

Ecole Nationale de la Santé Publique

CAFDES 2000

**Des stratégies qualitatives d'optimisation des ressources en milieu de
polyhandicap sévère.**

Denis MOURAILLE

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	6
PREMIERE PARTIE :	
LE CONTEXTE DE NOTRE PRATIQUE AUPRES D'ENFANTS POLYHANDICAPES	
1-DONNEES LEGISLATIVES, REGLEMENTAIRES, ET STATISTIQUES.	
1-1-Les principaux repères chronologiques.	10
1-1-1-Situation avant 1975.	10
1-1-2-Les lois fondatrices de 1975.	11
1-1-3-Des textes complémentaires.	14
1-2-L'accueil des enfants et des adolescents polyhandicapés.	15
1-2-1-Au plan national.	15
1-2-2-Données statistiques de la région P.A.C.A.	17
2-LE SEMI-INTERNAT " LES SOLEILLETTS "	19
2-1-L'association gestionnaire.	19
2-1-1-Historique associatif.	19
2-1-2-Missions de l'Association.	20
2-1-3-Statut des personnels.	20
2-2-L'établissement	20
2-2-1-Création du service et habilitations.	20
2-2-2-Le conventionnement C.R.A.M.	22
2-2-3-Eléments budgétaires.	23
3-LES ENFANTS ACCUEILLIS.	25
3-1-Evolution de la population.	25
3-2-Mouvement des effectifs.	25
3-3-Origine géographique.	27

LES CARACTERISTIQUES DU POLYHANDICAP ET LEURS INCIDENCES SUR LES EQUIPES SOIGNANTES

1-LE CONCEPT DE POLYHANDICAP.	30
1-1-Historique du concept de polyhandicap.	30
1-1-1-Des raisons pratiques.	30
1-1-2-Des raisons théoriques.	31
1-2-Ce que recouvre ce concept aujourd'hui et quel en est son intérêt.	31
1-2-1-Ce que recouvre le concept de polyhandicap.	31
1-2-2-Intérêt du concept de polyhandicap.	32
1-3-Ce qui définit la personne polyhandicapée.	36
1-3-1-L'être polyhandicapé est avant tout une personne.	36
1-3-2-La personne polyhandicapée est une personne malade.	37
1-3-3-La personne polyhandicapée nécessite conjointement des soins médicaux et une éducation spécifique.	39
2-LA SPECIFICITE DU SOIN AUPRES D'ENFANTS POLYHANDICAPES.	40
2-1-Le soin quotidien.	41
2-2-Le soin éducatif.	43
2-2-1-Le développement d'un potentiel sensoriel.	43
2-2-2-Le développement du potentiel moteur.	44
2-2-3-Le développement de la dynamique psychoaffective.	44
2-2-4-Le développement de l'apprentissage et du domaine cognitif.	44
2-3-Le soin médical et rééducatif.	45
2-3-1-Les troubles moteurs et leurs complications orthopédiques.	45
2-3-2-Les troubles respiratoires.	46
2-3-3-Les troubles de la déglutition.	46
2-3-4-Les troubles digestifs.	46
3-LES INCIDENCES DE L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT POLYHANDICAPE.	48
3-1-Les incidences sur l'individu.	49
3-2-Sur l'image professionnelle.	53
3-3-Sur le travail d'équipe et la vie institutionnelle.	54

TROISIEME PARTIE :

LES STRATEGIES D'OPTIMISATION DES RESSOURCES HUMAINES

1-ARCHITECTURE ET RESSOURCES HUMAINES.	58
1-1-Architecture et équipements.	58
1-2-Les Ressources humaines.	59
2-UN POSITIONNEMENT FONDAMENTAL.	64
2-1-Le maintien d'une position éthique.	64
2-2-Le choix de la transdisciplinarité.	65
3-DES STRATEGIES POUR UNE QUALITE D'ACCOMPAGNEMENT.	68
3-1-Promouvoir le travail en équipe.	68
3-1-1-Une définition précise des rôles.	69
3-1-2-La nécessaire prise en compte de la parole de chacun.	69
3-1-3-Le libre partage de l'information.	70
3-1-4-Le choix d'une communication dite "compréhensive".	71
3-2-Agir sur la compétence professionnelle.	73
3-2-1-Valoriser la compétence professionnelle.	73
3-2-2-Développer la compétence professionnelle.	75
3-2-3-Permettre les perspectives professionnelles.	77
3-3-Identité institutionnelle et identité individuelle.	78
3-3-1-Le développement d'un partenariat de qualité.	78
3-3-2-La qualité des relations internes.	81
CONCLUSION	83

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

REPERTOIRE DES SIGLES UTILISES

AES	Allocation d'éducation spéciale
AMP	Aide médico-psychologique
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ARI	Association régionale pour l'intégration
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CDES	Commission départementale de l'éducation spéciale
CDI	Centre de documentation et d'information sur l'infirmité motrice cérébrale
CESAP	Comité d'études et de soins aux polyhandicapés
CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie
CREAI	Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées
CRISMS	Commission régionale des institutions sociales et médico-sociales
CROSS	Comite régional de l'organisation sanitaire et sociale
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
EEAP	Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés.
ETP	Equivalent temps plein
IMC	Infirmes moteurs cérébraux
IME	Institut médico-éducatif
MAS	Maison d'accueil spécialisée
PACA	Provence Alpes Côte d'Azur
SESAME	Service d'éducation et de soins et d'aide à domicile
SESSAD	Service d'éducation spéciale de soins à domicile

INTRODUCTION

Dans le champ du handicap, le concept de **polyhandicap** est une notion récente qui continue à évoluer. Proposé à partir d'une première analyse épidémiologique d'une population d'enfants arriérés profonds par le docteur Stanislaw TOMKIEWICZ à la fin des années 60 et début 70 à la ROCHE GUYON, étude reprise ensuite par R. SALBREUX, S. TOMKIEWICZ, J.M. DENIAUX ¹, le vocable apparaît d'abord dans un document écrit en 1969 dans un article du docteur Elisabeth ZUCMAN ², puis en 1971 sous la plume de Stanislaw TOMKIEWICZ.

Ces auteurs sont les premiers à mettre en évidence qu'une partie des enfants arriérés profonds ne présente pas seulement une déficience cognitive sévère ou profonde mais de très nombreux déficits associés, que ces enfants sont exclus de la plupart des établissements accueillant des enfants handicapés et qu'ils nécessitent une prise en charge particulière et originale.

Conjointement différentes associations telle "l'Association de Parents d'Enfants atteints de troubles associés" se mobilisent et lancent alors l'idée "révolutionnaire" de ne pas exclure des institutions "les enfants souffrant de plus d'un handicap ou bien de construire pour eux des institutions techniquement sophistiquées". ³

S'appuyant ainsi sur l'expérience de tous, les Pouvoirs Publics au travers de différents rapports, circulaires et textes législatifs dont je ferai un historique par la suite régularisent et humanisent la situation des personnes polyhandicapées.

¹ DENIAUD J.M., SALBREUX R., TOMKIEWICZ S. – Enquête épidémiologique sur les handicaps et les inadaptations en région Ile de France – Analyse dans la feuille d'information du C.E.S.AP n° 17 – 1978.

² ZUCMAN E. – Relaté dans : Mémoires des premiers pas - Actes du Colloque C.E.S.A.P. - De l'Arriération profonde au Polyhandicap – 7, 8, 9 Novembre 1996.

³ TOMKIEWICZ S. - Le Polyhandicap : concept, historique, implications éthiques - Colloque organisé par A.P.F. Formation - L'adulte polyhandicapé face à son avenir - 30 janvier 1995.

*“ Ce sont des êtres humains et le niveau de culture et d’humanité d’une société se mesure par la manière dont elle reconnaît et prend soin de ceux qui sont les moins rentables, les plus exclus, les plus souffrants de ses membres ”.*⁴

C’est ainsi qu’est établie la définition légale du concept de **polyhandicap** désignant les *“ enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l’autonomie et des possibilités de perception, d’expression ou de relation ”.*⁵

Cette terminologie a permis de générer une unité de prise en charge, d’impliquer l’organisation d’une logistique autour d’une pathologie mieux repérée afin d’optimiser les réponses éducatives et soignantes ; l’enfant polyhandicapé était ainsi reconnu et sa représentation sociale pouvait s’améliorer.

C’est dans ce contexte que s’est ouvert en avril 1994 l’E.E.A.P. “ LES SOLEILS ” où nous accueillons en semi-internat 15 enfants polyhandicapés.

Ayant sa propre singularité, une structure de soins pour enfants ou adultes polyhandicapés présente une vulnérabilité toute particulière ; en effet, ceux qui y travaillent ne peuvent jamais éluder des questions aussi essentielles que celles du sens de la vie, de la mort ou de la souffrance. L’accompagnement au quotidien de la personne polyhandicapée est physiquement et psychiquement éprouvant ; les techniques de soin utilisées sont atypiques et les résultats obtenus peu spectaculaires. Et enfin, le bien-fondé de la prise en charge des personnes polyhandicapées effectuée dans l’établissement est loin d’être totalement reconnu au niveau de la société et nous avons même parfois de grandes difficultés à nous faire comprendre par les organismes de contrôle.

Cette dimension singulière qui caractérise cet accompagnement au quotidien renvoie aux professionnels un sentiment de déception et d’échec, provoque de nombreux allers-retours dans les modes d’organisation et renforce les dysfonctionnements institutionnels.

⁴ TOMKIEWICZ S... op. cit.

⁵ Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989.

*“Aucun système économique, social ou politique ne peut garantir que les individus, les entreprises et les organisations en général agiront toujours de manière fonctionnelle et auront constamment une conduite efficace, rationnelle respectueuse de la loi et de la morale.”*⁶

Nos institutions n'échappent pas à ce principe et même dotées des meilleures intentions du monde, on ne peut que constater leur aptitude à générer des dysfonctionnements qui nuisent directement à la qualité du service qu'elles sont chargées de dispenser.

Face aux difficultés engendrées par l'accompagnement complexe des enfants polyhandicapés, face aux dysfonctionnements institutionnels accentués par cette prise en charge, face à la mise en place de nouvelles dispositions réglementaires et de leurs effets économiques, quelles actions un directeur doit-il engager afin de préserver le niveau qualitatif des prestations dispensées au sein de l'établissement qu'il dirige ?

L'optimisation des moyens attribués et le développement des compétences de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire, me paraissent pouvoir constituer une partie de la réponse à cette problématique.

Après avoir situé le concept de **polyhandicap** et sa place dans la société française d'aujourd'hui, caractérisé la spécificité et l'originalité de sa prise en charge et son impact sur les fonctionnements institutionnels, j'évoquerai les différentes stratégies envisagées ayant pour objet le maintien du niveau de qualité de soin auprès des populations accueillies.

⁶ HIRSCHMAN Albert O. - Face au déclin des entreprises et des institutions. - Ed. Les éditions ouvrières - Collection " Economie humaine " - 1972.

PREMIERE PARTIE

LE CONTEXTE DE NOTRE PRATIQUE AUPRES D'ENFANTS POLYHANDICAPES

1-DONNEES LEGISLATIVES, REGLEMENTAIRES, ET STATISTIQUES.

Depuis plusieurs années la société française a essayé de trouver des solutions afin que les enfants et adultes polyhandicapés, ainsi que leur famille, soient aidés et puissent trouver un équilibre de vie. La prise de conscience par l'administration française de la nécessité d'une prise en charge positive de ces enfants et adolescents s'est traduite au travers de différents textes législatifs, réglementaires et administratifs qui sont venus consacrer les pratiques développées par le secteur médico-social, permettant ainsi d'améliorer la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes polyhandicapées.

1-1-LES PRINCIPAUX REPERES CHRONOLOGIQUES.

1-1-1-Situation avant 1975.

Dans le décret n 56-284 du 9 mars 1956 le terme de polyhandicap n'existe pas : on parle alors “ *d'enfants inadaptés atteints en plus de troubles de la parole ou d'épilepsie* ”.

L'arrêté du 7 juillet 1957, dans son article 37 parle de “ *mineurs présentant, associés à l'inadaptation principale, des troubles de la parole, des troubles de la psychomotricité et des troubles épileptiques* ”.

Le 2 janvier 1970, une autre circulaire ⁷ évoque “ *les difficultés particulières que présente le placement des enfants atteints de plusieurs infirmités ...* ”.

L'expression “ *mineurs surhandicapés* ” apparaît dans la circulaire n°7 AS du 23 mars 1971.

Le 7 septembre 1971, la circulaire n°31 AS relative au décret du 16 septembre 1970 concernant les conditions techniques d'agrément des établissements accueillant des enfants atteints d'infirmité motrice et de déficiences sensorielles parle “ *d'extension à de nouvelles catégories d'enfants inadaptés porteurs de plusieurs handicaps* ”.

⁷ In Bulletin officiel du ministère de la santé publique et de la sécurité sociale – n°7/70.

Au travers de ces textes, la population polyhandicapée n'est pas encore repérée : ils font référence au mieux aux enfants I.M.C. porteurs de déficiences sensorielles complémentaires. Il faut noter que, dans les années 1970, l'infirmes moteur cérébral constitue un exemple marginal dans la catégorie des handicapés moteurs et que les handicaps intriqués étaient repérés chez les sujets dénommés alors " arriérés profonds ".

1-1-2-Les lois fondatrices de 1975.

Au nombre de deux, elles ont été publiées le même jour, le 30 juin 1975 ; la première, n°75-534 est dite " **loi d'orientation** ", la seconde, n°75-535, **relative aux institutions sociales et médico-sociales** règle l'essentiel de la vie de nos institutions.

La loi n°75-534 ou " loi d'orientation "

A n'en pas douter la loi d'orientation n°75-534 constitue un socle législatif solide ; son principe fondateur a été d'élaborer une approche globale d'un problème spécifique : celui de la personne handicapée. Cette démarche est tout à fait originale car cette loi englobe (art. 1) toutes les questions qui intéressent la personne qu'elle concerne : " *la prévention et le dépistage, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs ...* ".

C'est une loi dont les grands principes qui la fondent, conservent leur pertinence et leur actualité.

Je m'attarderai plus longuement sur le **principe d'autonomie** (deuxième alinéa de l'article 1) et ce au travers du volet intéressant les enfants handicapés.

L'autonomie est d'abord recherchée par l'obligation éducative et c'est là un point fort de la loi que de reconnaître pour **tout enfant**, et **quelle que soit la gravité de son handicap**, le droit à recevoir une éducation :

- éducation dans le milieu scolaire ordinaire si possible, bien que sur ce point, cette intégration ne soit pas toujours aisée à mettre en œuvre ;
- éducation spéciale surtout permettant à l'enfant handicapé de recevoir une éducation adaptée.

Loin de constituer comme d'aucun l'ont craint une éducation au rabais, ce concept d'éducation spécialisée a permis l'éclosion de formes éducatives originales qui dépassent et englobent l'éducation scolaire.

Son intérêt est triple :

- l'obligation d'éducation peut être entreprise avant et poursuivie après l'âge de la scolarité obligatoire ;
- ce concept est à l'origine du projet éducatif individuel ;
- il permet aux parents une place plus importante que dans le cursus éducatif traditionnel comme en témoigne leur participation à la C.D.E.S. ou au sein des Conseils d'Établissements.

La loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

La loi n°75-535 peut être considérée “ *comme l'acte fondateur de ce secteur auquel elle a donné une identité et une garantie de développement* ”⁸.

Dés 1970 le législateur prend acte de la situation qui conduit de nombreux hôpitaux à accueillir des enfants handicapés nécessitant des soins constants (mais également et surtout des personnes âgées et des adultes handicapés) ; il estime qu'il n'est pas dans la vocation de ces établissements d'assurer cet accueil, ces publics nécessitant des prises en charge spécifiques. La loi sanitaire du 24 décembre 1971 institue un embryon de législation pour les établissements privés déjà nombreux dans le secteur, et c'est la loi de 1975 qui vient instituer un socle fondateur applicable tant au secteur public qu'au secteur privé.

La politique sanitaire et la politique sociale obéissant à des considérations et à des contraintes différentes, les promoteurs de cette loi ont voulu explicitement protéger le secteur médico-social du secteur sanitaire ; ils y sont parvenus si l'on considère :

- l'essor remarquable du secteur médico-social notamment au profit des handicapés : en ce qui concerne le polyhandicap, la capacité installée en France en 1985 était de 423 places pour passer à 2645 places en 1996 (on se référera ici au tableau n°3) ;
- le maintien de ce secteur dans sa forme principale, c'est-à-dire associative, face au secteur sanitaire essentiellement présent sous la forme de structures publiques ou lucratives. Concernant les structures accueillant en France des enfants et des adolescents polyhandicapés, le tableau suivant est éloquent.

⁸ GARRO Bernard – Intervention à la journée technique du G.E.P.S.o. - du 28 juin 1995.

Tableau n°1 : nombre d'établissements par secteur.⁹

Secteur	1985	1988	1990	1992	1994	1996
Public	2	4	4	3	4	4
Associatif	8	10	11	20	52	84

La loi a subi depuis les effets successifs de lois qui lui étaient soit étrangères, les lois de décentralisation, soit cousines germaines, les lois sanitaires.

Quel peut-être le devenir du secteur médico-social au travers de la révision en profondeur de la loi sur les institutions qui nous est annoncée ?

On peut noter que la loi hospitalière de 1991 a supprimé les C.R.I.S.M.S. (Commission Régionale des Institutions Sociales et médico-sociales), commissions spécifiques au secteur médico-social pour les remplacer par les sections locales du C.R.O.S.S. (Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale), organisme qui comprend en outre une section sanitaire et une formation plénière : bien que ce changement puisse paraître mineur, il n'est pas insignifiant que ce soit la loi hospitalière qui soit venue modifier la loi sociale.

De la même manière, l'article 51 de l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation offre aux établissements de santé la possibilité par redéploiement de créer et gérer des structures médico-sociales : cela entraînera mécaniquement un accroissement de la part du secteur public dans notre secteur.

Enfin et surtout, l'ordonnance de 1996 portant modification de la loi hospitalière crée les Agences Régionales de l'Hospitalisation (A.R.H.) avec pour l'instant compétence uniquement en matière sanitaire mais dont on peut supposer qu'elles engloberont le secteur médico-social.

Cette évolution est peut-être inéluctable, peut-être souhaitable - le décroisement constitue une disposition essentielle profitable à de nombreuses personnes nécessitant des prises en charges polyvalentes - mais cela ne sera pas sans effet sur le mode de gestion du secteur médico-social.

Que deviendraient alors les grands principes fondateurs de la loi de 1975 si ce rapprochement du sanitaire et du médico-social se traduisait par la subordination du second au premier ? Ne peut-on craindre alors que la spécificité du secteur médico-social ne soit gommée par une législation issue des contraintes budgétaires ?

1-1-3-Des textes complémentaires.

Le **6 mars 1986** est publiée la **circulaire n°86-13** relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés, circulaire largement inspirée des travaux du groupe coordonné au C.T.N.E.R.H.I. par E. ZUCMAN.

Cette circulaire précise de manière circonstanciée les diverses définitions de multihandicap :

- *“ les enfants plurihandicapés qui associent de manière circonstanciée deux handicaps : surdit  c civit  ; handicap moteur et sensoriel ; d ficience mentale et sensorielle ;*
- *les enfants polyhandicap s atteints d'un handicap grave   expression multiple chez lesquels la d ficience mentale s v re est associ e   des troubles moteurs entra nant une restriction s v re de l'autonomie ;*
- *on appelle surhandicap s les enfants dont le handicap ou les handicaps originels se cumulent avec un handicap acquis d'ordre cognitif ou relationnel. ”*

En 1987 est publi  un fascicule sp cial du bulletin officiel du Minist re des Affaires Sociales “ Evolution de l'enfant accueilli dans les  tablissements et services m dico-sociaux de l'enfance handicap e : m thodes d'appr ciation des acquis ” dont l'une des grilles int resse les enfants polyhandicap s.

Cet outil porte sur l'autonomie, les actions th rapeutiques et  ducatives mises en place, le rep rage des difficult s de l'enfant, son histoire. Elles contiennent les grandes orientations qui seront d velopp es dans les annexes XXIV   savoir un projet individualis , un projet   la fois p dagogique, th rapeutique et  ducatif, un projet dans lequel la famille a sa place.

C'est l'**arr t  du 29 octobre 1989** qui reconna t officiellement et r glementairement le terme de **polyhandicap**. Au travers de l'**annexe XXIV ter** et de sa circulaire d'application ¹⁰, une s rie de recommandations concernant la prise en charge des enfants et adolescents polyhandicap s est pos e : un projet global individualis , un projet alliant de fa on subtile   la fois le th rapeutique, le p dagogique et l' ducatif.

En f vrier 1994, pr sid  par l'inspecteur g n ral des affaires sociales, M. Jean

⁹ Rapport D.R.A.S.S. - Les  tablissements pour Enfants Polyhandicap s. Principales  volutions : 1985-1996.

¹⁰ Circulaire 89-19 du 30/10/89.

BORDELOUP, un groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés s'interroge sur la définition du multihandicap. Par ses interrogations, il met en évidence d'une part, que les notions de multihandicap, polyhandicap, plurihandicap, surhandicap et handicap rare sont largement évolutives et d'autre part " *que toute tentative de définition fait référence à des éléments médicaux mais aussi à des éléments largement sociaux et donc plus contingents.* " ¹¹

Le rapport final adopte la définition suivante :

" Le multihandicap est une association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (Q.I. < 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente proche et individualisée ". ¹²

Cette définition élargit ainsi la problématique de l'accueil des multihandicapés à l'ensemble des groupes et permet d'insister sur la notion de dépendance qui doit sous-tendre tout projet d'accueil et de prise en charge adapté et personnalisé.

1-2-L'ACCUEIL DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS POLYHANDICAPES (DONNEES STATISTIQUES).

1-2-1-Au plan national. ¹³

Au premier janvier 1996, 88 établissements pour enfants polyhandicapés ont une capacité d'accueil de 2 645 places. Ces établissements relèvent de la nouvelle annexe XXIV ter du décret du 9 mars 1956 et sont pour la plupart gérés par des associations.

Tableau n°2.

Etablissements	1985	1988	1990	1992	1994	1996
Publics	20%	28,6%	26,7%	13%	7,1%	4,5%
Privés	80%	71,4%	73,3%	87%	92,9%	95,5%

Leur financement est assuré par un prix de journée fixé par le préfet et intégralement couvert par l'assurance maladie.

Sous l'impulsion des orientations des politiques sociales le nombre d'établissements pour enfants polyhandicapés augmente fortement entre 1985 et 1996.

¹¹ BORDELOUP Jean-François, TOUJAS François - Inspection Générale des Affaires Sociales - Groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés.

¹² BORDELOUP Jean-François... op. cit.

¹³ Rapport D.R.A.S.S. ... op. cit.

Tableau n°3.

	1985	1988	1990	1992	1994	1996
Nombre de structures	10	14	15	23	56	88
Capacité installée	423	522	562	710	1782	2645
Personnes accueillies	368	484	525	669	1737	2555
Taux d'occupation moyen	86,99%	92,72%	93,42%	94,22%	97,47%	96,60%

Les enfants et adolescents accueillis dans ces structures ont fait l'objet d'une orientation par la Commission Départementale d'Education Spéciale (C.D.E.S.) ayant pour vocation d'apprécier pour chaque enfant l'importance du handicap et les mesures appropriées : attribution d'une allocation d'éducation spéciale (A.E.S.), de la carte d'invalidité, orientation vers un établissement ou un service spécialisés. Dans leur majorité (73,9 %), les enfants pris en charge souffrent d'un polyhandicap : ils associent donc une déficience mentale grave à une déficience motrice importante entraînant une restriction extrême de leur autonomie ; les autres présentent surtout comme déficience principale une déficience intellectuelle (15,5 %) ou une déficience motrice (6 %).

Ils sont accueillis sous le régime de l'internat : dans ce cas, l'hébergement est assuré par l'établissement ; du semi-internat et de l'externat avec, dans ce cas, un hébergement assuré par la famille ou plus rarement par une famille d'accueil spécialisée.

Certains établissements mettent également en œuvre une activité d'éducation spéciale et de soins à domicile (S.E.S.S.A.D.) mais cette activité demeure marginale.

Au 1er janvier 1996, l'accueil en internat regroupe 53,8 % des places disponibles et comme l'indique le tableau suivant, depuis 1985 ce type d'accueil a toujours été majoritaire.

Tableau n°4.

Type d'accueil	1985	1988	1990	1992	1994	1996
Internat	51,8%	69,7%	70,3%	60%	64,1%	53,8%
Semi-Internat	42,3%	30,3%	29,7%	39,2%	34,8%	42,1%
S.E.S.S.A.D.	5,9%			0,8%	1%	4,1%

Cet accueil peut être modulé : en effet un établissement peut accueillir un enfant en internat, en semi-internat et externat ou combiner les deux modes d'accueil. Au 1er janvier 1996,

- 17 % des établissements ne disposent que de places d'internat ;
- 42 % que des places de semi-internat et externat ;

- seulement 23,9 % des structures combinent les deux modes d'accueil avec un nombre de places d'internat majoritaire,
- et de 10,2 % avec un avantage cette fois au semi-internat et externat.

A la même date, les établissements emploient 2581 personnes en équivalent temps plein (E.T.P.). La prise en charge des enfants et adolescents polyhandicapés est assurée par une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels de différentes origines :

- le personnel de direction, de gestion et d'administration représente 6,2 % du personnel et les services généraux 21,6 % ;
- le personnel d'éducation spécialisée¹⁴ regroupe lui 35 % du personnel ;
- l'équipe paramédicale¹⁵ sous la responsabilité d'un médecin représente 25,5 % du personnel.

L'ensemble des structures dispose en moyenne d'un effectif de 97,6 E.T.P. pour 100 places installées.

1-2-2-Données statistiques de la région P.A.C.A.¹⁶

De cette enquête, je n'ai retenu que les indications concernant le domaine du polyhandicap et pouvant éclairer le fonctionnement de la structure que je dirige.

Tableau n°5 : Capacités installées et nombre de structures spécifiques.

Alpes de Hte Provence		Hautes-Alpes		Alpes-Maritimes		Bouches-du-Rhône		Var		Vaucluse		Région P.A.C.A.	
Places	Struct	Places	Struct	Places	Struct	Places	Struct	Places	Struct	Places	Struct	Places	Struct
						226	3			34	3	260	6

Tableau n°6 : Places installées / déficiences principales.

Etablissements	S.E.S.S.A.D.	TOTAL	Polyhandicap (hors prises en charge des CAMSP)
260	10	270	359

Bien qu'il convienne d'être prudent sur les chiffres de cette enquête (non-réponses, qualité de la personne ayant renseigné l'item " déficience principale " , erreurs dans les catégories FINESS) ces tableaux mettent en évidence :

¹⁴ Sont regroupés sous ce terme : les éducateurs spécialisés, les moniteurs éducateurs, les aides médico-psychologiques et les éducateurs de jeunes enfants.

¹⁵ Sont regroupés ici : les infirmiers diplômés d'état et autorisés, les infirmiers psychiatriques, les masseurs kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les orthoptistes, les psychomotriciens, les aides soignants et tout autre personnel paramédical diplômé.

¹⁶ Enquête ES 95 – Données régionales – Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales – Décembre 1997.

- d'une part, la faiblesse ou l'absence des équipements spécifiques pour enfants et adolescents polyhandicapés dans notre région (tableau n°5) ;
- d'autre part, que le nombre de places offertes est inférieur à la déficience constatée (tableau n°6).

Cela aura, bien entendu, des incidences sur les modes de recrutement des structures ainsi que sur l'éventail de choix offert aux parents.

Dénombrés pour toute la région au nombre de **412**, ces enfants ou adolescents sont accueillis de la manière suivante.

Tableau n°7 : Structures de prise en charge / déficience principale.

Soins à domicile ou ambulatoire		Etablissements d'éducation Spéciale						
CAMSP	SESSAD	I.M.E.	I.R.	E.E.A.P.	Déficients moteurs	Déficients visuels	Déficients auditifs	Hébergé
53	24	177	2	102	53			1

On constate ici l'importance de l'accueil de ces enfants en I.M.E. (près de 43 %) alors que les structures spécifiques n'en recevraient que 25 % : une explication peut être donnée par l'importance des troubles présentés, les institutions ou services plus spécifiques identiques à la nôtre prenant en charge les cas les plus sévères.

Dès 1964, professionnels et parents s'élevaient contre l'image négative véhiculée par les enfants atteints de polyhandicap, réunis sous le terme collectif d' " arriérés profonds ", ainsi que contre l'extrême rareté des possibilités d'accueil. Ils ont initié alors de multiples expériences qui desserraient un peu l'étau de la carence d'accueil.

La loi d'orientation de 1975 confirmait pour toute personne handicapée le droit aux soins et à l'éducation et le devoir des professionnels à conduire des recherches sur les modalités de prise en charge.

Ainsi le polyhandicap s'ouvrait au champ de la réflexion et avec lui pouvait être envisagé le délicat mais passionnant enjeu de son accompagnement.

2-LE SEMI-INTERNAT “ LES SOLEILLETS ”

2-1-L’ASSOCIATION GESTIONNAIRE.

2-1-1-Historique associatif.

L’Association Régionale pour l’Intégration (A.R.I.) a été créée le 29 juin 1985, par le transfert de gestion des établissements et services jusque-là gérés par le C.R.E.A.I. (Centre Régional pour l’Enfance et l’Adolescence Inadaptés) de la région P.A.C.A.

En 1984, les ministres chargés des affaires sociales et de l’éducation nationale, estiment que les activités de gestion constituent pour les C.R.E.A.I., une entrave à leur mission principale telle que définie par l’arrêté du 22 janvier 1964 qui leur confie “ *un rôle général d’animation, d’information et de “propagande” en matière de prévention, d’observation, de soins et d’éducation spécialisée, de réadaptation et de réinsertion sociale concernant les enfants et adolescents inadaptés de toutes catégories* ”.

Ils leur demandent de céder leurs établissements et services à d’autres gestionnaires (note de service interministérielle - affaires sociales et justice - n°84 -1 du 13 janvier 1984 relative au statut des Centres Régionaux pour l’Enfance et l’Adolescence Inadaptées).

Le transfert à l’A.R.I. de la gestion des vingt-quatre établissements et services du C.R.E.A.I. s’effectue donc le 29 juin 1985.

Actuellement 32 structures bénéficient de sa couverture juridique.

L’association est en liaison régulière

- avec les salariés par l’intermédiaire des instances légales du personnel où les uns et les autres siègent : conseil d’administration, comité central d’entreprise, comité d’établissement et conseil d’établissement.
- avec l’établissement ou le service par l’intermédiaire de son directeur en liaison constante avec le directeur général.

Le règlement intérieur associatif définit les tâches de chaque représentant, des commissions de travail, du directeur d’association, des directeurs d’établissements et services ; pour ces derniers, c’est la circulaire ministérielle du 26 février 1975 qui fait référence.

2-1-2-Missions de l'Association.

Sa mission première consiste dans la recherche de réponses intégratives, sociales et scolaires pour les enfants et adolescents handicapés et en difficulté.

Elle a depuis élargi son champ d'action en direction de toute personne en difficulté d'adaptation sociale quelle que soit cette difficulté.

“ L'association a pour but de créer et de gérer des établissements et services concourant à l'intégration des personnes handicapées et en difficulté. ” (article 2 de ses statuts).

Le service de semi-internat “ LES SOLEILLETS ” apporte une réponse en direction des enfants et adolescents polyhandicapés.

Le choix de son implantation en milieu urbain, complété par des relations étroites avec le tissu social et culturel environnant, constitue un choix intégratif.

2-1-3-Statut des personnels.

L'ensemble des personnels (908 personnes en contrat à durée indéterminée au 31 décembre 1998) travaillant au sein de l'A.R.I. relève en matière de droit du travail :

- d'une part, des dispositions prévues par la Convention Collective Nationale du Travail des Etablissements et Services pour Personnes Inadaptées et Handicapées du 15 mars 1966 et,
- d'autre part des accords d'entreprise signés entre les représentants de l'association et les organisations syndicales. Ces accords au nombre de 40 vont au-delà des termes de la Convention Collective et leur application n'est pas sans effet sur les budgets des établissements.

2-2-L'ETABLISSEMENT

2-2-1-Création du service et habilitations.

Le service de semi-internat “ LES SOLEILLETS ” est issu d'une restructuration de l'Institut Médico-Educatif “ Germaine POINSO-CHAPUIS ” situé sur le plateau de BELCODENE, petit village provençal situé à 25 kilomètres d'Aix-en-Provence (Bouches-du-Rhône).

Depuis la parution du décret n°56-284 du 9 mars 1956 et des premières annexes 24 relatives à l'éducation spéciale, de nombreuses évolutions ont marqué le secteur de l'enfance handicapée ou inadaptée.

Le changement de cadre législatif, notamment la parution de la loi d'orientation de

1975, la modification des pratiques des équipes médico-éducatives, la façon d'envisager le handicap ou l'inadaptation ou encore la prise en compte des aspirations des familles, ont rendu nécessaire une modification des textes régissant les conditions d'autorisation des établissements médico-sociaux.

Ces évolutions ont été prises en compte avec la parution des nouvelles annexes au décret du 9 mars 1956 qui fixe les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux. Celles-ci parues successivement en 1988 (décret du 22 avril) et en 1989 (décret du 27 octobre) définissent ces nouvelles conditions techniques d'agrément.

Le projet de restructuration de l'I.M.E. s'inscrit dans le cadre de la modification, par décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 des annexes 24, 24 bis et 24 ter.

Il s'est effectué au regard d'une demande d'autorisation en fonction de la nouvelle annexe XXIV ter, annexe s'appliquant aux établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.

La modification du service d'internat (passage de 50 à 35 enfants et adolescents) et la création de celui du semi-internat (15 places) se sont effectuées dans le cadre et la philosophie de la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales :

- création, par redéploiement des moyens existants dans le cadre d'une enveloppe globale inchangée, d'un nouveau service implanté dans une zone urbaine, Aix-en-Provence, insuffisamment équipée pour répondre aux besoins de ce type de population ;
- opération s'inscrivant dans le cadre du schéma départemental et préférant les formules de maintien en milieu ordinaire (externat - semi-internat ou service à domicile) ;
- possibilité d'offrir un accueil temporaire en internat pour des enfants dont les familles vivent une situation exceptionnelle (hospitalisation, besoin de relais ...).

Considérant que le projet satisfaisait :

- à l'article 10 de la loi de 1975 (modifiée par la loi 86-17 du 6 janvier 1986, art. 7),
- aux conditions techniques définies par l'annexe 24 ter du décret n°56 289 du 9 mars 1956,

- et au vu de l'avis émis le 7 avril 1993 par la première section de la Commission Régionale des Institutions Sociales et Médico-Sociales (C.R.I.S.M.S.),

l'arrêté préfectoral du 5 août 1992 est modifié le 1er juin 1993 : il autorise le semi-internat à fonctionner pour une capacité de 15 enfants et adolescents polyhandicapés, selon un agrément d'âge de 6 à 20 ans et ce pendant 210 jours par an.

L'autorisation d'ouverture est délivrée en date du 20 avril 1994.

2-2-2-Le conventionnement C.R.A.M. (Caisse Régionale d'Assurance Maladie).

A partir d'un schéma type déterminé au préalable par la C.R.A.M., une convention C.R.A.M.-Etablissement est conclue le 20 mai 1996.

Cette convention rendue nécessaire au vu des nouveaux agréments, réaffirme

le décret 88.279 du 24 mars 1988 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements, ce dernier repositionnant l'organisation, le contrôle médical et administratif des C.R.A.M. au sein des structures ; les conditions de placement, d'admission et de prise en charge ; les tarifs et paiements des prix de journée en détaillant toutes les prestations que l'établissement ou le service se doit de prendre financièrement en charge dans le cadre de son prix de journée.

la place du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 qui fixe les conditions techniques des établissements (annexes XXIV) ;

l'importance du décret n°95-185 du 14 février 1995 précisant la procédure de création, de transformation et d'extension des établissements et services ;

Ses incidences sont diverses :

Pour l'établissement.

Au plan financier, tout d'abord en imposant à la structure et sans que les organismes de contrôle ne la prennent en compte dans l'évaluation des dépenses budgétaires, la charge financière d'actes médicaux et orthopédiques jusque-là assumée par les caisses d'assurance maladie par l'intermédiaire de remboursements directs aux familles.

Elle attribue également aux médecins du service la responsabilité totale de prescription de l'ensemble des soins dont doit bénéficier l'enfant accueilli et ceci même lorsque ce dernier rejoint son domicile ou est absent de l'établissement.

On peut ici se poser l'interrogation de l'aspect antagoniste de ces deux dispositions où le côté économique et budgétaire risque de supplanter l'aspect soin en induisant, faute de moyens, une limitation voire une réduction des actes de soin.

Pour les familles.

En stipulant que l'établissement devient le coordinateur et le financeur de l'ensemble des prestations concernant la pathologie pour lequel l'enfant a été accueilli, on ne peut là encore que s'interroger sur ce que deviennent pour les familles concernées la liberté d'accès aux soins et le libre choix du praticien.

Afin de répondre à toutes ces incertitudes, de nombreux contacts ont été pris avec les partenaires concernés (C.R.A.M. – D.D.A.S.S. - Familles) afin d'explicitier certaines situations et tenter d'apporter des réponses concrètes qui, tout en respectant la contrainte économique, préservent la qualité des soins et la liberté des familles.

2-2-3-Eléments budgétaires.

Tableau n°8 : Evolution du nombre de journées

	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Prévues		2520	2520	2520	2520	2835
Réalisées		2779	2876	2850	2845	
Taux d'occupation		88%	91%	91%	92%	

Pour l'année en cours, l'organisme de contrôle a adopté comme prévisionnel la moyenne du réalisé 95-96-97 ; il prévoit un taux d'occupation de 90 % ce qui est en deçà du taux moyen national (cf. tableau n°3). Cet absentéisme est entièrement lié à des épisodes critiques ou chirurgicaux. A titre d'exemple, il s'élève pour le premier semestre 99 à 14 % : il est généré exclusivement par l'hospitalisation prolongée d'une enfant ayant dû subir une importante chirurgie osseuse.

Tableau n°9 : Evolution du Coût à la place (rapport de tarification).

	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Coût à la place	313 280	314 800	325 200	327 138	330 620	332 690
Taux d'évolution		0,5 %	3,3 %	0,6 %	1 %	0,6 %

L'évolution observée relève essentiellement de l'augmentation des rémunérations, l'autorité de contrôle ayant pour priorité la réduction du différentiel salaire ¹⁷ au détriment de tous les autres comptes (la masse salariale représente 75 % des dépenses brutes et l'effort d'investissement s'élève à 8 %) ce qui conduira l'établissement à des difficultés ultérieures liées essentiellement à la non-prise en compte du G.V.T. (glissement vieillesse technicité), à l'absence de points de remplacements et à la non-intégration des

dépenses engagées au titre de la convention C.R.A.M.

A noter que le coût à la place de la structure est supérieur au coût moyen national par place annoncé dans le document INFODAS n°64 d'octobre 1998 et qui s'élevait pour 97 à 258 671 F.

Dans une situation de maîtrise budgétaire, on ne peut que s'interroger sur l'impact des mesures évoquées précédemment sur la prise en charge des enfants polyhandicapés. Alors que les textes législatifs mettent au premier plan des problématiques de qualité de prise en charge et de promotion des droits des personnes, ne risquons-nous pas d'assister à une dégradation du soin : effectifs réduits, autocensure des prescriptions... ? On est là dans le difficile enjeu de la juste mise en adéquation des moyens attribués avec un accompagnement matériel et technique de qualité.

¹⁷ Ecart de la valeur du point accordé par rapport à la valeur réelle du point.

3-LES ENFANTS ACCUEILLIS.

3-1-EVOLUTION DE LA POPULATION.

Ouvert en 1975, l'I.M.E. Germaine POINSO-CHAPUIS dispose alors d'un service d'internat ; il reçoit 50 enfants, filles et garçons, selon un agrément d'âge de 6 à 18 ans et atteints d'encéphalopathie avec troubles associés. Ces derniers disposent d'un certain potentiel moteur (déplacements) et intellectuel (l'apprentissage de la lecture est par exemple possible).

Deux années plus tard, en 1977, un foyer occupationnel pour adultes handicapés voit le jour sur le même site ; il reçoit 21 jeunes hommes et femmes.

Rapidement, la population accueillie à l'I.M.E. se modifie et ce sont des “ *enfants présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ” qui sont admis (annexes 24 ter du décret du 28/10/89).

Cette évolution vers la prise en charge de ce type de population s'explique essentiellement par les orientations politico-sociales mises en œuvre depuis plusieurs années pour l'intégration des personnes handicapées.

C'est en 1993, lors de la restructuration de l'I.M.E. avec le projet de création du semi-internat sur Aix-en-Provence que l'établissement se scinde en trois établissements distincts :

- la Résidence Germaine POINSO-CHAPUIS, un foyer occupationnel, qui reçoit 39 adultes handicapés,
- l'E.E.A.P. Germaine POINSO-CHAPUIS qui accueille 35 enfants polyhandicapés en internat,
- le service de semi-internat “ LES SOLEILLETS ” sur AIX-EN-PROVENCE, dont j'assume la direction.

3-2-MOUVEMENT DES EFFECTIFS.

Le service de semi-internat reçoit 15 enfants ; cela correspond à la capacité totale

de places disponibles de l'établissement.

Leur âge s'échelonne de 3 à 18 ans ce qui, pour la tranche d'âge inférieure, est en deçà de l'agrément initial (6 ans). Cet agrément ne répond pas à un choix technique, mais à une décision politico-administrative ; dans le projet original, les critères d'âge d'admission des enfants admis au semi-internat sont proposés selon une tranche de 3 à 14 ans et ce pour plusieurs raisons :

- entre 3 et 6 ans, il n'existe pas sur la région d'Aix de structure susceptible de recevoir les enfants polyhandicapés ; seuls, un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (C.A.M.S.P.) et un Service d'Education de soins et d'Aide Médicale en Externat (S.E.S.A.M.E.) assurent une prise en charge "en pointillés" avec une tentative pour certains enfants d'intégration en crèche, puis éventuellement en maternelle ;
- pour ces enfants bénéficiant d'une intégration partielle en crèche et dont l'admission en maternelle n'est pas prononcée, la limite d'âge atteinte dès 4 ans.

L'insuffisance ou l'arrêt de la prise en charge conduit donc les familles à solliciter une demande d'accueil en semi-internat dans une structure d'éducation spéciale.

Cette tendance s'est depuis confirmée et les candidatures en attente concernent en majorité des enfants jeunes (moins de 6 ans).

Tableau n°10 : Age des enfants à leur admission.

Classe d'âge	1994	1995	1996	1997	1998	1999	TOTAL
Moins de 6 ans	9	2	1	1	1	1	16
Plus de 6 ans	6	1			1	1	9

Le semi-internat a la possibilité d'accueillir ces enfants par des demandes de dérogation d'âge adressées au médecin contrôleur de la C.R.A.M., dérogations systématiquement accordées à ce jour.

Provenance des enfants accueillis à l'ouverture.

Familles	12
Structure pour polyhandicap	3
Autre provenance	0

Toutes les admissions concernant les enfants qui jusque-là vivaient au domicile de leurs parents ont été initiées par le C.A.M.S.P. d'Aix-en-Provence et concernent, pour leur majorité, des enfants jeunes pour lesquels l'accueil en crèche et maternelle n'était plus

satisfaisant (cf. tableau n°10).

Les trois enfants issus d'une structure spécifique étaient jusque-là accueillis dans un semi-internat à Marseille et l'ouverture des SOLEILLETS a permis de mettre fin à d'interminables et fatigants trajets journaliers (environ 2 heures de transport) : ce sont les enfants les plus âgés accueillis dans le service.

Depuis son ouverture en 1994 neuf enfants ont quitté la structure : le tableau suivant détaille les motifs de sortie de ces enfants :

Tableau n°11 : Motifs des sorties.

Classe d'âge	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Réorientation		2		1		1
Raisons familiales		1				
Déménagements			1		1	1
Décès					1	

Les réorientations se sont effectuées au titre du rapprochement familial (pour un enfant), afin de rejoindre une structure de semi-internat mieux adaptée à la pathologie (deux enfants) et pour répondre enfin à une demande d'accueil en internat (un enfant).

Un enfant a quitté la structure sur la seule volonté de ses parents et a rejoint le secteur sanitaire privé : s'est posé ici le délicat problème du surinvestissement familial d'hypothétiques résultats liés à la chirurgie orthopédique.

A noter enfin le décès d'un enfant survenu à son domicile à la suite d'une manifestation comitiale.

3-3-ORIGINE GEOGRAPHIQUE.

Les enfants sont domiciliés dans le " Pays d'Aix " et les trajets domicile-institution ne dépassent pas en moyenne 45 minutes et ce compte tenu :

- de l'importance du handicap, la santé fragile et la fatigabilité des enfants ;
- que cette proximité favorise l'instauration d'un partenariat avec les familles ;
- de l'incidence financière des transports qui impose une limitation dans le périmètre de recrutement.

Tableau n°12 : Origines géographiques au 31/12/98.

Ville d'Aix-en-Provence	7
Pays Aixois	6
Départements limitrophes Var & Vaucluse	2
TOTAL	15

Les deux enfants hors département sont domiciliés dans le Var, département ne disposant d'aucune structure spécifique pour enfants polyhandicapés (cf. tableau n°5) ; la localisation du domicile des parents, en adéquation avec les trois impératifs liés aux trajets et cités précédemment, a rendu leur accueil dans le service possible.

Le volet descriptif concernant les pathologies – étiologie, handicaps primaires, handicaps secondaires, pathologies associées et / ou sur ajoutées – des enfants accueillis aux SOLEILLETS sera largement développé dans la deuxième partie de ce document.¹⁸

C'est dans cette deuxième partie, après avoir défini et situé le concept de polyhandicap que je traiterai des aspects définissant la personne polyhandicapée, aspects induisant et justifiant la mise en œuvre d'une spécificité de soins. Je développerai également les incidences que l'accompagnement de ces enfants peut avoir sur les équipes pluridisciplinaires.

¹⁸ Le lecteur trouvera en annexe un tableau récapitulatif des handicaps primaires, secondaires et des pathologies associées, présentés par les enfants accueillis dans le service et ce, depuis son ouverture.

DEUXIEME PARTIE

LES CARACTERISTIQUES DU POLYHANDICAP ET LEURS INCIDENCES SUR LES EQUIPES SOIGNANTES

1-LE CONCEPT DE POLYHANDICAP.

1-1-HISTORIQUE DU CONCEPT DE POLYHANDICAP.

Ainsi que nous l'avons évoqué au début de ce travail, le concept de polyhandicap, d'enfant polyhandicapé se construit en France vers 1968 “ *lorsque les sociétés riches ont pris conscience de leurs devoirs de solidarité envers les plus malades et les plus handicapés parmi les malades chroniques et les handicapés* ”.¹⁹

La première personne à avoir utilisé par écrit ce terme est Madame le docteur Elisabeth ZUCMAN en 1969. Il a été mis à l'honneur dans la revue C.E.S.A.P. - Information n°11, janvier 1972, pp. 11-17 : *Problèmes posés par le Polyhandicap, compte-rendu de la 5e Séance d'Information du CESAP.*

Auparavant, dans les années 60, deux autres termes étaient utilisés :

- **encéphalopathes** : ce terme favorise la prévalence de l'étiologie organique au détriment de l'importance de la vie relationnelle ;
- **arriérés profonds** : ici, l'on privilégie le Q.I. et la déficience cognitive et on laisse dans l'ombre les troubles associés dont l'importance est capitale dans la vie et la prise en charge de ces enfants.

Deux raisons ont motivé le remplacement de ces deux termes par celui de **polyhandicapé** :

1-1-1-Des raisons pratiques.

Par une volonté de conceptualiser le terme de polyhandicap et ce par l'intermédiaire d'un travail d'enquête épidémiologique effectué par l'I.N.S.E.R.M. 69 de Paris et l'Association de Parents d'Enfants atteints de troubles associés (1974-1975), il y a eu un souci de transformer “ *des exceptions malvenues et rejetées en fait de société et en catégorie nosographique singulière* ”²⁰, un souhait de diminuer le nombre des exclus et réduire la souffrance des enfants et des parents : en effet dans la pratique, ces enfants très sévèrement handicapés étaient rejetés, même dans le monde du handicap. La multiplicité des atteintes faisait qu'ils étaient refusés dans les centres de rééducation motrice en raison de leur déficience mentale profonde et, de façon tout aussi nette, exclus des centres

¹⁹ TOMKIEWICZ S... op. cit.

psychothérapeutiques en raison de leur déficience motrice sévère. Et cette exclusion devenait encore plus manifeste lorsque l'enfant présentait, en plus, une épilepsie incontrôlée ou des troubles sensoriels très importants.

En démontrant, chiffres à l'appui, que les enfants porteurs de plus d'un handicap formaient une entité relativement nombreuse, cette enquête interpellait les Pouvoirs Publics et mettait en évidence un impératif : il fallait concevoir des établissements où une prise en charge concertée des troubles moteurs, mentaux, intellectuels, sensoriels pouvait être effectuée.

1-1-2-Des raisons théoriques.

Plus prégnantes sur le plan scientifique, elles mettaient en avant la nécessité dans les recherches épidémiologiques d'adopter un nouveau concept afin d'éviter aux chercheurs en épidémiologie et santé publique de commettre des erreurs par excès et permettaient l'abandon des notions de handicap principal et secondaire.

1-2-CE QUE RECOUVRE CE CONCEPT AUJOURD'HUI ET QUEL EN EST SON INTERET?

1-2-1-Ce que recouvre le concept de polyhandicap.

Sont polyhandicapés “ des enfants dépendants et non autonomes même dans la vie quotidienne et qui le resteront à peu près certainement ; ils souffrent à la fois de déficience cognitive grave et d'un ou plusieurs troubles moteurs, sensoriels et somatiques. ” (définition du C.T.N.E.R.H.I.)²¹

Une seconde définition rédigée par les équipes du C.E.S.A.P.²² : “ *c'est un enfant dont le cerveau a été atteint pendant la période de développement avant deux ans, c'est une déficience cérébrale précoce grave* ”.

Cette définition est plus étiologique et son insistance sur les atteintes graves du cerveau est utile pour “ *liquider les séquelles des nuisances pseudo psychanalytiques dont les responsables flairaient dans tout handicap la culpabilité de la mère et qui traitaient de ringard, sinon de fasciste, celui qui osait parler du cerveau* ”.²³

On peut enfin définir les polyhandicapés, comme dans l'annexe XXIV ter “ *comme des enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une*

²⁰ TOMKIEWICZ S... op. cit.

²¹ ZUCMAN E. – Accompagner les personnes polyhandicapées – Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI – Editions du CTNERHI – Mars 1998.

²² BARAT C. et all. - L'enfant déficient mental polyhandicapé. Editions E.S.F. - Paris 1985.

restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ”.

1-2-2-Intérêt du concept de polyhandicap.

Cette définition limite le polyhandicap à la personne frappée d'un handicap grave où apparaît au premier plan et de manière conjointe la sévérité d'une atteinte mentale et l'importance d'une atteinte motrice.

D'autres manières de définir ce concept sont aujourd'hui proposées et permettent ainsi de témoigner de la spécificité de l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Certains auteurs, comme E. ZUCMAN, conviennent d'aborder le concept de polyhandicap en fonction de **l'importance de la dépendance qu'il engendre**, dépendance constituant le facteur d'exclusion principal dans les structures médico-sociales ; c'est pourquoi elle propose une définition plus large et plus fonctionnelle : *“ Association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (au sens de l'O.M.S. : $QI < 50$), entraînant des incapacités diverses et intriquées qui appellent des réponses individualisées. Les personnes polyhandicapées, du fait de leur restriction d'autonomie, nécessitent des aides humaines proches et permanentes, et souvent des aides techniques individuellement adaptées ”.*²⁴

Cette définition plus élargie permet d'inclure les psychoses déficitaires dès lors qu'elles se présentent comme une intrication d'incapacités où les problèmes moteurs, s'ils ne sont pas au premier plan, existent souvent.

D'autres, tel S. TOMKIEWICZ, complètent la définition par la notion *“ d'accumulation de handicaps dont chacun possède une gravité suffisante pour justifier un rejet scolaire dès la maternelle et nécessite des mesures importantes, voire institutionnelles pour sa prise en charge ”.*²⁵

Georges SAULUS²⁶ précise qu'“ avec la généralisation de l'emploi du substantif **polyhandicap** tend à imposer la réalité de ce qu'il désigne (...): le polyhandicap existe et constitue un handicap distinct des autres handicaps associés.

*Les professionnels anglo-saxons récusent cette proposition et avec elle le concept de **polyhandicap** auquel ils préfèrent celui de **multihandicap**, adopté par la communauté scientifique internationale ; pour eux le polyhandicap n'est rien de plus qu'un*

²³ TOMKIEWICZ S... op. cit.

²⁴ ZUCMAN E. – Accompagner ... op. cit.

²⁵ TOMKIEWICZ S... op. cit.

²⁶ Médecin psychiatre auprès d'enfants et d'adolescents polyhandicapés.

multihandicap, c'est-à-dire une association de handicaps.

Que parmi ceux-ci figurent

- *une déficience intellectuelle sévère ;*
 - *une réduction extrême de l'autonomie, simple conséquence du multihandicap ;*
- ne change rien au concept de multihandicap entendu comme association de handicaps.*

*La création d'un nouveau terme n'apparaîtrait donc pas pertinente (et sa création ne serait qu'une affaire franco-française) sauf s'il devait désigner autre chose qu'une simple association de handicaps. »*²⁷

Georges SAULUS prend donc position en faveur d'une hypothèse structurelle du polyhandicap, hypothèse que j'évoque ci-après.

L'avantage de la terminologie bien définie dans l'annexe XXIV ter a été de générer une cohérence de prise en charge, d'impliquer l'organisation d'une logistique autour d'une pathologie repérée dans ses contours afin d'en optimiser les réponses éducatives et soignantes : avec l'identification du concept de polyhandicap sous la forme d'une population précise **on pouvait ainsi mettre en relief la spécificité de ses besoins.**

Schématiquement on peut distinguer quatre populations différentes de personnes qualifiées de polyhandicapées et qui présentent des besoins distincts.

Ils sont repérés dans le tableau suivant²⁸

	Déficience Intellectuelle	Troubles du Comportement	Déficience Motrice	Problèmes Médicaux
Polyhandicapé Psychotique	+++	+++		
Polyhandicapé I.M.O.C.	+++		+++	+ ou -
Polyhandicapé Sévère	+++	+++	+++	+++
Polyhandicapé par Epilepsie	+++	+++	+++	+++
	Besoins de Soins Educatifs Spécifiques	Besoins de Soins Psychiatriques Spécifiques	Besoins de Soins Rééducatifs Spécifiques	Besoins de Soins Médicaux Spécifiques

²⁷ SAULUS Georges - Approches philosophique et épistémologique du Polyhandicap - Genève - Novembre 1992.

²⁸ Actes du Colloque C.E.S.A.P. - de l'Arriération profonde au Polyhandicap - 7, 8, 9 Novembre 1996 - p. 202.

Ce tableau dans son élaboration très hiérarchisée ne présente une valeur que dans la mesure où il met en évidence l'extrême diversité des enfants accueillis dans nos établissements. Il induit ainsi que, dans un même lieu, sont vécues des réalités diverses et parfois contradictoires. A partir d'un même agrément, des populations très hétérogènes sont accueillies ; elles présentent de nombreuses associations spécifiques de déficiences nécessitant des accompagnements éducatifs, rééducatifs et thérapeutiques **diversifiés et individualisés**. Il nous faut donc, à partir d'un repérage descriptif, réinterpréter les informations et les adapter au cas de chaque enfant.

On est ici face au difficile exercice de l'hétérogénéité qui permet la coexistence certes stimulante entre des enfants psychotiques mobiles et des enfants immobilisés, mais qui n'est pas sans danger si l'encadrement n'est pas assez étoffé ou s'il est insuffisamment formé et soutenu pour conduire cet accompagnement.

Il est également aisé de percevoir que cette nouvelle approche ne débouche pas sur une prise en charge "à l'économie", ce qui dans un contexte de maîtrise budgétaire des dépenses de santé rend bien difficile l'obtention des moyens nécessaires et suffisants et, pour les établissements qui les ont obtenus, rend obligatoire l'évaluation de l'usage qu'ils en font afin de parvenir à un optimum.

Enfin si les besoins des personnes polyhandicapées ont été ainsi mieux cernés c'est probablement aussi parce que l'on a cessé d'appréhender ces personnes en termes de mosaïque de défaillances au profit d'une **conception structurale** du polyhandicap posé comme une entité **une et originale**.

Georges SAULUS fait cette hypothèse car pour lui, du fait de la précocité et la massivité des lésions cérébrales responsables des déficiences et des incapacités directement induites, le polyhandicap "*engendre véritablement une manière d'être au monde, une et originale*".

Autrement dit, à une conception en mosaïque du polyhandicap pourrait se substituer une conception en termes de structure, c'est-à-dire, "un tout formé de phénomènes solidaires, tels que chacun dépend des autres, et ne peut être ce qu'il est que dans et par sa relation avec eux".

Georges SAULUS distingue ainsi "un handicap distinct, par nature, de la simple somme de ses parties et qui serait, de ce fait, un objet de connaissance réellement distinct du multihandicap".

A partir de cette conceptualisation du polyhandicap, nous pouvons percevoir que

ce n'est pas le type ou la sévérité des déficiences qui seront déterminants dans la réponse aux besoins et dans l'orientation de la prise en charge **mais bien et surtout leur intrication.**

Ceci posera des défis tout à fait originaux.

1-3-CE QUI DEFINIT LA PERSONNE POLYHANDICAPEE.

1-3-1-L'être polyhandicapé est avant tout une personne.

Cette position élémentaire qui apparaît évidente demeure loin d'être effective dans les faits. Les parents et les professionnels qui assurent son accompagnement sont souvent confrontés à des paroles blessantes, à des tracasseries inutiles, à des problèmes sur ajoutés par l'incompréhension de différents professionnels, de citoyens désorientés.

Ces réactions pour le moins maladroites montrent à quel point notre société a du mal à considérer l'enfant, l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé, à quel point le polyhandicap peut être affecté d'une représentation sociale négative. Une récente étude ²⁹ auprès d'éducateurs spécialisés diplômés et en formation, ainsi qu'auprès de directeurs d'établissement fait apparaître combien le polyhandicap constitue "*un mauvais objet*" pour les professionnels :

- au plan financier d'abord : il coûte très cher ; nécessite "*beaucoup de moyens pour peu de résultats ...*" ;
- au plan affectif ensuite : les personnes polyhandicapées "*renvoient surtout de l'angoisse*" ;
- au plan social enfin : "*il n'est pas valorisant socialement de travailler avec des polyhandicapés*" ; une expérience professionnelle avec cette population n'est en rien "*un atout dans une carrière professionnelle ...*".

Et même si en France les textes de loi affirment que les personnes atteintes de polyhandicap sont des citoyens à part entière avec tous leurs droits et donnent un sens très précis au droit à bénéficier d'une prise en charge adaptée, il reste difficile de modifier par décret l'attitude éthique des membres d'une société et c'est par conséquent, par-delà les mesures de politique sociale, au niveau des attitudes individuelles des différents groupes de cette société que se situe une possibilité d'exister pour l'enfant polyhandicapé.

Ce préambule est fondamental car lorsque l'on évoque l'accompagnement de ces enfants, l'incompréhension provient souvent du fait que les différents interlocuteurs ne partagent pas les mêmes valeurs éthiques et il paraît illusoire d'échanger sur cette question si cette valeur n'est pas sincèrement et clairement partagée. Nous faisons donc nôtre la

déclaration de F.A. SVENDSEN lorsqu'il écrit " *la prise en charge de l'enfant et de l'adulte polyhandicapés repose sur une problématique essentiellement éthique* ".³⁰

Cette position est également affirmée par G. SAULUS qui, à la question " *l'être sévèrement polyhandicapé est-il une personne ?* ", pose la certitude " *qu'un tel être sévèrement polyhandicapé sera dit une personne lorsque par un choix éthique sans fondement, nous l'aurons investi de cette suréminente dignité* ".³¹

1-3-2-La personne polyhandicapée est une personne malade.

Dans tous les cas, l'atteinte cérébrale multifocale dont sont affectés les enfants polyhandicapés, va entraîner des altérations sévères des fonctions motrices, sensitives, sensorielles, cognitives, associatives ... et leur association va constituer des handicaps primaires reconnus et pris en compte par toutes les personnes qui ont en charge ces enfants. Ces atteintes se caractérisent par le fait qu'elles sont :

- présentes dès la découverte du polyhandicap ;
- généralement non évolutives et définitives ;
- encore peu accessibles aux traitements actuels.

Concernant les enfants accueillis aux SOLEILLETS, depuis l'ouverture en 1994, on recense les handicaps primaires suivants :

²⁹ QUEUDET J. – Lien Social – n°343 – mars 1996.

³⁰ SVENDSEN Fin Alain - Le Polyhandicap au quotidien : la place des soins médicaux et du bien être physique - Intervention au colloque européen " Le polyhandicap au quotidien " - Université de Bruxelles - Institut de Sociologie - les 5, 6, 7 décembre 1993.

³¹ SAULUS Georges - Approches ... op. cit.

Handicaps primaires (au 31/12/98).

Amblyopie	4 enfants
Atteinte musculaire généralisée	1 enfant
Cardiopathie	1 enfant
Comitialité (souvent rebelle)	15 enfants
Hypotonie	5 enfants
Paralysie faciale	1 enfant
Paraparésie	3 enfants
Quadriplégie	6 enfants
Syndrome cérébelleux	1 enfant
Tétraparésie	6 enfants
Troubles de la personnalité	2 enfants
Troubles perceptifs auditifs	2 enfants
Troubles perceptifs visuels	5 enfants
Troubles praxiques	2 enfants

Mais ce qui est caractéristique dans le **polyhandicap** c'est que les déficits engendrés par l'atteinte cérébrale vont favoriser "*la survenue de handicaps surajoutés qui peuvent mettre en jeu le pronostic vital. Ce sont ces surhandicaps ou handicaps secondaires qui vont nécessiter des soins médicaux, rééducatifs et pédagogiques soigneux car ce sont eux qui vont conditionner directement les potentialités évolutives de ces enfants*".³²

En effet, la personne atteinte de polyhandicap est une personne excessivement fragile dont le décès est exceptionnellement le fait des lésions cérébrales mais "*pratiquement toujours le fait de l'évolution des handicaps secondaires*".³³

Ces handicaps secondaires, spécifiques chez ces enfants sont évolutifs et peuvent parfois aboutir à une véritable détresse organique. Dans tous les cas ils sont sources d'inconfort, de souffrance et font obstacle aux progrès.

Ils entraînent des altérations de structures orthopédiques, viscérales ... et se singularisent par le fait qu'elles sont :

- très souvent absentes lors de la découverte du polyhandicap ;
- toujours évolutives ;
- le plus souvent accessibles au traitement ou à la prévention.

³² SVENDSEN Fin Alain - Le Polyhandicap ... op. cit.

³³ SVENDSEN Fin Alain - Le Polyhandicap ... op. cit.

Handicaps secondaires et pathologies associées ou / et sur ajoutées.

Handicaps secondaires				Pathologies associées et / ou sur ajoutées	
Orthopédiques		Atteintes viscérales			
Luxations	4	Hypotrophie staturo-pondérale	8	Reflux vésico urétéral	2
Scoliose	5	Reflux gastro œsophagien	5	Troubles du comportement	2
Subluxation	6	Troubles de la déglutition	6	Troubles de la personnalité	5
Rétractions multiples	13	Fausses-routes	5	Troubles sévères du sommeil	2
		Encombrement bronchique	5		
		Constipation rebelle	8		

1-3-3-La personne polyhandicapée nécessite conjointement des soins médicaux et une éducation spécifique.

Cela est dû au fait que les différents handicaps de ces personnes ne s'additionnent pas mais interfèrent entre eux mettant ainsi en échec les techniques d'accompagnement conventionnelles.

C'est ainsi que depuis trente ans les équipes accompagnant les enfants et les adultes polyhandicapés mettent en œuvre des techniques originales qui explorent :

- les champs éducatifs avec la recherche de solutions spécifiques pour résoudre les problèmes d'apprentissages cognitifs, les problèmes de communication non orale, les problèmes comportementaux ...
- les champs médicaux qui n'obéissent pas aux critères de la pédiatrie classique : problèmes orthopédiques, de déglutition, de comitialité rebelle, de reflux gastro-œsophagien, de troubles respiratoires ...
- les champs rééducatifs enfin où les problèmes diffèrent de ceux rencontrés chez l'Infirmes Moteur Cérébral tant la coopération active est souvent impossible.

C'est ainsi qu'une véritable " technique de soin spécifique " se construit.

Je vais poser maintenant ici les caractéristiques que revêt ce soin spécifique et les incidences qu'il a sur les équipes accompagnantes.

2-LA SPECIFICITE DU SOIN AUPRES D'ENFANTS POLYHANDICAPES.

Bien que nécessitant une réelle coordination pour assurer leur prise en charge, les handicaps intellectuels requièrent avant tout un accompagnement éducatif tandis que les handicaps physiques relèvent surtout d'une action rééducative. L'enfant polyhandicapé exige lui une intervention conjointe – médicale, éducative et rééducative – qui impose à tous les acteurs une obligation “ d'optimisation complexe ” de leurs compétences et des moyens qu'ils mettent en œuvre.

C'est pourquoi la distinction entre sanitaire et médico-social n'est guère ici pertinente et des efforts de liaison et d'adaptation sont à penser afin que la fonction **soin** prenne sa juste place dans les structures relevant du médico-social et la fonction **éducative** dans les structures sanitaires. En effet, il n'existe pas de personnes polyhandicapées à soigner et d'autres à éduquer : il existe des individus qui ont besoin d'être entendus à la fois au niveau de leurs besoins de santé physique, mais aussi au niveau de leur vie affective. D'où la nécessité de construire un programme de soin individualisé alliant dans sa globalité à la fois le médical, l'éducatif et le rééducatif.

La fonction “ soin ” ne relève donc pas exclusivement du domaine médical et je ne peux que me rallier à la définition plus large qu'en donne le docteur GEORGES JANET³⁴ : “ *Apporter ce qui est nécessaire donne un sens très large au mot soin et s'y rajoutent souci, intérêt, préoccupation, bonne exécution de la tâche, vigilance et attention dans la réponse à un ensemble de besoins.* ”³⁵

La nécessité de **globaliser le soin** chez la personne polyhandicapée rend évidente la nécessité pour tout professionnel de tenir compte de la réalité des autres professionnels et de l'entourage de l'enfant dont il a la charge ; dès lors il devient évident que tout technicien, aussi compétent soit-il, ne peut être efficace que s'il s'appuie sur une équipe vraiment pluridisciplinaire où tous les aspects sont pris en compte et où toutes les pratiques sont considérées.

³⁴ Ex-directeur Médical du C.E.S.A.P.

³⁵ GEORGES JANET L. – La fonction “ soins ” pour l'enfant polyhandicapé – C.E.S.A.P. Informations n°25 1988.

2-1-LE SOIN QUOTIDIEN.

Compte tenu de la massivité du handicap, ce soin ne peut s'orienter vers des objectifs d'une normalisation illusoire basée sur des progrès identiques à ceux d'un enfant neurologiquement indemne.

Pour nombre d'entre eux, le développement psychique se situe aux toutes premières étapes de l'élaboration de la pensée, aux prémices de l'individuation, de la construction d'un moi avec fréquemment une dysharmonie d'évolution et quelquefois de graves troubles de la personnalité.

Dès lors la relation d'accompagnement des actes répondant aux besoins de base (alimentation, hygiène, soins, sommeil) sert d'appui à la construction du ressenti physique et psychique ; c'est en effet dans le quotidien et par la relation à autrui que ces enfants élaborent leur sentiment de sécurité et construisent leur développement.

C'est enfin dans le cadre de cette quotidienneté que se repèrent et s'expriment de manière massive toutes leurs difficultés : manger, être en relation, penser, se sentir exister dans son corps, marcher, éprouver des émotions ...

Substrat indispensable mais peu spectaculaire de toute tentative éducative et thérapeutique, la quotidienneté de ce soin témoigne de différentes caractéristiques :

L'une des toutes premières tient au facteur **temps** avec l'importance du temps circulaire - la vie quotidienne ne s'arrête jamais et se répète sans cesse - du temps réel et partagé lors de tous ces moments du quotidien ; tous ces temps sont bordés par une parole qui fait lien entre les actes et le corps.

La **continuité** constitue pour ces enfants un facteur essentiel de leur accompagnement qui leur permet d'investir les soins et la relation à l'autre ; elle est essentielle dans la satisfaction de besoins vitaux tant l'état de santé de certains est précaire.

La **répétition** des actes est un facteur sécurisant et structurant ; elle favorise la perception, l'anticipation de l'acte ainsi que la construction d'une relation et d'un espace ludique. La détente et la lenteur des gestes permettent à l'enfant de percevoir l'ensemble des stimuli, des sensations. Ce lent déroulement facilite aussi l'investissement du geste, la compréhension de son sens et ainsi l'accès à la symbolisation, à l'apprentissage d'une certaine autonomie affective ou motrice.

Un autre facteur de continuité réside dans la **permanence relationnelle**, non seulement pour répondre aux besoins quotidiens mais également pour soutenir une **difficile communication** qui puisera dans la banalité des événements de la quotidienneté toute une

palette de motifs et d'occasions d'expression des sentiments et des émotions.

Extrêmement riche en stimulations, le cadre de la vie quotidienne offre également aux enfants de nombreuses opportunités d'expériences - regarder, sentir, toucher - qui pour chacune d'entre elles constitue une potentialité d'ouverture au monde environnant, luttant en cela contre l'isolement induit par les déficiences sensorielles et la limitation des capacités motrices.

L'intérêt de la prise en charge des enfants polyhandicapés dans la quotidienneté est de lier sans cesse ces aspects, de les associer, de les combiner afin de créer ainsi les conditions d'abord d'une moindre souffrance, d'une qualité de vie au quotidien et d'une possible évolution.

Il nous faut donc insister ici sur l'importance de la **qualité de l'observation** effectuée par le personnel de proximité, observation sur laquelle repose ensuite une partie importante du travail effectué par les autres professionnels. Cette approche requiert une expérience et un savoir faire particuliers et ne peut se réaliser que dans la reconnaissance de la complexité du travail de ces personnels. Ce soin quotidien peut être éprouvant et nécessite pour sa mise en œuvre un équipement en personnel bien déterminé.

Je m'appuierai sur les résultats d'une enquête conduite dans le sud de la France en juin 1989 ayant pour objet l'évaluation quantitative des "*Soins de base chez des personnes polyhandicapées tétraplégiques spastiques* " ³⁶. Cette enquête réalisée sur la base d'un protocole élaboré la même année par une équipe suédoise (Docteur EDEBOL-TYSK - service du Professeur HAGBERG-GOTEBORG) et conduite par G. SAULUS, J.P. PUISAIS-HEE, C. CHAUVIN et R. DESMARD ³⁷ conclut

- "*qu'un salarié à mi-temps n'est pas suffisant pour effectuer les soins de base nécessités par une personne polyhandicapée tétraplégique spastique* " ;
- "*que ce temps de 20 heures par semaine est très inférieur à la réalité* " et ceci parce qu'il ne tient pas compte du coefficient multiplicateur qu'il faut appliquer dans les institutions pour assurer les remplacements de personnel et que le protocole ne prend pas en compte une multitude de temps pourtant nécessaire et qui entoure les activités strictement mesurées (alimentation - hygiène - habillage et déshabillage - soins de nuit - prise de médicaments).

La durée conséquente de ce soin nécessitée par la dépendance et les troubles

³⁶ Motricité cérébrale, 1992, n°13, p. 13-23.

³⁷ Médecin psychiatre, médecin rééducateur, médecin pédiatre, chef de service éducatif, section d'enfants polyhandicapés, I.M.E. Les Heures Claires - 13801 Istres.

neuromoteurs, laisse cependant l'espace à une réponse, à l'adhésion, à la participation même partielle de l'enfant. L'insuffisance de ce temps, par manque de moyens ou par une mauvaise organisation de la vie institutionnelle met directement en jeu la participation active du jeune qui, ainsi, lésée risque de le maintenir dans une surdépendance par défaut de nouveaux apprentissages.

2-2-LE SOIN EDUCATIF.

Atteints pour la plupart de graves déficiences mentales dues aux atteintes cérébrales dont ils souffrent, les enfants polyhandicapés voient leurs capacités intellectuelles gravement perturbées par un fonctionnement neurologique défaillant. Ainsi tous les enfants accueillis aux SOLEILLETS présentent une déficience intellectuelle sévère associée à des troubles de la communication ; aucun d'eux n'est susceptible d'aborder les apprentissages scolaires.

Ce fonctionnement neurologique défaillant est aggravé par les carences de stimulation dont ils ont souffert dans leur petite enfance, que ce soit à la suite d'hospitalisations multiples, d'un repli familial ou par défaut de prise en charge adaptée ...

Il est donc primordial de les solliciter dans le cadre de techniques éducatives adaptées à leurs déficiences, toutes basées sur l'interaction et le respect. Visant à les aider dans la construction de leur personne, cette perspective développementale pourrait avoir comme priorité de leur ouvrir ou de leur faciliter l'accès à la conscience : conscience de soi, conscience de l'autre, conscience du monde.

A partir d'un travail d'observation, là encore incontournable, permettant certes d'évaluer les manques et incapacités mais principalement de pouvoir reconnaître les manifestations d'un potentiel et d'un désir, toutes ces approches mettent l'accent sur certains aspects.

2-2-1-Le développement d'un potentiel sensoriel.

La place du corps comme lien de contact entre soi et l'autre, soi et la réalité extérieure, conduit à la nécessité initiale d'une approche sensorielle.

La stimulation basale de Andréas FROHLICH ³⁸, l'approche SNOEZELEN ³⁹ permettent sans pré-requis de favoriser l'organisation des perceptions, des sensations rattachées au corps propre et conduisent à la construction d'une représentation de soi, d'un

³⁸ FROHLICH Andréas. La stimulation basale, Lucerne, Editions S.P.C.

³⁹ HULSEGGE Jan, VERHEUIL, RENARD E. (adaptateur et traducteur) – SNOEZELEN : un autre monde – Namur – Ed. Erasmus – 1989.

schéma corporel en développant le plaisir de certaines fonctions et donc une certaine emprise sur l'environnement. Ces approches enrichissent les soins de maternage.

2-2-2-Le développement du potentiel moteur.

Aux SOLEILLETS nous nous référerons aux travaux de

- K. et B. BOBATH ⁴⁰ dont l'approche corporelle se situe sur un plan moteur, rééducatif, technique à visée fonctionnelle avec pour but l'amélioration de la motricité par l'utilisation de techniques précises : facilitation, inhibition, stimulation ;
- M. LEMETAYER ⁴¹ qui, s'appuyant sur un bilan neuromoteur approfondi et de techniques de stimulations précises permettant d'apprécier le degré de perturbation motrice et de poser un pronostic fonctionnel, met en évidence un potentiel cérébro-moteur. A partir de là, un programme moteur fonctionnel est élaboré : il permet à l'enfant de percevoir sa propre capacité et d'être confronté à ses situations d'apprentissage.

Outre la dimension éminemment rééducative de ces deux approches, assumées par du personnel qualifié, certains gestes techniques sont nécessairement repris par les personnels de proximité permettant ainsi une meilleure qualité d'accompagnement.

2-2-3-Le développement de la dynamique psychoaffective.

Ce sont les recherches de Geneviève HAAG ⁴² sur la construction du MOI CORPOREL ⁴³ et les travaux de D. ANZIEU ⁴⁴ sur le MOI PEAU qui permettent d'appréhender encore davantage la relation au corps en le rattachant à une dimension psychique : d'un sentiment d'existence du corps, la construction d'un moi corporel peuvent émerger une possible " maîtrise " de l'environnement et une capacité à se situer dans une relation à l'autre, au monde.

2-2-4-Le développement de l'apprentissage et du domaine cognitif.

C'est dans l'interaction avec son environnement que d'ordinaire l'enfant construit son développement ; il apporte son bagage neurologique, sa pulsion à se développer et à investir le monde tandis que l'environnement se charge de lui proposer des modèles que rapidement et parfois subtilement il intègre construisant ainsi les outils moteurs, mentaux et

⁴⁰ BOBATH K. et B. – Directrice du BOBATH Center – Médecin neurologue

⁴¹ LEMETAYER M. – Directeur du C.D.I.

⁴² HAAG Geneviève - Psychiatre psychanalyste - Membre de la Société Psychanalytique de Paris.

⁴³ HAAG Geneviève - Quelques repères pour suivre l'évolution de la personnalité chez l'enfant polyhandicapé - Colloque du C.E.S.A.P. - 7,8 et 9 novembre 1996 - p. 79 à 83.

⁴⁴ ANZIEU D. - Le moi-peau - Editions Dunod - Paris - 1985.

psychiques qui lui permettront d'agir dans et sur le monde. A cela il faut rajouter par l'environnement humain l'étayage de sa motivation dans ses interactions et dans ses apprentissages.

L'éducation naît de ce processus de développement et de perfectionnement des individus sous l'action d'autrui.

L'enfant polyhandicapé pour sa part est confronté au problème majeur du contact avec son environnement : difficulté à saisir les informations, à les traiter, à élaborer des réponses adaptées. Tout cela est souvent renforcé par des réactions pas toujours bien ajustées de l'entourage : protection, incompréhension, rejet ... On est donc ici dans le développement d'une médiation adaptée qui vient, par la qualité de l'étayage relationnel et par la force et la clarté des modèles d'apprentissages proposés, contrebalancer la faiblesse du processus chez l'individu.

Tout apprentissage met en jeu cette médiation humaine. Les interventions auprès d'enfants polyhandicapés trouvent toute leur dimension en termes d'exigence et de réflexion, et permettent à ces enfants de passer d'une position " passive-acceptante " à une approche " active-modifiante " ⁴⁵, c'est reconnaître qu'il existe toujours une place pour l'évolution.

Citons enfin les études de Jean-Louis PAOUR ⁴⁶ qui permettent de poser la question du " comment " aider cet enfant à faire des acquisitions fonctionnelles lui permettant d'accroître ses modes d'expression, son emprise sur l'environnement, d'acquérir un sentiment de compétence et de développer sa motivation à être dans le monde.

2-3-LE SOIN MEDICAL ET REEDUCATIF.

Victimes de pathologies particulières qui ne se rencontrent avec une telle intensité qu'au sein de cette population très déficitaire, les enfants polyhandicapés doivent être impérativement délivrés d'un inconfort et d'une souffrance qui altèrent considérablement leur qualité de vie et empêchent toute tentative pédagogique et rééducative. Il est difficile de dresser un tableau exhaustif des mesures spécifiques à mettre en œuvre, mais je donnerai quelques pistes :

2-3-1-Les troubles moteurs et leurs complications orthopédiques.

Kinésithérapeutes et médecins de rééducation fonctionnelle ont inventé des techniques propres à ces enfants ; les installations et la mobilisation nécessitent la création d'appareillages particuliers : sièges moulés, verticalisateurs, déambulateurs, appareils de

⁴⁵ FEUERSTEIN R. Psychologue – Cité dans les actes du colloque C.E.S.A.P. – op. cit.

⁴⁶ PAOUR J.L. – Professeur à l'Université de Provence – Département de psychologie.

nuit ...; la protection cutanée des points d'appuis requiert des changements fréquents de position ...

2-3-2-Les troubles respiratoires.

Les soins préventifs de l'encombrement ne relèvent pas uniquement du domaine de la kinésithérapie respiratoire puisqu'il s'agit d'éviter les fausses-routes chroniques lors de la déglutition et de l'alimentation, mais il s'agit d'installer l'enfant dans la meilleure position possible, de le faire tousser ...

2-3-3-Les troubles de la déglutition.

Provoquant une contamination trachéo-bronchique, ils peuvent être réduits par la mise en œuvre de différentes techniques de rééducation de la neuro-motricité alimentaire, véritables kinésithérapies bucco-linguales qui permettent d'espérer une amélioration du confort et de la sécurité des repas et repousser le recours aux méthodes d'alimentation assistée par sondes.

2-3-4-Les troubles digestifs.

Les troubles œsophagiens sont traités par voie médicamenteuse, les troubles gastriques améliorés par la mise en décubitus latéral alterné droit puis gauche et les troubles colitiques améliorés par la mobilisation et par une hydratation correcte.

Ces pathologies doivent être prévenues et cela implique au quotidien une importante charge de soins, la mise en œuvre d'actions multiples préventives et curatives, de traitements médicamenteux souvent importants, ainsi que la recherche et l'utilisation d'aides techniques et appareillages divers.

Ce type de soin est certes mis en place par l'équipe médicale et rééducative mais se réalise également en dehors d'elle par le personnel de proximité et par les parents.

Je citerai à nouveau le docteur Finn Alain SVENDSEN lorsqu'il écrit "*Le principal objectif de l'accompagnement de l'enfant et de l'adulte polyhandicapé est la lutte contre l'inconfort et la souffrance. Et une des causes majeures de cette souffrance est la survenue de surhandicaps qui annihilent tous les projets qui pourraient être faits au sein de cette population. Il n'est plus possible, actuellement, d'accepter ces surhandicaps comme le juste prix des atteintes cérébrales. Il est bien démontré que des mesures appropriées peuvent en diminuer notablement les répercussions. Mais cette prophylaxie des surhandicaps sous-entend, si on la veut efficace de très amples moyens matériels et surtout humains. Les résultats ne seront obtenus qu'en fonction des moyens mis en œuvre*".⁴⁷

⁴⁷ SVENDSEN Fin Alain - Le Polyhandicap ... op. cit.

Néanmoins, quelles que soient les précautions prises, on ne peut échapper à des épisodes de pathologie aiguë qui, prenant parfois un caractère anxiogène massif ou une gravité telle, aboutit à un phénomène “ d’urgence médicale ” nécessitant une hospitalisation subite ; se pose ici la nécessaire collaboration préalable avec les services hospitaliers qui rendra cette hospitalisation la moins traumatisante possible.

En conclusion et au-delà des résultats apportés par ces diverses techniques de soin, il reste nécessaire de rappeler que c’est la complexité de l’atteinte qui entraîne une nécessaire complexification et globalisation du soin pour lequel la prise en charge médicale, rééducative et éducative doit être envisagée de manière conjointe dans un contexte relationnel satisfaisant, seul capable d’étayer le développement difficile de l’enfant polyhandicapé : cet aspect correspond à la prise en charge de la personne polyhandicapée développée dans l’annexe XXIV ter.

*“ La prise en charge de l’enfant ou de l’adolescent est globale. L’ensemble des personnels (...) y participe dans le cadre d’un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé. Le directeur de l’établissement, dans le respect des compétences et des règles déontologiques des différents professionnels, en assure la cohérence et la responsabilité d’ensemble, ainsi que la coordination avec les intervenants extérieurs. ”*⁴⁸

Cette complexité de la mise en œuvre de l’accompagnement de l’enfant polyhandicapé n’est pas sans effets sur les équipes soignantes, effets pouvant entraîner la délitescence des objectifs et la détérioration du sens de l’action individuelle et / ou collective des intervenants : ce sera l’objet de cette troisième partie de chapitre.

⁴⁸ extrait de l’article 7 de l’annexe 24 ter. Décret n°89-798 du 27 octobre 1989.

3-LES INCIDENCES DE L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT POLYHANDICAPÉ.

Sujet de leur professionnalité, c'est pour l'enfant ou l'adolescent polyhandicapé que les professionnels ont “ *acquis des savoirs et se sont engagés dans des situations professionnelles épuisantes où le polyhandicap déjoue journallement leurs efforts d'autonomisation ...* ”. ⁴⁹

Confrontés à une extrême fragilité, à la nécessité quotidienne de soins contraignants, au choc des décès parfois, les professionnels ne sortent pas indemnes de cet accompagnement.

Je me propose de tenter d'appréhender ici les effets qu'engendre cette difficile prise en charge, sur les individus qui l'assurent, mais également son incidence sur le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire.

Afin d'étayer cette réflexion, je ferai référence aux observations des deux études suivantes.

M. Bernard BAIZANI ⁵⁰ met en évidence dans le discours des professionnels sollicités lors de son étude différents termes qui, pour ces derniers, donnent corps aux effets de cet accompagnement. D'une part, nous trouvons un groupe de mots, d'expressions d'ordre personnel, mental et physique, d'autre part un second groupe a pu être constitué à partir de facteurs institutionnels (ceux qui reviennent le plus souvent sont mis en valeur en caractères gras).

- **fatigue**, lourdeur, rythme, essoufflement, peur, crise de nerf, les maladies de type gastrique, âge, **ennui**, **lassitude**, besoin de récupération plus important.
- échec, absence de patience, absence d'une volonté de s'affronter, l'activisme, baisse de la motivation, **ras le bol**, besoin de se ressourcer, avoir des difficultés d'adaptation, **routine**, ne pas se laisser enfermer, faire toujours la même chose, sentiment d'en avoir assez d'être au même endroit, démotivation.

On notera que les facteurs de type institutionnel représentent une part importante

⁴⁹ ZUCMAN E. – Accompagner les ... op. cit.

⁵⁰ BAIZANI Bernard - Etudiant département de Sociologie Nancy II - Conseiller Technique C.R.L.E.A.I. - L'usure du Personnel - Espace Social Lorraine n°2 - 1989

des représentations des personnels (plus de 66 % des mots-clefs ⁵¹ se réfèrent à des attitudes, situations professionnelles problématiques).

Jean-Louis FOUCHARD ⁵² pour sa part, dans une enquête conduite auprès de personnels d'encadrement de personnes polyhandicapées, proposait à chacun de classer dans un ordre décroissant de 10 à 1 les principales causes d'une éventuelle "fatigue" professionnelle ; les résultats de cette enquête se déclinent de la manière suivante :

- la fatigue mentale du personnel 6,8
- la lourdeur de la prise en charge globale du handicap 6,5
- la fatigue physique 6,3
- l'absence de progrès 5,6
- la non-reconnaissance professionnelle 5,6

A partir des résultats de ces deux enquêtes et en les croisant avec différentes données recueillies au sein de notre structure et de celles qui accueillent le même type de population, trois niveaux de réflexion de l'analyse des composantes de cette incidence de l'accompagnement de la personne polyhandicapée peuvent être dégagés :

- d'abord au niveau individuel, dans le cadre de la prise en charge quotidienne du polyhandicap ;
- sur la perception que le professionnel a de son image professionnelle ;
- sur le travail d'équipe et la vie institutionnelle.

3-1-LES INCIDENCES SUR L'INDIVIDU.

Le premier aspect touche évidemment à l'état physique du professionnel mis à rude épreuve au travers de conduites mille fois répétées : faire manger, laver, lever, porter, déplacer ... Et avec cette fatigue physique, l'on voit apparaître pour ceux qui en souffrent une propension aux accidents et à la maladie : lombalgies, migraines, manifestations psychosomatiques, vulnérabilité accrue vis-à-vis de petites épidémies ...

Bien entendu on aura recours aux recommandations et aux formations pour appliquer les techniques de portage qui doivent assurer et préserver l'intégrité physique des soignants mais il peut y avoir une marge entre les conditions qui permettent la mise en œuvre de ces techniques et une pratique quotidienne où l'absence ou la carence en personnel existe,

⁵¹ BAIZANI Bernard ... op. cit.

ou le matériel adapté, faute de moyens satisfaisants, est en nombre insuffisant ou bien fait carrément défaut. Tout cela induit des prises de risques qui se traduisent par des attitudes de portage peu raisonnables et qui mettent en danger non seulement l'intégrité physique de l'intervenant mais également celle de l'enfant.

Si la continuité, la répétition des actes accomplis lors du soin quotidien ont sur des enfants auxquels ils s'adressent des effets favorables dans leur développement, qu'en est-il sur les personnels qui les dispensent ?

La répétition des actions, l'absence ou la pauvreté des réponses, le recours permanent à l'aide et au soutien, donnent un sens très particulier à l'expression si souvent employée " prise en charge " : " *celui de chosifier la personne en l'assimilant à une vie passive* ".⁵³

Ainsi, dans l'accompagnement physique de cet enfant bien vite ce dernier risque d'être oublié devant la tâche à accomplir. Combien de fois avons-nous entendu dire " Est-ce que tu as fait L. ? " et non pas " est-ce que L. a été baigné ? ".

" *La tâche devient le substitut de la personne ; le faire supplante progressivement l'être* ".⁵⁴

Dans une mission basée sur l'aide et l'accompagnement, ce glissement vers le " faire " induit un effet dont on ne mesure jamais assez la logique implacable : " *Tel je considère l'autre, tel je me considère moi-même* ".⁵⁵ Ainsi en estompant peu à peu la personne au bénéfice de l'ensemble des tâches induites par les besoins à satisfaire, le professionnel passe insensiblement mais inexorablement de la qualité d'éducateur à celle de " tâcheron ". Cette dérive trouve alors chez lui un écho négatif : " Ce n'est pas **ça** que je voulais faire ! ".

Ainsi dans l'exécution de ces tâches, de ces gestes, de ces actions, le professionnel oubliant le sujet qui est concerné, menace également le sujet qu'il est en vivant ce qu'il accomplit comme premier signe d'une déqualification. N'est-ce pas " *en appréciant nos actions que nous nous apprécions nous-mêmes comme en étant l'auteur, et donc comme étant autre chose que de simples forces de la nature ou de simples instruments* ".⁵⁶

⁵² FOUCHARD Jean-Louis - Psychologue clinicien à l'E.E.A.P. G. Poinso-Chapuis et responsable de centre d'activités à l'Institut Régional du Travail Social de Marseille (IRTS-PACA) - De la motivation à l'érosion : l'usure professionnelle.

⁵³ FOUCHARD Jean-Louis ... op. cit.

⁵⁴ FOUCHARD Jean-Louis ... op. cit.

⁵⁵ FOUCHARD Jean-Louis ... op. cit.

⁵⁶ RICOEUR Paul - Lectures 1 - Autour du politique - La couleur des idées - Seuil - 1991.

Au-delà des effets provoqués par la répétition et le poids des actes et conduites physiques, qu'en est-il de ceux qui sont engendrés par la lourdeur du handicap mental ?

Stéréotypies, écholalies, auto mutilations, comportements agressifs, absence de communication, font que bien souvent le handicap mental est qualifié par l'encadrement comme étant plus lourd à assumer que le handicap physique : “ *L'autre est là sans être là, ou bien il prend en défaut les nombreuses initiatives éducatives et pédagogiques qui devraient le conduire à une amélioration* ”. ⁵⁷

Au contact de la maladie mentale, on voit progressivement se mettre en place différents mécanismes de défense - l'humour, la plaisanterie, l'évitement, ou encore l'obstination éducative - qui soulignent inconsciemment le défaut chez l'autre.

Efficaces un temps, ces mécanismes, confrontés à une situation qui se “ chronicise ”, finissent par s'éteindre : l'inévitable question du sens se pose alors. Si à ce moment-là le professionnel ne se ressaisit pas “ *dans une nouvelle exigence de compétence de savoir-faire, on peut voir apparaître une corne psychique, véritable protection et rugosité qui insensibilise et qu'il entretient même si elle déforme* ”. ⁵⁸

A cette fatigue physique, à cette pauvreté de la vie communicationnelle et relationnelle, il nous faut également ajouter les effets provoqués par la modicité, la fragilité, voire l'absence des progrès. Cette évolution, souvent si ténue qu'elle en est impondérable, renforce sans doute le sentiment d'être dans du qualitatif difficilement évaluable. Elle favorise aussi la perte de repères développementaux qui pourraient soutenir l'action professionnelle.

La formation reçue par le personnel d'encadrement, sa qualification, l'esprit des politiques publiques qui encourage aux projets individuels et institutionnels, les évaluations souhaitées et réalisées, tout ce contexte qui ne demande qu'un futur pour s'épanouir se heurte le plus souvent à un présent inamovible, qui entraîne dans une même faillite le projet et le progrès.

Que devient alors la compétence professionnelle face à des progrès qui ne viennent pas, face à un présent qui ne tient pas, face parfois à des phénomènes de régression ?

Il y a là un champ ouvert à la culpabilité et à l'agressivité : culpabilité de ne pas savoir faire, de ne pas être à la hauteur, mais aussi agressivité inconsciente face à ce handicap qui résiste. Culpabilité et agressivité alimentent le sentiment de faillite professionnelle car elles sont une mutilation de soi, une mutilation de sa compétence qui ne sait se redéfinir dans

⁵⁷ FOUCHARD Jean-Louis ... op. cit.

⁵⁸ FOUCHARD Jean-Louis ... op. cit.

une situation professionnelle extrême.

Tous les effets évoqués ici ont été décrits par différents auteurs américains tels FREUDENBERGER ⁵⁹ sous le terme de **burnout** ou **syndrome de l'épuisement professionnel** et que Alaya M. PINES ⁶⁰ définit par “ *un état d'épuisement physique, émotionnel et mental. Il se manifeste par un épuisement physique et une fatigue chronique, par un sentiment de découragement et d'isolement et par le développement d'une vision négative vis-à-vis du travail, de la vie et des autres ...* ”.

Cet épuisement professionnel induit la mise en place de différents comportements défensifs dont Elisabeth ZUCMAN ⁶¹ retient :

- le dénigrement du travail, le découragement ou la fuite dans le refus de s'impliquer, l'absentéisme, la maladie ...
- jusqu'à et inversement, la rigidification des actions, le surinvestissement, le sentiment de toute puissance professionnelle conduisant à prendre des risques, l'allongement indéfini du temps de travail sans gain de productivité ...

Citant un auteur américain (MORACCO) ayant étudié ce phénomène, elle écrit “ *Un des dangers réels des travailleurs sociaux qui ont craqué réside dans le fait qu'ils peuvent être incapables d'évaluer leur propre capacité à résoudre les problèmes des clients ..., ils développent souvent une attitude démontrant qu'ils sont convaincus qu'eux aussi sont capables de régler tous les problèmes parce que leur aptitude à faire confiance aux autres a été gravement atteinte. En ce cas, le professionnel en état de stress peut commencer à prendre trop de risques avec ses clients* ”.

Différentes recherches ⁶² dans ce domaine indiquent que l'épuisement s'il ne se limite certes pas au seul champ professionnel trouve néanmoins en lui sa cause essentielle. Il est un problème complexe de nature multidimensionnelle aux facteurs multiples et variés : des variables démographiques (l'âge, le sexe, l'éducation, le statut matrimonial), des variables psychosociologiques, des variables organisationnelles (le genre de travail, le type de clientèle desservie, le milieu de travail ...) semblent accentuer la propension individuelle à l'épuisement.

Les auteurs identifient l'expression de l'épuisement à partir de trois types de

⁵⁹ FREUDENBERGER, HERBERT J. - La brûlure interne : le prix élevé du succès - Montréal, Inédit, 1982

⁶⁰ M. PINES Alaya, ARONSON Elliot, KAFRY Ditsa - LE BURNOUT, Comment ne pas se vider dans la vie et au travail - Ed. Actualisation et le jour - 1992

⁶¹ ZUCMAN Elisabeth - L'usure des personnels - Lien Social - N°4 -Novembre 1988 - p. 8

⁶² DARISME Wilkie, SAINT-AMAND Néré - L'épuisement émotionnel chez les professionnels du service social : une étude exploratoire - Université de Moncton - Canada. 26 pages.

fatigue :

- la fatigue physique ;
- la fatigue émotionnelle avec l'expression de sentiment de dépression, d'impuissance face aux événements, de sensation d'enfermement ;
- la fatigue mentale résultant d'une absence de satisfaction au travail avec son cortège d'attitudes négatives d'abord vis-à-vis de soi même (dévalorisation, perte de l'estime de soi, sentiment de dépossession...) vis-à-vis des autres (manque de confiance, absence de communication, fantasmes de toute puissance ou d'impuissance...) et enfin vis-à-vis de son travail (arrivées en retard, départs anticipés, manque de disponibilité ...).

C'est sur ce dernier aspect que je vais maintenant m'attarder.

3-2-SUR L'IMAGE PROFESSIONNELLE.

Des progrès trop lents pouvant paraître dérisoires au regard de moyens mis en œuvre et des efforts déployés, un quotidien trop routinier ... posent inévitablement la question du sens du travail et à travers elle, celle de la qualification.

Si le diplôme reconnaît une aptitude, un savoir faire, il donne corps à une motivation issue de la représentation de l'utilité que l'on a à accomplir un travail. Mais progressivement la répétitivité, la difficulté à conduire cet accompagnement vient mettre en cause cette motivation : la définition du travail comme mise en œuvre d'une qualification devient de plus en plus difficile.

Se pose alors de manière extrêmement massive le problème de l'identité professionnelle où toute tentative de description de son activité auprès de ces enfants peut conduire le professionnel à douter de sa compétence et lui donner l'impression qu'il ne sait pas travailler.

Valérie PEZET ⁶³ écrit “ *Il y a un effet de banalisation de leur travail, d'auto-dévalorisation. Ils ne se voient plus travailler.*” Il faut alors toute l'ingéniosité du professionnel dans une motivation contagieuse, imaginative et durable pour tenter de pallier ce risque de fatigue professionnelle.

A cette difficulté à constituer une compétence professionnelle se rajoute parfois une mauvaise querelle entre les statuts et les fonctions. Cette difficulté à cerner son identité

⁶³ PEZET Valérie, VILLATTE Robert, LOGEAY Pierre - De l'usure à l'identité professionnelle, le burnout des travailleurs sociaux - Editions T.S.A. - 1993

professionnelle induit un phénomène de défense de son domaine de compétence par chaque intervenant ou groupe d'intervenants. Et cette défense est d'autant plus aiguë que ceux qui la vivent se sentent menacés :

- par le fait de chercher, parfois vainement, ce qui pourrait les distinguer dans leurs actes dans la mesure où ils accomplissent les mêmes gestes dans le cadre de leur travail ;
- par le flou institutionnel concernant leur rôle et par la reconnaissance insuffisante de leur spécificité ;
- enfin par la considération qu'ils attachent eux-mêmes à leur propre identité à la suite d'une maîtrise considérée comme insuffisante de leur propre compétence.

Ce malaise où le statut l'emporte sur la fonction me semble constituer un autre élément de l'usure professionnelle sans toutefois parvenir à déterminer s'il en est une des causes ou une des conséquences.

3-3-SUR LE TRAVAIL D'ÉQUIPE ET LA VIE INSTITUTIONNELLE.

Il est évident qu'il n'y a pas de structure parfaite, d'équipe parfaite, mais l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé ne trouve un sens, son sens, que dans ce travail d'équipe, ce **travail en équipe**.

Outil indispensable, car seul capable de réaliser une unité professionnelle pour un travail donné, incontournable pour répondre au déficit d'une prise en charge difficile de handicaps complexes, il nécessite de la part de chaque professionnel une conscience aiguë de faire intégralement partie d'un groupe qui poursuit les mêmes buts, en acceptant la différence, la spécificité des autres, en mesurant et en cultivant l'échange afin d'aboutir à la mise en œuvre harmonieuse d'un projet dédié tout entier à satisfaire les besoins exprimés par l'enfant dont il assure l'accompagnement.

Néanmoins cette équipe est parfois idéalisée dans sa propension à mettre à portée de main du professionnel en difficulté le complément à ses propres limites. La réalité est tout autre car l'acte éducatif ou rééducatif reste malgré tout un acte éminemment solitaire ; on imagine alors, nées de la distorsion de cette mauvaise appréciation, les désillusions qui peuvent naître, désillusions ouvrant largement une brèche aux comportements de fuite, de refus de s'impliquer, de dénigrement du travail, de recours à la maladie. C'est cet écart non critiqué entre les représentations a priori et la réalité du champ des expériences institutionnelles qui alimente l'épuisement professionnel.

Trop souvent également tout s'organise encore autour du potentiel des

professionnels qui composent cette équipe et pour lesquels les usagers deviennent des nécessités, des alibis : combien d'équipes fonctionnent-elles sur des objectifs autres qu'elles même, et ce d'autant que comme ici, la mission est complexe et difficile. Il est stupéfiant de constater combien la personne polyhandicapée peut être absente lorsqu'on analyse le comportement de certaines équipes : l'accumulation des problèmes propres au polyhandicap et les tentatives de résolution par des procédés inadaptés, les incohérences de groupe génèrent bien souvent la disparition des objectifs.

C'est le moment du repli défensif sur les tâches et les fonctions dans une équipe en crise ou "*chacun se réfugie derrière son statut et tente de faire apparaître que : si ça va mal, c'est la faute des autres*".⁶⁴

Apparaissent alors des luttes de pouvoir, des affrontements verbaux, des clivages et des rivalités pouvant s'amplifier de façon extrême : l'équipe se retrouve séparée en "bons" et en "mauvais" professionnels, incapables de communiquer, avec des rapports de "*dominant dominé entre celui qui est censé savoir et celui qui pense ne pas savoir*".⁶⁵

Au-delà de ces incidences, l'usure trouve également un terreau de croissance dans les conditions matérielles concrètes de l'exercice professionnel.

Effectifs insuffisants, qualifications inadaptées, recours pour les remplacements à des personnels non ou peu formés, moyens réduits pour la mise en œuvre des projets, rythmes horaires inadaptés, impression de ne pas être entendu par une hiérarchie inaccessible peuvent provoquer, précipiter l'usure professionnelle. Si l'audience envers les enfants dont nous avons la responsabilité est primordiale, il en est de même envers les personnels qui travaillent dans nos institutions : "*Les qualités de sensibilité et d'empathie que l'on demande à l'encadrement par rapport aux personnes polyhandicapées se ressource dans la qualité des rapports hiérarchiques*".⁶⁶

Bien entendu tous ces dysfonctionnements individuels, collectifs ou institutionnels sont inhérents à la vie de toute structure mais pour certaines, et c'est le cas dans le domaine du polyhandicap, la vulnérabilité est plus grande encore. Il ne s'agit ni de les nier, ni de les taire, car "*l'équipe est conflit, confrontation, opposition et parce qu'elle sait être cela, peut déboucher sur la concertation, la coopération, la synthèse*"⁶⁷ mais de pouvoir les mettre en parole, les critiquer, dans des dispositifs susceptibles de les canaliser et de les gérer.

⁶⁴ BRANDEHO Daniel - Usure dans l'institution - E.N.S.P. - 1991

⁶⁵ BRANDEHO Daniel ... op. cit.

⁶⁶ BRANDEHO Daniel ... op. cit.

⁶⁷ FOUCHARD Jean-Louis ... op. cit.

En conclusion, le diagnostic que j'ai posé dans le cadre de cette réflexion débouche sur des propositions concrètes et possibles permettant de réduire, voire d'éviter les effets dévastateurs que l'accompagnement du polyhandicap génère sur les professionnels qui le conduisent. Ce sera l'objet de la troisième partie de cet écrit.

Deux données essentielles (données que je développerai en début de troisième partie) imprégneront ces propositions :

la nécessité du maintien d'une position éthique ;

l'intégration des valeurs de la transdisciplinarité au sein des pratiques professionnelles ;

Elles intéresseront trois domaines :

le premier autour des dispositifs institutionnels : développement du travail en équipe ; reconnaissance du travail des autres ... ;

le deuxième plutôt technique, concernant les savoir faire et la compétence professionnelle ;

le dernier étant davantage consacré à la promotion de l'identité individuelle par le développement de l'identité institutionnelle.

Mais avant d'envisager cet accompagnement technique de l'équipe institutionnelle, j'aborderai les moyens architecturaux et humains sur lesquels je vais pouvoir m'appuyer.

TROISIEME PARTIE

LES STRATEGIES D'OPTIMISATION DES RESSOURCES HUMAINES

1-ARCHITECTURE ET RESSOURCES HUMAINES.

1-1-ARCHITECTURE ET EQUIPEMENTS.

La mairie d'Aix-en-Provence a mis gratuitement un bâtiment de 500 m² à la disposition de l'association, cette dernière s'est chargée de son entière réhabilitation, réhabilitation qui a nécessité une enveloppe de 1 500 000 F, entièrement prise en charge dans le prix de journée du service.

La période de mise en conformité avec les préconisations des nouvelles annexes s'est traduite par des aménagements, des réhabilitations, des constructions engageant le secteur médico-social à se poser la question de l'architecture des établissements qu'il regroupe : c'est l'adaptation de l'architecture à l'homme qui oriente et qualifie la construction et son esthétique, alors que jusqu'ici elle n'était pas contenue dans cette proposition d'un cadre pensé à prendre en compte les besoins des usagers mais plutôt au service d'un projet, voire d'une idéologie : nous avons tous en tête des établissements où le collectif prime l'individuel.

Dans la réhabilitation entreprise lors de la création du service de semi-internat nous avons privilégié l'articulation nécessaire entre une dynamique institutionnelle et l'architecture : elle a donné forme à un projet technique respectueux des besoins des enfants que la structure allait accueillir, de leur bien être et des conditions de travail des professionnels qui allaient les accompagner.

De taille réduite (15 enfants accueillis), son implantation s'est réalisée dans une zone urbaine bien desservie en transport, son architecture se fondant dans le paysage, aussi naturellement qu'une école, terme que reprennent bien volontiers parents et visiteurs. Son caractère spécifique apparaît d'emblée dans l'accessibilité des lieux, dans les adaptations et aides techniques (ces dernières étant en perpétuelle évolution dans la mesure où elles tentent de correspondre au mieux aux déficiences rencontrées).

A l'intérieur, baignés de lumière par de larges baies vitrées, de nombreux espaces colorés et décorés favorisent :

- le développement de la socialisation au sein d'un vaste espace où sont pris les repas, proposées de petites fêtes à l'occasion des anniversaires, où

saltimbanques et clowns ont l'occasion de se produire, et d'une large entrée organisée en espace collectif de jeu ;

- le repos, l'isolement , le maternage et la stimulation sensorielle dans un lieu plus calme et plus douillet ;
- la stimulation olfactive grâce à l'élaboration de petites préparations culinaires dans une cuisine où sont également réchauffés les repas ;
- l'accès au confort, à la détente et au jeu au sein d'une salle de bains équipée d'un bassin de balnéothérapie ;
- et enfin mise en pratique des projets destinés aux enfants dans des ateliers polyvalents qui offrent aux équipes éducatives et rééducatives le matériel et les adaptations indispensables à la mise en œuvre de ces projets..

Ces espaces obéissent dans leur conception à un ensemble de règles strictes en matière de sécurité en particulier et d'ergonomie en matière de circulation : un chauffage central équipé de radiateurs basse température, des régulateurs thermostatiques aux sorties d'eau chaude, de larges couloirs de circulation, des portes automatiques ...

La conception et l'élaboration de ce service semblent avoir réussi à résoudre une équation complexe : celle de constituer le creuset où viennent se fondre les besoins des enfants, les demandes des techniciens, les injonctions de la réglementation, le souci des parents, les intentions de l'association, le projet de l'architecte et les contraintes budgétaires.

Fruit d'une réflexion en amont et d'une large concertation initiale, cette adéquation de l'architecture aux besoins des populations accueillies et aux attentes des professionnels limite gênes et dysfonctionnements internes dans le cadre du fonctionnement quotidien du service, permettant ainsi de mieux solliciter les énergies dans la recherche permanente d'adaptations individuelles incontournables dans l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé.

1-2-LES RESSOURCES HUMAINES.

L'organigramme du personnel prévoit 13,882 E.T.P. (Equivalents Temps Pleins) pour 22 personnes physiques.

Organigramme en Qualification et en Equivalent Temps Plein.

Qualification	Equivalent Temps Plein
Directeur de service	1
Secrétaire comptable	1
Total Administration Gestion	2
Ouvrier d'entretien	0,5
Agent de service intérieur	1
Total Services Généraux	1,5
Educ. Spécialisé / Educ. de jeunes enfants	2
Aide Médico-Psychologique	5,5
Total Educatif	7,5
Assistante sociale	0,25
Ergothérapeute	0,5
Kinésithérapeute	0,5
Orthophoniste	0,25
Psychologue	0,25
Psychomotricienne	0,25
Total Rééducation & Psychologue & Social	2
Infirmière	0,5
Médecin de rééducation fonctionnelle	0,20 (7h75/semaine)
Médecin psychiatre	0,147 (5h75/semaine)
Médecin pédiatre	0,035 (6h/mois)
Total Médical	0,882
Total Général	13,882 E.T.P.

Il est issu pour partie d'un redéploiement des personnels affectés jusque-là sur le service d'internat : directeur du service (précédemment chef de service éducatif), personnel éducatif en totalité, psychologue, assistante sociale et psychomotricienne et pour complément d'un recrutement externe.

Le redéploiement des personnels s'effectue alors sur la base du volontariat avec comme critère de sélection complémentaire (utilisé pour un seul agent d'encadrement), l'ancienneté dans l'établissement ; la notion de technicité n'est pas retenue comme un critère pertinent car tous les salariés concernés justifient de la qualification adéquate et accompagnent depuis plusieurs années des enfants handicapés.

L'idée dominante dans la mise en place de cet organigramme est que le travail

auprès de personnes gravement handicapées ne s'improvise pas et ne peut s'effectuer dans la solitude : sa qualité et sa dynamique dépendent de l'effectif et de la compétence des personnels.

Au moment de sa création, le service bénéficie des ratios d'encadrement suivants (rapport nombre d'usagers / nombre d'E.T.P.) :

- Ratio d'encadrement général : 0,925
- Ratio d'encadrement direct : 0,5
- Ratio d'encadrement médical : 0,059
- Ratio d'encadrement rééducatif : 0,133

Ces taux d'encadrement se situent bien au-delà des moyennes régionales ⁶⁸ concernant les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés qui donnent respectivement : 0,74 ; 0,374 ; 0,020 ; 0,126.

Un débat important a eu lieu sur la définition d'un encadrement " normal " en personnel : pour certains, les taux en vigueur à l'heure actuelle se situent très en deçà de la norme ministérielle de " un pour un " qui constitue une norme très floue dans la mesure où elle s'entend selon les termes mêmes de la circulaire n°86-13 du 6 mars 1986, " *toutes catégories de personnel confondues mais doit recouvrir une majorité d'agents oeuvrant auprès des enfants (environ trois quarts de l'ensemble des personnels)* ".

Si l'on considère la position exprimée par certains experts ⁶⁹ ce ratio de un pour un se comprend aisément et trouve sa pertinence dans les éléments suivants :

- les enfants polyhandicapés se trouvent dans une situation de totale dépendance ce qui impose un encadrement suffisamment étoffé et qualifié ;
- le personnel a besoin de soutien et de temps pour se réunir ; si ce ratio n'est pas assuré c'est la qualité de la prise en charge qui s'en ressent immédiatement

En référence à la population accueillie aux SOLEILLETS je ne peux que me rallier à cette position et constater que dans le domaine des ressources humaines le service est correctement doté en nombre d'agents et en qualification : c'est là un élément fondamental dans la réalisation de la mission qui lui est confiée.

Dans cet esprit et afin de renforcer l'équipe de proximité (et principalement le groupe d'A.M.P.) j'ai choisi dès l'ouverture du service de ne pourvoir que 5 postes d'A.M.P. (sur 5,5 E.T.P. accordés) et réserver le mi-temps restant au recrutement d'un jeune agent dans

⁶⁸ Enquête ES 95 ... op. cit.

⁶⁹ BARAT C ; et all. - L'enfant déficient ... op. cit.

le cadre d'un contrat de qualification.

Quatre raisons ont motivé ce choix :

la formule du contrat de qualification me permettait de recruter un agent à plein temps pour l'équivalence d'un poste budgété à mi-temps et de porter ainsi l'encadrement direct à un agent pour deux enfants : 6 A.M.P. et 2 éducateurs spécialisés ;

l'incidence financière sur le budget de la structure était quasiment nulle : la part employeur à la formation et à la rémunération correspondait à l'autorisé pour un agent qualifié à mi-temps ;

accueillir un agent inscrit dans un cursus de formation de deux années favorisait le maintien des autres membres de l'équipe dans un processus de formation et de questionnement ;

enfin cette option permettait l'accès à une formation qualifiante pour un jeune non diplômé.

Depuis l'ouverture du service deux agents ont bénéficié de cette disposition et se sont depuis insérés dans le marché de l'emploi.

Néanmoins, dans le rapport de tarification 1999, le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales écrit à propos de l'encadrement “ (...) *je relève que votre taux d'encadrement est supérieur au taux moyen national soit 0,83 (source infodass d'octobre 1998)* ”. Toutes les structures du département ayant été interpellées sur le même mode, on ne peut que s'interroger sur ce type d'intervention qui, si elle n'était motivée que par une trop (?) grande volonté de maîtrise des dépenses de santé, ne pourrait à terme que conduire, par une réduction des équipes, à une détérioration des conditions d'accueil et de soin des personnes polyhandicapées.

Le développement, par le directeur, des rencontres et des échanges avec les organismes de contrôle trouve ici tout son sens dans la mesure où il peut permettre de déboucher sur une meilleure connaissance et compréhension des problèmes rencontrés, seules garantes d'une vraie complémentarité et d'une réelle collaboration : c'est dans cet esprit de “ collaboration éclairée ” qu'au cours de la première année de fonctionnement, l'organigramme s'est enrichi d'un mi-temps complémentaire de masseur-kinésithérapeute sous la forme d'interventions d'un praticien libéral.

Enfin il me semble intéressant d'évoquer ici le nouveau dispositif sur la réduction du temps de travail. Initié par la loi du 13 juin 1998, l'accord-cadre du 12 mars 1999 et ses

deux avenants modificatifs des 14 et 25 juin 1999 sur la réduction du temps de travail dans les établissements et les services relevant de la convention nationale collective du 15 mars 1966 ont reçu l'avis favorable de la Commission nationale d'agrément en date du 12 juillet 1999.

La réflexion et les négociations conduites dans un cadre associatif ont donné naissance à la proposition d'un accord d'entreprise actuellement en attente d'agrément au titre de l'article 16 de la loi de juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Cet accord, lors de sa mise en œuvre, aura une incidence sur cet organigramme dans la mesure où à ce jour, j'ai pu obtenir l'assurance de l'association gestionnaire de pouvoir procéder au recrutement d'un équivalent temps plein (le protocole prévoit un recrutement de 47,75 E.T.P. au cadre associatif) ; cet agent sera affecté sur l'encadrement de proximité et aura pour qualification la formation d'A.M.P.

Tel qu'il est actuellement, c'est-à-dire constitué d'un groupe restreint de personnes qualifiées et fortement motivées pour assurer l'accompagnement d'enfants polyhandicapés, l'organigramme définitif permet d'envisager pour un responsable d'établissement la constitution d'une véritable équipe, non pas sous l'aspect d'une simple addition de personnes aux fonctions différentes et travaillant dans une même structure, mais comme un groupe de professionnels tels que chacun d'entre eux puisse avoir une claire conscience du lien de solidarité qui l'unit à chacun des autres autour de la construction d'un objectif commun.

Cet aspect que j'évoquerai sous le concept de **transdisciplinarité** constitue un des deux axes, (le second étant pour mémoire le maintien d'une position éthique), qui jalonnent les propositions de solutions aux effets de l'accompagnement des enfants polyhandicapés.

2-UN POSITIONNEMENT FONDAMENTAL.

Comme déjà indiqué en fin de la deuxième partie, je m'appuierai sur deux axes qui me semblent fondamentaux et sur lesquels toutes les stratégies de direction vont se développer.

2-1-LE MAINTIEN D'UNE POSITION ETHIQUE.

Partie de la philosophie, l'éthique s'intéresse au fondement de l'obligation morale, donc en définitive au fondement de l'action : en tant qu'acteurs nous nous comportons généralement comme des agents éthiques, c'est à dire "*des acteurs porteurs de valeurs éthiques fondamentales qui se reflètent plus ou moins dans notre action*" ⁷⁰ sans que pour autant notre action ne soit toujours précédée d'une réflexion sur ce qui la fonde.

Ces actions sont cependant fondées en raison et si l'on veut bien y réfléchir, souvent justifiables au nom d'un système de valeurs que nous avons intégré. Mais, dans certaines situations, la validité de notre action n'est pas immédiatement identifiable, repérable, et ces situations remettent en cause les fondements de nos positions éthiques, bousculent nos valeurs éthiques fondamentales : Georges SAULUS les qualifie de **situations extrêmes** et il en dénombre deux sortes :

- celles qui concernent la remise en cause de notre propre statut de personne (on retrouve ici la situation des personnes victimes de génocides) ;
- celles où c'est le statut de la personne qui nous fait face qui est en cause par le **doute qu'elle fait naître en nous** : le polyhandicap nous place dans ce type de situation extrême où, au delà de notre perception, nous devons reconnaître en l'autre un sujet, un sujet de choix, un sujet d'affection, un sujet de désirs ..., où nous devons faire de chaque instant de l'action éducative un moment de respect et d'humanisation.

Si lors de la rencontre avec une personne polyhandicapée nous avons la certitude qu'un tel choix éthique est possible, nous ne pouvons que constater que ce choix n'est pas systématiquement fait : cette rencontre, vécue comme situation extrême, est susceptible de nous faire perdre nos repères éthiques habituels.

Afin que ce positionnement soit toujours possible, notre esprit doit s'appuyer entre autre sur la connaissance née de l'expérience de ce qu'est le polyhandicap, expérience de cette situation extrême où *“certains enfants sévèrement polyhandicapés offrent bien peu de performances susceptibles de nous servir de point d'appui pour affirmer leur statut de personne.”*⁷¹

Lorsqu'elles existent ces performances nous aident à demeurer vigilants pour tenir une telle position mais leur absence ou leur pauvreté nous placent, comme l'écrit toujours Georges SAULUS, face à une **exigence éthique maximale**.

*“Autrement dit, si partout et toujours, nous voulons pouvoir affirmer que tout enfant sévèrement polyhandicapé est une personne, l'absolue gratuité de notre choix éthique devient une absolue nécessité. C'est cette absolue nécessité d'une absolue gratuité de notre choix éthique que nous appelons une exigence éthique maximale”.*⁷²

Cette exigence éthique “maximale”, que l'on pourrait qualifier de totale, restera l'axe fondateur et guidera de toutes les stratégies de direction qui vont suivre.

2-2-LE CHOIX DE LA TRANSDISCIPLINARITE.

Si la définition du polyhandicap donnée par l'annexe 24 ter “... un handicap grave à expression multiple ... et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et de possibilités de perception, d'expression et de relation” semble pertinente dans le cadre de l'organisation de l'action, elle paraît moins opérationnelle dans le cadre d'actions individuelles conduites auprès de personnes polyhandicapées : elle justifie de la pluridisciplinarité d'équipe où plusieurs disciplines se juxtaposent, donnant l'image d'une équipe mosaïque engendrant souvent une prise en charge elle même en mosaïque.

Je ferai ici référence à Edgard MORIN⁷³ qui, lors de l'un de ses exposés, déclare *“ nous vivons sous la domination d'un monde de connaissance fondé sur la séparation, la compartimentation, la connaissance spécialisée, la connaissance disciplinaire (...) alors que la connaissance qui sépare et qui compartimente produit une pensée myope et parfois même aveugle ”.*

Dans notre mission quotidienne, c'est bien l'accompagnement “médico-psycho-éducatif” d'êtres polyhandicapés qui est à considérer. Il semblerait alors que les deux

⁷⁰ SAULUS G. – Approches ... op. cit.

⁷¹ SAULUS G. – Approches ... op. cit.

⁷² SAULUS G. – Approches ... op. cit.

⁷³ MORIN Edgard – Directeur de Recherche – Ecole des Hautes-Etudes en Sciences Sociales – Centre d'Etudes Transdisciplinaires – Paris.

définitions opérationnelles ⁷⁴ du polyhandicap à retenir pour mener à bien un tel accompagnement soient les suivantes :

- celle qui introduit le concept de **situation au centre de laquelle se trouve un individu** : “ *dans la situation de polyhandicap une atteinte anatomo-fonctionnelle de l'encéphale, précoce et souvent massive, conditionne de profondes perturbations des relations perceptivo-motrices, cognitives et affectives de l'enfant avec son environnement matériel et humain. Ces perturbations affectent gravement le développement de l'autonomie de la personne polyhandicapée.* ” ⁷⁵
- celle qui induit le concept de **structure** qui caractérise le polyhandicap comme étant “ *l'expression des interactions des déficiences et des incapacités qui le constituent, où chacune d'elles intervient pour modifier l'expression clinique des autres* ”. ⁷⁶

Les intervenants se trouvent souvent démunis face à un enfant dont la complexité et la massivité des troubles qu'il présente font qu'il échappe souvent à leur technique : on est ici dans la nécessité d'une “ pédagogie de l'éclairage ” permettant à la fois d'être spécialiste et généraliste (un pianiste ne doit-il pas, s'il veut être chef d'orchestre, connaître ce que l'on peut attendre de chaque instrument sans être lui-même capable de pratiquer cet instrument ?).

Cette capacité d'un professionnel à traverser les disciplines des autres qu'il a appris à connaître, “ *à enrichir sa pratique professionnelle de données issues de disciplines qui ne sont pas les siennes, sans perdre sa spécificité professionnelle* ” ⁷⁷, nous l'appelons **transdisciplinarité**. Il s'agit là d'un contenu à traverser afin d'arriver à autre chose avec un lexique, des connaissances, un but commun.

Dans une pratique transdisciplinaire, chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire apporte sa contribution à l'éducation de l'enfant, **directement** par sa propre action auprès de l'enfant ; **indirectement**, en augmentant la pertinence et l'efficacité des actions des autres professionnels autour de l'enfant.

La pratique transdisciplinaire pose des exigences en termes de formation et de dialogue et nécessite dans sa mise en œuvre des qualités intellectuelles (curiosité et volonté d'apprendre), des capacités d'organisation (du temps) et des qualités relationnelles

⁷⁴ Opérationnel : qui est prêt à entrer en activité, à réaliser une opération. Recherche opérationnelle : ensemble des techniques rationnelles d'analyse et de résolution de problèmes (...) visant à élaborer les décisions les plus efficaces pour aboutir au meilleur résultat (Petit Larousse illustré – 1990).

⁷⁵ SAULUS Georges – op. cit.

⁷⁶ Hypothèse structurale du polyhandicap – G. SAULUS.

(disponibilité et volonté d'ouverture) : elle orientera de manière importante les stratégies de direction que je vais maintenant aborder.

⁷⁷ SAULUS Georges – op. cit.

3-DES STRATEGIES POUR UNE QUALITE D'ACCOMPAGNEMENT.

3-1-PROMOUVOIR LE TRAVAIL EN EQUIPE.

Comme je l'ai déjà évoqué, le travail en équipe de l'ensemble des professionnels est le passage obligé pour mener à bien le difficile accompagnement de l'enfant polyhandicapé.

Rappelons encore que par équipe je fais référence à un groupe restreint d'individus tels que chacun d'entre eux puisse avoir une claire conscience du lien de solidarité qui l'unit à chacun des autres. Elle n'est donc pas une addition de personnes différentes mais un ensemble qui peut prétendre, à partir d'une méthode de travail reconnue par tous, à réaliser une unité professionnelle pour un travail donné.

Il s'agit de favoriser le développement d'un mode de pensée qui relie des connaissances individuelles en les situant dans un ensemble, car *“ plus puissante est l'intelligence générale, plus grande est sa faculté de traiter des problèmes spéciaux. ”*⁷⁸. Plutôt qu'une accumulation de savoirs, il est préférable de promouvoir l'aptitude générale à poser les problèmes, mettre en place les principes organisateurs qui permettent de relier ces savoirs et de leur donner sens. A ce propos je citerai à nouveau E. MORIN *“ (...) un mode de pensée qui relie, c'est à dire qui montre la solidarité dans les phénomènes, qui montre que la relation entre les parties et le tout est une relation toujours récursive, une pensée qui montre en somme le tissu, le complexus, ce qui tissé ensemble, conduit en quelque sorte à une éthique de la solidarité. ”*⁷⁹

Le projet individualisé de chaque enfant fédère les intervenants dans la dimension obligatoirement collective de leur travail. L'élaboration de ce projet garantit à chacun, quel que soit son profil, son point de vue professionnel, qu'il peut être partie prenante et reconnu dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Sans cela, l'élaboration de cette prise en charge en est réduite à un jeu de pouvoir où certains dictent à d'autres ce qu'ils pensent

⁷⁸ MORIN Edgard – La tête bien faite – p. 26 - Seuil – L'histoire immédiate – 1999.

⁷⁹ MORIN Edgard – op. cit.

convenir de faire pour l'enfant polyhandicapé.

Ce travail en équipe, parce qu'il s'intéresse à une réalité complexe, qu'il requiert des capacités de responsabilité, d'initiative, de créativité, nécessite l'introduction et le respect de certaines règles, règles dont le directeur est le maître d'œuvre et le garant.

3-1-1-Une définition précise des rôles.

Un des écueils de la pluridisciplinarité est lié, nous l'avons vu, aux risques de confusion des identités dans la conduite de l'action alors qu'il est indispensable que chaque professionnel perçoive exactement son domaine d'intervention, de compétence et celui des autres intervenants de l'équipe.

Cette perception qui passe par l'élaboration écrite des définitions de fonction annexées au projet institutionnel permet une analyse précise du poste proprement dit, des finalités spécifiques et l'élaboration du profil du professionnel requis. Elle a surtout l'intérêt de poser le cadre de l'action du professionnel concerné mais également de construire une réflexion sur les points de rencontres avec les autres membres de cette équipe, afin de permettre à ce professionnel de se situer dans un collectif qui travaille en conceptualisant sans cesse les situations dans un esprit de “*réciprocité*” et de “*sollicitude*”⁸⁰.

C'est cette exigence qui est posée par exemple lors de la recherche d'installation d'un enfant pour le repas où vont devoir s'exprimer les exigences orthopédiques (kinésithérapeute), l'optimisation du potentiel instrumental (ergothérapeute), la régulation des troubles de la déglutition (orthophoniste) et enfin le confort, le point de vue de l'enfant et de celui qui l'aide à s'alimenter (éducateur ou A.M.P.). La prise en compte conjointe de tous ces facteurs dans une unité opérationnelle ne peut exister, d'une part, hors la fluidité de l'expression justifiée des avis techniques de chacun, et d'autre part, sans leur nécessaire articulation dans la définition d'un projet autour d'un compromis le plus satisfaisant.

Ainsi reconnus dans leur spécificité, validés dans leur compétence, confortés dans leurs techniques, ouverts à celles des autres, créatifs et motivés mais capables de remise en cause, les membres de cette équipe peuvent exister, travailler, élaborer et mener à bien un projet qui assure à l'enfant l'avènement de son être en devenir.

3-1-2-La nécessaire prise en compte de la parole de chacun.

Dans l'élaboration de ce projet, la parole de chaque professionnel doit pouvoir être posée et considérée : l'extrême complexité des cas nous renvoie sans cesse à l'opacité d'un réel qui nous dépasse, et cette opacité impose, qu'à la pluralité des facteurs et des

⁸⁰ RICOEUR Paul – Lectures 1 ... op. cit.

registres à considérer, doivent pouvoir correspondre des lectures et des approches plurielles.

La survenue d'une individualité dominante à laquelle n'est présentée aucune limite constitue un autre écueil à l'expression du travail en équipe. Cela est d'autant plus le cas que l'institution fait appel à des spécialistes d'autant plus écoutés qu'ils sont " spécialistes " et qu'ils sont loin de l'enfant : il est fondamental de rappeler qu'à la compétence précise et circonscrite de spécialistes, doit toujours correspondre la connaissance réelle de l'enfant polyhandicapé qu'a chaque membre du groupe. Et lorsque les premiers cherchent à se passer des seconds, ils sont dans une prise de pouvoir abusive tandis que dans le cas contraire, l'équipe se prive de compétences théoriques indispensables.

Afin de prendre la pleine mesure des risques, il est nécessaire que chaque membre de cette équipe puisse justifier, argumenter, défendre son point de vue, s'exposant à la possibilité de voir sa position être remise en cause par les autres dans des échanges. Les délibérations reflètent alors la complexité des problèmes posés.

Le rôle du directeur est ici central : il doit chercher à privilégier le fonctionnement de cette équipe dans un dispositif souple permettant un partage des responsabilités, une collégialité, une liberté d'initiative. Mais ce fonctionnement requiert qu'un cadre rigoureux soit préalablement défini, cadre qui intègre le respect des attributions et responsabilités spécifiques selon les compétences professionnelles, mais également le respect du droit des enfants et des familles.

Nous avons alors l'illustration de ce que nous avons dit précédemment, à savoir un système interactif, comportant des dimensions potentiellement antagonistes et dont la prise en compte demande que soient réalisés, dans le respect des responsabilités et de compétences, des compromis satisfaisants.

De cette délibération, de ces échanges, au cours desquels les observations, les analyses, les théories de référence sont exposées librement, naît ce que je nommerai " un fond commun de référentiels " : il constitue **le langage commun** de l'équipe face au problème qui la réunit.

3-1-3-Le libre partage de l'information.

Afin de permettre et promouvoir cette capacité à communiquer à partir de ce " fond commun de référentiels ", il est nécessaire de situer les échanges dans un réel esprit d'ouverture. A cette fin, **la libre circulation** d'une seule et même information objective est impérative : le partage de l'information avec l'ensemble des personnes concernées par une action est certainement la clé propre à résoudre un certain nombre de difficultés

institutionnelles et son intérêt réside dans le fait qu'il permet de reconstruire l'unité de l'enfant polyhandicapé dans l'harmonisation des actions envisagées, et également d'ouvrir un crédit de confiance à tous les professionnels concernés.

Ce partage de l'information légitime à lui seul l'existence des réunions d'équipe régulières au cours desquelles il est possible aux différentes catégories d'intervenants de trouver un langage commun et d'unifier leur vision de l'enfant. Ces échanges prennent corps à partir d'une liberté de parole et dans l'expression de respect et d'estime pour les compétences d'autrui.

Comme nous l'avons déjà vu en début de chapitre, cette mobilisation de l'équipe professionnelle reste étroitement liée à la taille de cette équipe : un groupe restreint favorise les échanges des professionnels directement entre eux et non pas par personne interposée contrairement au groupe trop large pour lequel les communications par écrit l'emportent sur les échanges parlés.

C'est cette dynamique qui prévaut au sein du service de semi-internat où les réunions de travail sont organisées en dehors du temps de présence des enfants, organisation permettant de mobiliser à l'identique et sans exception tous les membres de l'équipe.

Réunions de synthèse, réunions de régulation, réunions de fonctionnement se tiennent régulièrement de 16h15 à 18h15 les jeudis et sont un lieu d'échanges et de communication ; de construction et de régulation des projets mis en œuvre au sein du service.

Elles font l'objet de comptes-rendus écrits, consultables par tous, favorisant le suivi des actions entreprises et de leur évaluation.

Les réunions de cadres techniques permettent d'élaborer une réflexion et une analyse sur l'ensemble des activités, de superviser la cohérence des démarches médicales, psychologiques, éducatives et rééducatives. Elles donnent également lieu à un document écrit et suivent le rythme des réunions précédemment citées.

Le partage de cette information passe par le choix et la mise en œuvre d'un modèle communicationnel.

3-1-4-Le choix d'une communication dite "compréhensive".

Parce que nous vivons dans un monde de surinformation, nous passons notre temps à éliminer de l'information, non pas parce qu'elle est inutile ou fautive, mais parce que nous ne pouvons l'intégrer.

Il s'agit alors de privilégier l'instauration d'une communication qui certes informe et explique mais permet surtout d'être compris : il apparaît ici nécessaire de définir un langage

commun compréhensible et entendu intellectuellement de tous, mais surtout compris au sens où l'on dit qu'un élément est compris dans un ensemble.

Cette compréhension inscrit les membres de l'équipe dans une réciprocité, dans un processus de “ *reliance* ”⁸¹ d'éléments épars, considérant que l'effet des actions est le résultat de la convergence d'actions certes séparées, mais reliées entre elles par des perspectives communes, chaque acteur connaissant l'intervention des autres et par là même étant mieux renseigné sur la sienne en particulier.

Ne plus concevoir les situations de manière séparée mais comme liées aux autres et interdépendantes implique de considérer la pensée comme ordonnatrice des actes et des actions pour lesquels chacun des membres va rechercher sans cesse l'articulation avec les points de vue et les pratiques des autres.

La qualité de l'action naît ici de celle des interactions entre les différents membres qui la conduisent et le travail en collectif prend ici toute son importance dans ce qu'il favorise ce que E. MORIN nomme “ *les émergences* ”⁸², c'est à dire une qualité produite par le groupe qui ne s'explique pas par la seule addition des individualités, mais bien par une dimension autre produite par l'efficiency du jeu combiné des différents acteurs.

C'est par exemple cet esprit qui préside à la conception d'un appareil orthopédique.

Cette conception est l'occasion pour chacun des acteurs d'échanger, d'exprimer librement son point de vue, de le confronter à celui des autres, induisant ainsi une potentialisation des apports de chacun pour un résultat le plus abouti possible.

La constitution du “ fond commun de référentiels ” évoqué précédemment constitue l'outil majeur de travail de l'équipe pluridisciplinaire. Il est cependant fréquent que les professionnels intervenant auprès de ces personnes, arrivent avec des connaissances incomplètes concernant le polyhandicap. Rares en effet sont les cursus d'études de base qui intègrent la formation sur le handicap profond et le polyhandicap : la construction d'une compétence professionnelle, son ressourcement, son étayage, me paraissent pouvoir constituer un second levier d'une stratégie de direction dans la dynamisation de l'équipe pluridisciplinaire.

⁸¹ MORIN Edgard – op. cit.

⁸² MORIN Edgard – La Méthode, t. 1 : La Nature de la nature – Ed. du Seuil, “ Points Essais “ - n°123 – p.101-106.

3-2-AGIR SUR LA COMPETENCE PROFESSIONNELLE.

Cette action sur la compétence professionnelle se décline sur trois niveaux :

- la valorisation de celle qui s'exprime ;
- le développement de celle qui est ;
- les perspectives professionnelles.

Cette compétence a besoin d'un cadre pour s'exprimer : c'est celui de l'autonomie des pratiques. Il s'agit, à partir de la reconnaissance du travail de chacun, de poser ici comme principe la crédibilité de tous les intervenants dans leur responsabilité d'encadrement où est reconnue à chacun l'expression libre d'un avis responsable dans l'élaboration des projets individuels et institutionnels.

3-2-1-Valoriser la compétence professionnelle.

Cette valorisation s'appuie sur deux outils qui, s'ils ne sont pas révolutionnaires tant ils sont connus et parfois considérés comme insignifiants, sont fondamentaux dans la prise en charge du polyhandicap par les opportunités qu'ils ouvrent à l'initiative, à la remise en question, à l'imagination.

Je veux parler ici de **l'observation** et du **micro-choix**.

La qualité de l'observation.

L'accompagnement au quotidien de l'enfant polyhandicapé, nous l'avons vu, ne peut reposer que sur une observation toujours plus fine et bien formalisée des intervenants : elle seule permet de dégager et de donner de la valeur à de petites paroles, à de petits faits et gestes du quotidien afin d'en faire un matériau actif et dynamique qui constitue la base de toute action éducative ou rééducative.

Par cette observation, l'acte d'autrui devient intention et non réflexe ; il peut s'inscrire dans la dimension historique de la vie, avec un passé, un présent et un avenir. L'observation donne un sens à la démarche d'accompagnement et permet de constituer ce socle d'échange, ce "fond commun de référentiels" autorisant l'élaboration d'un projet d'action cohérent.

Dans un travail menacé par la routine, la perte du sens, la chronicité, il est fondamental de toujours développer ou de restaurer cette vigilance dans la démarche d'accompagnement.

De cette observation précise, dynamique et bien formalisée naît le second outil : le micro-choix.

Le développement du micro-choix.

Développé par le docteur Fin Alain SVENDSEN lors des journées BOBATH de CALAIS en octobre 1994, le micro-choix est comme son nom l'indique “ *la possibilité offerte à la personne polyhandicapée d'exercer un choix sur un secteur très proche, modeste, de sa vie quotidienne* ”.

L'autonomie physique et affective de la personne polyhandicapée est constamment menacée ; et plus cette autonomie se dégrade, plus l'accompagnement de cette personne nécessite des actions de soutien de la part du personnel d'encadrement. Avec l'augmentation de la dépendance s'accroît chez le personnel un sentiment de travail répétitif, sans issue.

Avec l'accès au micro-choix, le but de toute éducation visant à développer ou protéger l'autonomie se trouve ainsi réalisé car il permet la prise en compte de l'enfant à partir d'un choix : d'un vêtement, d'un plat, d'une activité ... Cet accès demande à l'évidence un engagement plus important des intervenants qui doivent faire preuve de plus d'attention, de disponibilité, d'écoute, d'empathie, mais paradoxalement il favorise la lutte contre la routine induite par des dispositifs rigides et immuables. On est à nouveau dans la pulsion de vie et non plus dans la monotonie d'un travail où l'être a imperceptiblement cédé la place à un objet de soin.

Ce recours au micro-choix nous renvoie à la nécessaire qualité de l'observation qui préside à la juste évaluation de ce qui va être possible de solliciter chez l'enfant polyhandicapé et ce bien entendu afin d'éviter de mettre ce dernier en situation d'échec par une demande disproportionnée au regard de ses capacités.

Observation et option du micro-choix ne peuvent se développer et se montrer efficaces qu'à partir de l'instant

- où l'encadrement est suffisamment étayé en nombre pour pouvoir mettre leur mise en œuvre ;
- et à la condition que le “ turn-over ” des intervenants soit relativement maîtrisé.

La première condition ayant été précédemment développée, je m'attarderai plus longuement sur la seconde en évoquant la gestion des remplacements et de son incidence sur le fonctionnement du service.

Afin de préserver la qualité de l'accompagnement auprès des enfants accueillis, j'ai pris comme option, dans la collaboration avec une structure voisine (M.A.S.) accueillant des adultes polyhandicapés, d'employer deux de ses agents à temps partiel : ces derniers

interviennent à mi-temps aux SOLEILLETS afin d'assurer le remplacement des salariés absents.

Cette option me paraît revêtir plusieurs avantages pour le service et surtout pour les enfants qu'il accueille :

- en mettant à la disposition de la structure et de manière stable deux intervenants qualifiés (qualification d'aide médico-psychologique), elle permet de maintenir le niveau de technicité nécessaire ;
- elle permet d'assurer une permanence des projets individuels des enfants grâce à une inscription plus aisée des professionnels remplaçants (régularité des interventions, participation aux réunions de travail, aux formations internes ...) ;
- en mettant en correspondance les actions conduites auprès des enfants accueillis et la projection d'un avenir possible au travers de la prise en charge d'adultes polyhandicapés, elle favorise l'évaluation et la régulation des orientations de travail prises par les professionnels ;
- elle permet enfin de limiter le nombre d'intervenants auprès des enfants.

3-2-2-Développer la compétence professionnelle.

Au-delà de la formation initiale qui, nous l'avons vu, reste très souvent bien ignorante des problèmes liés au polyhandicap, il s'agit ici de mettre l'accent sur la formation continue.

Comme nous l'avons déjà vu, le polyhandicap engendre souvent auprès des intervenants un sentiment d'impuissance et de désarroi, sentiment induit par

- le peu de résultats visibles ou de progrès tangibles ;
- la difficulté à donner un sens à son travail ; les problèmes que posent la construction d'une relation et d'une communication ;
- le questionnement des valeurs éthiques qu'impose son existence avec la remise en cause qu'elle est susceptible de provoquer.

Cette formation doit donc permettre d'abord de **mieux connaître** le polyhandicap, mais aussi et surtout d'appréhender l'enfant dans une **perspective dynamique** où ce dernier n'est plus vu seulement à partir de ses manques ou incapacités mais comme une personne en devenir avec certes des difficultés à être, mais aussi avec des potentiels à actualiser.

Cette deuxième approche, à partir de connaissances originales et spécifiques, permet aux membres de l'équipe d'adopter une culture commune de travail et de réflexion,

offrant un solide support aux échanges, favorisant l'enrichissement et l'appropriation de nouvelles connaissances, de nouvelles compétences.

Ce répertoire élargi de connaissances et de ressources permet à un intervenant de multiplier ses outils, diversifier ses propositions et probablement augmenter la qualité de son intervention.

Et, s'il est vrai que concrètement la pratique d'une équipe repose avant tout sur des savoir-faire et des savoir-être, ceux-ci trouveront une réelle consistance s'ils sont solidement ancrés sur des connaissances permettant une meilleure maîtrise et une application plus rigoureuse du concept utilisé. Le soutien théorique et pratique que ces connaissances apportent est bien un vecteur de transdisciplinarité dans ce qu'il permet d'entendre de l'activité, des références, des enjeux spécifiques des autres acteurs de l'équipe, non pas pour faire comme eux, mais pour les comprendre.

Ainsi explicités, les finalités et les moyens inscrits dans une démarche commune encouragent toutes les personnes concernées à mieux préciser leurs stratégies et objectifs éducatifs, tant il est vrai, que la qualité des actes posés est, auprès des personnes polyhandicapées, plus importante que les résultats pour lesquels ils sont mis en œuvre.

Mais les apports de la formation ne s'arrêtent pas là. Parce que le savoir-faire obtenu par l'expérience est un savoir authentique, sans doute aussi important que celui sanctionné par les diplômes, la formation est également prétexte à conduire les intervenants à s'interroger sur ce savoir faire et comment ils le mettent en œuvre ; à prendre du recul afin de cultiver une liaison pratique théorie et chercher sans cesse ce qui peut être mis en œuvre pour l'enrichir et l'approfondir.

On entre ici dans le domaine de la "recherche-action" où chacun se met en quête de sa propre recherche, la transmet aux autres avec le sentiment de contribuer à l'élaboration d'un but commun. Ce type d'action favorise le sentiment d'appartenance, renforce la cohésion. Il permet la création du "fond commun de référentiels" et exerce une action pédagogique incomparable sur les membres de l'équipe : chacun est mieux préparé à accepter les travaux élaborés par les autres et apprend à reconnaître ses limites, à accepter les différences et à les utiliser comme de vraies richesses.

Depuis l'ouverture du semi-internat, plusieurs "recherche-action" ont été

initiées⁸³: elle étaient soit une affaire individuelle, soit conduites par un collectif de 3 ou 4 professionnels, soit enfin objet de mobilisation de l'ensemble de l'équipe et des parents des enfants accueillis.

Elles ont porté sur différents thèmes intéressant l'accompagnement de l'enfant et l'adolescent polyhandicapé.

Je citerai de manière non exhaustive quelques-uns des sujets abordés : éducation et polyhandicap, une réflexion sur le cahier de liaison, les attitudes professionnelles face au polyhandicap, la chirurgie chez l'enfant, les limites de la rééducation, la construction d'un partenariat avec les parents, la prévention orthopédique, la transdisciplinarité, attitudes éducatives face à l'autisme ...

Ces actions ont permis

- d'appréhender et d'enrichir la connaissance de chacun sur le registre du polyhandicap ;
- de construire une culture commune et favoriser ainsi l'élaboration de " bonnes pratiques " ;
- et surtout de contribuer à améliorer les conditions d'accompagnement des enfants.

Toutes ont été prétexte à la rédaction d'un document, consultable par tous et " exportable " du service.

Ces processus s'attachant à développer la compétence professionnelle, s'effectuent soit en interne dans le cadre de groupes de travail (une moyenne de deux par trimestre), soit en externe par la participation de tous à des colloques, séminaires et journées d'études divers. Ils permettent de solliciter des intervenants extérieurs, mais également et surtout privilégient les compétences de tous les membres de l'équipe.

Ce dernier aspect me permet d'aborder le troisième volet de cette approche, celui de la perspective professionnelle.

3-2-3-Permettre les perspectives professionnelles.

Il ne s'agit pas ici du plan de carrière professionnel vu sous l'angle de la mutation de salariés ou le départ vers d'autres structures ; cette option est, bien entendu possible dans une association qui emploie plus de 900 salariés, où les opportunités de postes sont

⁸³ A titre d'exemple une de ces recherches actions figure en annexe ; elle a été initiée par l'équipe des A.M.P. avec l'aide du psychologue du service et a fait l'objet d'une communication lors de la journée régionale des A.M.P. organisée par l'I.R.T.S. Marseille en 1997.

quotidiennes et systématiquement annoncées par voie d'affichage. Elle est également encouragée par des accords d'entreprise qui rendent accessibles ces changements d'affectation et ce même pour une période déterminée (de une à deux années).

Ces possibilités de changement ne sont pas de moindre intérêt car elles offrent aux professionnels, face à la " petite mort " que constitue l'usure professionnelle, la possibilité de vivre l'expérience concrète d'une alternative professionnelle : savoir partir, c'est parfois choisir de vivre, et le sentiment de ne pas être contraint à rester ne peut qu'améliorer le quotidien.

Favoriser l'émergence de perspectives professionnelles par l'inscription du technicien dans un processus de transmission de sa connaissance, de son savoir faire à l'extérieur des murs de la structure me semble constituer un axe à explorer et à promouvoir. Autour d'une thématique identifiée, des professionnels vont réfléchir, échanger, rattacher des démarches empiriques à un cadre conceptuel de références théoriques, techniques et pratiques avec un but commun : celui d'une communication et d'un partage avec d'autres professionnels à l'extérieur des murs de l'institution.

C'est ainsi que différents professionnels du service portent au-dehors le témoignage du travail de tout un collectif. On est ici sur le registre du refus de l'isolement, du repli sur soi et dans la construction et l'épanouissement de la fierté professionnelle et institutionnelle.

3-3-IDENTITE INSTITUTIONNELLE ET IDENTITE INDIVIDUELLE.

" Dis moi où tu travailles et je te dirai qui tu es ! ". Dans notre microcosme, lorsque le nom d'un établissement est donné, il est inévitablement associé à une série de représentations et ainsi se trouvent liées pour le meilleur ou pour le pire, l'identité professionnelle personnelle et celle de son lieu de travail.

Afin de permettre l'étayage de l'une par l'autre et réciproquement, deux pistes peuvent être envisagées.

3-3-1-Le développement d'un partenariat de qualité.

Ce partenariat se définit par la nécessaire complémentarité de tous les acteurs évoluant autour de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapé. J'ai déjà évoqué cette thématique, au travers des relations avec les organismes de contrôle, des structures administratives et des structures hospitalières environnantes.

Dans le premier cas, cette complémentarité permet d'envisager l'instauration de

liens qui améliorent la compréhension mutuelle des partenaires. Elle passe par l'information régulière de ces organismes et l'exposé clair des projets ou des orientations envisagées.

Dans l'autre, ces échanges construits et préparés constituent d'abord la garantie d'un relais qui maintient le niveau de prise en charge des enfants. Ils valorisent également les équipes qui les accompagnent car une demande d'hospitalisation bien maîtrisée suscite chez les équipes hospitalières l'envie d'y répondre avec plus de précision.

Ce partenariat passe ici par

- la mise en place de contacts directs et personnalisés avec les services pédiatriques ;
- l'élaboration de dossiers complets et précis, comportant en particulier une fiche de vie quotidienne ;
- l'instauration de conduites de formation-information de la part des professionnels en charge du polyhandicap envers des équipes hospitalières insuffisamment formées à l'accueil des enfants atteints de polyhandicap.

Concernant ce dernier point, il est important de noter l'instauration d'un diplôme universitaire sur le polyhandicap par la faculté de médecine de Marseille. Créé à l'initiative du Professeur Josette MALLAN MANCINI ⁸⁴, il permet d'offrir aux médecins une formation complémentaire dans le domaine du handicap sévère.

Le service s'inscrit dans cette formation par l'intervention de certains de ces membres dans cet enseignement ainsi qu'en s'ouvrant comme terrain de stage à ces nouveaux étudiants.

L'instauration et le développement d'un partenariat de qualité intéressent aussi, et sans doute de manière encore plus incontournable, les parents dont les enfants sont accueillis aux SOLEILLETS.

Comme nous l'avons vu, le polyhandicap ne s'origine pas dans une défaillance éducative mais dans l'accidentel d'une souffrance cérébrale ; on ne peut donc dessiner le profil de la famille d'un enfant polyhandicapé comme on peut le faire souvent sur fond sociologique, économique, éducatif, lorsqu'il s'agit d'un enfant qui présente un retard intellectuel ou des troubles de la personnalité. La défaillance de la structure parentale est le plus souvent **l'effet vécu et subi du polyhandicap** et non la cause originelle de ce même handicap.

⁸⁴ Professeur Josette MALLAN MANCINI – Service de pédiatrie et neurologie pédiatrique – Hôpital d'enfants de la TIMONE – Assistance Publique - Hôpitaux de MARSEILLE.

Ce constat pose donc l'orientation d'une politique institutionnelle se voulant davantage accompagnement que guidance, soutien que travail psychothérapeutique, information que soin.

Aux yeux de nombreuses équipes, ces rapports avec les parents sont souvent considérés comme la partie du travail la plus difficile car aucune spécialité ne prédispose à de telles rencontres, aucun enseignement ne vient en fonder les bases. Au-delà des moyens pratiques, c'est un état d'esprit de totale confiance qu'il est nécessaire d'établir, condition majeure à la mise en place d'un partenariat.

Georges SAULUS le définit comme “ *le désir de travailler ensemble à l'éducation des enfants et concevoir ce travail en commun : dans la différence et la complémentarité ; hors de toute relation d'autorité ; et à l'intérieur de certaines limites mutuellement consenties* ”.

Cette idée de partenariat entre parents et professionnels n'existe pas d'emblée : sa réalisation résulte d'une construction progressive, d'un cheminement volontaire qui pose comme postulat que toute personne est susceptible de devenir un partenaire dans la mesure où elle est d'abord reconnue, respectée et acceptée comme interlocuteur à part entière.

Cette construction repose sur l'indispensable partage de l'information, c'est-à-dire le partage du nécessaire et rien que du nécessaire, de l'utile et rien que de l'utile à l'élaboration d'une l'action. Cette attitude de transparence conduit les professionnels à créer une information d'un type différent, une information faite de termes concrets, compréhensibles par tous, une communication débarrassée des opinions a priori et des jugements de valeur.

Le partenariat peut alors s'engager à partir d'un cadre pensé et réfléchi où auront été définies la gestion des espaces de chacun ainsi que la gestion des fonctions.

C'est ainsi que pendant plus de deux années, menés à partir de groupes de travail parents et professionnels, de la participation à un programme européen de recherche ⁸⁵, différents travaux ont initié une réflexion sur cette thématique. Le point d'orgue de cette réflexion a été atteint au travers d'une réunion “ parents professionnels ”, organisée par le service, avec la participation de Madame Elisabeth RENARD ⁸⁶ et du docteur S. TOMKIEWICZ. Ces travaux ont permis de jeter les bases de la construction de ce

⁸⁵ DETRAUX Jean-Jacques – Polyhandicap et Formation : le projet EUFORPOLY – C.E.S.A.P. informations – n°33 – mars 1999.

⁸⁶ RENARD Elisabeth – Présidente de l'association belge AP3 réunissant des parents et des professionnels – Cette association initie des travaux autour du polyhandicap ; elle était également partenaire du projet EUFORPOLY cité précédemment.

partenariat dans la clarification, le réajustement et la formalisation des modes d'intervention des uns et des autres.

3-3-2-La qualité des relations internes.

Cette qualité des relations internes, nous l'avons précédemment vu, passe d'abord par l'instauration de la reconnaissance du travail des autres, par la création d'une culture commune, mais également par le recours à la prise de parole favorisant l'expression des difficultés, des défaillances individuelles et collectives.

*“ La propension à opter pour la prise de parole varie (...) selon qu'existent ou non des organes d'expression susceptibles de transmettre le message efficacement ... ”*⁸⁷.

Au-delà des opportunités données par la législation, il a été question ici de mettre en place des lieux de parole au sein desquels peut s'exprimer le vécu de situations qui rendent le quotidien difficile et lourd à porter. En effet *“ ce temps particulier génère inévitablement un sentiment d'épuisement et renvoie à une perception d'inefficacité de la démarche éducative. ”*⁸⁸

Dans le cadre de ces rencontres organisées sous forme de groupes restreints (4 à 5 professionnels), initiées une fois par mois par le médecin psychiatre, les demandes posées expriment un sentiment d'échec professionnel, sentiment conduisant inévitablement à une perte de la motivation reliée parfois à une déstabilisation du sentiment d'estime de soi. Le soutien a alors pour objet *“ de générer l'expression des affects individuels et se fixe pour mission de travailler sur le repérage et la distinction entre vécu personnel et vécu professionnel ”*⁸⁹. Cette mise en perspective de ces deux temps aide au maintien de la notion d'identité professionnelle.

Ces rencontres au cours desquelles peuvent être exprimés les échecs ou les impasses de la réponse éducative, avec ce qu'elles portent de difficultés à gérer le quotidien, permettent de rétablir une cohérence entre les différents niveaux de vécu individuel et les perceptions à l'origine de la situation de crise. La mise en parole de ces vécus permet ainsi de restaurer une démarche éducative commune et inhibe le développement de certains ressorts psycho-dynamiques malsains, par exemple celle de recherche du bouc émissaire.

Ces rencontres sont incontournables dans l'instauration et le maintien de la qualité des relations internes.

⁸⁷ HIRSCHMAN Albert O. op. cit.

⁸⁸ DESWAENE Bruno – Conseiller technique C.R.E.A.H.I. Champagne-Ardenne – Approche psycho-dynamique de la demande d'accompagnement technique référée à la thématique de la violence – C.E.S.A.P. informations n°33 – Mars 1999.

⁸⁹ DESWAENE Bruno – op. cit.

Enfin et au-delà de tous les aspects formels développés précédemment, il est important de favoriser la convivialité entre tous les personnels, gage elle-même de convivialité avec les enfants. Savoir accepter une pause-café, des aménagements ponctuels, l'existence de temps non directement consacrés à l'encadrement, permettent l'émergence de cette fantaisie qui rend la vie moins routinière et probablement plus créative : un établissement qui accueille des enfants polyhandicapés doit être avant tout un lieu où l'on vit.

Par la promotion du travail en équipe, le développement et la valorisation de la compétence et des connaissances, le maintien de la qualité des rapports internes, le directeur d'un établissement recevant des enfants et des adolescents polyhandicapés vise à une plus grande professionnalisation des agents qui composent l'équipe pluridisciplinaire.

Certes, cette démarche ne permet pas de tout résoudre, mais elle constitue un élément majeur et indispensable dans la mise en œuvre de l'accompagnement de ces enfants. Elle réduit les dérapages et les dysfonctionnements, améliore la qualité éthique de cet accompagnement et offre à tous les membres de cette équipe un moyen pour lutter contre l'épuisement.

CONCLUSION

L'idée-force qui en 1964 a présidé à la toute première réunion fondatrice du C.E.S.A.P. était que “ *tout enfant est un être en développement, fut-il atteint d'arriération mentale profonde et de multiples déficiences, en particulier motrices* ”.⁹⁰

Cette idée a été depuis inscrite dans le droit par l'article 4 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, et met au rang d'obligation nationale l'accès à l'éducation pour tout enfant handicapé.

Cette inscription entérine une évolution de fait, produit de plusieurs facteurs :

- les progrès de la prise en charge médicale et l'augmentation de la longévité des personnes polyhandicapées qui obligent à un remaniement des conceptions d'accompagnement ;
- l'évolution de la recherche fondamentale, des neuro-sciences à l'éthologie en passant par la psychologie, la sociologie, la pédagogie ..., venant alimenter, modifier les conceptions et les pratiques d'accompagnement ;
- l'évolution sociale des pratiques et des représentations, le polyhandicap occupant une place dans ce mouvement général.

L'enfant polyhandicapé est ainsi reconnu dans sa dimension de sujet, porteur d'une histoire singulière et d'un devenir propre, comme un être humain à part entière, dans ses besoins, ses spécificités, ses difficultés et ses possibilités.

L'éducation et l'accompagnement de l'enfant atteint de polyhandicap sont, nous l'avons vu, complexes à mettre en œuvre et ne sont pas sans effets sur les équipes soignantes. Afin de réellement préserver le sens de leurs actions pédagogiques, les techniciens doivent :

- mobiliser un esprit d'équipe et de concertation ;
- introduire une distanciation par la réflexion éthique : le polyhandicap nous confronte à des questions fondamentales et nous engage à réfléchir, à analyser

⁹⁰ ZUCMAN E. – Mémoire des premiers pas – Actes du Colloué C.E.S.A.P. “ De l'arriération mentale au Polyhandicap ” – op. cit.

la portée de nos actes, de notre implication ;

- recourir à une attitude de réciprocité, car si nous sommes là pour permettre à la personne polyhandicapée de vivre son humanité, ne manquons pas de réaliser la nôtre à ses côtés ;
- poser des actes de mémoire : d'autres après nous viendront prendre le relais de notre action, que nos écrits maintiennent chaque enfant dans une perspective historique, porteuse de signification ;
- faire preuve d'humilité enfin, car, si notre action doit être considérée comme un rouage déterminant, nous ne sommes pas les seuls à assurer cet accompagnement.

La complexité du polyhandicap implique de la part des acteurs de requérir des capacités de responsabilité, d'initiative et de créativité. Elle favorise également un sentiment de solidarité. Je ferai à nouveau référence à Edgard MORIN lorsque ce dernier écrit que “ *Régénérer la solidarité et la responsabilité, c'est régénérer l'éthique elle même* ”.⁹¹

La confrontation à cette situation extrême qu'est le polyhandicap invite les professionnels à plus de compréhension, plus de tolérance, en dépassant les tensions premières inmanquablement engendrées. Cette tolérance est directement issue et renforce l'exercice de la démocratie elle-même, puisque la démocratie est “ *le système qui permet aux idées antagonistes de pouvoir s'exprimer librement parce qu'elle est capable de les réguler sous forme de discours (...)* ”.⁹²

L'inscription de l'ensemble des intervenants dans le projet commun favorise l'exercice de la citoyenneté qui “ *ne prend sens que dans la reconnaissance de la dignité des acteurs, dans leur capacité d'être humains à construire le sens de leur action* ”.⁹³

On est bien là dans un aspect de la fonction essentielle du directeur en tant qu'agent éthique, “ *homme de l'éthique* ” comme le qualifie J.B. PATURET.

C'est pour assumer au mieux cet aspect de sa fonction qu'il s'appuie sur un organisationnel, développe des stratégies, et cela afin de contenir au mieux les dérives inmanquablement liées au fonctionnement institutionnel et à la complexité de la prise en charge. Les moyens ainsi définis, mis en œuvre, régulièrement évalués et ajustés, concourent au maintien d'un accompagnement de qualité.

⁹¹ MORIN Edgard – op. cit.

⁹² MORIN Edgard – op. cit.

⁹³ PATURET Jean-Bernard – maître de conférences à l'université Paul Valéry – Montpellier III – Préface à *Manager le changement dans l'action sociale* – Jean-Marie MIRAMON

Les stratégies développées aux SOLEILLETS ont favorisé le développement d'un réel travail d'équipe, promu un esprit de recherche et de curiosité, permis l'instauration d'un partenariat entre les parents et les professionnels du service. Toutes sont à améliorer et nous nous y emploierons.

Cette dimension éthique est mise au premier plan dans le projet de réforme de la loi n°75-535 et ce, entre autres, au travers de la reconnaissance des bénéficiaires et de leur entourage dans l'exercice de leur pleine citoyenneté :

- en définissant leurs droits fondamentaux : qualité des prises en charge, libre choix, respect de leur dignité, croyance, vie privée, intimité, intégrité physique et morale, sécurité, information ...
- en précisant certaines modalités d'exercice de ces droits : charte de la personne accueillie, règlement intérieur, contrat ou document individualisé garantissant l'adaptation de la prise en charge, recours possibles à un médiateur, projet d'établissement fondé sur un projet de vie, d'animation et de socialisation, participation à des conseils d'établissements rénovés ...

Au regard de la régulation macro-économique des dépenses du secteur et de la politique " anti-gaspi " actuellement conduites, c'est un défi majeur qui nous est posé. Il passera inévitablement par la nécessaire optimisation des moyens attribués

- dans le cadre de contrats d'objectifs et de moyens ;
- par la stimulation des actions de coopération entre établissements et services ;
- par la généralisation des démarches évaluatives permettant de construire des référentiels de " bonnes pratiques ".

Notre rôle de directeur, dans le cadre d'un secteur stratégique ayant démontré qu'il savait répondre par la multiplicité et l'originalité de ses approches à des demandes et des besoins diversifiés, réside également dans notre capacité à maintenir cette faculté d'innovation, afin d'affiner le sens des propositions et promouvoir la qualité des actions conduites.

BIBLIOGRAPHIE

RAPPORTS, ARTICLES, DOCUMENTS :

- BALZANI Bernard** L'usure du personnel – Espace Social Lorraine – n°2 – 1989.
- BORDELOUP Jean & TOUJAS François** Rapport 94 010 de l'inspection générale des Affaires Sociales – Groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés – Février 1994.
- C.E.S.A.P.** Actes du Colloque C.E.S.A.P. – De l'Arriération profonde au Polyhandicap – 7, 8, 9 novembre 1996 – CNIT Paris la Défense.
- D.R.A.S.S.** Rapport : Les établissements pour enfants polyhandicapés - Principales évolutions : 1985-1996.
- D.R.A.S.S.** Enquête E.S. 95 – Analyse régionale - Décembre 1997
- DARISME Wilkie & SAINT-AMAND Néré** L'épuisement émotionnel chez les professionnels du service social : une étude exploratoire – Université de Moncton – Canada – 26 pages.
- DENIAUD J.M. & SALBREUX R. & TOMKIEWICZ S.** Enquête épidémiologique sur les handicaps et les inadaptations en région Ile de France – C.E.S.A.P. Information – n°17 – 1978
- DESWAENE Bruno** Approche psycho-dynamique de la demande d'accompagnement technique référée à la thématique de la violence – C.E.S.A.P. Informations n° 33 – mars 1999.
- DETRAUX Jean-Jacques** Polyhandicap et Formation : le Projet EUFORPOLY – C.E.S.A.P. Informations n° 33 – mars 1999.
- GEORGES JANET L.** La fonction “ soins ” pour l'enfant polyhandicapé – C.E.S.A.P. Informations n°25 – 1988.
- KARSZ Saül** L'éthique, le retour (du refoulé ?) – Actualités sociales hebdomadaires – n° 2092 – 6 novembre 1998 – pp 21 et 22.
- MORIN Edgard** Exposé de Monsieur Edgard Morin
- QUEUDET Jacques** Ceux auprès desquels les travailleurs sociaux rechignent à travailler – Lien Social n°343 du 20 mars 1996 – pp. 4 à 6.
- RICOEUR Paul** Avant la loi morale : l'éthique – Encyclopédie Universalis.
- SAULUS Georges** Approches philosophiques du polyhandicap – Intervention du docteur SAULUS – Genève – Novembre 1992.
- SAULUS Georges** La notion de situation extrême – Document dactylographié
- SAULUS Georges & PUISAIS-HEE J.P. & CHAUVIN C. & DESMARD Renaud** Soins de base chez des personnes polyhandicapées tétraplégiques spastiques ; Approche quantitative – Motricité cérébrale n°13 – 1992 – pp. 13-23.

- SVENDSEN Fin Alain** La place des soins médicaux et du bien être physique – Intervention au colloque européen “ Le Polyhandicap au quotidien ” – Université de Bruxelles – Institut de sociologie les 5, 6, 7 décembre 1993.
- TOMKIEWICZ Stanislaw** Handicaps graves et éthiques – Réadaptation n 430.
- TOMKIEWICZ Stanislaw** La mort des polyhandicapés – Colloque des 11, 12, 13 avril 1991 – Fondation John BOST – La forge – Dordogne.
- TOMKIEWICZ Stanislaw** Réflexion pour une « *éthique au quotidien* » dans les institutions pour enfants et adultes polyhandicapés -
- TOMKIEWICZ Stanislaw** Le Polyhandicap : concept, historique, implications éthiques – Colloque organisé par A.P.F. Formation – L’adulte polyhandicapé face à son avenir – 30 janvier 1995.
- ZUCMAN Elisabeth** Mémoire des premiers pas – Actes du colloque C.E.S.A.P. – De l’arriération profonde au Polyhandicap – 7,8,9 novembre 1996.
- ZUCMAN Elisabeth** Accompagner les personnes polyhandicapées – Réflexions autour des apports d’un groupe d’étude du CTNERHI – Collection Etudes et Recherches – Flash Informations numéro hors série – Editions CTNERHI.
- ZUCMAN Elisabeth** L’usure des personnels – Lien Social – n°4 – novembre 1988 p. 8.

OUVRAGES :

- ANZIEU D.** Le moi-peau – Ed. Dunod – Paris 1985.
- BARAT C. et all.** L’enfant déficient mental polyhandicapé : quelle réalité, quels projets – Editions E.S.F. – Paris 1985.
- BRANDEHO Daniel** Usure dans l’institution – Ed. E.N.S.P. – 1991.
- FREUDENBERGER & HERBERT** La brûlure interne : le prix élevé du succès – Montréal – Inédit – 1982.
- FROHLICH Andréas** La stimulation basale – Editions S.P.C. – Lucerne.
- HIRSCHMAN Albert O.** Face au déclin des entreprises et des institutions – Collection Economie Humaine – Les éditions ouvrières – 1972
- HULSEGGE Jan & RENARD E.** Snoezelen : un autre monde – Ed. Erasmès – Namur 1989.
- M. PINES Alaya & ARONSON Elliot & KAFRY Ditsa** Le Burnout : comment ne pas se vider dans la vie et au travail – ED. Actualisation et le jour – 1992.

- MORIN Edgard** La tête bien faite : Repenser la réforme, réformer la pensée – L’histoire immédiate – Ed. du Seuil – 1999.
- MORIN Edgard** La Méthode, t. 1 : La Nature de la nature – Ed. du Seuil, “ Points Essais ” – n° 123 – pp. 101 à 106.
- PATURET Jean-Bernard** Préface à “ Manager le changement dans l’action sociale ” – Jean-Marie MIRAMON -
- PEZET Valérie & VILLATTE Robert & LOGEAY Pierre** De l’usure à l’identité professionnelle, le burnout des travailleurs sociaux – Ed. T.S.A. – 1993
- RICOEUR Paul** Lectures 1 : Autour du politique – La couleur des idées – Seuil – 1991.

A N N E X E S

ANNEXE 1

TABLEAU DES HANDICAPS PRIMAIRES, SECONDAIRES ET PATHOLOGIES ASSOCIEES.

Tous les enfants accueillis au semi-internat présentent une déficience intellectuelle sévère associée à des troubles de la communication ; aucun d'eux n'est susceptible d'aborder les apprentissages scolaires.

LES HANDICAPS PRIMAIRES :

Atteintes cérébrales multiples et diffuses entraînent des altérations des fonctions motrices ; sensitives ; sensorielles ; cognitives ; associatives ...

Ces atteintes primaires du sujet polyhandicapé se caractérisent par le fait qu'elles sont :

- Présentes dès la découverte du polyhandicap ;
- Généralement non évolutives et définitives ;
- Encore peu accessibles aux traitements actuels.

LES HANDICAPS SECONDAIRES :

Atteintes périphériques ou "surhandicaps" qui entraînent des altérations des structures

- Orthopédiques : luxation de hanche ; scoliose paralytique
- Viscérales : troubles de la déglutition ; troubles respiratoires ; troubles digestifs
- ...

Ces atteintes secondaires se caractérisent par le fait qu'elles sont

- Très souvent absente lors de la découverte du polyhandicap ;
- Toujours évolutives ;
- Le plus souvent accessibles au traitement ou à la prévention.

Etiologie	Handicaps Primaires	Handicaps Secondaires		Pathologies associées Ou/et sur ajoutées
		Orthopédiques	Atteintes Viscérales	
Souffrance néonatale ; Etat de mal convulsif avec hémorragie méningée (E C)	Quadriplégie spastique sévère Amblyopie Comitialité rebelle	Luxation bilatérale des hanches Scoliose Rétractions multiples	Hypotrophie staturo pondérale Reflux gastro œsophagien Troubles de la déglutition Fausses routes Encombrement bronchique Constipation	Reflux vésico urétéral
Syndrome de MOEBIUS (A L)	Paralysie faciale Syndrome cérébelleux Hémi-parésie Surdité bilatérale Comitialité			Troubles du comportement
Encéphalopathie non étiquetée (G L)	Quadriplégie spastique sévère Troubles perceptifs visuels	Luxation hanche	Hypotrophie staturo pondérale Reflux gastro œsophagien Troubles de la déglutition Fausses routes Encombrement bronchique Constipation	
Syndrome de RETT (D M)	Troubles de la personnalité Comitialité rebelle Troubles praxiques Apnées	Scoliose dorso lombaire Rétractions multiples	Hypotrophie staturo pondérale Fausses routes Constipation	
Anoxie périnatale (J P)	Tétraparésie Troubles perceptifs visuels Comitialité	Subluxation des hanches		
Séquelles d'un Syndrome de REYE (M B)	Quadriplégie spastique Amblyopie Comitialité rebelle	Luxation des hanches Scoliose Rétractions multiples	Hypotrophie staturo pondérale Troubles de la déglutition Constipation	Troubles sévères du sommeil
Encéphalopathie d'étiologie génétique (C B)	Paraparésie Comitialité	Rétractions multiples	Constipation	
Encéphalopathie d'étiologie indéterminée (E B)	Tétraparésie prédominant membres inférieurs Comitialité	Rétractions multiples		Troubles de la personnalité

Séquelles de Kystes arachnoïdiens temporo sylviens bilatéraux (L G)	Quadruplégie spastique et athétosique	Subluxation des hanches Rétractions multiples	Hypotrophie staturo pondérale Reflux gastro œsophagien Constipation	
Encéphalopathie d'origine indéterminée (J V)	Paraparésie Comitialité	Rétractions d'Achille	Troubles de la déglutition Fausses routes Incidents bronchiques	Troubles de la personnalité Troubles du sommeil
Syndrome de RETT atypique (C F)	Hypotonie Hyperlaxité Troubles praxiques Troubles de la personnalité Apnées			
Syndrome de Cornelia Delange (A A)	Tétraparésie Comitialité rebelle	Rétractions d'Achille		Reflux vésico urétéral Troubles de la personnalité
Leucinose intermédiaire (J T)	Hypotonie	Subluxation de hanche		Troubles de la personnalité et de la conduite alimentaire
Encéphalopathie anté natale (A O)	Para parésie Comitialité	Rétractions d'Achille		
Encéphalopathie ante natale(M S)	Quadruplégie Troubles perceptifs visuels Comitialité rebelle		Hypotrophie staturo pondérale Troubles de la déglutition Fausses routes Encombrement bronchique Constipation	
Encéphalopathie ante natale(B R)	Tétraparésie prédominance membres inférieurs Troubles perceptifs visuels Comitialité	Subluxation de hanche		
Encéphalopathie péri natale (V B)	Tétraparésie spastique et athétosique prédominant membres inférieurs Comitialité	Rétractions membres inférieurs		
Encéphalopathie post natale (K P)	Quadruplégie spastique Amblyopie Comitialité	Luxation des hanches Scoliose Rétractions multiples	Hypotrophie staturo pondérale Troubles de la déglutition Reflux gastro œsophagien Constipation	

Encéphalopathie anté natale (L R)	Hypotonie Troubles perceptifs visuels Comitialité			Troubles de la personnalité et du comportement
Myopathie congénitale (L T)	Atteinte musculaire généralisée évolutive	Subluxation de hanches Scoliose Rétractions multiples	Insuffisance respiratoire	
Encéphalopathie anté natale (A T)	Hypotonie Troubles perceptifs auditifs Cardiopathie	Subluxation de hanches		Troubles de la personnalité
Encéphalopathie anté natale (E V)	Hypotonie Amblyopie Comitialité		Hypotrophie staturo pondérale Reflux gastro œsophagien	
Encéphalopathie péri natale (JF V)	Tétra Parésie spastique prédominant membres inférieurs	Rétractions multiples		

ANNEXE 2
INTERVENTION LORS DE LA JOURNEE
DEPARTEMENTALE DES A.M.P. - 1997 - I.R.T.S.
PACA-CORSE

SOUFFRANCE MENTALE, SOUFFRANCE SANS CORPS.

Celui qui peut s'exprimer par la parole peut énoncer sa souffrance ; il peut la dire à un autre qui pourra éventuellement la traiter ou du moins en être le témoin direct.

Chez les enfants polyhandicapés les seuls témoignages, les seuls indices qui permettent de repérer une souffrance, ce sont les comportements, c'est un " langage du corps ".

La difficulté par rapport à ce langage est qu'il est nécessaire, pour le rendre compréhensible, de l'interpréter, en quelque sorte de le traduire.

Quand on traduit il y a toujours une incertitude, un risque d'erreur sur le plan du sens.

Ainsi à cause du caractère rudimentaire des moyens d'expression de ces enfants, on a souvent de grandes difficultés à repérer si les manifestations de tension corporelle, de pleurs, sont plutôt l'expression d'une douleur physique ou bien d'une souffrance psychologique.

Comment savoir si un enfant qui est privé de langage verbal souffre mentalement puisqu'il ne le dit pas ?

En fait c'est par des inférences, des interprétations, qu'on en décide ainsi.

Le canal naturel qui véhicule l'expression de la souffrance c'est la parole ; en présence d'un enfant polyhandicapé, ce canal n'étant pas souvent " efficient ", on est en permanence dans le doute pour décoder ce qui se donne à voir et à entendre.

Il y a donc une sorte de contradiction, à priori entre le besoin de disposer d'un temps pour comprendre et l'obligation éthique d'intervention afin de soulager la souffrance.

Une grande empathie de notre part est nécessaire pour bien recevoir et analyser ce qu'exprime, et donc ressent un enfant polyhandicapé.

Mais un enfant dont les pleurs persistent au-delà des limites communes, un corps

qui se crispe exagérément sans que nous trouvions la façon de le détendre, cela finit par nous atteindre dans notre propre corps autant que dans notre raison. Cela nous renvoie à un sentiment au minimum d'inconfort, mais également aux limites de nos compétences et donc à l'image que l'on peut se faire de soi-même.

Prendre en compte la souffrance d'un enfant polyhandicapé ne doit pas être l'affaire d'un seul.

L'apport des autres intervenants, des parents est essentiel. Il est nécessaire également bien sûr de bien connaître cet enfant afin de pouvoir décoder et rendre significatives les modifications de ses comportements.

Comment intervenons-nous pour traiter la souffrance ?

Nous allons essayer de le montrer en donnant deux exemples de situations, deux exemples très différents d'enfants en situation de souffrance.

Il s'agit tout d'abord d'une enfant que nous appellerons MAGALI.

MAGALI est âgée de 7 ans. Ses capacités motrices sont quasiment inexistantes. Elle ne peut s'exprimer que par des mimiques, un babillage restreint et par des pleurs. Son niveau de compréhension est quasiment impossible à cerner bien que MAGALI fasse souvent penser quand on l'observe à un bébé de quelques mois. Elle est également épileptique et reçoit à ce titre un traitement médicamenteux spécifique.

Pendant pratiquement toute la première année de son accueil dans l'établissement elle pouvait pleurer plusieurs heures par jour, avec d'importants raidissements corporels. Il était alors très difficile de l'apaiser et de lui proposer une activité. La seule chose qui semblait " marcher " consistait à faire couler de l'eau sur ses pieds. Cette sensation corporelle faisait souvent taire les pleurs, sans que l'on sache pourquoi.

Au retour des vacances d'été, MAGALI avait changé, elle était beaucoup plus calme ; elle n'exprimait plus cette détresse, cette souffrance globale tellement marquée auparavant.

Ses parents nous ont informés que n'en pouvant plus, ils avaient décidé d'arrêter de lui administrer presque tout son traitement anti-épileptique.

Contre toute logique, cette décision paraissait avoir un retentissement positif sur le comportement de MAGALI.

Et puis, il y a environ un mois, les pleurs et les contractions, les raidissements ont fait leur réapparition.

Chez une enfant comme MAGALI, il est très difficile de repérer une cause ou une origine à ce type de manifestation. Alors on essaie d'abord de savoir s'il s'agit d'un problème physique ou organique, notamment parce que nous pouvons avoir là-dessus une action immédiate et souvent efficace.

On interroge ensuite un autre versant plus psychologique. Mais de toute manière, qu'il s'agisse d'une souffrance plutôt physique ou plutôt psychologique, si tant est que l'on puisse tout à fait les distinguer, on se doit d'intervenir auprès de l'enfant.

Intervenir auprès de MAGALI cela signifie la prendre dans les bras, lui parler, tout simplement essayer de la consoler. Etre avec elle dans une certaine relation de corps à corps c'est déjà lui faire ressentir corporellement que sa plainte et son mal-être sont entendus et pris en compte.

Ce contact physique est indispensable pour des enfants aussi démunis.

C'est son corps tout entier qui exprime de la souffrance. Comment pourrait-elle nous percevoir comme une présence secourable si nous n'établissions pas avec elle une relation physique, relation que l'on espère chargée de sens.

Des gestes, des mots pour signifier à l'enfant qu'il n'est pas perdu dans sa souffrance, que quelqu'un est là pour l'entendre et l'aider.

Nous allons maintenant parler d'une autre enfant que nous appellerons MYRIAM.

Agée de 8 ans, MYRIAM est une fillette dont les moyens moteurs sont préservés avec néanmoins un certain retard de développement. Elle ne parle pas mais prononce de nombreux sons dont on a d'ailleurs du mal à percevoir le sens ; on devine qu'ils accompagnent ses actions et ses émotions.

Elle a une épilepsie rebelle et peut présenter jusqu'à 25 à 30 absences sur 7 heures passées dans l'institution. Cette souffrance neurologique est donc importante et a sans doute des liens avec une souffrance que nous appellerons psychologique.

On pourrait dire aussi que MYRIAM ne correspond pas aux enfants qui composent la grande majorité de ceux que nous accueillons.

Elle nous confronte quotidiennement et plusieurs fois par jour à des comportements de pleurs mêlés de colère, d'agressivité envers elle-même et les autres.

Nous avons progressivement repéré ce qui pouvait être perçu par MYRIAM comme insupportable et donc provoquer l'expression massive de sa souffrance.

Il s'agit de situations où ses demandes ne sont pas satisfaites très rapidement, où il

y a une notion de contrainte, d'impossibilité et par conséquent de frustration.

MYRIAM se met alors à pleurer, à crier, et se tape la tête par terre : c'est un spectacle d'une grande violence où la douleur physique qu'elle s'inflige témoigne de sa souffrance mentale.

Si l'on essaie d'intervenir afin de l'empêcher de se faire mal, elle dirige sa violence vers nous en tentant de griffer et de mordre. On est toujours surpris, compte tenu de sa corpulence, de la force qu'elle peut déployer dans ces moments là.

Nous tentons d'intervenir à deux personnes afin de calmer MYRIAM ; ainsi cette manière de faire ressemble moins à un duel.

Je crois que tous les personnels de l'institution peuvent témoigner d'au moins une marque de morsure sur leur corps, les A.M.P. et les éducatrices étant bien entendu les mieux servies.

Pourquoi cette agressivité ?

Peut-être ressent-elle la frustration comme quelque chose dont l'autre serait responsable, comme si son désir s'affrontait à ce qu'elle croit être le notre.

Si nous parlons de cette enfant, c'est parce qu'elle nous met quotidiennement dans une position d'échec éducatif et thérapeutique. Ce qu'elle exprime de sa souffrance marque nos sens. Avant même de pouvoir l'analyser, cette souffrance nous atteint.

Il peut y avoir effectivement un quasi-affrontement avec MYRIAM ; en tout cas nos interventions en situation de crise peuvent parfois ressembler à un affrontement corporel et cette confrontation finit par nous mettre en état de grande tension où notre propre agressivité envers l'enfant n'est pas loin d'émerger.

Nous avons souvent évoqué en équipe l'inadaptation de notre structure envers MYRIAM, pensant que d'autres pourraient sans doute faire mieux que nous, et qu'il fallait lui trouver un autre type d'accueil. Nous avons d'ailleurs fait de nombreuses démarches en ce sens.

Mais MYRIAM bien entendu est toujours là et continue à mobiliser une grande énergie.

Afin de répondre au moins en partie à ses états de souffrance, il faut disposer de moyens humains conséquents. Si cela n'est pas le cas, les intervenants s'épuisent et perdent rapidement leur capacité d'intervention positive. C'est l'affaire de toute l'équipe et non pas de quelques uns !

Les temps de parole entre professionnels sont très importants ; ils permettent de

témoigner et de partager notre propre souffrance, nos incertitudes et nos questionnements.

Nous avons mis également en place non pas une méthode d'intervention mais des manières d'agir, des dispositifs issus de notre réflexion et de notre expérience.

Par exemple, les contenus d'activité qui lui sont proposés se font plutôt de manière individuelle. A chaque journée correspond une proposition particulière, avec un lieu et un contenu différent. Cela, afin de favoriser ses repères pour tenter aussi de sortir de la répétition et des conduites stéréotypées.

Néanmoins, il est difficile d'échapper complètement aux comportements ritualisés, aux habitudes de MYRIAM : elle semble en avoir besoin surtout quand il s'agit de passer d'un lieu à un autre, d'une personne à une autre.

Nous lui donnons aussi la possibilité d'aller dans une pièce recouverte de tapis, avec les objets qu'elle aime et de la musique : c'est un endroit où elle peut en quelque sorte se ressourcer après un épisode de crise.

L'objectif de notre travail consiste à permettre à MYRIAM de pouvoir accepter une certaine dose inévitable de frustration, de ne pas obtenir satisfaction dans l'instant, de nous percevoir un peu moins comme des instruments au service de ses demandes.

L'on constate bien sûr des périodes d'amélioration allant dans ce sens mais le plus souvent nous ne savons pas en expliquer le pourquoi : certaines de nos stratégies obtiennent des résultats pendant quelque temps, puis deviennent inefficaces et il faut en inventer d'autres.

Nous sommes quotidiennement confrontées à la difficulté de comprendre et d'agir.

Au travers de ces deux cas d'enfant nous avons essayé de montrer qu'avec des enfants polyhandicapés la souffrance mentale n'a quasiment pas d'autre issue pour s'exprimer que le corps.

Il peut sembler même artificiel de séparer corps et mental : **quand il y a souffrance, c'est la personne toute entière qui en subit les effets.**