *Reconnaître, différencier*
- *Analyser/évaluer et*
- *apaiser la douleur*

MOTS-CLÉS

Douleur

Différents types de douleurs

Expressions de la douleur

Prévention

Dépistage

Evaluation

Traitements

Toute personne polyhandicapée, quel que soit son âge, présente un risque d'événements somatiques douloureux plus important que celui que connaît la population générale. Les difficultés d'expression verbale nécessitent que tous ceux qui prennent soin d'une personne polyhandicapée fassent preuve d'une grande vigilance à cet égard, avec le souci permanent de prévenir et de dépister toute douleur. Cela a évidemment un caractère éthique majeur à l'égard de ces personnes totalement dépendantes et dyscommunicantes. La douleur des personnes non-communicantes verbalement est encore sous-estimée, sous-évaluée et sous-traitée. Ce d'autant que la douleur des personnes polyhandicapées est neurologiquement moins bien régulée et sans doute moins clairement raisonnée, et qu'elle est donc plus globale et s'accompagne d'une composante anxieuse majeure. Toute modification du comportement d'une personne polyhandicapée doit faire rechercher une douleur.

1. DIFFÉRENTS TYPES DE DOULEUR

On distingue habituellement :

- les douleurs dites « par excès de nociception », liées à un phénomène tissulaire (œsophagite sur reflux, ballonnement abdominal, occlusion, souffrance articulaire, rétractions, luxation, fracture osseuse, spasticité ou dystonie, mauvais positionnement et appuis trop marqués, escarre, immobilité, abcès dentaire, otite, colique néphrétique, ostéoporose...) et les douleurs dites « neurogènes » ou « neuropathiques », simplement liées à un dysfonctionnement du système nerveux, sans cause tissulaire ;
- les douleurs aiguës et les douleurs chroniques, celles-ci pouvant aboutir à un complet repli sur soi de la personne ;
- les douleurs spontanées et les douleurs provoquées par les soins (infirmiers -toilette, habillage, pansements d'escarre, de gastrostomie, sondages, piqûres...-, kinésithérapie, transferts, installation incorrecte, infiltrations de toxine, suites de chirurgie...).

L'expression de la douleur peut prendre la forme d'un changement comportemental ou postural, d'émotions et/ou de modifications de la relation, d'altérations psycho-motrices, éventuellement d'augmentation des manifestations épileptiques. On peut observer une prostration.

La prévention de la douleur au quotidien est le souci permanent de tous les intervenants et soignants : correctes installations, changements de position, surveillance cutanée, hygiène et changes, conditions d'alimentation et de positionnement post-prandial, surveillance des éliminations, kinésithérapie...

2. ÉVALUATION DE LA DOULEUR

Comme il n'est pas possible de demander à une personne polyhandicapée (enfant ou adulte) d'évaluer sa douleur, cette évaluation va être réalisée grâce à des échelles d'hétéro-évaluation. Il est également primordial de demander l'avis des parents, généralement experts de leur fils ou fille, et des professionnels de proximité, car ils connaissent mieux que quiconque l'état de base de la personne.

Il existe plusieurs échelles, comme par exemple la DESS (Douleur Enfant San Salvador) ou l'EDAAP (Echelle d'évaluation de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé, élaborée par l'Hôpital Marin d'Hendaye à partir de l'échelle DOLOPLUS du sujet âgé et de l'échelle douleur de San Salvador), ou encore la FLACC (Face Legs Activity Cry Consolability), pour l'évaluation de la douleur aiguë de l'enfant.

Ainsi, l'EDAAP, qui mesure l'écart entre l'expression habituelle de la personne et son expression perturbée dans l'hypothèse d'une douleur, comprend 11 items répartis en 2 catégories : retentissement somatique et retentissement psychomoteur et corporel. Chaque item est coté de 0 à 3 ou de 0 à 4 (excepté l'item « identification des zones douloureuses » coté de 0 à 5). Le score correspond à la somme des cotations de chaque item et a une valeur comprise entre 0 et 41.

L'échelle a été validée : un score inférieur à 7 définit une situation de base et un score supérieur ou égal à 7 une situation de douleur (validation statistique faite par l'Institut de Santé Publique d'Epidémiologie et de Développement de Bordeaux en mars 2007).

Cette grille est un outil simple, qui doit être utilisé en équipe, médicalisée ou non, en associant si possible les proches, avec pour objectif de dépister et suivre l'évolution d'un syndrome douloureux, et, ce faisant, sensibiliser les soignants à prendre en compte le symptôme douleur.

Attention, la composante émotionnelle des soignants ne doit pas interférer dans la réalisation de l'échelle de la douleur, et les items sont faits pour les aider à rester objectifs.

La présence de différents membres de l'équipe et l'association des proches permettent de faire une évaluation objective et rigoureuse. Les buts sont d'évaluer la douleur de la personne et son intensité, de pouvoir décider de la mise en place si nécessaire d'un traitement antalgique et d'assurer le suivi de son efficacité.

3. QUELQUES INDICATIONS AU SUJET DU TRAITEMENT DE LA DOULEUR

Le premier traitement de la douleur est de la prévenir, chaque fois que cela est possible.

Quand elle est présente, l'attitude logique est la recherche médicale de la cause de la douleur et son traitement spécifique. Cela ne doit pas pour autant différer la recherche d'apaisement de la douleur en elle-même, ce d'autant qu'une douleur traitée dès (ou, si possible, avant, comme énoncé ci-dessus) son apparition est plus facile à circonscrire qu'une douleur installée.

Le traitement symptomatique va être fonction du type de douleur et de son intensité.

- Une douleur par excès de nociception va indiquer l'usage d'antalgiques de différentes classes conformément aux paliers de l'OMS :
 - **Palier 1** (antalgiques non-opioïdes) = Paracétamol (attention ne pas dépasser la dose toxique par 24h, fonction du poids, car risque d'hépatite médicamenteuse), voire Néfopam
 - **Palier 2** (opioïdes dits d'action faible) = Codéine, Dihydrocodéine, Extrait d'opium, Tramadol (attention ces molécules sont souvent associées au Paracétamol, éviter les surdosages)
 - **Palier 3** (opioïdes forts) = Morphine, Hydromorphone, Fentanyl ou Oxycodone -ce dernier est réservé à la douleur cancéreuse et a la particularité de gérer les douleurs mixtes)

Attention, compte-tenu de la constipation induite par les opioïdes, avec un antalgique de palier 2 ou 3 il faut toujours renforcer les règles hygiéno-diététiques, physiques et médicamenteuses (laxatif osmotique polyéthylène glycol) contre la constipation.

Une douleur inflammatoire pourra répondre aux « AINS » (anti-inflammatoires non stéroïdiens, palier 1), mais attention, abstention chez les personnes porteuses d'un reflux gastro-œsophagien et jamais de traitement de longue durée (risques digestifs et d'insuffisance rénale). Pas d'aspirine chez l'enfant.

Une douleur musculaire sera préférentiellement combattue par des méthodes physiques (chaleur, détente, massage, balnéothérapie, mobilisations douces...), et éventuellement des myorelaxants.

- Une douleur neuropathique indique l'usage de certains anti-dépresseurs tricycliques ou de certains anti-épileptiques, ou le recours à la neurostimulation transcutanée (TENS)
- La douleur liée aux soins doit être anticipée et prévenue de façon systématique par un antalgique donné 30mn avant le soin, ou par un patch local d'un anesthésique de surface (comme l'EMLA) pour une injection douloureuse, ou encore l'utilisation du MEOPA (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote) pendant un soin douloureux. Et bien sûr la parole, la douceur, une chanson, une distraction...

Les méthodes non médicamenteuses de type massage, musicothérapie, balnéothérapie, Snoezelen, sophrologie, etc. peuvent être associées dans un but de détente et de mieux-être.

L'hypnose fait partie des méthodes non-médicamenteuses éventuellement utiles, son utilisation relève bien sûr d'un spécialiste.

L'attention portée à la possibilité de douleur chez une personne aussi vulnérable, dépendante et dyscommunicante qu'une personne polyhandicapée, enfant ou adulte, a un caractère éthique et s'impose à tous les intervenants. Son évaluation doit être collégiale et utiliser un outil spécifique.

Dr Valérie GILLES-GANASSI

Dr Bruno POLLEZ

POUR EN SAVOIR PLUS

- Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) *Générique Polyhandicap, DéfiScience, Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement*, 11 Mai 2020, disponible sur le net.
- Rondi F., Marrimpoey P., Belot M., Gallois A., Léger J., Pambrun E., Jutand M.-A., *Échelle EDAAP 1. La douleur de la personne polyhandicapée : la comprendre et évaluer ses spécificités d'expression par une échelle, Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 29, n°2, Juin 2008, Pages 45-52*
- Jutand M.-A., A.Gallois A., Léger J., Pambrun E., Rondi F., Belot M., Marrimpoey P., *Echelle EDAAP 2 : validation statistique d'une grille d'évaluation de l'expression de la douleur chez les adultes ou adolescents polyhandicapés, Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement Volume 29, n°3, Septembre 2008, Pages 93-100*
- Grimont-Rolland E., *La douleur de la personne polyhandicapée, la reconnaître, l'évaluer et la traiter*, chapitre 52 in *La personne polyhandicapée*, sous la coordination de Camberlein P. et Ponsot G., Dunod Ed, 2021

Fiche 2.1.9. : Santé, Prévention, Bien-Être

MOTS-CLÉS

*Vigilance permanente
toute la vie.*

SPÉCIFICITÉS

*Vulnérabilités majeures,
évolutives et intriquées,
avec dépendance totale
pour tous les aspects de la
santé.*

À RETENIR

Les besoins de soins des personnes polyhandicapées sont multiples, permanents et évolutifs tout au long de leur vie, nécessitant un suivi spécifique pluridisciplinaire par des praticiens expérimentés et une continuité de l'information sur le dossier médical personnel.

L'accès aux soins nécessite l'accompagnement d'un proche et la temporalité de toute consultation doit impérativement être adaptée.

La douleur, fréquente et de causes potentielles multiples, doit être systématiquement recherchée et évaluée, avec des outils adaptés, son expression et sa localisation étant difficiles à percevoir. La prévention de la douleur, notamment celle liée aux soins, doit être un souci permanent (*cf fiche douleur*).

Les personnes polyhandicapées présentent une vulnérabilité somatique naturelle et une dépendance totale qui supposent une rigueur irréprochable dans la prévention chaque jour.

Les proches (familles et professionnels du secteur médico-social) sont en charge du bien-être au quotidien de ces enfants, adolescents, ou adultes complètement dépendants, qui passe aussi, au-delà des conditions premières de santé, par le repérage et la pratique de ce qui procure à ces personnes le plus souvent hyperréceptives intérêt et plaisir de vivre chaque instant.

Dès que le polyhandicap est affirmé, la recherche de son étiologie peut prendre des années d'explorations spécialisées en neuropédiatrie et/ou en génétique, sans toujours aboutir.

Comitialité

Une personne polyhandicapée sur deux présente une épilepsie, parfois résistante aux traitements : le suivi neurologique s'impose alors toute la vie, de même que doit être définie pour le quotidien la stratégie thérapeutique en cas de crise évoluant vers un état de mal. Les proches ont à être formés à cet égard. La survenue d'une crise peut aussi être provoquée par une « épine irritative » somatique ou un manque de sommeil ou des conditions environnementales particulières.

Risques vitaux respiratoires et nutritionnels

Les risques vitaux les plus marqués chez les personnes polyhandicapées sont respiratoires et nutritionnels : les troubles de la dentition, de la mastication et de la déglutition engendrent des nécessités d'adaptation des modalités alimentaires, allant parfois jusqu'à la pose d'une gastrostomie. L'hygiène bucco-dentaire doit être rigoureuse, et le suivi odontologique au minimum annuel. Le suivi nutritionnel est permanent, beaucoup de personnes polyhandicapées présentant un indice de masse corporel faible et, partant, de moindres défenses contre les infections ou les escarres. Les fausses routes alimentaires, qu'elles soient « de première intention » ou sur un reflux gastro-œsophagien (fréquent), voire simplement de salive, mettent en péril la fonction respiratoire et peuvent engager le pronostic vital. Les proches qui alimentent la personne doivent donc être formés quant aux conditions rigoureuses de leur prévention, gestuelles, positionnelles, environnementales. Les fausses routes et les atteintes respiratoires sont d'autant plus à redouter que les déformations neuro-orthopédiques du rachis et de la cage thoracique restreignent spontanément les capacités ventilatoires. Il s'y associe l'incapacité à tousser et expectorer ou à se moucher. La désaturation est rapide. La première cause de décès des personnes polyhandicapées est respiratoire. Le traitement actif rigoureux et précoce de toute broncho-pneumopathie s'impose ; la prévention vaccinale est de mise.

Troubles digestifs

Ils sont quasi-constants : reflux gastro-œsophagien et ses complications douloureuses et/ou trophiques de la muqueuse de l'œsophage, lenteur de la vidange de l'estomac après les repas, constipation chronique liée notamment aux troubles neurologiques et au mode de vie auquel ils contraignent, générant un inconfort permanent et des risques de complications occlusives.

La prévention au quotidien du reflux gastro-œsophagien relève de l'adaptation des modalités alimentaires et de données positionnelles pendant l'alimentation et longtemps après le repas.

La lutte contre la constipation est une obligation quotidienne majeure qui relève de moyens diététiques (alimentation fibrée et hydratation importante), physiques (dont les massages abdominaux quotidiens, les mobilisations et la verticalisation), médicamenteux, organisationnels (la personne ne pouvant exprimer son besoin ni le satisfaire dans des délais efficaces). Les proches y jouent aussi un grand rôle.

Déformations orthopédiques et atteintes du squelette

Toute la jeunesse et la croissance d'une personne polyhandicapée sont marquées par la surveillance attentive permanente de l'évolution psychomotrice et orthopédique, le squelette se déformant grandement du fait des paralysies, des contractures automatiques (spasticité, dystonies), de l'absence de mouvement ou de mise en charge : scoliose importante, cyphose, luxation de hanche, déformations des pieds, ostéoporose... Les thérapeutiques physiques quotidiennes (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, appareillages, corrects positionnements), médicamenteuses (toxine) et chirurgicales, préventives (ténotomies, ostéotomies...) ou curatives (arthrodèse du rachis, résection de la hanche) sont essentielles. A l'âge adulte les déformations physiques peuvent se poursuivre à bas bruit et l'ostéoporose quasi-constante engendre des fractures spontanées, ou lors des manutentions.

Autres considérations de vie quotidienne

Souci chaque jour de tous les instants, les conditions de confort physique et psycho-moteur (installations, mobilisations, liberté motrice sur une surface ou en espace protégé), de prévention d'escarre, de positionnement (en station assise, en station couchée), de verticalisation, de communication, d'interaction avec l'environnement et de participation supposent la concertation « pluridisciplinaire » de tous les soignants, des proches et des rééducateurs (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien, neuropsychologue, appareilleur orthopédique, fournisseur d'aides techniques...) et des éducateurs, animée notamment par le médecin MPR (médecine physique et de réadaptation). Ces considérations sont nécessaires au quotidien, toute la vie, et surtout bien au-delà de l'entrée dans l'âge adulte, les capacités d'apprentissage des personnes polyhandicapées par exemple s'inscrivant dans une temporalité différente, beaucoup plus longue qu'usuellement. Un bilan complet de Médecine Physique et de Réadaptation s'impose au minimum chaque année toute la vie.

Autres particularités de santé

Les anomalies neurologiques du fonctionnement de la vessie et des sphincters supposent un suivi médical préventif des éventuelles complications infectieuses, lithiasiques (calculs) ou rénales et une optimisation au quotidien des conditions d'évacuation de l'urine.

Le système neuro-végétatif dysfonctionne, pouvant engendrer par exemple des anomalies du rythme respiratoire ou des troubles de la micro-circulation des extrémités, très fréquentes et sans doute assez inconfortables (pieds froids et cyanosés). La température de base est souvent basse, il ne faut donc pas écarter trop vite un syndrome infectieux en cas de température jugée « normale ». Les proches doivent pouvoir informer les intervenants sanitaires quant à ces particularités médicales auxquelles ceux-ci ne sont pas toujours bien acculturés. La question de l'investigation des troubles du sommeil peut se poser.

Les explorations des capacités sensorielles (audition, vision) sont de réalisation délicate, nécessitant des équipes expérimentées à l'égard des personnes polyhandicapées, dont les conditions de participation à l'examen sont différentes.

Les soins dentaires, préventifs et curatifs, ou le suivi gynécologique supposent eux aussi des équipes spécialisées et des pratiques adaptées.

La souffrance psychologique éventuelle chez ces personnes hypersensibles et hyperréceptives suppose la possibilité d'accès à une psychothérapie réalisée par un thérapeute expérimenté.

La prévention et le dépistage avec l'âge des cancers s'imposent comme dans la population générale, avec toutefois des spécificités de localisation (cancers digestifs, de la vessie, du testicule par exemple...).

Le suivi de ces besoins spécifiques de santé et l'accès aux soins nécessitent des acteurs de santé acculturés, des modalités de consultations ou d'hospitalisations adaptées et accompagnées, le recours à la télémédecine, des possibilités de consultations avancées sur le lieu de vie.

Les conditions de fin de vie requièrent un accompagnement spécifique.

*Dr Bénédicte GENDRAULT,
Dr Bruno POLLEZ*

POUR EN SAVOIR PLUS

Des associations proposent des fiches de sensibilisation aux besoins de santé particuliers des personnes polyhandicapées, des mooc pour les acteurs de santé généralistes, des documents spécifiques souvent disponibles sur le net.

Le PNDS générique Polyhandicap (protocole national diagnostic et soins), destiné à tous les acteurs de santé soignant des enfants ou adultes polyhandicapés, est disponible sur le net.

Le livre « la personne polyhandicapée » (DUNOD éditions) est aussi une très riche source d'informations.

TEMPS SPÉCIFIQUES

fiche 2.2.1. : Alimentation

L'acte alimentaire représente un enjeu primordial tant pour le maintien et la promotion de la santé que pour la qualité de vie, il revêt plusieurs dimensions :

- *Physiologique : répondre aux besoins de l'organisme*
- *Sensorielle : découvrir, éprouver du plaisir*
- *Sociale : se réunir autour d'un repas*
- *Affective : la composante émotionnelle et affective de l'acte alimentaire est majeure.*

À RETENIR

- Offrir aux personnes polyhandicapées des repas attrayants, adaptés à leurs besoins, leurs possibilités et leur singularité nécessite la mise en œuvre d'une organisation structurée transversale prenant en considération une stratégie de dépistage, de soin et de prévention.
- L'instauration d'une bonne politique nutritionnelle en institution ne peut résulter de la juxtaposition ou de la superposition de fonctions mais nécessite une transdisciplinarité dans laquelle la parole de chaque professionnel est prise en considération, quelle que soit sa fonction.

SPÉCIFICITÉS

Ces personnes extra-ordinaires ont souvent une histoire singulière avec l'alimentation et un apprentissage semé d'embûches :

- Troubles de la succion à la naissance
- Difficultés dans la diversification alimentaire
- Troubles moteurs, troubles de la mastication et de la déglutition, troubles sensoriels de l'oralité (Attention aux fausses routes)
- Difficultés dans la gestion des multiples stimulations liées au temps repas
- Troubles digestifs (notamment constipation)

Il en résulte une pauvreté de l'exploration motrice et sensorielle et parfois une intégration sensorielle négative en raison d'expériences douloureuses, désagréables, forcing, fausses routes.

Cela rend souvent les repas difficiles et il faut y porter une attention extrême.

Les repas constituent un temps fort en institution

- Par leur nécessité (il faut manger pour vivre) et par leur fréquence (3 à 4 repas par jour)
- Par l'intensité de la relation et de la communication qui se crée pendant ce temps
- Par l'attention soutenue dont la personne et l'accompagnant doivent faire preuve, parfois sur une durée assez longue, en raison des risques et de la dangerosité des fausses routes (sources de pneumopathies)
- Par la remise en cause de notre représentation du temps repas : notion de convivialité, socialisation, façon de manger, textures adaptées, incontinence salivaire...
- Parce qu'ils représentent des points de repères essentiels dans le temps et dans l'espace
- Parce que l'alimentation fait partie intégrante du projet individuel de la personne.

Organiser un temps repas adapté avec des conditions environnementales apaisantes, rassurantes :

- privilégier des salles à manger de taille familiale et/ou organiser le repas en plusieurs temps ;
- établir des récurrences dans l'organisation du temps repas : horaire, place dans la salle à manger, rituel dans l'annonce du début et de la fin du repas ;
- limiter les sources de stimulation sensorielles qui n'ont pas d'intérêt dans le contexte du repas et peuvent être fatigantes (notamment en cas d'hyperacousie fréquente : bruit, mouvements, lumière, musique, conversations, rires, grands repas de fête...)
- préparer à l'avance tout ce dont on aura besoin pour éviter les déplacements qui sont sources de distraction et de rupture de la communication : couvert, eau gélifiée, épaississant, serviette, médicaments, tabouret...
- veiller à la bonne installation de la personne, notamment la position de la tête ;
- consacrer totalement ce temps à la personne et manger avant ou après, en privilégiant un accompagnement individuel, table individuelle plutôt que grande table, parfois espace cloisonné ou pièce à part.

Solliciter la vue (quand c'est possible), et l'odorat pour préparer la personne à l'arrivée en bouche de l'aliment.

État nutritionnel

La dénutrition est le principal trouble nutritionnel dans cette population en raison de difficultés à se nourrir et parfois de dépenses énergétiques élevées (notamment en cas de spasticité, dystonie). L'évaluation de l'état nutritionnel est essentiellement basée sur des critères anthropométriques : poids, taille, indice de masse corporelle. Le poids doit être mesuré tous les mois. La taille doit être mesurée ou évaluée avec des formules d'extrapolation (une fois par an pour les enfants).

Les causes de la dénutrition sont multiples et doivent être recherchées et traitées en équipe transdisciplinaire. Les accompagnateurs de la vie quotidienne ont un rôle essentiel dans l'observation et l'adaptation de leurs pratiques aux personnes polyhandicapées.

En cas de dénutrition, il conviendra d'enrichir l'alimentation en concentrant l'enrichissement sous un faible volume et d'en rechercher les causes pour mettre en place des actions préventives.

- Respecter les goûts de la personne
- Aménager la durée et le rythme des prises alimentaires afin d'éviter les jeûnes prolongés (éventuellement fractionner l'alimentation en ajoutant des collations)
- Veiller toujours à ce que les éventuelles prescriptions diététiques soient respectées, ajouter si besoin des protéines, des lipides, des glucides (lait en poudre, matières grasses...)
- Proposer des compléments nutritionnels oraux de préférence le soir ou au goûter
- Privilégier l'apport calorique et protéique par rapport à l'équilibre alimentaire
- Donner des boissons ayant un intérêt nutritif (lait, jus de fruit) et de préférence en dehors des repas
- Faire preuve de souplesse, ne pas entrer en conflit au moment du repas
- S'assurer de la prise alimentaire réelle

Si le temps consacré aux repas dépasse 3 heures par jour ou si l'état nutritionnel de la personne n'est pas amélioré par les mesures d'enrichissement des repas et le traitement des causes de la dénutrition ou si les troubles de la déglutition compromettent la voie orale, une nutrition par voie entérale (par une sonde, directement dans le tube digestif) peut être proposée à la famille.

Les causes de la dénutrition sont multiples et doivent être recherchées et traitées en équipe transdisciplinaire. Les accompagnateurs de la vie quotidienne ont un rôle essentiel dans l'observation et l'adaptation de leurs pratiques aux personnes polyhandicapées.

Un préalable indispensable pour pouvoir bien se nourrir : Les soins dentaires et soins de bouche quotidiens.

En effet, les facteurs de risques de mauvais état bucco-dentaire sont nombreux et ont un impact sur les difficultés à se nourrir : (**voir la fiche hygiène bucco-dentaire 2.2.2.**) :

- alimentation et boissons sucrées cariogènes ;
- stase salivaire générant une accumulation de tartre ;
- fréquentes stomatites (saignements, aphtes, mycoses), gingivites ;
- contractions musculaires involontaires des muscles de la mâchoire pouvant provoquer des blessures intra-buccales.

Le brossage des dents, de préférence avec une brosse à dents électrique (si supportée par la personne), doit être effectué au minimum matin et soir.

Prévenir les fausses routes

La prévention des fausses routes repose sur :

Des conditions environnementales adaptées (voir chapitre organisation du temps repas)

Une bonne installation de la personne

Les hanches doivent être fléchies (angle de 90° entre les cuisses et le buste) si les troubles orthopédiques le permettent

La personne doit pouvoir bénéficier d'appuis au niveau des coudes et des pieds (pieds au sol ou sur les cale-pieds)

Les cervicales doivent être légèrement fléchies vers le buste afin de permettre une bonne fermeture des voies aériennes pendant la déglutition

Il peut être utile d'incliner le fauteuil en arrière (position anti pesanteur) tout en maintenant la flexion du cou grâce à un coussin placé derrière la tête.

Bonne installation de l'accompagnant

L'accompagnant doit se positionner à la même hauteur que la personne (c'est-à-dire le plus souvent assis), si possible face à face et apporter la cuillère à la bouche par le bas pour inciter la flexion du cou vers le buste, aider si nécessaire à la fermeture de bouche par un appui sous le menton tout en maintenant la flexion de la tête.

Un appui sur la langue avec la cuillère facilite la propulsion du bol alimentaire
Il peut être utile de donner une cuillère vide de temps en temps pour stimuler les déglutitions secondaires si des aliments restent en bouche.

Une texture des repas adaptée aux potentialités de motricité bucco-faciale de chacun

La mastication permet de transformer les aliments en bol alimentaire homogène et lubrifié par la salive (nous n'avalons tous que du « mixé »).

Les capacités de mastication doivent être évaluées :

- présence de molaires ;
- motricité latérale de la langue permettant de déposer les morceaux sous les molaires ;
- nombre de mastications ;
- vigueur de la mastication ;
- présence de morceaux dans les vomissements et/ou dans les selles.

Devant le constat d'une impossibilité à former un bol alimentaire, une texture appropriée doit faire l'objet d'une prescription du médecin qui doit être respectée par tous les professionnels.

Bien hydrater

Les risques de déshydratation sont importants chez une personne polyhandicapée en raison des difficultés à boire et pour certains des pertes excessives d'eau liées à l'incontinence salivaire et/ou aux fausses diarrhées.

Le choix du verre :

Éviter les verres ordinaires surtout étroits, éviter les verres « canard » (risque d'extension des cervicales et de fausse-route)

Préférer les verres à découpe nasale ou les pailles courtes (si la personne peut aspirer)

Pauses hydratation :

Pour certaines personnes, le volume du repas plus celui de la boisson sont trop importants => il sera utile d'instaurer des pauses hydratation dans la journée pour compléter l'hydratation

Choix de la boisson :

L'eau plate n'est pas toujours appréciée car peu informative d'un point de vue sensoriel => renforcer l'information sensorielle par le goût, la température ou la texture (eau gélifiée ou épaissie) en limitant les boissons sucrées pour préserver la denture.

Troubles sensoriels de l'oralité

Certaines personnes polyhandicapées présentent une hyposensibilité ou une hypersensibilité au niveau de la sphère orale qui concerne les sensations tactiles, olfactives, gustatives et thermiques.

Les personnes hyporéactives ne manifestent pas ou peu de plaisir ou déplaisir aux repas.

Les personnes hyperréactives présentent une hypersélectivité alimentaire, des refus alimentaires fréquents accompagnés parfois de hauts le cœur et manifestent un déplaisir au moment des repas. Les personnes hyperréactives présentent un risque de dénutrition élevé. Elles doivent bénéficier d'une prise en charge orthophonique relayée dans la vie quotidienne afin de leur permettre d'élargir leur répertoire alimentaire et d'améliorer leur état nutritionnel. Leur alimentation doit être adaptée à leurs goûts et enrichie en attendant les bénéfices de la rééducation.

Troubles digestifs

Les personnes polyhandicapées souffrent très souvent de reflux gastro-oesophagien (RGO) (remontées acides de l'estomac dans l'œsophage et dans les voies aériennes supérieures) et de constipation. Ces troubles sont source de douleurs, d'inconfort et ont un impact sur l'appétit.

Repérer les signes potentiellement évocateurs de RGO dans la vie quotidienne :

- nausées, régurgitations, vomissements trop fréquents, volontiers post prandiaux ou nocturnes, éructations fréquentes ;
- toux ;
- refus alimentaires ;
- manifestations douloureuses : pleurs, cris nocturnes, apparition ou aggravation de troubles du comportement, majoration de la spasticité, aggravation de l'épilepsie... ;
- Infections ORL à répétition : rhinites, pharyngites, laryngites, otites... ;
- pneumopathies ;
- hypersalivation, mains portées en bouche.

Ces signes doivent être reportés, en lien avec l'équipe infirmière, au médecin, qui, seul, est habilité à poser un diagnostic.

Surveiller le transit

La constipation est un problème majeur dans cette population, elle est responsable de douleurs, de ballonnements, d'augmentation de la pression intra-abdominale majorant le RGO et peut arriver à provoquer des fécalomes (urgence).

Le transit doit être observé en termes de :

- fréquence : on parle de constipation à partir du 3ème jour sans selle ;
- consistance : des selles dures, même quotidiennes, des selles liquides (fausses diarrhées), une alternance de selles dures et liquides, sont évocatrices de constipation ;
- quantité.

Comment améliorer le transit ?

Si la personne peut être installée aux toilettes, l'angle entre le tronc et les cuisses doit être inférieur à 90° afin de faciliter l'exonération des selles.

Mobiliser la personne autant que possible activement ou passivement : verticalisation, massages abdominaux.

- Veiller à une bonne hydratation (penser à l'eau d'Hépar avec avis médical)
- Veiller à une alimentation riche en fibres
- Adapter la texture des repas aux capacités masticatoires de la personne (avaler des morceaux insuffisamment mastiqués peut ralentir le transit).

MOTS-CLÉS

Temps repas adapté

Attention soutenue à la personne

Etat nutritionnel

Installation

Soins dentaires et soins de bouche

Bonne Hydratation

Transdisciplinarité



POINTS DE VIGILANCE

- *Dénutrition : recherche des causes plurifactorielles*
- *Prévention des fausses routes*
- *Conditions environnementales adaptées*
- *Bonne installation de la personne*
- *Bonne installation de l'accompagnant*
- *Texture des repas adaptée*
- *Évaluation des troubles sensoriels de l'oralité*
- *Évaluation constante des troubles digestifs*
- *Transmission des dossiers médicaux.*

Irène BÉNIGNI

Fiche 2.2.2. : Hygiène Bucco-dentaire

À RETENIR

L'hygiène bucco-dentaire est primordiale chez les personnes polyhandicapées: Son rôle préventif est primordial car les pathologies dentaires et notamment les infections parfois dépistées trop tard peuvent avoir des conséquences redoutables. De plus, les soins dentaires sont difficiles à pratiquer et demandent parfois une anesthésie générale. Mieux vaut donc prévenir que guérir.

SPÉCIFICITÉS

Dépister le RGO - Difficulté d'accès à la sphère orale et risque de ressenti intrusif : verbaliser - Expliquer le soin - Expression de la douleur souvent difficile à détecter.

POINTS DE VIGILANCE

Prévention - Brossage quotidien - Alimentation variée - Visite bisannuelle chez le dentiste - Soins des gencives - Transmission des dossiers médicaux.

1. UNE BOUCHE SAINES OU MALADE

Anatomie

La bouche ne comprend pas uniquement les dents. Tout un ensemble de structures anatomiques est présent pour un bon fonctionnement de la bouche et la conservation des dents (les lèvres, les gencives). Il y a 2 arcades dentaires (haut et bas) contenant chacune 16 dents, soit un total de 32 dents pour un adulte. Chaque dent comporte plusieurs couches: l'émail à l'extérieur, qui est imperméable, la dentine située en dessous et qui est perméable, et enfin la pulpe de la dent, aussi connue sous le terme de «nerf» de la dent. La pulpe contient de nombreux vaisseaux sanguins et aussi les fibres nerveuses; c'est elle qui est à l'origine de la formation de la dent mais aussi des signaux d'alarme (douleur) en cas de pathologie dentaire.

Fonctions

La bouche a de nombreuses fonctions : certaines évidentes comme la mastication, la phonation et l'élocution.

D'autres sont moins visibles et pourtant tout aussi importantes : l'esthétique, la relation à l'autre, l'estime de soi.

Pathologies de la bouche

- **Pathologies parodontales**

Le parodonte est l'ensemble des tissus de soutien de la dent: la gencive, le cément et l'os sous-jacent. Plus la maladie progresse, plus la destruction est profonde: la dent est alors moins bien tenue. Dans les cas très avancés, on arrive à la perte complète de la dent. Certains médicaments (antiépileptiques) peuvent induire une inflammation de la gencive.

- **Caries et infection dentaire**

Suite à un déséquilibre de la flore bactérienne présente en bouche (dont l'origine peut être un brossage insuffisant ou un RGO) les bactéries à l'origine de la maladie carieuse prolifèrent.

Leurs déchets acides attaquent les dents et provoquent une carie. Cette dernière n'est pas douloureuse tout de suite: il faut du temps pour que les bactéries atteignent la dentine puis la pulpe de la dent.

Un abcès peut se manifester par un gonflement rouge foncé de la gencive sous la dent malade ou par une petite boule de couleur blanc jaune sur la gencive. Dans les cas les plus graves, la joue du patient peut gonfler de manière très importante avec présence de fièvre et difficultés à manger normalement: c'est la cellulite d'origine dentaire.

- **Les urgences**

Elles sont peu nombreuses :

- la cellulite dentaire : joue rouge et gonflée, fièvre, perte d'appétit, l'infection peut se diffuser à d'autres tissus ;
- l'abcès dentaire : petite boule ou gencive rouge sous la dent cariée ;
- les traumatismes dentaires : suite à une chute ou un choc, perte d'un bout de dent ou dent déplacée.

2. PRÉVENTION DES MALADIES

- **L'alimentation**

Il est important que l'alimentation soit équilibrée, variée et à heure fixe. Alimentation équilibrée ne signifie pas régime mais une alimentation diversifiée et complète.

Il est tout à fait possible de prendre une collation dans l'après-midi si celle-ci n'est pas constituée uniquement de sucres.

Concernant l'hydratation, elle est capitale ! L'eau est à volonté durant toute la journée. Mais attention, de l'eau pure et non aromatisée sans ajout de jus ou de sirop.

- **Les bons réflexes**

Il est impératif de se brosser les dents après chaque repas, ou à minima 2 fois par jour (matin et soir). Le brossage du soir est le plus important car lors du sommeil, la quantité de salive diminue en bouche ce qui augmente le risque carieux.

Enfin, une visite chez le dentiste au minimum une fois par an permet de prévenir toute pathologie. Il est préférable de soigner avant qu'une douleur apparaisse.

- **Le brossage (Fig.7)**

Il est important d'utiliser une brosse à dents de petit format plus maniable dans toute la bouche, à poils souples. La brosse à dent électrique, si elle est tolérée, peut-être une aide supplémentaire en cas de difficultés motrices. Le dentifrice doit contenir du fluor afin de lutter contre les caries.



Fig.7 : méthode de brossage recommandée par l'UFSBD

3. SPÉCIFICITÉS CHEZ LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

Les personnes polyhandicapées souffrent souvent de reflux gastro œsophagien (RGO) qui contribue au déséquilibre de la flore bactérienne et favorise donc les caries. Elles ont aussi parfois des traitements antiépileptiques dont certains peuvent induire une inflammation de la gencive.

Enfin l'absence de langage et les difficultés cognitives rendent difficile l'expression de la douleur et de sa localisation. Tous ces points impliquent une très grande attention lors du brossage des dents ou manifestations inhabituelles autour de la sphère orale.

- **Brosser les dents d'autrui**

Il est important de parler à la personne à qui on va brosser les dents : lui expliquer ce qu'on va faire, lui montrer la brosse et son dentifrice, se mettre face à elle lorsqu'on prépare le gobelet pour le rinçage. Le brossage des dents doit devenir un rituel ancré dans les habitudes de vie. Pour cela, il est possible d'utiliser des pictogrammes pour aider les personnes à séquencer les gestes.



La brosse à dents électrique peut être d'une aide précieuse si la personne supporte le bruit et les vibrations. Il existe aussi des brosses à dents « tri-face » permettant de brosser avec un minimum de gestes l'ensemble des faces des dents.

Chaque résident est différent et il importe de trouver l'installation la mieux adaptée ; face à la personne ou derrière lui, face à un miroir, à sa hauteur pour éviter d'éventuelles fausses routes, le tout en s'assurant de son confort.

Le rinçage est une opération délicate chez les personnes polyhandicapées, il faut l'effectuer avec peu d'eau ; cela implique d'utiliser peu de dentifrice, mais toujours aussi fluoré que possible.



Fig.8 : installation du patient lors du brossage des dents

- **Face au refus, que faire?**

Plusieurs questions sont à se poser lorsqu'il est impossible de brosser les dents à une personne :

- est-ce que je verbalise mes gestes ?
- ce comportement fait-il partie de sa pathologie ?
- a-t-il mal ? Est-ce que je lui fais mal ?
- trouve-t-il le brossage trop intrusif ?
- a-t-il peur ? De quoi ? De qui ?
- les gencives sont-elles saines ? (Couleur, saignements, œdèmes)
- s'ennuie-t-il pendant le brossage ?
- en parler en équipe, éventuellement à un dentiste.

Quand la sphère orale est inaccessible, travailler déjà l'approche du matériel de brossage sur la main, le bras, puis la joue pour petit à petit accéder à la bouche. Il est possible d'utiliser dans un premier temps un doigtier de brossage pour masser la gencive ou une compresse enroulée sur un doigt.

Il est très important de toujours féliciter et encourager les efforts faits par la personne, même si le brossage n'a duré que quelques instants. Avec le temps, la durée de brossage augmentera. Il faut persévérer sans se décourager!

Dr Lucy HOANG

POUR EN SAVOIR PLUS

- Le site santé bd :
<https://santebd.org/>
- Le site Santé orale et soins spécifiques :
<https://www.soss.fr/>
- L'union française pour la santé buccodentaire :
<https://www.ufsbd.fr/>
- Le réseau Rhapsodif :
<http://www.rhapsodif.com/rhapsodif/cms/10/accueil.dhtml>
- Santé orale, Handicap, dépendance et vulnérabilité :
<http://www.sohdev.org/>

Fiche 2.2.3. : Toilette

La grande vulnérabilité de la personne polyhandicapée interpelle sans cesse nos pratiques particulièrement lors de cet acte essentiel qu'est la toilette. Comment répondre à ses besoins fondamentaux en préservant son confort, son intimité et son bien-être, tout en lui permettant d'être la plus actrice possible en fonction de ses possibilités, afin d'offrir un accompagnement de qualité dont le but est le maintien ou l'émergence de ses potentiels et la rencontre mutuelle ?

C'est un nouveau défi que nous soumet la personne vulnérable. Il s'agit de nous permettre de porter un nouveau regard sur son accompagnement en s'interrogeant, non seulement, sur les propositions que nous lui faisons quant à sa situation physique, mais aussi quant à son ressenti lors de cet accompagnement et sur comment, ensemble, envisager et penser l'avenir.

MOYENS

- Préserver l'intimité
- Proposer un temps relationnel
- Installer confortablement
- Communiquer : (moyen), Se «rencontrer»
- Donner des repères quant au schéma corporel
- Assurer une réelle fonction de tiers
- Transmettre, évaluer en équipe, ajusté au fil du temps
- Travailler en équipe et en pluridisciplinarité

OBJECTIFS

- Assurer l'hygiène et la propreté du corps
- Assurer la mise en beauté
- Préserver des dégradations (escarres et autres)
- Repérer les expressions de douleurs
- Aider à l'estime de soi
- Protéger son intégrité
- Verbalisation (résident et accompagnant)
- Non verbal (l'observation, le toucher...)
- Faire des propositions thérapeutiques et éducatives
- Permettre une représentation du schéma corporel
- Rendre acteur, lui permettre d'agir sur son environnement, faire émerger son potentiel

La toilette : une activité ?

En effet, cet acte n'est ni banal, ni anodin. Il nécessite d'entrer dans l'intimité de l'autre et, de ce fait, se confronter à la nôtre.

Pour la personne polyhandicapée, la toilette est intrigante, c'est souvent l'aventure de la journée. Cela peut-être un instant privilégié où elle s'anime. En recevant chaque jour ce soin bienveillant, elle commence à avoir des repères de plus en plus précis, surtout si on y met du sens en relatant le moment présent de façon positive.

La relation avec la personne vulnérable

Un des premiers défis va être de s'approprier mutuellement, faire connaissance avec la personne en la plaçant au centre de l'action. Cela peut prendre du temps afin d'acquiescer une confiance réciproque. En outre, les moments de corps à corps incontournables vont quelquefois être accompagnés d'émotions, de part et d'autre, avec lesquelles il va falloir composer. La personne polyhandicapée a souvent des raisons d'être douloureuse, ce qui peut se traduire chez elle par des comportements qu'il conviendra de décoder sous peine d'entraîner chez l'accompagnant une incompréhension si nous ne savons pas les repérer et si nous ne prenons pas le temps d'émettre des hypothèses afin de proposer des réponses adaptées.

Au fur et à mesure, nous observerons la singularité de la personne (son histoire de vie, son parcours, ses capacités, ce qu'elle nous montre de ses besoins...). Cela passera également par un travail d'équipe et pluridisciplinaire (grâce aux nombreux acteurs qui gravitent autour d'elle : AES, famille, médecin, psychologue, direction, ergothérapeute, infirmier, bénévole, etc.).

La rencontre pendant la toilette

Tout commence par le réveil du corps. Prendre le temps de sortir d'une enveloppe chaude et contenante peut être compliqué. Il faut un moment pour redonner de la tonicité au corps. Cela implique de repenser le temps en adéquation avec les besoins différents pour chacun.

Comment rendre ce moment interactif ? Il s'agit de redonner du sens à la réalisation de la toilette, mettre en valeur la spécificité de ce temps d'accompagnement, et apporter une nourriture sensorielle riche et variée indispensable, en sollicitant tous les sens (le toucher, la vue, l'ouïe, l'odorat et le goût). De plus, on valorisera la participation, si minime soit-elle, de la personne accompagnée en la rassurant, en la guidant, et en la félicitant, afin de la reconnaître et de l'encourager dans ses intentions et ses actions, en la rendant actrice de sa toilette.

POINTS DE VIGILANCE ET MOTS-CLÉS

- Porter la tenue conventionnelle de l'accompagnant : en fonction de la conjoncture. Exemple pour le Covid 19 tenue : Pantalon, Blouse, sur Blouse, gants voire charlotte, visière, protections chaussures.
- Penser les transferts, avant et après, **vérifier** l'installation à venir (vérifier les possibles points d'appuis et autres)
- Prendre le temps de renseigner **les échelles de douleur** pour chacun en amont, et pendant quelques jours dès le moment où l'hypothèse de la douleur est émise afin de les comparer et de proposer des **réponses adaptées**.
- Penser la **fluidité** du déroulement, l'environnement (désencombrer).
- Préparer le nécessaire à la réalisation de la toilette (au lit, au lavabo, à la douche ou au bain).
- Préparer la vêtue adéquate (temps, âge, mobilité, etc.)
- Penser l'**ergonomie**, utiliser les **aides humaines et techniques**. Connaître la **pathologie** de la personne, ses **capacités** et ses possibilités pour toutes les mobilisations à réaliser.
- Préserver l'**intimité**, **respecter** la personne.
- Installer la personne **confortablement**, être attentif lors des gestes de **préhensions**.
- Penser à la **sécurité** et **garder le contact** avec la personne accompagnée (risques de chutes...)
- Penser à la **température** de l'eau, conserver une bonne température corporelle.
- Toujours **prévenir** la personne et lui donner des **repères** (exemple de la mobilisation : *dire ce que l'on fait, et faire ce que l'on dit*, etc.)
- Garder la **cohérence** avec le projet personnalisé d'accompagnement : Savoir argumenter la richesse de cet acte de la **vie quotidienne**, démontrer la place d'**acteur** que peut y prendre la personne accompagnée
- **Observer** et **adapter la pratique** en fonction de la personne et de ses **besoins** à ce moment là.

La technique

La toilette nécessite un lavage des mains minutieux (+SHA pas nécessaire si lavage des mains ?), une tenue adaptée, ainsi que l'utilisation de gants à usage unique aux moments opportuns. Elle sera à adapter, selon la personne, et selon les besoins.

Changer l'ordre «logique» de la suite du déroulement de la toilette dans la pratique, au quotidien avec la personne vulnérable peut être judicieux. Commencer par la toilette en lavant les pieds, au lieu du visage, n'interfère pas avec une démarche médicale. Cela vient en complémentarité si les règles d'hygiène sont respectées, bien entendu, et que cela répond aux besoins essentiels de la personne accompagnée.

Durant la toilette, différentes techniques peuvent être employées, et sont à adapter à la sensibilité des personnes et des sensations qu'elles peuvent procurer, afin de favoriser leur bien-être (exemple : mettre un gant sur le pommeau de douche afin de proposer une sensation plus délicate, couvrir la personne d'une grande serviette de toilette afin de la contenir et de la garder à température, etc.). De même, différentes toilettes existent (au lit, douche, bain...). Vous pouvez privilégier le bain, qui permet plus de détente. Soyez créatifs !

La toilette intime

Dans la mesure du possible, il est préférable de commencer par la toilette intime, surtout si la personne est souillée, et ensuite l'ordre sera en fonction de ce qu'elle pourra recevoir. Cela contribue à un confort pour la personne (plus à l'aise, amélioration de l'estime de soi...), comme pour l'accompagnant, qui pourra favoriser le lien avec la personne accompagnée et le travail sensoriel.

Concernant l'intimité, l'utilisation de gants à usage unique est indispensable. Un gant de toilette jetable peut également être utilisé. Il faut mouiller les gants et y mettre un peu de **savon neutre**. A la fin de l'acte, il faut penser à les jeter.

La suite de la toilette

- **Toilette du bas du corps**

Vous pouvez proposer de commencer cette toilette par les pieds, sur un côté précis afin de donner des repères. Il faudra, comme toujours, penser aux différentes spécificités de la personne (exemple : hémiplégié).

- **Toilette du haut du corps**

Pour un effet stimulant vous pouvez commencer par savonner les mains en remontant vers les épaules. A l'inverse, pour un effet calmant, vous pourrez savonner des épaules jusqu'aux mains, en continuant à laver le torse et le ventre. Puis laver le dos, du haut vers le bas, en savonnant, pour un effet stimulant, en dirigeant vos mouvements vers l'extérieur. Pour un effet calmant, vers l'intérieur. Ensuite, on effectue le shampoing en prenant soin de ne pas asperger le visage qui reste la partie la plus délicate à venir (chez toutes les personnes qui ont une lésion cérébrale importante). Il existe des shampoings secs cependant ils peuvent être proposés occasionnellement (avis médical).

- **Le visage**

Dans la continuité on finira par laver le visage, **sans savon**. Chaque œil avec les différents coins du gant de toilette, de l'intérieur de l'œil vers l'extérieur (pour ne pas boucher le canal lacrymal), le front en passant derrière les oreilles et les pavillons, les ailes du nez, les joues, la bouche et en terminant par le menton et le cou.

Après la toilette

- **L'essuyage et l'habillage**

Avec une serviette, pensez à tamponner plutôt qu'à frotter, surtout sur les parties où la peau est la plus fine (comme le visage) ainsi qu'à bien essuyer les autres parties du corps notamment entre les doigts, sous les aisselles et dans tous les plis de la peau. Enfin, il faut habiller la personne avec la vêtue adaptée. Il faudra penser à commencer l'habillage par le côté le plus entravé (à l'inverse au moment du déshabillage) et à toujours offrir la possibilité de participation à la personne accompagnée, en fonction de ses possibilités.

- **La mise en beauté**

Si possible, faire un séchage des cheveux, notamment en fonction de la température extérieure. Différentes propositions peuvent être faites : la crème de soins, le gel pour cheveux, etc. Tout cela contribue à l'estime de soi.

Les déodorants pourront être proposés sous forme de sticks neutres, moins nocifs pour la santé. En spray, ils pourront être aspergés sur la vêtue, de préférence loin de la personne afin de ne pas amplifier de potentiels problèmes respiratoires.

Le rasage en tendant la peau, en captant le regard, avec minutie.

Enfin, pour les dents, la solution dentaire, si la personne ne sait pas cracher, est plus appropriée. En cas de réticence, il sera possible de proposer un brossage avec du soda. Le plus important étant le brossage et le rinçage. Pensez à questionner le corps médical afin de savoir s'il n'y a pas de contre-indication, et de faire valider les différentes possibilités que vous souhaitez mettre en place (pour ouvrir la bouche, brosser...). Rincer en remouillant la brosse avec de l'eau plusieurs fois.

« Plus on sera d'acteurs investis, plus on aura un regard juste »

Dr Elisabeth ZUCMAN

« En vous souhaitant bonne route lors de cette quête de sens ! »

Christine ROECKHOUT

POUR EN SAVOIR PLUS

La rencontre est essentielle dans l'accomplissement de cet acte incontournable qu'est la toilette. Le toucher attentif, délicat et respectueux durant ce moment, est l'un des moyens concrets que l'on a pour se rendre proche de la personne polyhandicapée.

Toute l'attention que nous lui portons et la reconnaissance de sa personne sont d'une grande importance. Par le biais de cette approche sincère on peut constater que la quête mutuelle de relation prend du temps. Mais n'est pas ce temps primordial que nous avons à offrir à la personne que nous accompagnons ?

Après la toilette lorsque l'on raccompagne la personne dans la pièce commune, il convient de lui expliquer son environnement en favorisant l'interaction avec ses pairs, de lui proposer des choses, en la mettant en projet de ce qui vient ensuite. Afin de la faire patienter, outre de passer la voir de temps en temps, lui adresser un petit message d'un peu plus loin. (exemple « - Coucou C... tout va bien !, je reviens vers toi bientôt ! »).

Ce qui fait la force de notre travail en équipe. C'est ce savoir-être, ce partage, cette cohérence dans l'accompagnement de chacun d'entre eux.

Fiche 2.2.4. : Installations et positionnements

À RETENIR

L'installation et les positionnements ont un rôle de confort, de santé physique (orthopédique, digestive et cutanée notamment) et psychologique, de facilitation relationnelle et d'ouverture sur l'environnement, primordial dans la vie quotidienne de la personne polyhandicapée.

MOTS-CLÉS

Installations

Positionnements

Confort

Changements de position

Motricité

Santé physique et psychologique

Relation/Socialisation

L'évolution des installations, positionnements et postures au cours de la journée et au long de la vie représente un enjeu majeur pour la vie quotidienne et la qualité de vie de la personne polyhandicapée.

Les troubles neuro-moteurs, en particulier du tonus (hypotonie du cou et ou du tronc, dystonies, hypertonie spastique), les troubles de la coordination et les déformations orthopédiques ne permettent pas à la personne de se positionner seule dans les postures de vie habituelles : assise, debout, allongée.

L'aide de l'accompagnant au quotidien et le suivi en consultation MPR et d'appareillage s'imposent pour que la personne trouve des positions confortables et variées tout au long de la journée. Une installation adaptée pour chacune des positions est nécessaire pour garantir un positionnement confortable, fonctionnel et préventif des déformations orthopédiques.

Ces installations engendrent une meilleure qualité de vie au quotidien, une prévention des troubles somatiques, une ouverture à l'environnement facilitée.

1- LES DIFFÉRENTES INSTALLATIONS, POSITIONNEMENTS ET POSTURES

Les installations permettent aux personnes atteintes de troubles du tonus et de maintien postural du corps d'être positionnées et de ne pas rester alitées. Différents appareillages favorisent ce maintien :

- **corset siège** : il autorise une position assise, il est fait sur mesures par prise d'empreinte et peut être positionné sur un fauteuil roulant, une assise ou une poussette ; diverses adjonctions peuvent compléter l'installation : appui-tête (têtière), plot d'abduction, reposepieds, segments jambiers ou supports pédieux mobiles et suspendus pour les personnes ayant de la motricité volontaire ou involontaire (« dyskinésies ») des membres inférieurs, accoudoirs, tablette ;



- **orthèses de repos en mousse épaisse** pour les personnes dont les déformations ou les dystonies ne sont pas compatibles avec un corset-siège ;
- **verticalisateur**, « walker », déambulateur, flèche, motilo, « dynamico » : ces appareils permettent une position debout ou semi-assise, statique (verticalisateur ci-dessous) ou permettant un déplacement autonome par propulsion avec les membres inférieurs (flèche ci-dessous). La verticalisation est un principe de santé à beaucoup d'égards : orthopédique, osseux, respiratoire, digestif, cardio-vasculaire, psychologique...



- **Postures de nuit** : elles permettent à la personne une position adaptée en position allongée (modalités d'installation, coussins de positionnement, matelas moulé)
- **Attelles de pieds, de mains** (« orthèses ») : confectionnées sur moulages et portées de façon intermittente dans la journée ou la nuit, elles visent la prévention des déformations articulaires.

Ces installations doivent être complétées par des sollicitations de position active en séance de rééducation ou lors d'activités proposées. Le rééducateur apportera une éducation posturale (stimulation du redressement, de l'équilibration, des réactions parachutes...).

Surtout, il n'est pas envisageable de « figer » une personne tout au long de la journée dans la même position dans un corset-siège, ce qui en plus est physiquement insupportable. Cet usage n'est imaginable qu'en alternance avec des changements de position et avec des moments de liberté motrice sur un plan sécurisé, comme un tapis au sol. Aussi limitées que soient les possibilités de motricité volontaire dont est capable une personne polyhandicapée, il n'est pas imaginable de ne pas lui laisser les vivre et les exprimer : mouvements partiels ou plus importants des membres, volontaires ou automatiques (« dyskinésies », « athétose »), ébauche de retournements, reptation, déplacements sur les fesses etc... C'est ainsi qu'une personne polyhandicapée, comme toute personne, peut se sentir vivre, épanouir son être psycho-moteur, habiter le monde. Mettre une personne au sol, dans un espace propre et adapté, c'est lui permettre de développer la plénitude de ses capacités et de son être psycho-moteur. Attention aux « camisoles » involontaires permanentes pour de justes motifs thérapeutiques !

2- LE RÔLE DES INSTALLATIONS, POSITIONNEMENTS ET POSTURES DANS LA QUALITÉ DE VIE AU QUOTIDIEN

La qualité de vie au quotidien de la personne handicapée est fortement liée au soin porté à son installation.

Des installations diversifiées et des changements de positions tout au long de la journée sont en particulier un moyen de prévention de points d'appui et d'escarre, et ont des effets bénéfiques sur les plans articulaire, respiratoire, digestif (transit)...

En assurant les bonnes postures, on lutte également contre les phénomènes douloureux et on évite les positions inconfortables.

Chaque situation de la vie quotidienne nécessite une vigilance dans l'installation :

- au moment des repas : une bonne installation est un gage de repas qualitatif et à moindre risque de fausse route. La personne doit être correctement positionnée au niveau de ses hanches, les pieds et bras en appui, la tête dans l'axe du tronc, les cervicales légèrement fléchies vers le buste pour une bonne déglutition ;
- La nuit : la personne ne pouvant changer de position il sera parfois nécessaire de la « posturer » (avec des coussins spécifiques) ou à l'aide d'attelles, voire de l'équiper d'un lit moulé pour favoriser une bonne position.

POINTS DE VIGILANCE

- *Ne pas créer des zones d'inconfort (plis des vêtements dans les installations, toujours privilégier des vêtements souples et en tissu extensible, sangles pouvant créer un point d'appui...)*
- *Lors de l'habillage, ne pas tirer sur un membre contracté (car cela peut provoquer un réflexe de rétraction) mais utiliser des techniques d'étirements doux pour éviter d'exciter la spasticité du membre.*



3- LES INSTALLATIONS, POSITIONNEMENTS ET POSTURES DANS LA PRÉVENTION DES TROUBLES SOMATIQUES

Si durant l'enfance les installations ont un rôle majeur de prévention d'un certain nombre de déformations orthopédiques, à l'âge adulte elles joueront également un rôle prépondérant dans la prévention d'autres troubles somatiques.

- Les problèmes cutanés : l'hypotrophie fréquente, les saillies osseuses liées aux déformations orthopédiques et l'immobilité fragilisent l'état cutané. En diversifiant les positions et en adaptant les supports, on réduit les risques.
- Les problèmes respiratoires : en soutenant le tronc (en particulier grâce aux corsets et corsets sièges), on prévient et retarde les risques de scoliose et/ou cyphose qui peuvent entraîner des restrictions pulmonaires. La personne mieux posturée augmente également sa capacité respiratoire.
- Les problèmes digestifs : la lutte contre la constipation passe aussi par des installations ne comprimant pas les intestins, en particulier le redressement du tronc, l'absence de sangles ceinturant l'abdomen et la station debout/verticalisation.
- Les problèmes orthopédiques : la personne ne pouvant pas se positionner par elle-même, son corps peut se positionner naturellement dans une attitude inadéquate d'un point de vue orthopédique, notamment sous l'effet des troubles du tonus. Le manque de mobilisation et les positions inadaptées risquent d'entraîner, à terme, des complications orthopédiques : scoliose, cyphose, luxation de hanches, déformations des pieds...

4- LE RÔLE DES INSTALLATIONS DANS L'OUVERTURE RELATIONNELLE ET LA SOCIALISATION

L'axe du regard doit être l'objet de beaucoup d'attention pour faciliter la vie relationnelle. Une bonne installation permet à la personne de se socialiser, d'appréhender visuellement son environnement, et d'y agir. Sans installation adéquate, elle risque de se trouver réduite à une position alitée.

Par ailleurs, certaines activités nécessitent une adaptation de l'installation :

- activité manuelle fauteuil/corset/tablette ;
- équitation (selle adaptée) ;
- fauteuil ski ;
- tricycle ;
- ...

Les personnes polyhandicapées ne peuvent pas maîtriser leur corps, du fait des troubles moteurs, des influences toniques automatiques, des éventuelles déformations orthopédiques. Les installations, positionnements, changements de position et temps de liberté motrice sont des considérations essentielles à tous les instants du quotidien pour leur santé et leur qualité de vie. Tous les intervenants y ont leur part.

Florence MAÏA
Dr Bruno POLLEZ

POUR EN SAVOIR PLUS

- Carpentier A., *Évolution de l'appareillage de l'enfant dans les maladies neuromusculaires*. Journal de réadaptation médicale. 09/12/2011
- N. Viêt Huong N., *Posture et notion d'espace restreint chez le patient cérébro-lésé*. Kinesithérapie, La Revue, 18/12/2009
- Dupitier E., *Installation posturale au fauteuil roulant*. Journal de réadaptation médicale, 09/12/2011
- Bouchot-Marchal B., Rech C., *Prise en charge kinésithérapique de la spasticité et de ses conséquences dans la paralysie cérébrale (imc)*, Kinésithérapie Scientifique. 2010
- Graser J.-V. , Bastiaenen Hubertus C.H.G., J.A. van Hedel J.A., *Comment structurer l'apprentissage moteur en neuro-réadaptation pédiatrique*. Kinesithérapie, La Revue. 23/11/2017
- Proust P., Cottalord J., Alamartine E., Gautheron V., Gautheron V., *Apports de l'hippothérapie dans la prise en charge du handicap*, Journal de réadaptation médicale, Vol 24 - N°3, pp 86-89 - octobre 2004,

Fiche 2.2.5. : Déplacements, Transports

Le fait qu'une fiche spécifique liée aux déplacements et aux transports trouve sa place dans les précautions essentielles pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées doit attirer l'attention. La notion de sécurité, si couramment mise en exergue en matière de transports, prend là une dimension particulière.

Nous entendons par déplacement le fait de mobiliser le fauteuil roulant (FR) manuel d'un point à un autre et par transport le fait d'utiliser un véhicule adapté à l'installation de ce FR.

Il suffit de quelques attentions pour que la personne polyhandicapée se déplace confortablement et en toute sécurité. Les paramètres à mettre en œuvre font appel au bon sens et au souci de bienveillance. Il faut garder présents à l'esprit les notions de confort spatial, thermique, visuel et sonore.

Se préoccuper de savoir comment informer la personne avant même de mobiliser son FR et ne jamais déplacer le FR sans verbaliser le mouvement.

- Accompagner la personne par la parole ou le toucher si elle est atteinte de surdit .
- Informer du lieu du d placement ou de la destination pour un transport en v hicule adapt .

Sp cificit s li es au polyhandicap

Il faut avant toute chose prendre en compte les temps de transport des personnes polyhandicap es (par exemple : aller   l' tablissement, puis   l'activit , retour de celle-ci puis retour au domicile...). Le transport est souvent  prouvant,  puisant, inconfortable malgr  toutes les pr cautions prises. Nous invitons chacun   exp rimer un trajet assis sur un FR, tout   l'arri re d'un v hicule, install  dans les meilleures conditions possibles ! Cette exp rimentation est indispensable pour tout chauffeur ou  ducateur.

Il faut ensuite que la personne puisse se sentir en s curit . Chaque personne a une adaptation particuli re sur son FR (qui n'est jamais interchangeable !) qu'il convient d'observer. C'est le professionnel qui assure le d placement ou le transport qui est responsable de la s curit  en cas de chute ou de glissement. Il est   noter que les personnes polyhandicap es sont tr s souvent ost oporotiques, donc   risque de fracture  lev , et qu'il faut  tre tr s prudent lors de l'installation dans un v hicule de transport.

Il faut enfin garder en mémoire, et ce, en permanence, que la personne polyhandicapée ne peut pas agir pour modifier ou adapter son environnement.

MOTS-CLÉS

Déplacements et transports

Sécurité

Fauteuil Roulant manuel ou électrique

Véhicules adaptés

Harnais

Confort

Informé

Incapacité d'agir

Fiches de liaison

Transmission des messages

À RETENIR

La personne polyhandicapée ne peut ni agir sur son environnement ni verbaliser un inconfort. Il est donc primordial, au moment de son installation, de veiller rigoureusement à son confort et à sa sécurité. Il faut toujours l'informer du lieu de sa destination.

POINTS DE VIGILANCE

- Vérifier que la personne soit correctement installée et attachée sur son fauteuil, en particulier la coque sur le FR. Le FR doit être arrimé selon un protocole précis (4 points) en fonction du système (le document doit se trouver dans le véhicule)
- La personne peut nécessiter un plastron ou un harnais pour une meilleure installation



- L'appui-tête est obligatoire
- La tablette est interdite
- La personne doit porter des chaussures
- Utiliser des poussettes homologuées
- Le FR doit être considéré comme un siège traditionnel. Il est installé dans le sens de la marche du véhicule
- Le chauffage et la climatisation doivent être mesurés et la température doit être raisonnable (attention aux vitres ouvertes !)
- Le volume de la radio de bord peut provoquer un inconfort voire un risque de trouble du comportement
- L'interaction entre les personnes doit être évaluée en permanence (risque de gestes incontrôlés, griffures, coup de pieds, etc.)
- Les sacs, les bagages au sol ainsi que tout autre objet pouvant glisser sont rigoureusement interdits.
- Les fixations doivent être rangées dans une boîte spécifique, ancrée d'origine au sol et fermée
- La montée et la descente doivent être sécurisées (**veillez à informer la personne avant toute manipulation de son fauteuil**)

- *Le véhicule doit être homologué TPMR de 1 à 4 fauteuils roulants. Il faut vérifier cette homologation sur le certificat d'immatriculation avant de prendre le véhicule pour la première fois*
- *Il doit comporter une rampe d'accès ou un hayon électrique*
- *Il doit être vitré et si possible avec des vitres teintées*
- *Il doit contenir un carnet de bord qui indique le nom de la personne transportée, le nom du chauffeur, le trajet et les horaires d'aller et de retour*
- *Le chauffeur doit s'assurer d'avoir avec lui, en cas d'accident ou de problème, les fiches de liaison des personnes avec la fiche des renseignements médicaux dans une enveloppe cachetée.*
- *Le chauffeur ne doit en aucun cas quitter la proximité immédiate de son véhicule*
- *Transmettre à la personne qui accueille la personne polyhandicapée les messages et les observations liés au transport.*
- *Toujours remettre la personne polyhandicapée transportée à une personne identifiée*

Jean-Luc MOREY

POUR EN SAVOIR PLUS

- Etude INRETS (Claude Dolivet et Véronique Morvan) : *amélioration de la sécurité des enfants en corsets siège*
- Règlementation du transport routier des personnes en FR :
 - ◊ Arrêté du 03/08/2007 relatif au transport en commun des personnes
 - ◊ J.O. N° 235 du 10/10/2007 texte N°4
 - ◊ Arrêté du 02 septembre 2013 modifiant l'arrêté du 25 janvier 1995 relatif aux systèmes de retenue pour enfants transportés
- HAS, Recommandations de Bonnes Pratiques, « *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité* ».
- En général les établissements médicaux sociaux disposent d'une procédure de transport des usagers.

CHAPITRE 3 :

Autonomie et Vie sociale

Fiche 3.1 : Apprentissages tout au long de la vie

À RETENIR

Chez les personnes polyhandicapées, les apprentissages sont toujours possibles, quels que soient le profil de polyhandicap et l'âge de la personne, à condition que soient respectés quelques fondamentaux, qualité de l'installation et de l'environnement, absence de douleur, présence de l'équipe pluridisciplinaire.

1. LES CONDITIONS DE L'APPRENTISSAGE

En situation de polyhandicap, soins et apprentissages sont liés. Les soins médicaux sont au service de la disponibilité de **la personne** pour pouvoir apprendre. La douleur fait souvent partie du quotidien. **Le médical est, en ce sens, au service de l'éducatif** (médecin, infirmière, auxiliaire de puériculture, aide-soignant)...

En situation de polyhandicap, appareillages et apprentissages sont liés. Les installations adaptées conditionnent et optimisent les apprentissages. **L'orthopédie, l'ergothérapie, la kinésithérapie sont, en ce sens, au service de l'éducatif.**

En situation de polyhandicap, habiter ce corps, qui tend à échapper à la volonté et dont les perceptions sont perturbées voire empêchées, est un apprentissage en soi. **Le pédagogue qui prend le temps de comprendre ce que perçoit ou non son élève prend la bonne direction.**

Le développement des habiletés psychomotrices et leurs maintiens sont des apprentissages. En ce sens, les soins paramédicaux, soit kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie, ergothérapie, neuropsychologie, orthoptie participent aux apprentissages.

Le champ paramédical et le champ éducatif exercent dans une pluridisciplinarité indispensable aux apprentissages.

La psychologie en fait partie. Apprendre à se comprendre soi-même, comme être évolutif, dans son histoire singulière, en situation avec les autres, implique une mise en mots.

Se savoir compris, se comprendre, se faire comprendre pour être toujours mieux **en relation** avec soi, autrui et son environnement est sans doute, le **sens** même des apprentissages pour la personne, enfant ou adulte, en situation de polyhandicap.

Chaque domaine d'apprentissage implique un savoir transmettre, une pédagogie, le besoin d'un pédagogue.

En pluridisciplinarité, chaque métier dispose de sa pédagogie.

Chaque professionnel est un pédagogue.

En ce sens, l'équipe pluridisciplinaire est une équipe pédagogique.

Cette pluridisciplinarité a besoin d'être orchestrée, organisée, managée. La direction de l'ESMS doit être au service de cette pluridisciplinarité.

Elle a le pouvoir d'autorité organisationnel et la responsabilité qui lui est attachée.

Elle pose et garantit un cadre permettant à chaque professionnel d'exercer son métier (son art) en équipe pluridisciplinaire pour réaliser un projet personnalisé : celui de la personne en devenir.

Ce projet personnalisé est constitué des expertises de chaque professionnel. Leurs savoirs associés, croisés, mis en dialogue avec ceux des parents, le constituent.

Ce projet personnalisé est une expertise transdisciplinaire écrite.

Quel que soit l'âge de la personne, le projet personnalisé objective les **potentialités** de l'apprenant, l'élève. Il énonce ses **objectifs** et les **moyens** déployés pour y parvenir.

Il inscrit son déploiement dans un **rythme** adapté.

Le projet personnalisé est actualisé et reconduit d'une année sur l'autre.

Ce projet personnalisé est une partition commune.

Comme une partition écrite pour un orchestre philharmonique.

Chaque musicien de la formation musicale exécute la partition ; une oeuvre unique, une alchimie de sons, une symphonie.

Le projet personnalisé est aux équipes pédagogiques ce que la partition est aux orchestres. Une composition transdisciplinaire.

2. LA SCOLARISATION

Lorsque le professeur des écoles spécialisé rejoint une équipe médico-éducative en établissement (ESMS) par la mise en place d'une Unité d'Enseignement, il intègre **une pluridisciplinarité au service des apprentissages spécialisés.**

Lorsqu'une équipe médico-éducative rejoint le professeur des écoles spécialisé dans l'école de la République, une équipe pluridisciplinaire se constitue en Unité d'Enseignement Externalisée Polyhandicap (UEEP), **au service de la scolarisation spécialisée.**

Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) prend place au sein du Projet Personnalisé.

En situation de polyhandicap, la scolarisation contribue enfin et désormais aux apprentissages.

En témoigne le cahier des charges spécifique aux unités d'enseignements pour les élèves polyhandicapés afin d'apporter un cadre adapté et d'encourager le développement de ces unités pour scolariser les enfants en situation de polyhandicap. L'objectif est également de développer les pratiques inclusives.

Consulter la CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE n° DGCS/3B/DGESCO/2020/113 du 02 juillet 2020 relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés

Mais n'aurions-nous pas oublié le cœur de ces équipes médico-éducatives à savoir l'éducation spécialisée ?

L'éducation spécialisée est au cœur des apprentissages. Elle est spécialisée car en capacité de rejoindre la personne en situation extraordinaire de polyhandicap.

L'équipe éducative est spécialisée : éducateur spécialisé, éducateur jeune enfant, accompagnant éducatif et social, auxiliaire de puériculture ; orthopédagogue, **pour transformer le quotidien en occasion pour les apprentissages.**

- **Comment ?**

Voici le point d'intérêt, le point de jonction entre **l'éducation spécialisée et l'Education Nationale**.

Il revient aux professionnels de se rencontrer, de travailler ensemble, de partager leurs savoirs, de construire ensemble les outils, d'investir les approches adaptées pour être en relation avec cet élève en inclusion scolaire.

L'expérience en enseignement de l'éducation nationale associée à l'expérience en éducation spécialisée du médico-social **s'associent** désormais en Unité d'Enseignement ou en Unité d'Enseignement Externalisée Polyhandicap, **pour accompagner l'élève** en situation de polyhandicap **sous conditions :**

d'observer

d'adapter

de partager dans cette communauté pédagogique spécialisée

L'élève en situation de polyhandicap apprend au pédagogue que l'environnement, le rythme, la pédagogie et ses contenus doivent lui être adaptés pour que lui-même puisse s'adapter.

Pour y parvenir nous avons besoin de :

- penser en équipe l'environnement de cet élève, pour l'adapter au fur et à mesure. L'environnement sonore, visuel, spatial... doit devenir capacitant¹ ;
- comprendre le rythme propre de cet élève qui peut être livré à l'hyper-agitation ou bien à l'extrême lenteur et dont la fatigabilité est à prendre en compte ;
- comprendre que l'attention lui est difficile, la concentration limitée et que son temps de réaction est lent voire totalement décalé ;
- développer l'observation fine, soutenue, partagée entre pédagogues. L'observation détermine la justesse de l'expertise ;
- ajuster cette scolarisation loin de toute attente de performance en énonçant des objectifs attachés aux potentialités de l'élève et aux moyens qui lui sont nécessaires.

¹ Voir concept d'environnement capacitant.

En conclusion, le nombre d'années de scolarisation dans le parcours d'apprentissages de cet élève polyhandicapé est déterminé par cette capacité à le rejoindre.

La mise en mouvement de ses potentialités, sans jamais les minimiser, ni les surestimer, implique des objectifs d'apprentissages réalistes et l'exercice professionnel en pluridisciplinarité.

L'inclusion scolaire comme ouverture de l'école de la République à l'élève en situation de polyhandicap c'est :

- la possibilité de faire émerger les compétences intellectuelles qui lui sont nécessaires pour se comprendre, entrer en relation avec ses pairs, appréhender le monde autour de lui à partir des repères qu'apporte la connaissance ;
- la possibilité de lui apporter un peu et beaucoup, plutôt que rien ou tout, la possibilité de s'enrichir de cette relation avec cet élève ;
- la possibilité d'apprendre soi-même des autres métiers nécessaires pour les apprentissages de l'élève en situation de polyhandicap.

3. LES APPRENTISSAGES À L'ÂGE ADULTE

Vient cependant un moment où l'élève, devenu adulte, doit quitter les apprentissages scolaires. Pour autant il reste en capacité d'apprendre tout au long de sa vie. Les équipes qui l'accompagneront désormais au sein des MAS ou des FAM doivent, dans des conditions différentes, rester dans le même esprit.

Tout ce qui a été dit à propos de la scolarisation, de la mise en mouvement de ses potentialités, reste vrai.

Comme pour les apprentissages scolaires, le Projet personnalisé doit impérativement intégrer les apprentissages de toute nature, apprentissages en communication, apprentissages psychomoteurs, éveils de curiosités qui l'ouvre au monde.

Car, avec sa temporalité différente, la personne polyhandicapée est capable d'apprentissages tout au long de sa vie et elle est toujours capable de progresser. A condition bien-sûr qu'on lui en donne les moyens, que soient respectés les fondamentaux de l'apprentissage et que les objectifs restent réalistes, ajustés à la personne, fondés sur une observation fine, inscrits dans le projet personnalisé.

Les apprentissages doivent impérativement être portés par la direction de l'établissement et par une volonté de l'équipe pluridisciplinaire.

Le polyhandicap impose des limites. **N'en ajoutons pas d'autre** par négligence, désintérêt ou méconnaissance !

Nicolas SEMPÉRÉ

Fiche 3.2 : Activités

SPÉCIFICITÉS

La personne polyhandicapée est certes entravée dans ses possibilités motrices, intellectuelles, sensorielles, relationnelles ; cependant elle est également porteuse de capacités naturelles et de compétences en devenir. Les activités sont un moyen de les développer. Il est donc important de penser, construire, évaluer et réajuster les activités afin qu'elles soient les plus efficaces possible et servent la qualité de vie de la personne. En effet l'activité est une réponse aux besoins cités dans le projet individualisé. Les activités sont aussi une modalité d'inclusion et de participation sociale.

Cependant la spécificité de la personne polyhandicapée va demander des adaptations dans la mise en œuvre de l'activité souhaitée. Les ergothérapeutes notamment prennent là toute leur place, en concertation avec l'équipe éducative.

MOTS-CLÉS

Capacité : Aptitude à faire quelque chose

Compétence : Mobilise un ensemble de ressources (des savoir-faire, savoir être, et savoirs)

Liaison

Transmission des messages

À RETENIR

Chez les personnes polyhandicapées, les apprentissages sont toujours possibles, quel que soit le profil de polyhandicap et l'âge de la personne, à condition que soient respectés quelques fondamentaux, qualité de l'installation et de l'environnement, absence de douleur, présence de l'équipe pluridisciplinaire.

Le projet individualisé est un recueil de besoins exprimés et /ou observés. Les moyens d'y répondre doivent être multiples et répétés. En effet la capacité mnésique chez la personne polyhandicapée est altérée et les apprentissages sont longs. Il est important de répéter l'expérience afin que la personne puisse l'éprouver puis la mémoriser et enfin tenter de la comprendre, la faire sienne dans son être psycho-moteur, pour pouvoir la réutiliser et ainsi accroître son savoir. Les activités sont des moyens ludiques de travailler les réponses aux besoins exprimés dans le projet de la personne. L'activité est un outil souvent institutionnel qui a donc pour mission de répondre concrètement au projet. La diversité professionnelle constituant l'équipe pluridisciplinaire est une réelle richesse pour y répondre de façon répétée et diversifiée.

Prenons l'exemple d'une personne polyhandicapée qui a pour besoin référencé dans son projet le travail « d'extension des membres supérieurs ». Le kinésithérapeute lors de ses séances de mobilisation pourra y œuvrer ainsi que la psychomotricienne en balnéothérapie, l'ergothérapeute lors de sa prise en charge individuelle. Les activités pédagogiques et éducatives proposées peuvent aussi y répondre telles que : l'art plastique. Au cours de cette activité, la personne devra étendre les bras pour laisser des traces sur la toile. L'activité gymnastique, l'activité jeu de ballon répondent également à ce besoin d'extension des membres supérieurs. De surcroît, la vie quotidienne avec comme atout la répétition naturelle (habillage et déshabillage ou pousser sa serviette

La multiplicité des moyens pour répondre au besoin « d'extension des membres supérieurs » va permettre d'être plus efficace et agréable pour la personne que des prises en charge thérapeutiques isolées. L'accompagnement de la personne dans la réponse à ses besoins est global, complet, cohérent en pluridisciplinarité.

La diversité des propositions peut être amplifiée par la mise en place de partenariats, le but étant de trouver à l'extérieur de nouvelles ressources (matérielles, humaines...) inapplicables dans l'institution ouvrant ainsi le champ des possibles et concourant à l'inclusion sociale.

Pour que l'activité s'adapte à cette exigence de réponses aux besoins et qu'elle prenne tout son sens, elle doit être construite et organisée.

De façon pragmatique, il est important de se poser les questions suivantes afin que la réponse soit la plus ajustée :

- **Qui ?**

Le meneur d'activité doit avoir notion de l'origine singulière de la participation de chacun des acteurs. Pourquoi est-il dans cette activité ? A quel besoin répond-on ? Quel est l'intérêt pour l'intéressé ?

- **Comment ?**

Quel est le matériel le plus adapté aux particularités physiques, motrices, sensorielles de la personne. En lien avec le service d'ergothérapie, il faudra être bricoleur car il n'est pas rare de devoir modifier du matériel pourtant déjà spécialisé. L'activité doit être structurante avec annonce préalable et planification, rituel de départ et de fin, afin que la personne puisse se repérer dans cet espace-temps et afin de lui laisser l'opportunité de pouvoir appréhender les choses et en devenir acteur. Le rituel doit être stimulant afin que la personne puisse être en « présence » et concentrée. Le rythme de la personne doit être estimé et respecté. En effet, des temps de latence et d'intégration singuliers à chacun doivent être respectés. Cela permet de vivre une activité agréable, stimulante mais pas oppressante.

- **Où ?**

Les conditions environnementales ont une influence sur la réussite de l'activité proposée. La personne polyhandicapée, comme on le sait, a des troubles de « l'intégration sensorielle ». Pour favoriser sa concentration, l'environnement doit être calme et peu stimulant sensoriellement afin de ne pas parasiter la concentration de l'action menée.

Le lieu contribue aussi à l'inclusion sociale : achat de vêtements dans les magasins de ville, sortie à la piscine, au musée...

Au-delà du plaisir, de l'expression, de la créativité, de la dimension artistique, la nature de l'activité influe aussi sur la participation : de la tenue du pommeau de douche lors de la toilette à la participation lors de la fabrication collective de petits fagots destinés à être vendus pour allumer le feu en cheminée chez les particuliers, comme dans les MAS suisses...

POINTS DE VIGILANCE

Les activités sont donc des moyens de répondre à divers besoins, qu'ils soient moteurs, sensoriels, cognitifs, fonctionnels ...

Elles doivent être ludiques et motivantes sinon la personne risque de s'en détourner. La personne apprend en s'amusant. La notion de plaisir est essentielle. Comme l'évoque Jean Epstein « l'enfant apprend en jouant mais ne joue pas pour apprendre »; c'est dans cette même dynamique que doit être pensée et réalisée l'activité.

La personne est l'actrice principale de l'activité, elle lui appartient !

L'activité doit avoir des objectifs précis, formalisés dans le projet de la personne. Ils doivent être évalués avec des critères prédéfinis dans des temporalités prédéterminées. Suivant le constat établi de l'efficacité dans la réponse aux besoins, l'activité pourra perdurer, être modifiée ou être arrêtée. Dans ce dernier cas, il faudra trouver une nouvelle réponse concrète au projet.

La recherche de l'efficacité est certes importante mais le plaisir partagé à pratiquer l'activité est le principal objectif. Elle offre un moment relationnel fort, ainsi que la possibilité de développer les capacités communicationnelles de la personne : d'exprimer ses choix, ses envies. L'activité est un espace privilégié favorisant les échanges et mettant la personne actrice dans l'exécution de son projet.

POUR EN SAVOIR PLUS

- BATAILLE A. « *pour les enfants polyhandicapés; une pédagogie innovante* » ERES, 2011.
- PETITPIERRE G, mallette socio-pédagogique
https://doc.handicapsrares.fr/index.php?lvl=notice_display&id=16252
- ROFIDAL T., PAGANO C., « *projet individualisé et stimulation basale vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap* » ERES, 2017.
- LE PENGLAOU J., « *40 activités pour les personnes polyhandicapées ou atteintes de déficiences multiples* » BROCHE, 2020



Fiche 3.3 : Aspects Culturels, sportifs, loisirs

La culture, le sport et les loisirs permettent pour toute personne d'être dans la découverte du monde. La personne polyhandicapée, elle aussi, peut à travers ces dimensions éprouver et ressentir de nouvelles sensations et émotions suivant son propre mode d'entrée en relation avec son environnement. L'accès aux loisirs et au sport est reconnu comme source de bien-être et permet notamment l'amélioration de la qualité de vie de la personne. La culture quant à elle revêt différentes formes permettant d'explorer avec ses différents sens des univers amenant curiosité et éveil, allant de la musique au théâtre en passant par la peinture...

La culture et le sport sont donc des supports au partage, à l'échange, à la création de relation. Dimension importante tout au long de la vie de la personne.

La personne polyhandicapée, même avec un seul petit doigt mobile, un clignement d'œil, un repli sur soi, va pouvoir interagir avec son environnement, entrer en relation avec l'autre et signifier quelque chose.

À RETENIR

La culture et le sport sont des supports au partage, à l'échange, à la création de relation, dimension importante tout au long de la vie de la personne.

La personne polyhandicapée même avec peu de moyens peut interagir avec son environnement. Il est nécessaire de travailler sur les compétences et les capacités de la personne et non pas sur ses incapacités.

On ne cherche pas à compenser le handicap ni à le limiter mais à utiliser la globalité de la personne et ses fonctionnalités pour qu'elle trouve du plaisir, selon son propre mode, et de nouvelles possibilités de se percevoir et d'interagir, à tout âge de la vie.

MOTS-CLÉS

Globalité de la Personne

Interagir

Ressentir

Objectifs et finalité

Il est nécessaire de travailler sur les compétences et les capacités de la personne et non pas sur ses incapacités. A travers cette dimension, on ne cherche pas à compenser le handicap ni à le limiter mais à utiliser la globalité de la personne et ses fonctionnalités pour qu'elle trouve du plaisir et de nouvelles possibilités de se percevoir et d'interagir, à tout âge de la vie. Il est donc important de valoriser la personne et la mettre en situation de découvrir le moyen de fonctionner, de jouer et de participer selon son propre mode.

La finalité de l'intervention est un support au développement et au bien-être général des personnes polyhandicapées : il faut minimiser les déficiences et maximiser les capacités. Pour ce faire, la stimulation multi-sensorielle est indispensable, elle permet, en multipliant les sources d'approche, d'ouvrir la personne au monde extérieur et de lui procurer plaisir et expériences sensori-motrices nécessaires à son développement.

Comment faire ?

L'activité proposée doit être « revisitée » c'est à dire qu'il faut décoder l'activité, tout en gardant le sens de celle-ci présent en mémoire.

Toute personne ayant un polyhandicap peut trouver une activité adaptée à ses possibilités.

Il faut chercher ce qui stimule la personne, et non pas « la stimuler », chercher à ce que la personne se fixe un objectif pour accéder à la marche, et non pas « la faire marcher » sans but, chercher les signes de son confort physique en respectant ses positions et attitudes antalgiques, et non pas lui rappeler les règles de bienséance, cela permet de donner du sens à ce qui est proposé.

C'est « près du corps » de la personne que nous devons intervenir, en connaissant nos limites et en ayant toujours le souci d'adopter une attitude « tutélaire » vis à vis d'eux : faire toucher, manipuler, sortir du fauteuil pour ressentir son corps dans l'espace ... C'est aussi en développant des activités sources d'expériences - qui soient à leur portée - que nous parviendrons à créer la dynamique nécessaire à leur « appétence » relationnelle et fonctionnelle. Tous le sens des activités est là.

PRENONS 3 EXEMPLES

L'athlétisme :

Logique de l'activité : lancer, courir, sauter

Critère d'entrée pour réussir l'activité : Se déplacer seul en fauteuil manuel ou électrique ou en marchant.

Avoir la motricité d'au moins un membre supérieur.

Orientation du travail : nous travaillerons essentiellement sur des parcours moteurs avec plus ou moins de difficultés, et des lancers surtout avec des balles plus ou moins lourdes, plus ou moins grosses et avec des textures différentes (exploration sensorielles). Nous abandonnerons la partie « saut » puisqu'elle ne peut être travaillée qu'avec des personnes marchantes.

Objectifs : ils pourront être à différents niveaux suivant les personnes : développements sensoriels, manipulations, déplacements, précisions dans la gestuelle, participation à une compétition...

La gymnastique :

Logique de l'activité : tour avant, tour arrière, appui transversal, équilibre...

Critère d'entrée pour réussir l'activité : Être capable d'avoir des mouvements plus ou moins volontaires.

Orientation du travail : travail essentiellement de sensation, de maintien des capacités musculaires et articulaires, relation à l'autre, ressentie de son corps dans l'espace hors corset -siège ou autre.

C'est donc par l'intermédiaire - entre autre du corps de l'accompagnant - que la personne ressentira différemment son corps et ses possibilités.

Le conte :

Logique de l'activité : Lecture et écoute d'histoire, création, émotion

Critère d'entrée pour réussir l'activité : aucun prérequis nécessaire

Orientation du travail : travail sensoriel à travers tous les sens : goûter, sentir, toucher, s'exprimer, regarder, écouter. Ecoute d'un conte entre soi au sein de son lieu de vie puis aller vers l'extérieur à la bibliothèque, au théâtre...

Le travail en équipe

Suivant ses compétences et professions, la présence et le travail des uns avec les autres ne peut qu'enrichir et permettre une activité plus adaptée :

- ergothérapeute pour travailler les positionnements, l'adaptation du matériel ;
- kinésithérapeute pour travailler les positionnements et les limites...

POINTS DE VIGILANCE

- Suivant l'activité pratiquée notamment sportive, voir s'il n'y a pas de contre-indication médicale particulière comme un problème de hanche pour l'équitation, un problème de régulation de la température du corps pour la pratique du fauteuil ski...
- L'observation est un élément essentiel à prendre en considération dans l'accompagnement ainsi que le travail en équipe pluridisciplinaire pour échanger sur ces observations.

Effets de l'activité sur la personne polyhandicapée :

Suivant l'activité pratiquée et notamment sportive, différents effets pourront se faire ressentir, l'ensemble des effets ci-dessous ne s'applique pas à chaque activité pratiquée :

Au niveau moteur :

- Développement de la coordination motrice, de l'adresse et de l'équilibre.
- Amélioration puis entretien des caractéristiques musculaires et articulaires.
- Développement de l'endurance.
- Amélioration des capacités cardio-circulatoires et ventilatoires.

D'un point de vue psychosocial :

- Favoriser toutes les formes de communication susceptibles de rompre l'isolement et le repli sur soi.
- Adaptation aux conditions nouvelles en contribuant aux acquisitions d'aptitudes, de gestes utilisables dans la vie quotidienne.
- Maintenir une qualité de vie, une image de soi et une estime de soi valorisante.
- Favoriser les expériences sensorielles.

Céline FONTAINE

POUR EN SAVOIR PLUS

- Anzieu D.- *Le moi peau*- Edition Dunod-1995.
- Calsie-Germain B.- *Introduction à l'analyse des techniques corporelles* - Editions Désiris - 3ème édition - 2004.
- Zucman E.- *Accompagner les personnes polyhandicapées* - Numéro hors-série - Edition du CTNERHI- 1998.
- Le Metayer M. -A propos de l'abord physique des sujets polyhandicapés : l'apport des techniques rééducatives - Edition MASSON-Motricité Cérébrale 2004 - 25(4) :177-180.
- Sous la direction de Brunet F., Blanc C., Margot AC.- *Activités motrices et sensorielles : Polyhandicap et handicap sévère* - Edition action- 2010.

CONCLUSION

*Polyhandicap et
société inclusive*

Voici donc les principaux éléments qui permettent d'accompagner les personnes polyhandicapées au mieux de leurs capacités et de leurs limites, à condition qu'elles aient un accès aux soins satisfaisant, une réelle prise en compte de leurs difficultés comme de leurs attentes. La personne polyhandicapée possède en effet des capacités qu'il importe de stimuler, car tout au long de sa vie elle est capable d'apprentissages, trop souvent négligés chez les adultes.

La personne polyhandicapée est une personne à part entière, actrice et citoyenne. Son accompagnement doit s'effectuer dans le respect de ses droits, de ses choix, de son intimité, de son rythme physiologique et de sa temporalité propres. Il importe de tenir compte de ses préférences, de recueillir autant que faire se peut ses choix, de lui permettre en un mot un maximum d'autodétermination. Cela implique de rechercher et prendre en compte sa capacité, si petite soit-elle, à s'exprimer, à décider et à agir.

Il est également important d'intégrer les facteurs environnementaux avec lesquels la personne polyhandicapée peut interagir et dans lesquels elle doit évoluer. Ils peuvent être facteurs de risque s'ils ne sont pas adaptés, mais sont facteurs de progrès s'ils s'ajustent à la personne.

Le modèle « écologique » tel que le définit la HAS, permet ainsi d'aborder à la fois les aspects propres à la personne et les aspects multidimensionnels de son environnement. Selon le contexte, ils peuvent empêcher ou favoriser sa participation : la personne polyhandicapée a besoin d'évoluer dans des environnements soutenant, formés et compétents, sécurisés, chaleureux et riches en stimuli relationnels et sensoriels adaptés.

Cela impose une démarche d'accompagnement continue, multimodale mais très structurée et personnalisée, qui repose sur une démarche d'évaluation formalisée, et réfléchie avec les familles.

Comme le stipule la HAS, l'approche positive et écologique de la personne polyhandicapée constitue un changement de paradigme ouvrant sur une meilleure intégration à la société. La condition est que cette société sache lui réserver la place qui lui convient, s'adapter à ses possibilités, respecter sa fragilité et ses limites ; et qu'elle soit garante de la meilleure qualité de vie possible. C'est alors qu'elle devient accueillante, respectueuse de la différence, et réellement inclusive.

PETITE BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE DE BASE

- Georges-Janet L., Le polyhandicap, in "*Déficiences motrices et situations de handicaps*", pp218-231, - ed. APF, 2002
- Derouette C., (sous la direction de) *Aux côtés des personnes polyhandicapées*, 256 p, L'Harmattan,2011
- Juzeau D.,(sous la direction de) *Vivre et grandir polyhandicapé*, collection Santé Social, Dunod Ed., 236 p., 2010
- Ponsot G., Boutin A.-M., Brisse C., La personne polyhandicapée, Concept et besoins, CESAP, 2011, <https://www.cesap.asso.fr/images/info-recherche/La%20personne%20polyhandicape%20concept%20et%20besoins%20V3.pdf>
- INSERM, Polyhandicaps sévères, Chapitre 11, in *Handicaps rares – Contextes, enjeux et perspectives*, pp321-347, http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html
- Hirsch E., Zucman E., *La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien*, Erès poche - Société - Espace éthique, 504 p., 2015
- Derouette C., *Le polyhandicap au quotidien*, 205p, Esf-législatives, 2e édition, 2017
- Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap, DéfiScience - Filière de santé des maladies rares du neurodéveloppement, 126 pages, mai 2020, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf
- HAS, *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité, préambule et 6 documents thématiques, Recommandation de bonne pratique*, Mis en ligne le 03 nov. 2020
- https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite
- Camberlein P., Ponsot G., (sous la coordination de), La personne polyhandicapée. *La connaître, l'accompagner, la soigner*, 1365 p, Dunod Ed., 2^e édition, 2021

ANNEXE

Liste des auteurs

Michel BELOT, formateur, administrateur GPF, 31 Toulouse

Irène BENIGNI, Diététicienne en MAS et en EEAP, Formatrice CREAL Hauts de France

Dr Yvan BOTTERO, médecin coordonnateur en soins palliatifs, plateforme C3S, 06 Nice

Elisabeth CATAIX, Conseillère et formatrice en communication alternative, ISAAC , APF France HANDICAP

Frédérique CLAEYS, psychologue EEAP Decanis De Voisins, 13 Marseille

Dominique DESPLECHIN, psychologue MAS Les Amis de Claire, Association Notre Dame de Joye, 75 Paris

Céline FONTAINE, Professeur d'Activités Physiques Adaptées EEAP Henri Germain, 06 Nice

Dr Valérie GILLES-GANASSI, médecin algologue, EEAP l'Edelweiss, 06 Mougins

Dr Bénédicte GENDRAULT, Pédiatre, Médecin-Ressource, Coactis Santé

Dr Lucy HOANG, chirurgien-dentiste Rhapsod'if

Stéphanie LECUIT-BRETON, psychologue Centre de Ressources Multihandicap Ile-de-France, 75 Paris

Aline LEMOINE, Educatrice spécialisée, EEP « le petit château » 94 Valenton, formatrice

Nicole LOMPRÉ, philosophe, psychanalyste, formatrice consultante

Amélie LUCET, psychologue clinicienne et sexologue, Plateforme Polyhandicap Clairefontaine, Croix Rouge française, 77 Arbonne la Forêt

Florence MAIA, Directrice EEAP Henri Germain/IES Les Chanterelles, Fondation Lenal Les Chanterelles, Fondation Lenal 06 Nice

Marie-Blanche MIGEON, psychologue EEAP « le petit château », 94 Valenton, MAS Bernadette Coursol, 93 Montreuil, formatrice.

Jean-Luc MOREY, Directeur EEAP Decanis De Voisins, ARAIMC, 13 Marseille

Concetta PAGANO, Formatrice en Stimulation Basale, Intervenante en analyse des pratiques professionnelles

Mélanie PERRAULT, psychologue Centre de Ressources Multihandicap Ile-de-France, 75 Paris

Richard PIVETTA, Directeur MAS Les Amis de Claire, Association Notre Dame de Joye, 75 Paris

Dr Bruno POLLEZ, MPR auprès de personnes polyhandicapées adultes, APEI Lille, Pdt Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France, SG du Groupe Polyhandicap France

Christine ROECKHOUT, aide-soignante et Aide Médico-psychologique, MAS CESAP « Saint Roman », Gouvieux 60, Formatrice CESAP Formation

Dr Thierry ROFIDAL, médecin auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés

Nathalie ROSSET-CABANIS, psychologue MAS Association Les Tout-Petit, 91 Les Molières

Régine SCelles, Professeur, UFR Sciences Psychologiques et Sciences de l'Éducation (SPSE) université Paris Nanterre, Directrice de ClipsyD (EA 4430), Directrice de la fédération EPN-R.

Nicolas SEMPÉRÉ, directeur SESSAD, EME, PCPE, CESAP « Les Cerisiers », 92 Hauts de Seine

Marie-Christine TEZENAS du MONTCEL, parent, présidente du Groupe Polyhandicap France

Ces fiches ont été pilotées et coordonnées par :

Pascal ASPE, Consultant, Trésorier du Groupe Polyhandicap France

Sébastien LEGOFF, Directeur Général Association Les Tout-Petits, 91 Les Molières

Florence MAÏA, Directrice EEAP Henri Germain/IES Les Chanterelles, 06 Nice

Jean-Luc MOREY, Directeur EEAP Decanis De Voisins, ARAIMC, 13 Marseille

Christine PLIVARD, Directrice Cesap Formation, 75 Paris

Dr Bruno POLLEZ, MPR auprès de personnes polyhandicapées adultes, APEI Lille, Pdt Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France, SG du Groupe Polyhandicap France

Jean-Claude RIOU, Directeur Centre de Ressources Multihandicap Ile-de-France, 75 Paris

Jean-Yves QUILLIEN, Vice-Président du Groupe Polyhandicap France

Marie-Christine TEZENAS du MONTCEL, parent, présidente du Groupe Polyhandicap France

