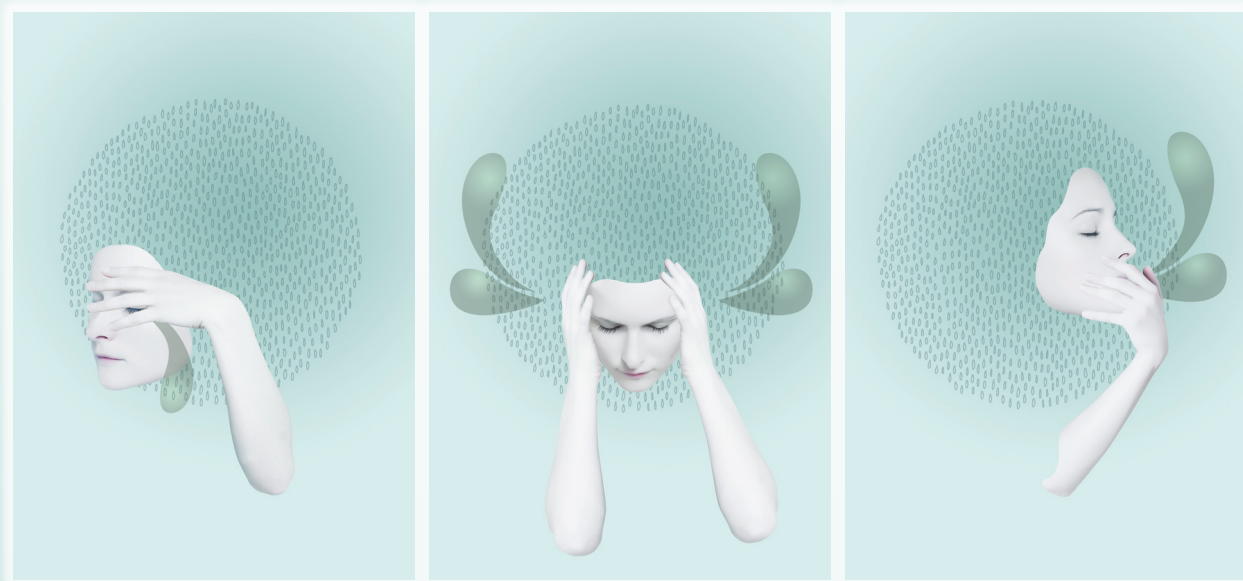


Recherche documentaire

Les situations complexes de handicap

Des populations qu'on ne veut pas voir,
pas entendre, pas comprendre ?



Juillet 2011

Etude documentaire réalisée par le CEDIAS :
Jean-Yves Barreyre • Anne-Marie Asencio • Carole Peintre

Recherche appliquée coordonnée par le

CLAPEAHA

Avec le soutien financier de la

**Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA)
et de la section économie sociale CHORUM**

Comité de pilotage

CAMBERLEIN Philippe	Directeur général du Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP)
COLETTA Annie	Directrice de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du Calvados
COURTOIS Gérard	Secrétaire général du Groupe polyhandicap France (GPF), Directeur général, association « Les tout petits »
CLOUET René	Directeur du CREAÎ Pays de Loire
DANEY Luis	Administrateur Section Economie Sociale Chorum, Groupe Malakoff Médéric
FAIVRE Henri	Président du Comité de liaison des parents d'enfants et d'adultes avec handicaps associés (CLAPEAHA), Vice-président du GPF, Administrateur du groupement national de coopération Handicap Rare, Administrateur du CESAP, Ancien président d'HANDAS et du CFHE (Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions Européennes)
FAIVRE Jacqueline	Administratrice de l'Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif (UNISDA)
GAMBRELLE Alette	1 ^{ère} Vice-présidente de l'UNAPEI, Vice-présidente du CLAPEAHA, Présidente du Comité APF-HANDAS, Administratrice GPF et CESAP
QUILLERMOU Emeric	Président de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC)
KACZMAREK Sylvie	Chef de projet en ingénierie sociale, Chorum
MARIE Hélène	Chargée de mission, pôle programmation de l'offre de service, Direction des établissements et services médico-sociaux, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
OUSS Lisa	Pédopsychiatre, Centre de ressources autisme Île-de-France (CRAIF), Hôpital Necker Enfants Malades
SOBECKI Yolande	Médecin inspecteur, Agence régionale de santé (ARS) Île-de-France
SOURIAU Jacques	Psychologue, ancien Directeur du CRESAM (Centre national de ressources surdi-cécité), Chargé de cours à l'Université Royale de Groningen (Pays-Bas)
ZUCMAN Elisabeth	Médecin de réadaptation fonctionnelle, Fondatrice du CESAP, Présidente honoraire du GPF

Avant Propos	5
---------------------	---

Introduction	7
---------------------	---

Partie 1 : L'accès à la communication comme fil rouge des situations complexes de handicap	13
---	----

1 - Une humanité en question ?	16
---------------------------------------	----

1.1 - Des humains qu'on ne veut pas voir	17
--	----

1.2 - Des humains qu'on ne veut (peut) pas entendre	18
---	----

1.3 - Des humains qui fragilisent notre propre rapport au monde	20
---	----

1.4 - Des humains qui battent en brèche les modèles sur lesquels se fondent les politiques actuelles du handicap	23
--	----

2 - Conscience de soi et condition humaine	25
---	----

2.1 - La conscience de soi comme principe de la condition humaine	25
---	----

2.2 - L'esprit de corps	27
-------------------------	----

2.3 - La construction du soi	31
------------------------------	----

2.4 - La pensée sentie de soi-même	32
------------------------------------	----

2.5 - Panne de conscience ? Lire les sentiments	33
---	----

2.6 - Des structures mentales dissipatives	34
--	----

3 - Les limitations dans la communication comme facteur principal de complexité des situations	35
---	----

3.1 - La communication au cœur des interactions sociales et du développement personnel	35
--	----

3.2 - Les difficultés d'évaluation de ces situations en lien avec la communication	42
--	----

3.3 - Un accompagnement favorisant le développement de la communication	46
---	----

3.4 - Le poids majeur de l'environnement dans les situations complexes de handicap	51
--	----

Partie 2 : Une autonomie restreinte dans les différents domaines de vie

55

1 - La complexité des besoins en termes de santé

56

- 1.1 - Des problèmes de santé nombreux qui viennent majorer les autres difficultés cognitives, sensorielles et relationnelles 56
- 1.2 - Des besoins de soins qui impliquent des modalités de réponses spécifiques 58
- 1.3 - Les freins dans l'organisation des soins adaptés 60
- 1.4 - Les comportements « problème » 63

2 - La scolarisation

65

- 2.1 - En France : une scolarité réaliste pour l'enfant en situation complexe de handicap ? 68
- 2.2 - La situation en Suisse des élèves polyhandicapés 71
- 2.3 - En Belgique, une recherche en éducation d'enfants polyhandicapés 73

3 - La vie affective, relationnelle et sexuelle

75

- 3.1 - Les liens d'attachement 75
- 3.2 - La vie affective et sexuelle : une composante de l'humanité 77
- 3.3 - Une question tabou au sein des institutions 78
- 3.4 - L'accompagnement érotique et sexuel 80
- 3.5 - La prise en compte d'une étape décisive : l'adolescence 82

3

4 - L'avancée en âge à haut risque

83

- 4.1 - Une espérance de vie fortement accrue 83
- 4.2 - Une définition du périmètre de l'avancée en âge des personnes handicapées 84
- 4.3 - Distinction entre vieillissement précoce et phénomènes de régression 86
- 4.4 - Des « surhandicaps » liés à l'avancée en âge des personnes polyhandicapées 87
- 4.5 - Un processus de vieillissement fortement lié à la qualité de l'accompagnement 88
- 4.6 - L'avancée en âge à haut risque entre en contradiction avec le modèle intériorisé de l'éducation d'un enfant « en progrès » 90
- 4.7 - Inscrire le processus de vieillissement dans une approche biographique du parcours de vie 91
- 4.8 - Accompagner en institution le groupe des résidents durant le processus de deuil d'un des leurs 93

5 - L'aide aux aidants familiaux	94
5.1 - L'Emergence d'un nouvel acteur	95
5.2 - Les différents types d'aide	100
6 - Evaluation des situations complexes de handicap sur les territoires	106
6.1 - Le guide d'évaluation multidimensionnelle des besoins de compensation des personnes en situation de handicap (GEVA)	106
6.2 - Des outils d'évaluation spécifiquement adaptés aux personnes « lourdement handicapées »	109
Partie 3 : La diversité des situations de handicap complexe	112
1 - Le polyhandicap, figure paradigmatique des situations complexes de handicap	113
2 - Les situations complexes de handicap d'origine psychique	114
3 - Les situations complexes dans le spectre autistique	117
3.1 - Etat des connaissances	117
3.2 - Qu'est-ce qu'une situation complexe d'origine autistique ?	122
3.3 - La notion de « réceptacle » par Pierre Delion	123
4 - Les situations complexes de handicap rare	125
5 - Les situations complexes de handicap dans la maladie d'Alzheimer	127
5.1 - Les situations complexes de handicap de la maladie d'Alzheimer	127
5.2 - Les priorités dans les réponses à apporter au stade sévère de la maladie	129
5.3 - L'évolution de la maladie vers un « stade avancé » et potentiellement vers une situation complexe	133
5.4 - Les réponses psychosociales et le processus de « vulnérabilisations réciproques »	133
Conclusion	135
Les Références bibliographiques	138

Cette recherche documentaire est la **PREMIÈRE PHASE** de la recherche appliquée du CLAPEAHA, avec le soutien financier de la CNSA et de la section économie sociale Chorum, du groupe Médéric Malakoff.

Elle prend place dans le programme scientifique 2007-2011 du CEDIAS intitulé : « Rapports au monde social et Ethique de la discussion ». Avec trois études de cadrage :

- **Evaluer les situations de handicap d'origine psychique** (CNSA, 2008) ;
- **Une souffrance maltraitée** : les jeunes dits « incasables » (ONED, 2008) ;
- **Les Conseils territoriaux des personnes handicapées** : une expertise sur autrui ? (PICRI, 2008-2009).

Le programme du CEDIAS comprend trois recherches nationales :

« **Tenir** » Les situations de vulnérabilité au-delà de la barrière des âges (DREES-CNSA, 2009-2011) ;

« **Accompagner** » Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? (Mire/DREES, CNSA avec DGAS, GUP IRESP et UNAFAM, 2008-2010) ;

« **Communiquer** » Les situations complexes de handicap (CLAPEAHA/ Groupe Malakoff Médéric, CNSA, 2010-2012). Le présent rapport est la première phase de cette étude.

La recherche documentaire fait état des connaissances sur la question des besoins des personnes en situation complexe de handicap à partir de la littérature des dix dernières années en langues française et anglaise, des textes réglementaires. Il est à souligner cependant qu'une partie de la littérature s'inscrit dans les contraintes et conditions posées par les revues à comité de lecture, revues souvent disciplinaires et qui abordent le sujet à partir du champ couvert par la revue. Particulièrement pour le sujet traité (les situations complexes de handicap), les contraintes ont tendance à tirer la documentation vers des approches disciplinaires et des points de vue parfois strictement médicaux, neurobiologiques, psychologiques, sociologiques ou professionnels. Il y a peu d'approches pluridisciplinaires et la recherche en cours aura cette ambition de croiser les regards.

D'autre part, les situations complexes renvoient au champ de recherche sur lequel le CEDIAS travaille depuis une dizaine d'années, celui des situations de vulnérabilité.

Dans une précédente recherche, le CEDIAS parlait de la notion de fragilité telle que la définissait l'appel à projets : « La fragilité est ici approchée comme un concept multidimensionnel, qui renvoie notamment à l'âge des personnes, et/ou à leur état de santé et/ou à leurs incapacités conduisant à des difficultés ou à une impossibilité de réaliser seules les activités élémentaires et instrumentales de la vie quotidienne, dans un contexte social et environnemental donné. ». Mais cette définition ne traduit pas la spécificité des situations vulnérables que vise cette recherche. Comme le dit Sylvie Pandelé, la notion de « fragilité n'induit pas l'altérité que le mot « vulnérabilité » suppose : on est vulnérable à... on est susceptible d'être affecté par... L'état de vulnérabilité est de fait lié à une menace spécifique ; l'état de fragilité n'induit pas l'idée d'un agent extérieur menaçant.»¹

¹ Pandelé S., *La grande vulnérabilité*. Fin de vie, Personnes âgées, Handicap, 2008, Seli Arslan, p. 30.

Si tout homme est vulnérable, par nature, la vulnérabilité se caractérise par un « défaut de cuirasse » comme disait Simone de Beauvoir, et repris par Dolto – le complexe du homard – à propos des adolescents. Elle atteint dans les situations complexes les fonctions organiques – le corps et l'esprit – et l'environnement. C'est pour cette raison que nous avons parlé² de « situations dissipatives », en équilibre instable, qui ne tiennent que par l'interdépendance des potentialités des personnes, des ressources de leur environnement de proximité et de la réactivité des services sanitaires et sociaux de leurs territoires d'appartenance.

Parmi ces situations complexes, nous aborderons ici celles de la grande vulnérabilité dans lesquelles une personne « privée de logos, incapable d'exprimer ses besoins et ses désirs, devient tributaire de l'autre pour assurer sa simple survie. »³

Ce caractère « tributaire » suppose une réflexion en continu sur la posture éthique de notre relation à l'autre, autre humain, quelles que soient ses potentialités ou ses déficiences. L'approche documentaire commence par le chapitre « une humanité en question ? » mais la posture éthique sera interrogée dans toutes les phases de la recherche. « Respecter la personne, c'est la reconnaître dans son humanité intrinsèque, irréductible et unique, mais au-delà de « l'obligation morale de respecter la personne », il y a la rencontre avec elle et ce que cette rencontre fait surgir en moi, au moment même où mon regard se pose sur elle.»⁴

Comme dit Georges Saulus à propos du polyhandicap comme « situation extrême », ces situations nécessitent « une triple exigence : exigence éthique, exigence relationnelle, et exigence technique »⁵.

C'est sans doute la posture éthique d'Emmanuel Levinas⁶, reprise par Emmanuel Hirsch⁷ que nous retrouverons dans l'éthique de l'accompagnement dont témoigne cette revue de littérature.

Les situations complexes de handicap actualisent la question de l'humanité, et celle de notre acceptation comme semblable de l'autre différent. Au-delà – ou en deçà –, elles interrogent nos capacités de rencontre ou d'évitement de ceux qui ne parlent pas.

² Barreyre J-Y., Fiacre P., Peintre C., Chauvin C., « Tenir » L'accompagnement des personnes vulnérables au delà de la barrière des âges, CEDIAS, DRESS/CNSA, 2008-2011.

³ Pandelé S., op. cit. p. 35.

⁴ Pandelé S., op. cit. p. 48.

⁵ Saulus G., « Le polyhandicap des origines à nos jours ». Rencontres du CREDAS, 1^{er} octobre 2004.

⁶ Levinas E., sa thèse d'Etat d'abord *Totalité et Infini. Essai sur l'extériorité* (1961) écrit après le désastre du nazisme et *Autrement qu'être ou au delà de l'essence*. Paris, Livre de poche, (1974) 1978.

⁷ Hirsch E., *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Editions du Cerf, 1990.

Introduction

Dans cette recherche documentaire sur « les situations complexes de handicap », nous analyserons comment, dans une société d'incertitudes, de mouvements et de performance, où les ressources naturelles s'épuisent autant que les appartenances sociales, la logique de la capacité des individus tend, de plus en plus, à remplacer le principe de *potentialité* des personnes, principe de base de la notion d'humanité.

« Emprunté au latin (1314) *capacitas*, « faculté de contenir », d'où concrètement « réceptacle », et « aptitude à », le sens concret de *capacité*, « propriété de contenir une certaine quantité de matière », s'est maintenu, alors qu'il s'est perdu dans *capable*, et a été consolidé dans de nombreux emplois techniques, notamment en électricité, en physiologie et en botanique »⁸.

Cependant, dans ses applications techniques, en électricité par exemple, la capacité – ou la contenance – est toujours mise en rapport avec le potentiel du contenant – lien que l'on retrouve dans la notion d'aptitude et non dans celle de capacité. Or, c'est ce rapport entre le réceptacle et son contenu – l'information quelle qu'elle soit –, qui permet d'accéder à la conscience de soi et au rapport avec le monde (Damasio, 2010). C'est ce « soutien » du réceptacle qu'on retrouvera dans les pédagogies adaptées s'appuyant sur les potentialités.

Faire référence, pour évaluer un individu, à une « capacité » – c'est-à-dire, au sens propre, à une *contenance* –, c'est supposer une mesure et une échelle de son volume, et postuler la possibilité d'une absence absolue de contenance ou de capacité. La notion de capacité en évacuant le contenant, s'absout de sa potentialité, comme on sépare le corps et l'esprit.

C'est Elisabeth Zucman qui notait en 2007 qu' « *un mouvement récent de philosophie utilitariste mesure le degré d'appartenance de chaque personne à la communauté humaine en fonction de ses capacités à lui être « utile ». Ce nouveau pourcentage d'humanité (95 % ! - 18 % !)* vient remplacer le dogme du quotient intellectuel avec lequel on a pris heureusement quelques distances. Dans cette approche, la personne polyhandicapée dont l'inutilité apparente est écrasante et dont l'utilité réelle n'est pas encore perçue par les « philosophes utilitaristes », se voit privée de ses droits aux soins, à l'éducation et, comme Luther puis les nazis l'ont prôné, du droit à la vie »⁹.

Or, cela pose la question de la place de l'homme sans capacité. Au plus bas de l'échelle capacitaire ? Est-il encore un homme si la capacité est l'étalon ?

Pourtant, dans la marche de l'évolution darwinienne, ce qui différencie l'homme des autres mammifères, même les plus proches de lui, c'est la « conscience de soi », un soi situé dans le temps et dans le monde (Damasio, 2010), conscience de soi qui devient alors la caractéristique principale des hommes comme espèce. Une caractéristique ou plus exactement une potentialité accordée par nature à tous les hommes.

C'est cette potentialité que nie ou qu'évacue la logique capacitaire. Les échelles capacitaires tiennent compte des normes fixées par un modèle de société, basé sur le niveau de rendement dans tous les domaines de la vie sociale, en fonction des objectifs fixés par les gouvernants du modèle. Dans cette logique et ce modèle, les « aptitudes en puissance » (Pikler, 1981¹⁰) sont le plus souvent ignorées parce que non perceptibles comme capacités.

⁸ Ray A., *Dictionnaire historique de la langue française*, Paris, Robert, Ed 2010.

⁹ Zucman E., *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*. Paris, Vuibert, Coll. Espace éthique, 2007.

¹⁰ Pikler E., « *Importance du mouvement dans le développement de la personnalité. Initiative, compétence* », in revue *La médecine infantile*, 1981, n°3.

Dans cette logique, la « politique sociale » réduira l'être humain en situation de handicap à ses besoins, et gommara le plus souvent ses désirs¹¹. La notion d'« attentes » inscrite dans les textes réglementaires le considère plus comme un usager des services publics que comme un sujet de droits participant de la construction des règles collectives. Pourtant, les témoignages – rares –, comme celui de Marcel Nuss, montrent que « l'accomplissement de soi » des personnes en situation complexe de handicap devrait, en toute logique, faire partie du débat d'une société démocratique¹².

Du point de vue des représentations sociales, l'incapacité absolue s'est substituée au principe d'une potentialité présente mais imperceptible dans la délimitation de la nature humaine, et cela dans une société basée sur le culte de la performance et du « gouvernement de soi » (Ehrenberg).

Nous avons encore aujourd'hui un problème avec les « inutiles au monde » que soulignait Robert Castel en citant des historiens du Moyen Âge et du XIX^e siècle¹³. Mais il ne s'agit plus des « sans feu, ni lieu »¹⁴ mais des inclus inaptés, surnuméraires, dirait Robert Castel.

Les incapables sont ceux qui n'ont pas les capacités requises pour exercer les différents rôles sociaux attendus. « *Depuis 1718, incapable est également employé absolument à propos d'une personne sans talent, sans aptitude* » (Rey).

On les nomme d'ailleurs les « vulnérables », c'est-à-dire ceux qui n'ont pas les ressources pour faire face de manière autonome aux événements et opportunités de la vie sociale. Ils sont les bénéficiaires de l'action sociale et des politiques de santé publique, dont l'objectif est de les accompagner vers un niveau plancher d'aptitudes permettant un minimum d'autonomie, ou, pour le moins, de faire en sorte que le niveau d'incapacités n'augmente pas, quitte à « étayer » leurs situations de fragilité par des aides publiques.

Les situations de vulnérabilité sont parfois conçues comme des situations sociales dissipatives qu'il s'agit de maintenir au moindre effort et de « stabiliser » dans le mouvement général induit par les rapports sociaux de production et d'usage dominants.

Mais au plus bas de l'échelle capacitaire, les situations complexes de handicap – polyhandicap, handicap psychique grave, autisme sévère, stade sévère de la maladie d'Alzheimer –, cumulent toutes les incapacités, dont la principale, l'incapacité à communiquer, voire à donner quelques signes compréhensibles aux « communicants ».

Cette « incapacité » communicationnelle a des conséquences concrètes et quotidiennes qui peuvent être dramatiques : c'est Elisabeth Zucman qui rapporte que « *des adultes atteints d'un handicap moteur dès l'enfance (lui) ont dit récemment le souvenir terrible, qu'ils gardent très présent, de n'avoir pu faire entendre, comprendre, admettre leur refus réitéré de tel appareillage douloureux. Ils le ressentaient comme inutile, ce qui a été reconnu tel des années plus tard (...). Il serait trop facile de penser aujourd'hui que cela ne tient qu'à leur limitation de capacités de verbalisation. Il me semble qu'il s'agit plutôt de la question, beaucoup plus large, et toujours éthique, des excès de pouvoir d'un adulte sur celui qui dépend de lui, le jeune enfant, la personne handicapée ou âgée* »¹⁵.

Quel est le statut des non communicants dans une logique capacitaire qui remet en question une potentialité dès lors qu'elle n'est pas accessible à la compréhension – en général par manque de connaissance – des « communicants » ?

¹¹ « *Les proches, ainsi que les professionnels, ne parlent pas en termes de désir, mais en termes de besoin. Ils parlent en termes de réalité, et non pas en termes d'émotions. On parle de la personne handicapée, en fonction d'un savoir présumé sur son handicap, mais on ne s'adresse pas à cette personne* » Korff-Sauss S., introduction à *La vie psychique des personnes handicapées*. Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre. Erès, Connaissance de la diversité, 2009.

¹² Nuss M., « Altérité et Handicap » in Korff-Sauss, op.cit., p. 11-23, 2009.

¹³ Castel R., *Les métamorphoses de la question sociale*. Une chronique du salariat, Paris, Fayard, 1995.

¹⁴ Encore que, avec les Roms.

¹⁵ Zucman E., *Auprès de la personne handicapée*. Une éthique de la liberté partagée. Paris Vuibert, Coll. Espace éthique, 2007.

Aujourd'hui, il semble que ce n'est plus la malformation physique qui délimite la notion d'humanité, comme le croyaient les Grecs, mais la « malformation psychique » qui rend le plus souvent inapte aux tâches et rôles sociaux.

Lorsque cette « malformation psychique » s'accompagne d'une incapacité totale à communiquer, elle provoque « un vertige de sens » dans la société capacitaire qui considère ces situations comme « insensées ». Sans communication, pas de perspectives réciproques et pas de lien social possible. Les seuls exclus dans nos sociétés sont ceux de la communication. Ceux-là relèvent, dans la représentation populaire, de l'isolement ou la mise à l'écart. Sauf qu'on n'expose plus les malformés; on les enferme ou on les isole, parfois dans leur tête ou dans leur corps¹⁶.

Dans la Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé et du Handicap, on mesure la capacité par rapport à une performance moyenne. Donc, on ne relèvera, dans les situations complexes, que des incapacités, au mieux des « sous-capacités ». L'échelle est forcément négative dans l'immense majorité des cas¹⁷.

Une échelle de capacité reposant sur une valeur moyenne est toujours une échelle de performance, au sens français du terme. *L'incapacité mentale absolue* – que permet l'échelle – est, au sens propre du terme, une *vue de l'esprit*, une représentation qui dénie toute humanité par la négation de toute potentialité d'échange. Et elle atteint de plein fouet les laissés pour compte...

Il manque à la CIF une rubrique essentielle que les Québécois appellent les « aptitudes » et la psychiatrie aux pieds nus les « potentialités ».

L'adjectif et le nom « potentiel » est issu du bas latin *potensialis* (IV^e s.), dérivé du latin classique, *potentia*, « puissance ». Or, on ne décrit pas la même nature humaine si on considère les individus qui la constituent à partir de leurs capacités ou à partir de leur puissance, de leur virtualité.

Amartya Sen emploie la notion de « capabilité », à notre sens, comme une capacité non discutable, accordée par nature pour tous parce qu'humaine, mais dans un spectre de possibilités que définit l'interaction entre cette personne humaine et ses environnements physiques et sociaux. Elisabeth Zucman¹⁸ indique que « les troubles impliqués – dans les situations complexes et la gravité de la grande dépendance – masquent toujours les capacités et les « capabilités » des personnes, qualités dont la reconnaissance et l'extériorisation dépendront largement des qualités humaines et techniques de l'environnement ».

¹⁶ Le « renoncement » à communiquer avec une personne polyhandicapée ou le tabou qu'a représenté jusqu'à peu la sexualité des personnes handicapées illustre ces deux formes d'isolement.

¹⁷ Ou exceptionnellement positive dans des domaines d'intérêt très restreints.

¹⁸ Zucman E., *Ethique et polyhandicap : la liberté humaine en question*, mai 2010.

Une approche par populations et domaines de vie

Les situations complexes de handicap existent. Elles sont même légions.

Combien ? Il faudrait déjà dire : combien en flux ? Parce qu'une situation sociale peut entrer dans une phase de complexité et en ressortir, comme elle peut se « dissiper », disparaître par la mort ou échapper à la vigilance sociale. Nous savons qu'elles sont aux marges inférieures de l'autonomie et de la conscience de soi des populations souffrant de handicaps d'origine cognitive, psychique, autistique ou motrice cérébrale.

Dans l'enquête Handicap Santé, les populations adultes très dépendantes sont estimées à 168 000 personnes¹⁹. La prévalence des enfants polyhandicapés représente 60 000 enfants. Il n'est pas tenu compte ici des situations complexes des enfants avec troubles psychiques ou autistiques n'entrant pas dans la prévalence du polyhandicap.

On retrouve ces situations complexes dans toutes les classes d'âge. Elles sont le résultat de multiples étiologies et facteurs qui se croisent et s'influencent, se transforment. Elles sont toujours le résultat interactif de facteurs individuels et environnementaux. Mais elles nécessitent une conjonction de forces qui maintiennent ces structures sociales dissipatives en équilibre instable.

Cette conjonction des forces ne suppose pas nécessairement leur conjonction d'intérêts. C'est le résultat aléatoire de la rencontre d'énergies et de matières qui produit la situation sociale dissipative. C'est la potentialité de ces forces et matières à se conjuguer de telle sorte que la situation perdue qui définit la durée d'une situation complexe de handicap.

La présente analyse bibliographique contribue à la **première phase** de la recherche, qui a pour objectif d'une part, de proposer une première définition des situations complexes de handicap, et d'autre part d'apporter des éléments de compréhension permettant d'affiner *la méthodologie et les outils de recueil d'informations* qui seront utilisés dans les phases ultérieures de la recherche-action²⁰.

Cette revue littéraire sera enrichie par des entretiens auprès de six personnes « ressources » impliquées dans la recherche de solutions pour ces personnes, ainsi que par une consultation des personnes et de leur famille – dans le cadre de trois analyses situationnelles exploratoires et d'un « focus group » avec huit familles.

Une approche populationnelle...

Pour essayer de définir les besoins et les attentes de la population présentant « une situation complexe de handicap, avec altération de ses capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne », nous sommes partis d'une approche populationnelle.

Nous avons, dans un premier temps, plus particulièrement travaillé sur la population *des personnes polyhandicapées*, dans la mesure où les membres du comité de pilotage s'accordent à penser que cette population dans son ensemble relève de situations complexes de handicap, au sens où l'a défini le décret du 20 mars 2009. Nous avons ensuite travaillé sur la population des personnes *avec autisme et troubles sévères associés*, les personnes *avec handicaps rares et troubles sévères associés*, ainsi que les personnes *cérébro-lésées* connaissant un *état végétatif persistant*.

¹⁹ Dos Santos S., Makdessi Y. « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. Premiers résultats de l'enquête handicap santé 200 8 », in Etudes et Résultats, n° 718, février 2010.

²⁰ En particulier pour l'évaluation des situations complexes au sein des MDPH (phase 2), pour l'étude des réponses offertes par les établissements et services (phase 3) et le recueil du point de vue des usagers et de leur famille (phase 4).

Par ailleurs, dans deux articles, proposant une revue de littérature étrangère établie en langue anglaise et allemande, qui ont retenu notre attention, les auteurs se sont référés aux textes concernant les personnes avec « *Profound multiple disabilities (PMD)* »²¹ ou « *Profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)* »²², deux catégories qui renvoient à des personnes présentant des handicaps cognitifs profonds (QI<20), des dysfonctionnements neuro-moteurs importants (comme la quadriplégie spastique – et souvent des affaiblissements sensoriels et des problèmes médicaux – problèmes respiratoires ou digestifs, etc.). Si cette population est présentée comme un groupe extrêmement hétérogène en termes de capacités fonctionnelles, ses membres ont cependant en commun d’être totalement dépendants de l’aide des autres sur tous les aspects de leur vie quotidienne et de rencontrer des difficultés majeures dans la communication avec autrui. Il est précisé également que ces handicaps lourds et multiples peuvent être la conséquence de défauts génétiques, d’atteintes cérébrales congénitales, de maladies dégénératives, de troubles du métabolisme ou de problèmes durant la grossesse ou la naissance.

Aussi, les caractéristiques de ces personnes avec « PMD » ou « PIMD », ainsi que les besoins spécifiques d’accompagnement évoqués, entrent bien dans le « spectre » de situations complexes de handicap. De plus, la notion de « complexité » est évoquée explicitement dans une des revues littéraires, même si les auteurs attribuent moins cette complexité aux caractéristiques personnelles des usagers avec « PIMD » qu’aux « *besoins d’aide spécifiques et complexes – nécessaires à – leur développement personnel et leur participation sociale* », mettant ainsi l’accent sur des modalités de soutien qui dépassent le seul triptyque de « surveillance – soins – assistance aux actes essentiels ».

Au niveau des instances européennes, les situations complexes de handicap sont abordées d’abord sous l’angle du niveau d’aide à apporter à ces personnes. Ainsi, le comité pour la réadaptation et l’intégration des personnes handicapées du Conseil de l’Europe a focalisé son attention, en 2004, sur les « *personnes handicapées ayant des besoins d’assistance élevés* »²³. Sept domaines requérant une aide soutenue ont été identifiés : soins de santé, protection sociale, apports éducatifs, assistance technique, aide psychologique, prise de décision et gestion de la vie quotidienne, relations sociales.

... croisée avec une approche par domaine de vie

L’approche populationnelle a été croisée avec une approche par domaines de vie connaissant des *limitations majeures et nécessitant l’aide d’un tiers, une surveillance continue et/ou des moyens d’intervention spécifiques*. Ont ainsi été recherchés des articles, revues, ouvrages et rapports évoquant plus particulièrement les thématiques de l’entretien personnel, la communication, la relation avec autrui, ainsi que le fonctionnement cognitif – dont la capacité de décision et l’apprentissage – et la santé.

D’autres thèmes ont été également explorés, mais de façon moins approfondie. Il s’agit notamment des problèmes de santé, de la scolarisation et de la vie affective et sexuelle.

²¹ Petry, K., Maes, B., *Description of the support needs of people with Profound Multiple Disabilities using the 2002 AAMR system: an overview of Literature*, in Education and Training in Developmental Disabilities, 2007, 42 (2), 130-143.

²² Maes B., Lambrechts G., Hostyn I. et Petry K., *Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities : a review of the empirical research literature*, Journal of Intellectual and Developmental Disability, September 2007 ; 32 (3) : 163-178.

²³ Brown H., *La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d’assistance élevés*, Conseil de l’Europe, octobre 2004.

Les sources bibliographiques

Nous avons consulté les bases de données suivantes : CTNERHI ; CEDIAS-Musée social ; CESAP, Base de données « PRISME » ; EMPAN ; SUDOC ; BDSP ; LEGIFRANCE ; Medline ; EMBASE, Centre de ressources multihandicap, Groupe Polyhandicap France.

Les premiers mots clés, français et anglais, ont croisé des catégories de handicap (polyhandicap, autisme, Alzheimer, troubles psychiques, *mental health or illness*, etc.), et des adjectifs situationnels pouvant exprimer la complexité (profond, *profound*, sévère, complexe, *complex*, etc.).

Le comité de pilotage a enrichi ces résultats de recherche par d'autres références ayant échappé à la première série de mots clés et ses déclinaisons au cours de la recherche bibliographique.

Il est important de préciser que si l'analyse bibliographique a vocation à être alimentée tout au long de cette recherche-action, elle n'aura cependant pas le statut d'une recherche documentaire à part entière – qui aurait nécessité des moyens plus importants et des délais plus longs. Cependant, elle n'en reste pas moins essentielle pour poser les éléments de débat – définir notamment les enjeux autour de l'évaluation et de l'accompagnement de ces situations – et cerner les premiers contours de cette population hétérogène.

Partie 1

L'accès à la communication, fil rouge des Situations Complexes de Handicap



Dans la mesure où la définition des « situations complexes de handicap » part de la population décrite dans le décret du 20 mars 2009, la communication apparaît d'emblée comme un facteur déterminant pour approcher ce qui fait complexité dans l'évaluation des besoins et les réponses à y apporter.

En effet, si la définition proposée par le décret peut recouvrir des situations extrêmement *variées*, elles ont en commun de présenter des difficultés sévères et multiples, qui engendrent des limitations majeures dans toutes les activités les plus simples, *y compris celles d'exprimer leur avis et leurs souhaits et de faire des choix* concernant leur vie courante.

La littérature concernant toutes les « populations » perçues d'emblée comme présentant un handicap « lourd » – polyhandicap, autismes avec troubles sévères associés, état végétatif persistant, sourds-aveugles, etc. – entraînant une restriction extrême de l'autonomie, met au premier plan des difficultés rencontrées celle de la communication.

La communication est au cœur des interactions sociales, du développement personnel et de l'apprentissage. En effet, les fortes limitations de communication entre la personne « en situation de handicap » et son entourage compromettent les interactions sociales, freinent son développement personnel et les apprentissages, limitent considérablement toute action possible de la personne sur son environnement et, par là même, interrogent la représentation habituelle de la condition humaine.

Mais de nombreuses recherches, y compris sur des personnes en état végétatif²⁴ qui ne manifestaient aucune réaction apparente aux stimuli extérieurs, ont montré que toute personne ayant une activité cérébrale a une certaine conscience d'elle-même et de son entourage ; les limitations rencontrées dans la communication pouvant être attribuées à des distorsions dans la perception du monde et/ou des difficultés dans l'expression de la pensée-consciente ou non.

Des auteurs comme Denis Mellier et Régine Scelles²⁵ considèrent que « *le polyhandicap représente la figure paradigmatique des troubles dans la communication primitive (Houzel, 2005). Rien de plus polymorphe que cette notion qui semble moins désigner la pluralité des déficits que les difficultés dans lesquelles nous sommes, pour entrer en contact et en relation avec ces personnes.* »

Les personnes atteintes d'un polyhandicap ou d'« incapacités sévères et multiples » – désignées sous le terme de « PMD » dans la littérature en langue anglaise – utilisent rarement une communication verbale, exprimant surtout leurs désirs et leur ressenti dans le cadre « *d'une communication pré ou proto symbolique* », comme les expressions faciales, les mouvements, les bruits, la posture, la tension musculaire. *Ils envoient des signaux non conventionnels et le plus souvent idiosyncratiques – inadaptés au regard de la situation présente – et les signaux non rattachés au contexte sont souvent difficiles à interpréter. Il est donc nécessaire à la fois de bien connaître la personne et le contexte pour une compréhension juste des signaux émis par les personnes* »²⁶.

²⁴ Deux équipes, l'une dirigée par le neuropsychologue Adrian Owen (Université de Cambridge), l'autre par Steven Laureys, neurologue (Centre de recherches de Liège), ont établi que l'activité cérébrale d'une patiente en état végétatif persistant (une anglaise de 23 ans) indiquait qu'elle avait conscience d'elle-même et de son entourage. L'expérience a consisté à donner des commandes orales à la jeune femme tandis qu'un scanner à résonance magnétique fonctionnelle mesurait son activité cérébrale. Les scientifiques lui ont demandé de s'imaginer qu'elle était entraînée de jouer au tennis et de se balader dans sa maison. Les aires cérébrales commandant les fonctions spatio-visuelles et motrices ont manifesté une activité identique à celles de dizaines de volontaires sains soumis aux mêmes instructions. Les chercheurs en ont conclu que cette patiente, quoique rencontrant tous les critères cliniques de l'état végétatif persistant, conservait la capacité de comprendre des indications orales et d'y répondre par une activité cérébrale, à défaut de paroles ou de gestes. "Detecting Awareness in the Vegetative State", Adrian M. Owen, Martin R. Coleman, Matthew H. Davis, John D. Pickard, Steven Laureys, Mélanie Boly, Science, 08/09/2006, vol. 313, p.1402.

²⁵ Mellier D., Scelles R., sous la direction de, Revue Dialogue, Recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille, 2006, 4^{ème} trimestre, n° 174.

²⁶ Petry K., Maes B., *Description of the support needs of people with Profound Multiple Disabilities using the 2002 AAMR system : an overview of Literature*, Katholieke Universiteit Leven, in Education and Training in Developmental Disabilities, 2007, 42 (2), 130-143.

De même, la surdi-cécité, qui constitue un handicap rare, génère des obstacles dans la communication d'autant plus difficiles à dépasser que les deux sens touchés sont censés habituellement se compenser – la vue tendant à compenser l'ouïe et inversement. Aussi, l'utilisation des canaux perceptifs et moteurs disponibles sont susceptibles d'être mobilisés dans l'interaction, comme le toucher, le souffle, les éventuels restes visuels et auditifs, ou encore le passage par l'expérience corporelle.

Les personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement sont parfois mutiques, notamment quand des troubles graves du comportement et/ou un retard mental profond sont associés. La communication non verbale est également souvent peu développée. L'importance de leurs troubles de la communication et de l'interaction sociale peut les conduire à vivre repliées sur elles-mêmes, sans prêter attention à leur entourage. Les stéréotypies, qui constituent un des symptômes majeurs de l'autisme, sont des actions verbales, gestuelles ou encore posturales que la personne répète, et qui traduisent souvent l'expression d'une émotion, de l'ennui, et fonctionnent à défaut du langage.

Mais les défauts de communication, dans ses composantes réceptives et/ou expressives, sont perçus comme un facteur majeur de complexité ou de majoration du handicap dans la mesure où, quand ils sont apparus dès l'enfance, ils ont entravé considérablement le développement de l'enfant.

1 - Une humanité en question ?

Dans nos recherches précédentes, nous avons été en contact avec « *des populations à la limite* » des institutions et du monde social, rencontrant des difficultés à partager des perspectives réciproques avec la population générale de leurs milieux de vie.

Avec les situations complexes de handicap, nous changeons de focale pour observer une fracture bien plus profonde encore entre des personnes ayant de fortes limitations de communication et de décision, et leur entourage. Il s'agit de « *sujets à la limite* » des représentations les plus partagées de la condition humaine.

Il semble donc important de se pencher, – comme y incite Sylvie Pandelé –, sur la dyade relationnelle « *accompagnant-accompagné* » et les risques encourus par chacun des protagonistes :

« Pour l'un, il s'agit de l'impossibilité en l'état – sans filet, dirons-nous – d'atteindre son objectif de soin sans tomber dans la distorsion de la relation à l'autre sous toutes ses formes de maltraitance : négligence, toute-puissance, fusion... »

*Pour l'autre, objet de ce mauvais ajustement relationnel, c'est la négation de son identité personnelle voire de sa qualité même d'être humain qui est en jeu ; et la palette de disqualification est riche en tonalités, passant de la simple indifférence relationnelle aux formes les plus obscures de déshumanisations ».*²⁷

L'auteure s'accorde avec Paul Ricœur pour considérer que le respect est une vertu nécessaire pour l'accompagnement des personnes en grande vulnérabilité, mais non suffisante, qu'il « *ouvre à l'altérité dans une tonalité qui annonce une disposition à la sollicitude (...). Ricœur base la compensation de la dissymétrie relationnelle initiale sur le donner de la souffrance de l'autre. Le problème avec l'univers de la grande vulnérabilité est que se donner de la souffrance peut ne pas avoir lieu, ou ne pas être perçu par l'accompagnant. Les formes prises par l'apparaître des dysfonctionnements multiples du corps et de l'esprit sont souvent énigmatiques, sans aucune valeur sémiologique et la souffrance ne se donne alors plus à voir. ... Mais quelle réciprocité attendre d'une personne profondément déficitaire dont la construction d'un moi unifié et autonome n'a jamais pu s'élaborer et qui vit, de ce fait, dans un monde indifférencié et déshumanisé ? Ainsi pouvons-nous dire que la sollicitude se contente de la souffrance ordinaire, moyenne, quotidienne, celle de l'homme de tous les jours confronté aux aléas et désagréments de la vie ».*

L'auteure en appelle donc à une *vigilance éthique*, « *comme responsabilité à créer les conditions de l'habitabilité d'un monde commun et (qui) permet ainsi à l'Autre d'être reconnu comme un Même* ». Ainsi pourrait s'ériger « *la vigilance éthique comme vertu opérante de l'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité* ».

Cependant, si l'auteure distingue bien « la sollicitude » de la « vigilance éthique », elle ne dit pas comment repérer cette différenciation. Ce travail reste à faire et sera une des questions de la deuxième phase de la recherche appliquée.

En France, parmi les cinq millions de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, quelles sont les caractéristiques, les dimensions et les interactions qui participent du processus de complexification des situations de handicap – et qui peuvent apparaître de façon récurrente dans les divers profils de populations constitutives de ce champ non défini ?

Nous faisons l'hypothèse que, malgré les grands progrès de la dernière décennie, le premier critère discriminant est celui d'une résistante de la société française dans ses représentations de la condition humaine envers cette population.

²⁷ Pandelé S., *La vigilance éthique*, Master 2 de recherche, Mention Philosophie pratique, Université de Paris Est, 2009, p. 3-7.

1.1 - Des humains qu'on ne veut pas voir

La limite que pose une société dans son acception de la nature humaine se donne à voir dans ses représentations de la monstruosité (Stiker²⁸).

Les enfants polyhandicapés ou autistes étaient jusqu'à peu considérés à l'état végétatif ; ils « végétaient » au fond des services hospitaliers. La situation de ces personnes paraissait tellement extrême, au-delà de tout signe d'humanité, que peu de professionnels au départ ont su la déceler derrière la complexité des troubles qui les atteignaient. Victimes de stigmatisation, tant dans le milieu dit ordinaire que dans le milieu spécialisé, ils ont été souvent l'objet de pratiques ségréguatives. L'analyse de l'équipement médico-social (CEDIAS, 2010) montre un suréquipement pour personnes avec handicap grave dans les départements les plus retirés et les moins peuplés – Lozère, Creuse, Ardèche, etc.²⁹

Aujourd'hui, au prix de luttes poursuivies sur plus de cinquante ans, associant les parents et les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, pour faire reconnaître les besoins de ces enfants devenus adultes, les progrès accomplis dans la prise en charge globale de leurs besoins et dans l'accompagnement au quotidien de leur projet de vie dans toutes ses dimensions, ont permis une reconnaissance de leur place de sujet.

En ce qui concerne les troubles psychiques, dès les années cinquante, la fédération d'aide à la santé mentale des Croix Marine considère la notion de « handicap psychique » comme une « notion de combat », qui sera reprise par l'UNAFAM pour « rendre visible » une population invisible et aboutir au Livre blanc signé par les associations d'usagers, de parents et d'amis et les représentants de la psychiatrie³⁰. Les différents travaux du Centre Collaborateur de l'OMS de Lille sur le regard dans la population française porté sur la folie soulignent la persistance de la figure du fou, voire du fou dangereux³¹.

17

De même, les états végétatifs chroniques ou pauci-relationnels, consécutifs principalement à des traumatismes crâniens ou des accidents vasculaires, tendent à abolir les limites entre la vie et la mort³² et ont suscité dans les années 1980 des réflexions éthiques sur l'humanité de ces personnes, qui ne manifestaient qu'une faible conscience d'elles-mêmes et de leur environnement. Ces individus sont-ils « des personnes à part entière ou des corps vivants poursuivant un destin biologique autonome, retranchés de la communauté morale des personnes »³³ ?

Cependant, en France, le Comité consultatif national d'éthique a tranché en 1986³⁴ en considérant que les personnes en état végétatif persistant étaient « *des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité* ». Et c'est précisément en raison de sa dignité humaine, que toute personne, fut-elle dans l'incapacité de transmettre à son entourage un quelconque signe de compréhension ou d'expression du langage, et de manifester une réponse significative ou volontaire lors de stimulations, a le droit fondamental à recevoir les soins – au sens large – adaptés.

²⁸ Sticker H-J., *Corps infirme et sociétés*, (3^{ème} édition), Paris, Dunod, 2005.

²⁹ Cf Barreyre JY, *Dérive des territoires et recherche appliquée*, in Chastenet D., Flahaud A. Handicap et innovation, Ed. EHESP, 2010.

³⁰ Le livre blanc des partenaires de Santé Mentale France, associations d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du Social dans la Cité, propositions faites lors de réunions en juin 2001 (Edition revue en 2006 après épuisement).

³¹ Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale, Etudes et Résultats n°347, octobre 2004.

³² N. Gegout, « les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel. La position reconnue des proches : un impératif éthique de démocratie du soin, Editorial de l'Espace Ethique de l'AP-HP, juillet 2008.

³³ *Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des légumes ?*, Les dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique, octobre 2006, n°6.

³⁴ Voir l'avis n°7 du 24 février 1986 concernant « les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique ».

1.2 - Des humains qu'on ne veut (peut) pas entendre

Le lien social s'appuie comme l'explique J. Habermas et A. Schutz sur une capacité minimum de communication et sur « *l'idéalisation de perspectives réciproques* ». La première condition de l'échange discursif est la légitimité du discours de l'autre, la deuxième est l'aptitude à se placer d'un point de vue universel, ce qui suppose aussi l'aptitude à se mettre à la place d'autrui – empathie, ou sympathie – (Habermas, 1983, 1991). La troisième condition repose sur l'idéalisation des interlocuteurs de l'interchangeabilité des points de vue³⁵ et la quatrième condition suppose l'idéalisation de la congruence des systèmes de pertinence³⁶. Aucune de ces conditions n'est remplie dans les rapports ordinaires entre une personne « sans incapacité » et une personne en situation complexe de handicap.

L'humain « valido-centré » (Ravaud) n'entend pas l'humain en situation complexe de handicap. Le premier considère que le discours du second n'est pas légitime, il ne peut pas – n'imagine même pas de – se mettre à sa place et comprendre son point de vue, et considère qu'il y a là une rupture ontogénique radicale qui lui interdit toute forme de communication.³⁷ En l'absence de moyens suffisants mobilisés autour d'une aide à la communication pour permettre à ceux qui ne parlent pas d'exprimer leur point de vue, en lien notamment à l'absence fréquente d'un consensus sur l'évaluation de leurs besoins et de leurs capacités entre les différents professionnels de proximité, ces enfants et adultes n'ont pas toujours bénéficié, pour le moins, d'une équité de traitement.

L'environnement professionnel a aussi semble-t-il participé au processus de production de la situation complexe de handicap lorsqu'il a été défaillant – ignorance, scepticisme, refus, peur, défaut de mobilisation ou pénurie de moyens.... On se rappelle par exemple le choix radical de Fernand Deligny de partir avec des enfants autistes s'isoler dans les Cévennes pour retrouver un langage et une communication communes.

La place de la recherche sur les formes de communication non verbale est un indice fort d'une « société qui ne veut ni entendre, ni voir » les exclus de la parole. Les personnes sourdes, depuis l'Abbé de l'Épée, se sont battues pour la reconnaissance de la langue des signes, qui ne date que de 1991 (L. Fabius). Mais qu'en est-il des personnes en situation de surdi-cécité ? Et pourtant Jacques Souriau³⁸ a ouvert en la matière, et avec d'autres, un champ considérable de recherche :

1. « *Comment ces personnes (« les enfants de la nuit et du silence » comme on les nomme parfois) peuvent-elles développer des compétences proprement humaines (langage, pensée, communication) ? Cette question est essentiellement d'ordre pédagogique.*
2. *Quels présupposés philosophiques ont guidé l'action des pédagogues au cours de l'histoire, aussi bien en termes d'objectifs que de méthodes ?*
3. *Comment la situation de surdi-cécité a été utilisée pour éclairer des questions philosophiques (validité de l'empirisme, l'inné et l'acquis, l'humain et le non humain, l'éthique, etc.) ?*
4. *Comment la surdi-cécité éclaire et est éclairée par les champs de la recherche scientifique actuels (linguistique, psychologie développementale, sociologie, sémiotique, etc.) ?*

³⁵ « *J'admets – et je suppose que mon semblable fait de même –, que si je change de place avec lui de tel sorte que son « ici » soit le mien, je serais à la même distance des choses et les considérerai avec la même typicalité qu'il le fait lui-même actuellement* » Schutz A. (1945), 2008, p. 17

³⁶ « *J'admets, – et je suppose que mon semblable fera de même–, que les différences de perspective tirant leur origine dans nos situations biographiques particulières ne sont pas pertinentes pour le but que nous nous proposons l'un l'autre* » Schutz, op. cit., p.18

³⁷ Sans doute ceci a-t-il à voir avec la peur de l'individu « normal » de voir dans le regard ou d'entendre dans la parole de l'autre, sa propre part maudite comme l'expliquait G. Bataille et comme le reprenait J. Baudrillard dans *La transparence du Mal*. Essai sur les phénomènes extrêmes, Paris, Galilée, 1990.

³⁸ Souriau J., *La surdicécité : les voix de la nuit et du silence*, Décembre 2007, Colloque SHADOC.

Les recherches concernant les capacités de communication et les capacités d'apprentissage des personnes polyhandicapées, sourdes-aveugles ou encore autistes avec troubles sévères associées sont encore peu ou inégalement développées en France, en partie du fait du scepticisme des équipes professionnelles à l'égard des compétences de ces personnes en la matière. Or comment sortir des difficultés engendrées par les multiples interprétations concernant la signification de l'expression corporelle, de la communication non verbale développée par ces personnes si les capacités d'apprentissage en la matière sont niées chez elles par les professionnels qui interviennent au quotidien auprès d'elle ? Dans ce contexte, qu'en est-il de la prise en compte de sa parole alors même que les deux principes architectoniques des récentes modifications législatives reposent sur l'évaluation de ses besoins et la prise en compte de son projet de vie ?

Il y a aujourd'hui urgence d'un rapprochement entre les acteurs de terrain et ceux qui interviennent dans les différents domaines de la recherche afin de permettre aux pratiques professionnelles de tirer profit des expérimentations et réciproquement. Les recommandations européennes vont d'ailleurs dans ce sens ; une des préconisations pour assurer la qualité des prestations apportées aux enfants handicapés ayant « besoin d'un soutien considérable et d'une assistance intensive » étant « d'encourager les partenariats entre les prestataires de services, les ONG, ainsi que les instituts de recherche et d'enseignement (...) en vue de focaliser les compétences existantes sur les handicaps et les troubles graves, complexes, ou rares, notamment qui engendrent des besoins particulièrement difficiles à satisfaire »³⁹.

Le point commun, semble-t-il, entre toutes ces situations, est que celles-ci se trouvent très loin – peut-être aux antipodes – de ce que l'individu moderne et moyen se représente comme une « situation de bien être social ». Ces situations complexes se donnent à voir comme un « négatif » de ce à quoi aspire « l'individu normal incertain » caractérisé par le « gouvernement de soi, les styles de relation sociale et les modèles d'action aujourd'hui dominants » (Ehrenberg, 1995, p.18). Ces personnes en situation complexe de handicap sont loin, très loin, de l'équilibre homéostatique des « perspectives réciproques » partagées par le plus grand nombre.

³⁹ Recommandation CM/rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres, relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010 lors de la 1076e réunion des Délégués des ministres.

1.3 - Des humains qui fragilisent notre propre rapport au monde

Et pourtant, ces personnes existent ! Des familles avec un parent dans une telle situation s'organisent, des « équipes » médico-sociales et sanitaires aménagent des espaces du possible et ces situations tiennent vaillamment, en équilibre instable, en fonction de la mobilisation de leurs ressources internes instables et de l'adéquation avec des ressources externes qui peuvent compenser, protéger, augmenter, ou au contraire perturber, amoindrir les ressources internes des personnes en situation de grande vulnérabilité. C'est en ce sens que Jean-Yves Barreyre parle de « structures sociales dissipatives ».

Pourtant, ces situations sont fragiles. Elles peuvent être menacées de l'intérieur par ce que Jacques Gauchet appelle des « vulnérabilisations en miroir » ou des *vulnérabilisations réciproques* dans la mesure où ce resserrement du lien social entre d'une part, une personne avec très peu d'autonomie et de moyens de communication, et d'autre part, ses proches qui partagent avec elle une histoire, – souvent avec un avant et un après de la maladie –, et enfin, les professionnels qui « interviennent » dans une configuration familiale, ce resserrement peut provoquer l'émulation, la reconnaissance, le soutien, ou à l'inverse, les conflits, le retrait, le pessimisme, l'indifférenciation et l'épuisement... Les situations de vulnérabilisation réciproque remettent en cause les efforts mutuels de construction des perspectives réciproques qui ne vont pas de soi⁴⁰, et nécessitent *d'inventer au jour le jour un minimum d'équilibre basé sur une perspective commune de la situation et donc obligent chacun des acteurs à reconsidérer en permanence son rapport à l'existence et au monde social*.

Les familles et les professionnels, vivant ou travaillant dans une situation de polyhandicap, de TED ou autisme, de handicap d'origine psychique, témoignent dans la littérature du fait que le vécu si particulier de ces « homéostasies » familiales mobilisent chez les professionnels en proximité des seuils de sensibilité, d'écoute, d'attention à l'autre, d'anticipation ou de réflexion après-coup permanents, qui modifient sans cesse le rapport au monde de chacun des protagonistes.

20

Ces modifications entraînent d'autres dans le cercle plus élargi des autres professionnels qui ne sont pas directement investis (ou pas en proximité) et qui disent haut et fort combien le rapport au monde modifié de cet ensemble « homéostatique », – qui peut leur paraître « indifférenciable » –, les perturbe, les questionne, les met mal à l'aise. Travailler à un mieux être de la personne avec polyhandicap ou autisme ou autre situation complexe, nécessite de pouvoir se concentrer sur la spécificité de ces modes d'être au monde tout en ayant la possibilité de s'en distancer pour continuer à communiquer avec les autres, restés plus à distance.

Il s'agit de « trouver les signes en les signifiant de manière commune », pour expliquer et permettre ainsi à la personne en situation complexe de handicap de ne pas être prise dans un processus d'exclusion du fait de la particularité de son rapport au monde. Processus d'exclusion entraînant dans son élan tous les autres « proximi », si ceux-ci n'y prennent garde ou ne trouvent pas les ressources pour gérer l'une et l'autre dimension de façon harmonieuse et permanente.

⁴⁰ Comme le souligne les auteurs belges d'une revue internationale (en langue anglaise et allemande) des études et recherches produites de 1995 à 2005 sur les personnes avec « profound multiple disabilities », « les membres de l'équipe professionnelle qui interviennent directement auprès de la personne sont souvent peu d'accord entre eux pour interpréter l'expression affective des personnes ».

■ Rapport au monde qui peut entraîner un résistant épuisement des aidants

« Il nous faut faire un effort pour franchir le mur des apparences, ce terrible mur du silence et d'immobilité qui explique d'ailleurs les a priori. Or pour connaître cette personne unique dans ses attentes, ses désirs, ses craintes ou ses refus, il nous faut aussi beaucoup de temps et de proximité » dit Elisabeth Zucman.⁴¹

Or, pour les aidants familiaux et professionnels, chercher quotidiennement à favoriser un processus d'intercompréhension réciproque avec une personne en situation complexe de handicap, essayer d'établir avec elle une perspective de « seconde personne⁴² » (Souriau J.), nécessite de la part de l'aidant de ne pas appliquer ses propres schémas de pensée, trouver le bon rythme, être attentif à tous les modes de communication – *regards, langage, toucher, odorat, mouvements, mimiques, silence, attitudes, rythmes* –, et fournir un travail d'ajustement permanent lui demandant de puiser dans ses ressources expérientielles y compris sur le plan personnel. Cet effort d'ajustement peut engendrer un épuisement qui peut être majoré par un regard incompréhensif, voire dévalorisant de la part de tiers.

Si le besoin de répit des familles est aujourd'hui davantage reconnu, « la souffrance professionnelle fait encore parfois l'objet d'un déni individuel »⁴³ et collectif alors même que les équipes de terrain intervenant dans les situations complexes de handicap font part d'un taux d'arrêts maladie, d'accidents de travail et de *turn-over* préjudiciable à la qualité des services rendus mais aussi à la santé des aidants et aux coûts globaux que ces signes de *burn-out* entraînent pour la dépense publique⁴⁴.

Ayala Pines définissait ainsi le *burn-out*⁴⁵ : « c'est 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 de soi et d'attitudes négatives vis à vis du travail, de la vie et des autres... ».

Dès 1984, un groupe d'étude du CTNERHI sur « les personnels auprès des adultes handicapés » publiait un rapport ⁴⁶ soulignant que « dans le travail auprès des adultes, les risques d'usure étaient apparus comme démultipliés (...) et nécessitaient de mettre en œuvre tous les moyens de prévention, par chacun individuellement et collectivement dans les institutions : connaissance de soi, responsabilisation à l'intérieur de sa propre tâche, mobilités internes et externes, expression libre, formation continue... » (Elisabeth Zucman, 2000).

Mais le frein le plus puissant à la lutte contre l'épuisement professionnel est, pour Elisabeth Zucman, « lié dans notre culture judéo-chrétienne, à notre hantise de la culpabilité. Risquer de se reconnaître usé, épuisé dans tel ou tel poste de travail, (c'est) risquer de se juger « mauvais », coupable de ne pas assumer convenablement sa fonction : un risque plus insupportable que le risque d'usure et qui l'a fait longtemps méconnaître au lieu de le traiter ».

⁴¹ Zucman E., op. cit.

⁴² La perspective de seconde personne suppose que l'interlocuteur essaye de se placer du point de vue de la personne, tout en offrant à celle-ci la possibilité de se placer également du point de vue de son interlocuteur.

⁴³ Zucman E., « Souffrances partagées : la question des limites » in *Les cahiers de l'Actif*, n° 356/357, 2006.

⁴⁴ Ainsi, le CEDIAS travaille, avec un groupe francilien de professionnels des MAS, FAM et SAMSAH d'Île-de-France, à un outil de suivi des populations en situation de handicap complexe d'origine autistique, qui introduit les signes d'épuisement professionnel.

⁴⁵ « Beating Burnout » in *Rehab brief*, volume 5, n°3, 1998, repris par *Les Cahiers du CTNERHI, Handicap et Inadaptations*, n° 19, 1982 : J.A. Spinga, « *Burn out* ».

⁴⁶ Zucman E., Prigent M.P., *Entre adultes : les professionnels, les bénévoles, les personnes handicapées et les autres*, CTNERHI, 1984.

Ces propos font écho à l'analyse sociologique qui paraît alors sur « la fatigue d'être soi » d'Alain Ehrenberg⁴⁷, et qui souligne les poids de responsabilité qui pèsent sur les épaules de l'individu contemporain. Poids qui dans les situations complexes se traduit par cette forme de dépressivité nommée *burn-out*.

Il est donc urgent, pour Elisabeth Zucman, « d'apporter enfin des aides suffisantes aux aidants familiaux et professionnels pour qu'ils puissent assumer leur rôle qui garantit la dignité humaine et le désir de vivre des personnes dépendantes, sans que ce soit à leur propre détriment. Leur apporter continûment les aides nombreuses et complexes qui leur sont nécessaires serait d'ailleurs le signe indubitable que la société reconnaît la valeur de leur rôle et la solidarité due aux personnes dépendantes et à ceux qui en prennent soin »⁴⁸.

⁴⁷ Ehrenberg A. *La fatigue d'être soi*. Dépression et société, Odile Jacob, 1998.

⁴⁸ Zucman E. « les risques des aidants pour les aidants familiaux et professionnels » in *Réadaptation*, n° 537, février 2007.

1.4 - Des humains qui battent en brèche les modèles sur lesquels se fondent les politiques actuelles du handicap

Les situations complexes du handicap tendent à battre en brèche, du moins en apparence, les principes et références conceptuelles actuelles des « politiques du handicap », qu'ils soient mondiaux ou nationaux.

En effet, pour les enfants et adultes en situation complexe de handicap, les concepts « d'égalité des chances », « d'expression de son choix de vie », « de désinstitutionalisation et approche intégrée (*mainstreaming*) » ou encore « d'accompagnement de proximité », qui fondent aujourd'hui la majorité des politiques sociales, peuvent apparaître difficiles à mettre en œuvre, voire incompatibles avec une réponse adaptée aux besoins de ces personnes, et peuvent ainsi être à l'origine d'une nouvelle « barrière d'exclusion ».

Cette barrière consiste, comme le définit Jean-Yves Barreyre, à séparer d'une part les personnes capables de se conformer au « modèle valido-centriste » de notre société moderne et, d'autre part, ceux qui resteront des invisibles car incapables de s'exprimer par eux-mêmes et de faire valoir ainsi leurs spécificités.

Si la politique générale du handicap privilégie, avec raison, *l'approche sociale* par rapport à l'approche médicale de la situation de handicap – en s'appuyant sur les principes de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, CIF –, sa mise en œuvre tend à privilégier des interventions sur l'aménagement des environnements pour les rendre accessibles au plus grand nombre, et à prioriser ainsi, autant que possible, des modes de compensation de type collectif plutôt qu'individuel.

Or, pour ces personnes atteintes profondément dans leur être somatique, sensoriel, mental ou psychique, les soutiens apportés seront le plus souvent fortement individualisés, y compris dans l'adaptation de leur contexte de vie. D'ailleurs, le terme de « complexité » a été utilisé à plusieurs reprises par des représentants européens pour souligner l'extrême hétérogénéité des situations de forte dépendance, qui correspondent à « *des cas de figures uniques appelant des réponses individualisées* »⁴⁹, y compris pour des situations partageant la même étiologie médicale comme l'autisme.⁵⁰

De même, l'Europe vient d'adresser une recommandation de *désinstitutionalisation* des enfants handicapés au sein des Etats membres⁵¹. Si chacun partage le principe dicté par des valeurs que l'on retrouve dans la Convention des Nations Unies – autonomie, autodétermination, etc. –, sa mise en œuvre, qui consisterait à faire disparaître les établissements spécialisés au profit de services de proximité apportant un soutien dans les milieux de vie ordinaire, inquiète de nombreuses associations françaises, en particulier celles représentant les situations de handicap dites les plus « lourdes » et « complexes ».

⁴⁹ « La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés », Professeur Hilary Brown, Conseil de l'Europe, octobre 2004, p. 4.

⁵⁰ Donata Vivanti, présidente Autisme Europe (AISBL) soulignait ainsi au congrès AP-HP de 2005 que le concept de « personne handicapée aux besoins complexes » suscitait l'impression trompeuse d'un groupe homogène de personnes avec des besoins et des compétences similaires, alors même que ce groupe représentait un large éventail de situations.

⁵¹ Recommandation CM/rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres, relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010 lors de la 1076^e réunion des Délégués des ministres.

En effet, au-delà d'une crainte partagée par beaucoup d'acteurs que la désinstitutionnalisation – prioriser le développement des services au détriment des établissements – serve d'alibi à une diminution des moyens dédiés à l'accompagnement des personnes handicapées, l'inclusion systématique des personnes en situation complexe de handicap dans des équipements de droit commun semblent présenter certaines limites. Les réserves évoquées concernent notamment l'intensité des soutiens nécessaires pour ces publics, leur caractère pluridisciplinaire et fortement spécialisé – pouvant mobiliser des équipements techniques importants et une surveillance médicale constante –, ce qui, pour certaines personnes et/ou à certaines étapes de leur parcours de vie, semble difficile à organiser hors d'un cadre institutionnel.

De plus, l'objectif poursuivi par « *le mainstreaming* », d'une plus grande participation sociale des personnes handicapées, ne semble pas prioritaire pour les personnes en situation complexe de handicap, pour lesquelles est visé d'abord le développement des interactions sociales avec l'entourage – familial et professionnel.

Un autre « modèle » des politiques du handicap consiste à vouloir *confier tout l'accompagnement de la personne à sa « communauté de base »* – en principe la commune ou le quartier. Or, plus la situation est complexe, moins les réponses spécifiques sont à la portée de l'échelon local. Le recours à des pôles de compétences régionaux ou nationaux s'impose, même parfois pour établir un bilan ou définir un projet individuel – centres ressources.

La participation active des personnes handicapées aux décisions qui les concernent, et de façon plus large, à la définition des politiques sociales, est un principe qui aujourd'hui traverse toutes les lois et recommandations nationales et internationales. Il s'est traduit notamment en France par le recueil de l'expression des attentes, des besoins et des aspirations de la personne handicapée dans le cadre du « projet de vie ». Mais ces personnes fortement entravées dans leur fonction de communication sont souvent incapables de défendre leurs intérêts et de faire valoir leurs besoins propres, et posent ainsi la question délicate de leur représentation.

Cependant, si tous les concepts évoqués sont mis à mal d'emblée par la complexité de certaines situations de handicap, ces principes n'en restent pas moins *un dessein qui doit guider l'accompagnement de ces personnes*.

Par exemple, à défaut d'une désinstitutionnalisation systématique, les recherches internationales préconisent, pour les personnes avec « PIMD », des interventions au sein « *de petites unités d'accueil dispersées dans la communauté* »⁵². De même, faute d'une possibilité pour la personne de faire part de véritables choix de vie, l'accompagnement visera majoritairement à l'aider à exprimer des préférences et intérêts dans ses activités quotidiennes et conditions de vie.

Il ne s'agit pas non plus de priver les personnes les plus lourdement handicapées de tout accès aux équipements traditionnels. Plusieurs auteurs ont souligné d'ailleurs les effets positifs des interactions sociales des personnes avec « PIMD » avec des pairs sans incapacité, dans le cadre en particulier de l'école ou des centres de loisirs. *Les enfants se montrant des partenaires réactifs, qui, quand ils apportaient leur soutien, interprétaient de façon adéquate les signaux de la communication et mettaient en œuvre des stratégies efficaces pour construire des interactions positives* ».

⁵² Description of the support needs of people with Profound Multiple Disabilities using the 2002 AAMR system : an overview of Literature, Katja Petry and Bea Maes, Katholieke Universiteit Leven, in *Education and Training in Developmental Disabilities*, 2007, 42 (2), 130-143.

2 - Conscience de soi et condition humaine

C'est Paul Ricoeur qui posait la question de « Soi-même comme un autre »⁵³ et Sylvie Pandelé renverse le titre du philosophe pour poser « *l'autre comme un soi-même* » en spécifiant qu' « *une rencontre peut s'opérer sous la condition initiale d'une reconnaissance de l'autre comme un soi-même, au travers de la dimension de « mêmeté » d'une humanité originelle partagée* »⁵⁴.

Cette approche documentaire ne peut se concevoir sans une interrogation philosophique et éthique permanente, sans laquelle la connaissance synthétisée, à travers une littérature souvent « disciplinarisée », pourrait apparaître comme déshumanisée.

Comment naît la communication, depuis l'information que nous renvoient nos sens jusqu'à la reconnaissance de sa propre parole et la reconnaissance de la parole de l'autre (Habermas J.) ? Quel est le lien entre le corps et esprit ? En quoi, la conscience de soi est-elle le principe élémentaire de l'humanité ? Pour le dire autrement, sur quoi repose la communication ?

2.1 - La conscience de soi comme principe de la condition humaine

Antonio Damasio⁵⁵ le neurobiologiste et Georges Saulus⁵⁶ le psychiatre apportent chacun quelques réponses convergentes dans leurs derniers travaux sur les situations complexes de handicap qui semblent parfois proches, « à première vue », des états végétatifs.

Nous savions depuis « *le sentiment même de soi* », l'ouvrage précédent d'Antonio Damasio, que ce sentiment de soi passait par des perceptions singulières du monde qui « produisaient » au-delà de la conscience noyau, des émotions et des « *sentiments* » pouvant ou non participer d'un sentiment de soi. Depuis six ans, l'auteur a notamment étudié les mammifères qui ressentent des émotions. Mais ce qui nous différencie radicalement de la condition animale, c'est la **conscience de soi comme humain**. Jamais un chien ne remettra en question sa condition canine...

Avec le concept d'« éprouvé d'existence » – qu'il articule avec les stades psycho-développementaux de la personne polyhandicapée –, Georges Saulus poursuit un but similaire : en effet, si « *éprouver est l'activité psychique – ou protopsychique lorsqu'il s'agit des toutes premières étapes du développement, (...) qui consiste à faire l'expérience de contenus de pensée, qui donnent lieu à des éprouvés, qui mêlent cognition et affectivité* », l'auteur note que tous les éprouvés d'existence « *reconnaissent une composante temporelle et une composante spatiale* »⁵⁷. Cette approche de Georges Saulus rejoint la proposition d'Arturo Damasio sur la potentialité d'une conscience de soi autobiographique chez l'être humain, même dans ses formes les plus archaïques.

Cette condition première de l'humanité est-elle partagée par tous les hommes, et pour tous les hommes ? L'histoire nous montre que la dénégation de l'autre comme humain est une vieille histoire. Mais est-elle encore présente dans nos sociétés démocratique et républicaine ? Elle l'est chaque fois qu'un homme remet en cause la condition humaine d'un autre. Si nous suivons Damasio, chaque fois qu'un homme doute qu'un autre homme a conscience de lui-même.

⁵³ Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

⁵⁴ Pandelé, S., op.cit., p. 82.

⁵⁵ Damasio A. *L'autre moi-même*. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions, Paris, Odile Jacob. Sciences, 2010.

⁵⁶ Saulus G. « Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap » in Korff Sausse, S., 2009, p. 27-44.

⁵⁷ Damasio A., op. cit., p. 32.

Cela arrive tous les jours dans les hôpitaux et les foyers d'accueil de personnes lourdement handicapées.

La position du neurobiologiste comme Antonio Damasio est strictement phénoménologique dans la mesure où le scientifique appréhende le cerveau tel qu'il se donne à voir, peu à peu, et pour peu qu'on adopte l'épochè, c'est-à-dire la « mise entre parenthèses » de la thèse naturelle du monde, c'est-à-dire la croyance à la réalité extérieure du monde. Cette mise entre parenthèses a pour but de ne laisser que le phénomène du monde, qui est une pure apparition, et qui n'affirme plus la réalité de la chose apparaissant. L'épochè est le premier pas – le second étant chez Husserl la réduction phénoménologique – qui mène à l'examen des structures universelles de la conscience, dans la mesure où l'on fait abstraction de tout ce qu'un vécu désigne dans le monde, et que l'on étudie le vécu pour lui-même. La pensée scientifique de Damasio s'inscrit dans cette démarche. Celle de Georges Saulus est du même ordre d'idées : « *L'approche ici proposée de l'éprouvé de l'existence est une approche seulement descriptive – en ce sens apparentée à une approche phénoménologique – et non pas génétique – au sens où, essentiellement, elle ne s'intéresse pas aux causes ou conditions de la genèse des différentes figures de cet éprouvé* »⁵⁸.

⁵⁸ Saulus G., op. cit., p. 32.

2.2 - L'esprit de corps

Antonio Damasio fait référence au « conatus » de Spinoza, – l'esprit est un effort pour son être – et au fait que « l'esprit est l'idée du corps. Il reprend, – et sans le citer (dommage !) –, l'approche phénoménologique de Maurice Merleau Ponty en ne dissociant pas l'esprit du corps :

« Parmi les idées avancées dans ce livre, aucune n'est plus centrale que celle qui veut que le corps soit un fondement de l'esprit conscient. Nous savons que les aspects les plus stables du fonctionnement du corps sont représentés dans le cerveau sous forme de cartes, contribuant ainsi aux images dans l'esprit. C'est sur ce point que s'appuie l'hypothèse selon laquelle c'est le type particulier d'images mentales du corps produites dans les structures de cartographie corporelle qui constitue le proto-soi, lequel préfigure le soi à venir. »

D'autre part, dit Damasio, « les structures cérébrales du proto-soi ne portent pas simplement sur le corps. Elles sont littéralement et inextricablement attachées à lui (...). A la lumière de ces faits, on peut estimer que le corps est le rocher sur lequel est bâti le proto-soi, tandis que celui-ci est le pivot, autour duquel tourne l'esprit conscient »⁵⁹.

La conscience n'est pas simplement une galerie d'images mentales. « La conscience n'est pas seulement composée d'images dans l'esprit. C'est une organisation de contenus mentaux centrés sur l'organisme qui les produit et les motive »⁶⁰. La subjectivité n'est pas requise pour qu'il existe des états mentaux, mais seulement pour qu'ils soient connus de façon privée ».⁶¹

Georges Saulus, quant à lui⁶², se situe en amont des travaux de Damasio pour comprendre la construction du proto-soi. Il définit trois types d'éprouvé, en fonction des trois stades psycho-développementaux de la personne polyhandicapée :

- L'éprouvé archaïque d'existence qui correspond à une réalité pulsionnelle qu'il désigne comme « soif archaïque et inassignable d'existence ». Il consiste en la saisie protopsychique d'un contenu de protopensée qu'il traduit par « Il y a », qui dénote déjà une composante spatio-temporelle. Cet éprouvé archaïque se présente comme « de l'existence sans existant éprouvé comme tel et demeure à ce titre parfaitement inassignable »⁶³. Ce premier éprouvé, s'il ne s'accompagne pas d'un assouvissement suffisant, dit le psychiatre, peut provoquer l'émergence d'un éprouvé « d'anéantissement », avec des angoisses archaïques correspondant aux angoisses corporelles majeures de la personne polyhandicapée ;
- L'éprouvé primitif d'existence, qui consiste à sentir que quelque chose existe, désignant « un existant s'éprouvant comme tel et éprouvant une coexistence », avec des contenus perceptivo-sensoriels, émotionnels et mnésiques. Ces nouveaux contenus lui confèrent une emprise spatio-temporelle sur la trame spatio-temporelle de l'existence. La traduction que propose Saulus est ici : « Il y a de la perception d'une voix, il y a de la perception du froid ou du chaud ». Dans un état et un environnement défavorable, cet éprouvé d'existence pourra s'accompagner d'angoisses de morcellement : angoisse de perte de l'unité corporelle et psychique naissantes.

⁵⁹ Damasio A., op. cit., p. 30.

⁶⁰ Damasio A., op. cit., p. 17.

⁶¹ Damasio A., op. cit., p. 24.

⁶² Et de manière singulièrement parallèle à la démarche de Damasio, même si les auteurs ne se connaissent pas ou ne font pas référence l'un à l'autre !

⁶³ Saulus G., op. cit., p. 34.

- *Éprouvés d'existence entitaire et identitaire* : le contenu de ces éprouvés peut être rapporté ici à un proto-moi ou à un proto-objet, comme « les premiers pas de l'installation d'une réalité tout à la fois objectale, personnelle et psychique, propre à l'objet et au moi aboutis »⁶⁴. La composante temporelle de ce type d'éprouvé lui confère une épaisseur temporelle qu'on appelle une durée, c'est à dire lui confère une stabilité, même relative. La composante spatiale apporte une corporéité (éprouvé de nature corporelle). L'éprouvé d'existence entitaire est traduit par l'auteur par « *il y a quelque chose qui parle, il y a quelque chose qui a froid, qui a chaud* ». Dans les conditions normales de développement, l'éprouvé d'existence entitaire se transforme en éprouvé d'existence identitaire « dont le contenu est celui de l'expérience psychique commune qui mêle des existences en permanence et totalement entitaires et assignées : celles du Moi-qui-éprouve, celle de la conscience réflexive qui accompagne l'acte d'éprouver et celle du Monde-éprouvé. L'auteur traduit ce stade par « *il y a je qui entend qu'il y a quelqu'un qui parle ; il y a je qui sent qu'il y a cette chose qui est froide, etc.* »

L'apport de Georges Saulus nous paraît pertinent pour construire des cliniques psychodéveloppementales qui accompagnent l'émergence identitaire des personnes polyhandicapées en prévenant les éprouvés d'anéantissement ou de morcellement.

Le « corps polyhandicapé » est donc d'abord un corps aux perceptions singulières, donc aux images et aux cartographies mentales singulières, aux sentiments primordiaux singuliers et une conscience et une représentation de soi singulières. **La construction de soi peut être empêchée, dérivée, restreinte à chaque étape de ce processus dynamique du rapport au monde.**

Pour Damasio, la conscience, « *c'est un état de l'esprit dans lequel intervient une connaissance de notre existence et de celle de ce qui nous entoure. La conscience est un état particulier de l'esprit, enrichi par le sentiment (sense) de l'organisme en particulier dans lequel l'esprit est à l'œuvre. (...) La conscience est un état de l'esprit auquel s'ajoute un processus de soi* ».⁶⁵

La difficulté de conception de la conscience est que jusque là nous ne percevions pas l'esprit de l'autre et seule l'observation de production du corps (jusqu'au langage) nous permettait de manière approximative de deviner ce qu'il pensait, à travers notre propre subjectivité et cette idéalisation des perspectives réciproques dont parle A. Schutz.

« *Le fait que nul ne voit l'esprit des autres, conscient ou non, est tout particulièrement mystérieux. Nous pouvons observer leur corps et leurs actions, ce qu'ils font, disent ou écrivent ; nous pouvons deviner ce qu'ils pensent. Mais nous ne pouvons observer leur esprit, et nous sommes les seuls à pouvoir observer le nôtre, de l'intérieur et par une fenêtre assez étroite. Les propriétés de l'esprit, qui plus est conscient, semblent si radicalement différentes de celles de la matière vivante et visible qu'on peut se demander comment un processus – l'esprit conscient – s'imbrique dans l'autre – des cellules physiques vivant ensemble sous forme d'agrégats appelés tissus* ».⁶⁶

⁶⁴ Saulus G., op. cit., p. 38.

⁶⁵ Damasio A., op. cit., p. 193.

⁶⁶ Schutz A., op. cit., p. 12.

■ Comment comprendre le processus qui va de la perception du monde au sentiment de soi ?

« L'esprit conscient apparaît lorsqu'un processus du soi vient s'ajouter à un processus mental de base. Quand un esprit n'a pas de soi, il n'est pas conscient au sens strict. Telle est la situation dans laquelle sont pris les êtres humains dont le processus du soi est stoppé par un sommeil sans rêve, une anesthésie ou une affection cérébrale. »⁶⁷

Pour expliquer le rôle de la perception, Damasio reprend la phénoménologie de la perception de Merleau Ponty : nous voyons avec nos yeux en même temps que nous nous voyons voir.

Merleau Ponty disait « je sens le monde en le sentant ». Damasio reprend : « nous sentons » que des sons nous pénètrent les oreilles et nous « sentons » que nous regardons autour de nous et voyons avec nos yeux ».⁶⁸

« Ces portails sensoriels méconnus jouent un rôle crucial pour définir la perspective qui est celle de l'esprit vis-à-vis du reste du monde : le fait d'avoir un point de référence pour tout ce qui se produit hors de notre esprit ».⁶⁹

« En résumé, la combinaison du milieu intérieur, de la structure des viscères et de l'état de base des portails sensoriels dirigés vers l'extérieur fournit un îlot de stabilité sur une mer de mouvements. »⁷⁰

« (Grâce à la perception du corps et aux portails sensoriels) le cerveau cartographie le monde qui l'entoure et ses propres actions. Ces cartes sont vécues comme des images dans notre esprit, terme qui ne se réfère pas seulement à celles qui sont de type visuel, mais aussi aux images de toute autre origine sensorielle, qu'elle soit auditive, viscérale, tactile ou autre. »⁷¹

Mais les récentes découvertes en neurobiologie ont pu par imagerie médicale, résonance magnétique, etc. montrer que cette foultitude de cartes qui s'organisent entre les deux cortex, ne sont pas « stables », ni définitives, qu'elles sont sans cesse en reconfiguration en fonction des interactions du corps avec son environnement.

« Les cartes ne sont pas statiques comme celles de la cartographie classique. Elles sont changeantes ; elles fluctuent d'un moment à un autre, pour refléter les modifications qui se produisent dans les neurones les alimentant, qui en retour reflètent celles qui surviennent à l'intérieur de notre corps et dans le monde environnant. L'activité cartographique n'est pas cantonnée aux structures visuelles. Elle s'applique à tous les types de structure sensorielle dans la construction desquels le cerveau est impliqué. »

Cette incessante activité de cartographie dynamique a une conséquence spectaculaire : l'esprit.

« La perception engendre des émotions et des sentiments, lesquels à leur tour marquent une séparation entre les contenus qui appartiennent au soi et les autres ». Selon Antonio Damasio, ces sentiments opèrent comme des marqueurs. Ce sont les signaux fondés sur des émotions (qu'il appelle des marqueurs somatiques ».

Les cartes se construisent lorsque nous interagissons de l'extérieur du cerveau vers l'intérieur avec des objets. Par exemple une personne, une machine, un lieu.

⁶⁷ Damasio A., op. cit., p. 14.

⁶⁸ Damasio A., op. cit., p. 240.

⁶⁹ Damasio A., op. cit., p. 242.

⁷⁰ Damasio A., op. cit., p. 244.

⁷¹ Damasio A., op. cit., p. 27.

Mais Damasio insiste sur la notion « d'interaction » dans un processus de conscientisation dynamique :
« On n'insistera jamais assez sur ce mot interaction. Il nous rappelle que la production de cartes, qui est essentielle pour améliorer nos actions, a souvent d'abord lieu au départ de l'action. L'action et les cartes, les mouvements et l'esprit participent d'un cycle sans fin, idée qu'a bien saisie Rodolfo Llinas quand il attribue la naissance de l'esprit au contrôle par le cerveau du mouvement organisé. »⁷²

Georges Saulus va plus loin en proposant des cliniques psycho-développementales depuis une « sémiologie de l'aube de la vie psychique » à une « sémiologie de la confirmation d'un moi dans un Monde objectal et interpersonnel qui se confirme ». ⁷³

« Le processus de l'esprit est un flux continu d'images (...), certaines correspondant à l'activité présente hors du cerveau, d'autres étant reconstituées à partir des souvenirs dans le processus de remémoration. L'esprit est une combinaison subtile et flottante d'images présentes et d'images remémorées, dans des proportions qui changent sans arrêt. »

Les cartographies du monde par le cerveau s'élaborent en même temps que les perceptions et les sentiments qui les accompagnent. Si « l'esprit » ne dispose pas de « modes d'organisation » de tous ces processus simultanés, on peut comprendre qu'apparaissent une certaine confusion et une certaine panique, qui provoquent elles-mêmes des émotions qui vont bouleverser les cartes, restreindre les perceptions (etc.), dans un mouvement brownien de l'esprit et du corps.

⁷² Damasio A., op. cit., p. 81.

⁷³ Saulus G., op. cit., p. 43.

2.3 - La construction du soi

En quoi, la conscience de soi est-elle le principe élémentaire de l'humanité ? Cette question est essentielle pour le sujet qui nous occupe, les situations complexes de handicap avec de très fortes limitations de décision et d'action.

En effet s'il est établi que tous les être humains, – lorsqu'ils ne sont pas en état de sommeil profond (sans rêve) ou en état comateux prolongé, ont une conscience de soi, même perturbée, alors, si la société peut toujours user des mêmes critères pour décider des mises sous tutelle, elle doit par contre **revisiter les droits des personnes en situation complexes et notamment ajouter un droit inaliénable à la communication**. Ce droit, de notre point de vue, remet en cause la qualité des ressources et des dispositifs éducatifs en matière de communication, notamment pour les adultes, comme le montre l'étude de la mesure 28 du Plan Autisme.

Le protosoi est la pierre angulaire de la construction du soi-noyau. C'est une collection intégrée de structures neuronales séparées qui cartographient, à chaque instant, les aspects les plus stables de la structure physique de l'organisme. Ces cartes du protosoi sont particulières en ce qu'elles n'engendrent pas simplement des images du corps, mais aussi des images senties de celui-ci. Ce sont les sentiments primordiaux du corps, et ils sont spontanément présents dans le cerveau lorsqu'il se trouve normalement à l'état de veille.

« Les états conscients de l'esprit ont toujours un contenu – contrairement au sommeil sans rêve ou à l'état d'anesthésie – et contiennent obligatoirement un aspect lié au sentiment – on les sent. »⁷⁴

« Ensuite vient le soi-noyau. Il porte sur l'action, en particulier sur la relation entre l'organisme et l'objet. Il se déploie dans une suite d'images qui décrivent un objet engageant le protosoi et le modifiant, en incluant ses sentiments primordiaux. Enfin, voici le soi autobiographique. Il se définit en termes de connaissance biographique, qui va du passé aux anticipations de l'avenir. Les multiples images dont l'ensemble définit une biographie engendrent les pulsations du soi-noyau dont l'agrégat constitue un soi autobiographique. Gérer et préserver la vie efficacement : voilà deux des contributions de la conscience. Les patients traités en neurologie dont la conscience est handicapée se révèlent incapables de gérer leur vie de façon indépendante. »⁷⁵

Ce soi noyau correspond au stade II et III défini par Georges Saulus.⁷⁶

Or, pour Damasio, cette gestion et cette préservation de la vie sont le principe fondamental de la valeur biologique.

Nous en concluons pour notre part et pour l'objet qui nous occupe que les « soutiens » à la gestion et à la préservation de la vie, dès lors qu'il y a conscience de soi, ne passent pas par une « substitution de conscience » qu'est la tutelle, mais (aussi) par **un soutien à la conscience de soi de l'autre, et ses potentialités à échanger avec lui autant que faire se peut**.

« La plupart des espèces dont le cerveau produit un soi en restent au niveau du soi-noyau. Les êtres humains, eux, ont à la fois un soi noyau et un soi autobiographique. De même qu'un certain nombre de mammifères probablement, à savoir les loups, nos cousins les grands singes, les mammifères marins, les éléphants et bien sûr cette espèce à part qu'on appelle le chien domestique. »⁷⁷

⁷⁴ Damasio A., op. cit., p. 193.

⁷⁵ Damasio A., op. cit., p. 35.

⁷⁶ Voir plus haut.

⁷⁷ Damasio A., op. cit., p. 36

2.4 - La pensée sentie de soi-même

Comme le dit Elisabeth Zucman, « *le sentiment continu d'exister* », cher à Winnicott, se construit ou perdure même lorsque la dépendance physique est massive, que la personne est privée de tous moyens d'expression verbale, même quand son univers est restreint aux très proches et à l'ici et maintenant. Cette autonomie psychique existe toujours parce qu'elle est constitutive de notre humanité. »⁷⁸

Pour qu'il y ait conscience, il faut qu'il y ait éveil : « *Conscience et veille ne sont pas la même chose. Pour être conscient, il faut d'abord être éveillé. Qu'on s'endorme naturellement ou bien qu'on y soit forcé sous l'effet d'une anesthésie, la conscience disparaît sous sa forme normale, à la seule exception partielle de l'état conscient particulier qui accompagne les rêves et qui ne contredit nullement cette condition nécessaire de la veille, car la conscience du rêve n'est pas une conscience normale.* »⁷⁹

Damasio explique ainsi l'état « végétatif », auquel on a si souvent associé à tort certaines personnes polyhandicapés : « *Les patients ne montrent aucun signe de conscience. Comme dans la situation plus grave du coma, à laquelle il ressemble, les patients végétatifs ne parviennent à répondre à aucun message de la part de ceux qui les examinent et ne manifestent aucun signe spontané de conscience d'eux-mêmes ni de ce qui les entoure. Pourtant, leur électroencéphalogramme ou EEG – structures d'ondes électriques produites continuellement par un cerveau vivant – révèle une alternance de structures caractéristiques du sommeil ou de la veille. Quand, à l'EEG, ils ont une structure de veille, les patients ont souvent les yeux ouverts, même s'ils regardent dans le vide, sans diriger leur regard vers un objet en particulier. On ne note aucune structure électrique chez ceux qui sont dans le coma, situation dans laquelle tous les phénomènes associés à la conscience (veille, esprit et soi) semblent absents* ».

Cependant, le diagnostic d'état végétatif pose problème. Et Damasio rappelle le célèbre cas clinique exposé par Adrian Owen : « *Dans une étude qui a beaucoup attiré l'attention, à juste titre, Adrian Owen a réussi à déterminer, grâce à l'IRMf, que le cerveau d'une femme en état végétatif avait des structures d'activité congruentes avec les questions que celui qui l'examinait lui posait et avec les requêtes qu'il lui adressait. Inutile de préciser qu'outre le diagnostic formel d'état végétatif, la patiente avait été diagnostiquée inconsciente. Elle ne répondait pas aux questions ou aux directions proposées, et elle ne manifestait pas spontanément de signe d'activité mentale. Et pourtant, l'étude à l'IRMf montrait que les régions auditives de ses cortex cérébraux devenaient actives lorsqu'on lui posait des questions.*

Leur structure d'activation ressemblait à ce qu'on peut voir chez un sujet conscient normal répondant à une question comparable. Plus impressionnant encore était le fait que, lorsqu'on demandait à la patiente d'imaginer qu'elle visitait sa maison, les cortex cérébraux de la région pariétale droite de son cerveau manifestaient une structure d'activité du type de ce qu'on peut trouver chez des sujets conscients normaux effectuant la même tâche. Cette étude indique que, même en l'absence complète de signes comportementaux de conscience, on en trouve du type d'activité cérébrale couramment corrélée avec les processus mentaux. »

⁷⁸ Zucman E., 2007, op. cit., p. 171.

⁷⁹ Damasio A., op. cit., p. 196.

Mais la **conscience peut aussi être perturbée**, voire interrompue et ces expériences de non conscience nous aident à définir les conditions d'une conscience de soi :

« Quand on perd conscience après avoir reçu un coup à la tête, il s'écoule aussi un délai dieu merci bref, mais tout de même mesurable, avant qu'on ne « revienne à soi ». C'est en fait un raccourci pour dire « revenir à la conscience », retrouver un esprit orienté sur soi. L'expression n'est pas très élégante, mais elle rend justice à la sagesse populaire. Dans le jargon neurologique, reprendre conscience après un traumatisme crânien peut prendre un bon moment, pendant lequel la victime n'est pas pleinement orientée, relativement à l'espace, au temps et à sa personne. (...) Rien ou presque n'indique qui est le propriétaire de cet esprit chancelant. Il n'y a pas de soi pour le revendiquer – pas de point pour la conscience.

Au total, la conscience n'a pas gagné. Morale de l'histoire : pour qu'elle l'emporte, il est indispensable 1) d'être éveillé, 2) d'avoir un esprit qui fonctionne et 3) d'avoir dans cet esprit un sentiment automatique, spontané et immédiat de soi, en tant que protagoniste de l'expérience qu'on vit, quelle que soit la subtilité de ce sentiment de soi-même. Étant donné la présence de la veille et de l'esprit, – tous deux nécessaires pour être conscient –, on peut dire, non sans lyrisme, que le trait distinctif de la conscience, c'est la pensée de soi-même. Sauf que, pour être plus précis, il faudrait dire « la pensée sentie de soi-même »⁸⁰.

2.5 - Panne de conscience ? Lire les sentiments

Certaines crises d'épilepsie peuvent apparaître comme des pannes de conscience, des sortes d'oubli de soi en situation d'éveil, des absences momentanées du réel pendant lesquelles l'esprit et bien là, mais « *l'assemblage de la fonction soi* » est gravement compromis dans la mesure où la personne conserve un certain nombre de ses processus mentaux et moteurs mais ne se situe plus en tant que personne dans son identité, son passé récent et son futur immédiat.

« À l'état de veille et en présence de contenus mentaux, la conscience est le résultat de l'adjonction à l'esprit d'une fonction du soi, en vertu de laquelle les contenus mentaux deviennent orientés sur les besoins de l'organisme et acquièrent ainsi de la subjectivité (...) Cette fonction du soi n'est pas un homoncule omniscient, mais plutôt une émergence, au sein du processus virtuel de projection que nous appelons l'esprit, d'un autre élément virtuel : un protagoniste en image de nos événements mentaux »⁸¹.

Les personnes avec troubles de la conscience ont peu ou prou des réactions émotionnelles qui pourraient révéler des sentiments. « *En réalité, même les plus subtiles expressions émotionnelles peuvent trahir, pour un esprit attentif, sensible et empathique, la présence de sentiments, même s'ils sont très atténués. Ce processus d'attribution de sentiments n'a rien à voir avec le langage. Il est fondé sur l'observation exercée des postures et des visages qui bougent.* »

La conscience fluctue, de l'état de sommeil à une activation performante de la conscience dans le cadre d'un débat contradictoire, de la conscience noyau – ici et maintenant – à la conscience étendue ou biographique. Elle porte sur la personnalité et l'identité. Et la conscience fluctue selon la situation, selon les types de sollicitation qui mobilisent une conscience plus ou moins concentrée ou acérée.

Le langage n'est pas indispensable à la conscience noyau contrairement à la conscience autobiographique.

⁸⁰ Damasio A., op. cit., p. 198.

⁸¹ Damasio A., op. cit., p. 204.

2.6 - Des structures mentales dissipatives

Le soi se forme ou se déforme, voire se dissout – comme dans la maladie d’Alzheimer –, par étapes.

Damasio repère les étapes de la conscience depuis l’émergence de l’esprit (« *courant d’images issues des sens qui forment cartographie* ») à l’esprit conscient ou au sentiment de ce qui est. Mais celui-ci n’est pas tout, un sentiment beaucoup plus profond se manifeste dans le soi noyau, « *le sentiment que le corps existe et est présent, indépendamment de tout objet avec lequel il interagit, tel un roc solide, tel l’affirmation brute que je suis vivant* »⁸².

La dernière étape de la construction du soi est celle qui situe le soi-noyau dans un soi autobiographique, qui se repère dans un passé et un futur.

Les personnes en situation complexe de handicap relèvent de toutes les dérivations possibles de la conscience de soi. Depuis leurs perceptions singulières, issues d’un corps singulier et produisant des cartographies singulières et plus ou moins fluctuantes, en passant par leurs capacités d’expression de leurs sentiments, jusqu’à leurs modes d’inscription dans un parcours de vie.

Le « parcours de la conscience de soi » pour atteindre les conditions de la communication est problématique, discontinu, réversible et fluctuant. Nous pourrions ainsi parler de « **situations mentales dissipatives** ».

⁸² Damasio A., op. cit., p. 227.

3 - Les limitations dans la communication comme facteur principal de complexité des situations

3.1 - La communication au cœur des interactions sociales et du développement personnel

Les défauts de communication, dans ses composantes réceptives et/ou expressives, vont compromettre les interactions sociales, qui sont elles-mêmes nécessaires pour développer les capacités de communication, en particulier pour passer d'une communication non intentionnelle – expression d'un ressenti – à une communication intentionnelle – en vue de diriger l'action d'autrui. C'est la compréhension par l'entourage des signaux émis par la personne et en apportant une réponse appropriée (« un retour signifiant ») qu'on ouvre son appétence à la communication, lui permettant ainsi de tenir une place de sujet qui exprime des préférences et agit sur son environnement.

Or cette compréhension de l'entourage relève de la subjectivité, du ressenti par les autres de cet autre différent. Et, comme le dit si justement Simone Korff-Sausse, cette « *question de la subjectivité engage celle de l'identification. On dit souvent que le handicap met en échec les identifications. Comment s'identifier à une personne qui paraît si différente ? Si loin de notre expérience quotidienne et de nos certitudes perceptives, de nos éprouvés corporels ? Bref de nos présupposés inquestionnés ? Qu'avons-nous en commun ?* » S. Korff-Sausse émet l'hypothèse que « *le problème n'est pas que l'on ne s'identifie pas, mais plutôt qu'on s'identifie trop. Que la relation avec la personne handicapée mobilise des identifications primitives, massives, qui sollicitent des niveaux de fonctionnement psychique très archaïques qui peuvent être vécues comme déshumanisantes, et que nous préférons ignorer.* »⁸³

35

■ Chercher les capacités de communication derrière le masque du silence

Christine Cartier⁸⁴ tente d'expliquer ce qui se passe dans ce « *premier contact angoissé avec celui ou celle qui ne parle pas. A la fois le désir de percer ces mystères est un aiguillon puissant du désir de communication avec les personnes polyhandicapées mais il est aussi la source d'angoisse et de culpabilité. (Risques de fascination ou de froide rationalisation défensive)* ».

Elisabeth Zucman insiste sur le fait que les capacités très réelles de la personne polyhandicapée doivent être « *patiemment recherchées derrière le masque de son silence* »⁸⁵.

Le groupe « Emmi Pikler » de CESAP-Formation appuie la philosophie de sa démarche « *sur le pari que tout être humain dès sa naissance a une présence active au monde et aux autres, prend des initiatives, questionne, répond, quelles que soient ses caractéristiques* »⁸⁶.

⁸³ Korff-Sausse S., op. cit. p. 9.

⁸⁴ Cartier C., *L'un parle, l'autre pas*, Denormandie P., Ponsot G., Le polyhandicap, Actes du Congrès Polyhandicap, 2008.

⁸⁵ « Rencontre avec Elisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle », Lien social n° 794 du 20 avril 2006.

⁸⁶ Moussy B., *L'approche d'Emmi Pikler confrontée au polyhandicap*, CESAP- Formation, mars 2008 ; voir aussi Castaing M.T., *Que fait l'enfant polyhandicapé qui ne fait rien ?*, 2003, CESAP-information, avril 2003

Catherine Tourette⁸⁷ précise que « *la déficience intellectuelle constante et sévère entraîne des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, une fragilité des acquisitions mnésiques, une faible possibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles, ainsi que le plus souvent, une absence de langage ou un langage très rudimentaire. Cependant les interactions sont tout à fait possibles, avec partage émotionnel grâce aux signaux non verbaux : mimiques, sourires, regards appuyés, recherche de contact physique. Il peut arriver que les troubles du comportement prennent une place importante : stéréotypies, auto-agressivité, phénomènes de repli psychotique évoquant l'autisme, ce qui place l'enfant dans une situation extrêmement douloureuse et difficile à vivre. Certains syndromes associent des manifestations psychotiques et un polyhandicap sévère, ce qui montre bien la complexité du problème et la diversité des tableaux cliniques.* »

■ Etre attentif à toute initiative dans l'interaction et offrir un retour signifiant

De nombreux auteurs s'accordent à dire que le processus développemental passe par le *respect de toute tentative d'interaction de la personne*, si minime soit-elle, d'une connaissance de sa pathologie et de ses manifestations, une connaissance de la personne, des stratégies qu'elle utilise pour entrer en interaction avec son environnement, mais aussi d'une nécessaire adaptation de l'environnement qui doit s'ajuster à la personne et doit faciliter ses interactions.

Andreas Fröhlich a expérimenté le fait que « *vu l'absence de langage, ainsi que les difficultés à se manifester par la mimique et par le gestuel conventionnel, l'interprétation des signes vitaux est essentielle. La personne polyhandicapée ne se sentira reconnue en tant que personnalité que lorsqu'elle aura fait l'expérience que l'accompagnant réagit à la moindre expression par une réponse adéquate. Sinon, elle risque d'arrêter d'exprimer ses besoins et ses souhaits. Avant tout, elle doit pouvoir construire une confiance sociale de base avant que l'on puisse attendre d'elle qu'elle devienne active. Elle doit intégrer la certitude que ses propres activités, si minimes soit-elles, sont perçues, comprises et que l'on y répond. Sans avoir fait cette expérience, elle ne sera pas capable de communiquer et d'interagir.* »

36

Emmi Pikler parle des « *aptitudes en puissance chez le jeune enfant qui pourraient nous échapper faute d'y avoir été attentifs et faute de conditions favorables à son épanouissement* »⁸⁸. Concernant les personnes polyhandicapées, cela nécessite, pour le groupe « Emmi Pikler » de CESAP Formation, une double « *conversion* » à la fois individuelle et institutionnelle.

De même les professionnels de terrain, comme l'équipe de l'association les « Tout-petits », témoignent, au travers de leurs différentes expériences, qu'une fois « *reconnue et comprise, la personne polyhandicapée va pouvoir agir plus facilement sur son environnement, en exprimant ses choix, ses besoins, ses demandes, ses désirs, ses émotions, ses sentiments. Elle peut gagner plus d'autonomie et influencer sur sa dépendance en la rendant plus supportable.* » L'équipe donne ainsi l'exemple d'un atelier de peinture avec vernissage à la MAS, où cette expression artistique a donné les moyens à un résident d'être reconnu comme sujet au sein de la MAS, de sa famille et de la société. C'est le même processus qui est en œuvre quand, dans le cadre d'une sortie au restaurant, un travail particulier a été réalisé préalablement pour permettre aux personnes polyhandicapées de commander leur repas elles-mêmes, sans l'aide d'un tiers, en utilisant des pictogrammes élaborés à l'avance.

⁸⁷ Tourette C., *Evaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*, Paris, 2006, Dunod.

⁸⁸ Cité in Moussy, op.cit., p. 27.

Les revues de littérature étrangère relatives aux personnes avec « PMD » ou « PIMD » insistent également sur l'importance que les « *professionnels perçoivent, confirment et apprécient positivement les capacités de la personne, pour que l'estime de soi puisse se développer* », la communication jouant ainsi un rôle crucial dans leur vie. La bonne estime de soi étant liée au degré d'autodétermination, il est essentiel, selon ces auteurs, de permettre à ces personnes d'exprimer des préférences et de mettre en œuvre les réponses appropriées afin qu'elles ressentent l'impact et le contrôle qu'elles exercent sur leur vie.

Filip Loncke⁸⁹ constate également que pour communiquer la personne doit percevoir l'impact de son expression sur son environnement : « *est-ce que les efforts pour communiquer valent les résultats ? (C'est la réponse négative à cette question qui est) une des raisons pour lesquelles nos synthèses vocales et nos signes ne sont pas utilisés* ». Il s'agit, d'une façon générale, d'aider les personnes à passer d'une simple expression de leurs émotions à une communication intentionnelle, c'est-à-dire « *à établir le lien mental entre comportement et effet* ».

Mais lorsque leur mode de communication est essentiellement non verbal, la pertinence de leurs échanges avec les personnes de proximité dépend beaucoup de la *qualité d'interprétation* de ces dernières. Christine Cartier⁹⁰ explicite comment il est nécessaire que les accompagnants aillent « *s'alimenter à la source de la communication primordiale, en deçà de tout langage dans l'attention sensible à être, la coprésence sans « pourquoi », qui fait ressentir l'autre avant de le comprendre.* » Mais elle indique aussitôt que les professionnels qui ne peuvent connaître la personne polyhandicapée que par cette très grande proximité devront préserver une *juste distance* pour penser le réel, élaborer des hypothèses qui formeront un compromis où se dessineront une histoire et une personnalité. Elle précise que « *de cette vie par procuration de celle des accompagnants, dans un état de dépendance vitale pour toujours, découle une responsabilité très lourde.* »

De même, lorsque leur mode de communication est verbal, le faible niveau de celui-ci nécessite de la part de l'entourage de mettre en œuvre des stratégies d'étayage qui permettent à la personne d'entrer dans un processus d'intercompréhension. Ainsi, Bocéréan C. et Musiol M.⁹¹ ont mis en évidence dans leurs travaux, les « *mécanismes d'intercompréhension révélateurs de l'efficacité cognitive de la personne polyhandicapée dans le discours, grâce au phénomène de répétition. Malgré la massivité des déficits et difficultés des personnes polyhandicapées qui se traduisent dans leur discours par un grand nombre d'énonciations indéterminées ou ambiguës, leur interlocuteur peut maintenir la relation avec elles, et les aider à représenter, construire, voire transmettre leur (éventuelle) intention de sens, en répétant sa proposition illocutoire, puis en lui proposant une hypothèse concernant son intention de sens.* » Ces auteurs font cependant remarquer que les professionnels ont tendance à figer le cadre de communication établi afin d'optimiser les chances d'intercompréhension, en privilégiant le langage directif notamment, « *au risque de ne jamais proposer aux personnes polyhandicapées un échange usant différents types d'actes de langage* » – et notamment en ne favorisant pas l'initiative dans l'échange –, susceptibles de développer d'autres capacités cognitives.

Pour Filip Loncke, toutes les modalités de communication sont à explorer, « *la parole et la communication étant le résultat d'un équilibre entre les mécanismes et les stratégies disponibles* ». Tout humain combine différents modes d'expression visant avant tout l'efficacité de la communication, l'efficacité dans la transmission d'un message, que la personne utilise et associe des paroles, des gestes ou encore des expressions faciales. Mais « *pour les personnes handicapées, cet équilibre peut être tout à fait différent* ».

⁸⁹ Professeur de psychologie et troubles du comportement, Université de Virginie, Etats-Unis.

⁹⁰ Cartier, C., op. cit. p. 27.

⁹¹ Bocéréan C., Musiol M., *Clinique de l'efficacité cognitive dans l'entretien avec l'adolescent polyhandicapé mentalement déficitaire : la répétition à la base du processus d'intercompréhension*, in Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 55 (2007) 1 – 9.

Concernant la surdi-cécité, Jacques Souriau constate que les éducateurs, comme les familles ou encore les spécialistes de programmes d'aide à la communication, ont eu tendance très longtemps « à interpréter les expressions des personnes sourdes-aveugles comme principalement impératives – ex : faire des demandes – au lieu de déclaratives – exprimer des intérêts, des souvenirs, des intentions », qui font appel davantage à la sémiotique – la production du sens. En effet, pour que deux personnes se comprennent, elles doivent avoir le même interprétant – même si un langage existe, les cadres de référence seront parfois trop éloignés pour garantir un sens commun derrière chaque mot ou expression. Aussi, « la richesse des échanges avec des personnes sourdes-aveugles dépendra beaucoup d'une connaissance intime de leur vie. »⁹²

Plusieurs autres auteurs, du côté du polyhandicap, font également part de la nécessité de bien connaître le quotidien des personnes, les petits événements de leur histoire pour mieux interpréter les signes qu'elles expriment, et, à partir de cette connaissance, il s'agira de co-créeer du sens au cours des échanges communicatifs.

■ Des difficultés de communication en lien à des perturbations sensori-motrices, et plus largement à une perception du monde

La littérature collectée met en évidence pour les différents profils des situations complexes de handicap identifiées – polyhandicap, autismes avec troubles sévères associés, surdi-cécité, etc. –, *des difficultés majeures dans les modes de perception du monde*, qui affectent la communication et les interactions avec les autres, compromettent les apprentissages – avec notamment une mauvaise interprétation des stimuli adressés par leur environnement, ou encore des sources de stimulation perçues comme trop nombreuses. Elles vivent ainsi dans un monde qu'elles comprennent difficilement, et au sein duquel elles peinent à se faire comprendre.

Dans la définition que donne Dominique Crunelle⁹³ des difficultés de communication que vit la personne polyhandicapée, on retrouve une atteinte complexe sur les différents niveaux sollicités par la parole, aux niveaux sensoriel, moteur, neurologique, intellectuel, « renforcée par un manque d'expériences sensori-motrices, des difficultés dans la réception des informations et dans la reconnaissance, et parfois un manque d'appétence à communiquer, profondément lié à la relation à l'autre, difficile à mettre en place pour une personne atteinte d'un déficit lourd et global ».

Les personnes autistes témoignant de leur rapport au monde décrivent toutes une perception parcellaire ou singulière des matières, des objets et des espaces ainsi que des sources de stimulation trop nombreuses, qui peuvent se comprendre par une hyper ou une hyposensibilité à la lumière, au toucher, au goût, aux mouvements ou aux bruits. « *Le monde environnemental va trop vite pour certaines personnes souffrant d'autisme !* ». C'est la proposition de Bruno Gepner, dans un article maintenant connu, paru en 2006.⁹⁴

« *Ainsi, les enfants autistes ont du mal à percevoir et intégrer les mouvements visuels, qu'il s'agisse de mouvements physiques – flux visuel, mouvement cohérent, mouvement de points singuliers – ou de mouvements dits « biologiques » – c'est-à-dire les mouvements d'êtres vivants, comme les mouvements corporels ou les mouvements faciaux, ceux des yeux et des lèvres et les mimiques émotionnelles. Cette difficulté est, semble-t-il, d'autant plus prononcée que les mouvements sont rapides et que la pathologie des enfants est importante – CARS élevée, retard de langage ou retard mental associé. Similairement, certains enfants autistes ont un trouble de la catégorisation de certains phonèmes ambigus lorsque ceux-ci leur sont présentés en parole normale, et leur catégorisation se normalise en parole ralentie.*

⁹² Souriau J., « Communication et Sens. Les enseignements de l'expérience des sourds-aveugles congénitaux ».

⁹³ Crunelle D. *Evaluer la communication pour mieux la comprendre*, Denormandie P., Ponsot G., Le polyhandicap, Actes du Congrès Polyhandicap, Paris, 2008. Crunelle D. « *Polyhandicap : comment m'apprendre ?* », Journées de formation GPF, Paris, 2008. Crunelle D. in Juzeau D., sous la direction de, *Vivre et grandir polyhandicapé*, Paris, Edition, Dunod, 2010.

⁹⁴ Gepner B., *Le monde va trop vite pour les personnes autistes ! » Hypothèses neuro-physio-psycho-pathogéniques et implications rééducatives*, In Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 2006, 54, 371-374.

Le traitement temporel des mouvements visuels et du flux sonore serait donc défectueux chez les enfants avec autisme. Autrement dit, leur sensorialité et leur sensorimotricité seraient marquées par un défaut de traitement en ligne des événements visuels et auditifs, ainsi que d'un défaut de couplage sensorimoteur en temps réel. » Ainsi l'auteur parle de « malvoyance du mouvement » et « malvoyance des émotions ».

Ce sentiment que le monde qui nous entoure va trop vite est également partagé par les personnes atteintes de surdi-cécité, qui connaissent « un décalage important entre le flux de la pensée et le flux communicatif » du fait de l'utilisation d'un système tactilo-kinesthésique pour communiquer, plus lent, faute de pouvoir engager « une série de fonctions qui sont habituellement distribuées par tout l'éventail des organes des sens ». Comme le note Jacques Souriau⁹⁵, « le recours au canal tactilo-kinesthésique pour les échanges apporte aussi une grande transformation dans le vécu, l'expression et la compréhension des émotions », dans la mesure où ce mode de communication implique une proximité tactile intense et continue qui relève de la sphère de l'intimité. Par ailleurs, « ce double handicap sensoriel affecte aussi la construction des représentations du corps dans l'espace », déterminantes pour la réalisation de nombreuses activités courantes. « Leur temps est également souvent discontinu », leur expérience du monde étant très pauvre quand elles ne communiquent pas avec quelqu'un. De même, l'espace social est considérablement affecté dans la mesure où elles ne peuvent pas prendre les initiatives du contact, l'accès au monde extérieur devant être systématiquement médiatisé par des proches.

Dans une des recherches réalisée par le CEDIAS⁹⁶, qui compare notamment des situations de vie à domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de personnes psychotiques, il est souligné le rapport singulier au monde de ces deux populations a priori très différentes. « Le « pour soi », c'est-à-dire la conscience altérée de soi dans le monde – ou l'écart entre ce que lui disent ses sens et ses associations de connaissances disponibles, et le sens commun que lui renvoie les autres – est pour le psychotique et l'alzheimérien le plus souvent un vécu douloureux sans défense intérieure construite, sans aucune construction intérieure protectrice ».

Au-delà des perturbations sensorielles, les limitations motrices ont également un impact sur les expériences communicatives qui passent par l'ensemble du corps. Par exemple, une bonne posture maximalise les mouvements des mains, du bras et de la tête, ce qui favorise à la fois le contact visuel, l'exploration d'objets, et d'une façon générale la réalisation d'activités stimulantes.

Le groupe « Emmi Pikler » de CESAP formation part de l'attitude de confiance de l'adulte – préconisée par Pikler – dans les capacités du jeune enfant d'être actif dans son propre développement, quel que soit son niveau, d'autant plus que le présent est vécu positivement⁹⁷. Il insiste sur la « dimension motrice » (liberté de mouvement) pour « libérer les signes » de la communication.

Les revues de littérature étrangère relatives aux personnes avec « PMD » ou « PIMD » pointent également l'impact des limitations motrices sur la communication. « Changer régulièrement la posture de la personne lui permet d'observer son environnement sous plusieurs angles, augmente son confort et développe ses interactions sociales et de communication. De plus, une bonne posture qui maximalise les mouvements des mains, du bras et de la tête est une condition fondamentale dans l'apprentissage. »

⁹⁵ Souriau J., « Corps et Surdi-cécité », Revue Contraste.

⁹⁶ Barreyre J.Y., Fiacre P., Peintre C., Chauvin K., « Tenir » L'accompagnement des personnes vulnérables au-delà de la barrière des âges, 2008-2011, CEDIAS, DRESS / CNSA.

⁹⁷ Moussy, op.cit., p. 30

■ Les expériences sensori-motrices fortement impliquées dans le processus de développement

Plus les défauts de communication interviennent à un stade précoce, plus le développement de la personne est entravé, qu'il soit freiné ou qu'il ne « suive pas la séquence développementale de celle qui sert traditionnellement de référence » (Orelve et Sobsey, 1996).

Alors que le processus d'apprentissage de la communication chez l'enfant au développement typique est basé sur l'exercice de compétences qui émergent naturellement d'expériences communicatives variées, partagées avec les adultes dès le début de la vie et dans lesquelles l'enfant est impliqué, l'enfant en situation complexe de handicap ne bénéficie pas de ce « bain » de langage. Il faut donc « *pouvoir lui proposer des stratégies de communication, pour mieux comprendre le monde d'abord, et mieux s'exprimer à propos de ce monde ensuite* »⁹⁸.

De même, dans les recherches sur la surdi-cécité, une attention spécifique est accordée aux personnes nées avec ce double handicap sensoriel, dans la mesure où « *on n'assiste pas à une transformation progressive du vécu corporel – de la vision à la cécité ou de l'audition vers la surdité –, mais à une construction de la représentation du corps dans un espace déjà affecté par la double déficience sensorielle* ». Sans un accompagnement précoce leur permettant « *de construire un lien d'attachement et une orientation socialisée de leur développement corporel* », ses enfants risquent de développer des comportements inadaptés – ou des constructions psychiques paranoïdes⁹⁹ – comme tout enfant privé du contact humain, continu, créatif et riche, indispensable à sa construction. Ainsi, comme le souligne Jacques Souriau¹⁰⁰, « *la situation de handicap ne résulte pas seulement, pour ces enfants, d'un manque sensoriel, mais aussi des conséquences négatives que celui-ci peut entraîner en termes de diminution en quantité et qualité de la vie relationnelle* », comme moteur essentiel du processus de développement humain.

D'une façon générale, dans la conception du développement, dont les modèles piagétiens et néo piagétiens sont emblématiques, ont été démontré l'apport de la fonction perceptive et celui de la fonction motrice pour alimenter la fonction cognitive. Depuis une vingtaine d'années, le rôle des émotions a été valorisé en identifiant qu'elles permettent de guider la cognition en sélectionnant les informations du milieu qui sont pertinentes pour la personne concernée¹⁰¹ (Lewis, 2004).

Les avancées récentes dans le domaine de la psychologie développementale mettent en évidence une intrication plus forte entre les émotions, l'expérience motrice, le vécu sensoriel et la fonction cognitive, et ceci à *toutes les étapes de la vie* – et pas seulement pendant les premières années de l'enfant. « *Les systèmes cognitifs et sensorimoteurs sont solidaires et imbriqués* » rapporte Geneviève Petitpierre¹⁰². Les nouveaux modèles relatifs au développement cognitif contestent l'accent mis sur une intelligence de pur raisonnement et remettent en question l'idée selon laquelle les processus logiques parviendraient à un certain moment du développement, à s'affranchir des processus dits de bas niveau. Selon eux, « *l'organisme resterait tout au long de la vie étroitement impliqué dans le fonctionnement et le développement de la pensée, la cognition et l'action étant consubstantielles (...); le développement émergerait de chaque action la plus minime soit-elle* ».

⁹⁸ Elisabeth Cataix-Nègre, conseillère en communication alternative à l'APF. Membre du bureau de l'association Isaac Francophone.

⁹⁹ « *Cette obligation de vivre sur soi-même faute de contacts suffisants avec le flux psychique externe peut conduire parfois à des constructions psychiques paranoïdes, voire à du discours d'apparence délirante dans les cas extrêmes. L'appétit du psychisme à penser et à ressentir conduit celui-ci à faire vivre dans un monde continu et disponible qui peut s'éloigner en dérivant du monde social inter psychique. (...) Cette dérive paranoïde ou d'apparence délirante n'est pas fréquente, mais on voit clairement que quand elle existe, elle fonctionne comme un processus d'adaptation ou de réaction à la pauvreté de la vie inter psychique.* » Souriau J.

¹⁰⁰ Souriau J., *La surdi-cécité : les voix de la nuit et du silence*, in Colloque SHADOC, décembre 2007.

¹⁰¹ Lewis M. D., *The emergence of mind in the emotional brain*, In A. Demetriou & A. Raftopoulos (Eds.), *Cognitive developmental change: Theories, models, and measurement* (p. 217-240). Cambridge University Press.

¹⁰² Petitpierre G., *Evaluation des compétences cognitives du sujet polyhandicapé*, journée d'étude européenne organisée par le CESAP, 10 décembre 2010.

Jacques Souriau va même plus loin, en parlant des enfants atteints du syndrome de CHARGE¹⁰³, en considérant « *l'expérience communicative comme le moteur essentiel de l'organisation du développement* »¹⁰⁴ ; la compétence communicative n'étant pas quelque chose qui se développe une fois que les moyens sensori-moteurs et cognitifs sont mis en place. « *La communication constitue le processus par lequel s'organise et se sélectionne le parcours développemental des enfants* »¹⁰⁵. Aussi, « *le langage n'est pas le but vers lequel tout le développement est organisé, mais plutôt une activité qui émerge d'un processus sur toute la vie d'exploration communicative et créatrice de sens du monde physique par les relations sociales* »¹⁰⁶.

Nous retrouvons ici ce rapport particulier entre le corps, l'esprit et la relation sociale de Merleau-Ponty et de Damasio. Nous le retrouverons également dans l'approche de Pierre Delion à propos de la communication avec les enfants atteints de troubles autistiques.

Ces nouveaux concepts encouragent les professionnels intervenant auprès de personnes présentant une autonomie restreinte dans la vie quotidienne et connaissant des difficultés majeures dans la communication :

- à développer des évaluations plus pointues des différentes capacités sensorielles, motrices et cognitives de ces personnes en encourageant en particulier « *les partenaires à s'investir dans une attention intense et argumentée aux expressions corporelles* »¹⁰⁷ ;
- à expérimenter différentes stratégies, méthodes et outils d'aide à la communication ;
- à proposer des activités adaptées à leurs capacités motrices et sensorielles, ainsi qu'à leur développement cognitif spécifique ; et un environnement stimulant ;
- et ce, tout au long de la vie (et non pas seulement dans l'enfance).

D'une façon générale, il s'agit de favoriser, pour ces personnes, les interactions sociales et l'expression de préférences qui les placent comme sujet.

¹⁰³ Les formes cliniques que présentent les personnes atteintes du syndrome de CHARGE sont très variables, mais se traduisent cependant par au moins quatre (six) des critères suivants : C comme colobome rétinien (fente rétinienne), H comme heart disease (malformation cardiaque), A comme atrésie des choanes (les narines ne communiquent pas avec les voies respiratoires), R comme retard de croissance et du développement, G comme Génital hypoplasia (micro pénis chez le garçon plus un défaut de descente des testicules), E comme ear anomaly (malformations de l'oreille interne et/ou externe : surdit , troubles de l' quilibre par l'absence des vestibules).

¹⁰⁴ « Comportement et communication », intervention dans le cadre des journ es de rencontres et de formation du 17-19 septembre 2004, Association CHARGE – CRESAM.

¹⁰⁵ Souriau J., « Communication et construction de la personne », Colloque APF du 6 et 7 juin 2005 « les troubles sensori-moteurs chez le jeune enfant : accompagnements pr coces et individualis s.

¹⁰⁶ Souriau J., « Communication et sens. Les enseignements de l'exp rience des sourds aveugles cong nitaux. », CRESAM.

¹⁰⁷ Souriau J., « Corps et Surdi-c cit  », Revue Contraste.

3.2 - Les difficultés d'évaluation de ces situations en lien avec la communication

La complexité de l'évaluation de ces situations repose notamment sur la pauvreté et/ou la complexité de la communication, en lien – ou qui viennent se surajouter – à une perception singulière du monde qui les entoure.

A travers la littérature étudiée, il apparaît que la complexité de la situation de handicap de la personne est générée tant par l'interaction de nombreuses perturbations à expressions multiples et évolutives consécutives ou non aux altérations cérébrales et /ou sensorielles précoces, que *par les difficultés rencontrées par l'entourage de ces personnes pour leur apporter des réponses multiples, cohérentes entre elles, les plus adaptées possibles, dans le cadre d'une évaluation disciplinaire et transdisciplinaire régulière de ses potentialités et de ses besoins*, tout au long de son processus de développement.

La revue de littérature en anglais sur les personnes avec « *Profound and Multiple Disabilities* » met l'accent sur l'absence fréquente de consensus entre les membres de l'équipe professionnelle qui interviennent directement auprès de la personne dans l'interprétation de l'expression affective des personnes.

De même, du côté du handicap rare, et en dépit de la mise en place des trois centres de ressources, les techniques de bilan sont encore insuffisamment connues et diffusées. Le schéma « handicaps rares » pointe en particulier la difficulté d'établir un diagnostic fonctionnel pour des personnes présentant des limitations dans la communication. Les déficiences qui affectent les systèmes récepteurs linguistiques – au niveau sensori-moteur et/ou dans l'intégration gnosique – engendrent les conséquences les plus lourdes sur l'ensemble des capacités fonctionnelles de la personne, d'autant plus que l'apparition de ces atteintes est précoce – et affectent le développement.

42

Dans l'évaluation fonctionnelle des personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement, l'examen de la communication et du langage, de la sensorimotricité, ainsi que de leur comportement dans les interactions, vont revêtir une place d'autant plus grande qu'ils ont peu ou pas de langage.

Dans le domaine de la surdi-cécité congénitale, se sont développées depuis une vingtaine d'années des travaux de recherche qui s'appuient sur l'évolution des connaissances en psychologie développementale et sur des méthodes d'observation faisant appel à la vidéo et à l'analyse des situations naturelles d'interaction.

■ Une évaluation qui vise d'abord à rechercher les « potentialités de l'esprit »

Les modalités d'évaluation mises en œuvre auprès des personnes en situation complexe de handicap tendent à partager certains principes méthodologiques, en lien notamment avec les difficultés majeures pour les proches – professionnels et familles – d'identifier et d'interpréter l'expression de la pensée et des émotions de ces personnes.

Christine Hessels-Schlatter¹⁰⁸ explique que « *les compétences d'une partie des personnes présentant un retard mental modéré à sévère – caractérisées par une incapacité à accéder à un niveau de raisonnement abstrait, limitant par là leur compréhension du monde et les apprentissages – sont souvent sous-estimées* ». D'une part, en raison d'un développement cognitif extrêmement lent et non spontané, et d'autre part en raison de l'inadéquation des tests d'intelligence, lesquels donnent lieu à des résultats peu fidèles et valides.

¹⁰⁸ Hessels-Schlatter C., *Le développement des compétences dans le raisonnement abstrait chez les personnes présentant un retard mental modéré à sévère*, in Revue du Centre Suisse en Pédagogie Spécialisée (CSPS), 2006.

Catherine Tourette¹⁰⁹ met aussi en garde contre le regard subjectif que nous portons sur ces personnes, qui passe d'abord par le filtre de « la déficience ». « *La représentation que chacun a du vécu de l'autre – de ce qu'il peut ressentir, espérer, etc. – fonctionne comme un écran qui nous fait voir la déficience avant la personne et nous empêche de la voir telle qu'elle est. Il est fréquent d'entrer en relation avec l'enfant par sa maladie, ses difficultés ou sa déficience, alors qu'il entre en relation avec nous par sa personne et ses qualités, et non par ses déficiences* ».

Aussi, divers auteurs défendent une évaluation qui privilégie la *recherche des potentialités de l'esprit* à une démarche qui s'appuierait essentiellement sur la réalisation des activités, sous peine sinon de sous-estimer les capacités d'apprentissage, de développement personnel, voire de nier une part de l'humanité de la personne.

En renversant la logique capacitaire, – qui fait de l'acte seul, séparé des pluripotentialités de l'esprit, le seul critère d'évaluation des fonctions mentales –, des auteurs comme N. Georgieff¹¹⁰, E. Pickler, M. Chockler¹¹¹ ou encore P. Delion, à propos des personnes polyhandicapées comme autistes, adoptent une posture qui se rapproche fort de « l'épochè » *phénoménologique* proposée par Husserl : une sorte de suspension de notre compréhension du monde pour *s'ouvrir à ce qui est déjà là, et le considérer comme légitime, en tant que tel, et objet de la connaissance*. Cette « phénoménologie politique du signe » comme objet cinétique de la conscience de soi, traversé par l'intentionnalité et observable en situation, suppose aujourd'hui comme le propose Ansermet et Magistratti une alliance construite des neurosciences et de la psychanalyse, et au-delà des sciences de la vie et des sciences humaines.

Pour « aller chercher » ces « potentialités », C. Tourette parle « *d'exploration dynamique* » du mode de perception du monde de la personne en situation complexe de handicap :

« *L'objectif pour le psychologue est d'analyser l'ensemble des capacités de l'enfant, essayer de comprendre pourquoi il est limité dans l'expression de ses capacités – perturbations sensorielles et motrices ou déficit cognitif réel ? Il faut mettre en rapport les fonctions sensori-motrices avec les fonctions cognitives et sociales. Essayer de comprendre ses modalités de perception, de compréhension et d'interaction, son fonctionnement mental. Comme le polyhandicap est défini par la présence de plusieurs déficiences, il faut tenir compte des relations qui peuvent exister entre ces déficiences et le reste des fonctionnements de l'organisme : quelles sont les répercussions sur le développement de l'enfant ? Comment les systèmes non atteints peuvent-ils améliorer ces fonctionnements ? Comment tel domaine de développement est-il influencé par d'autres domaines et comment lui-même peut-il les influencer ? Ce n'est qu'en adoptant cette exploration dynamique du fonctionnement de l'enfant que nous comprendrons comment s'organisent les échanges de l'enfant avec son environnement, quelles sont les difficultés qu'il rencontre et quelles sont les compétences qu'il déploie pour les contourner ou compenser* ».

Du côté de la surdi-cécité, Jacques Souriau fait part de travaux de recherche qui s'appuient principalement depuis une vingtaine d'année sur l'évolution des connaissances en psychologie développementale et sur des modes d'observation faisant appel à l'analyse des situations naturelles d'interactions. Si dans une première étape, ces travaux ont visé à repérer les conditions qui permettent des échanges soutenus et dynamiques entre un enfant sourd-aveugle et son partenaire, les recherches plus récentes portent davantage sur les contenus de ces échanges, *sur les effets de sens qui peuvent s'y observer et sur la nature narrative – souvent non verbale – des expressions et de leur lecture*.

¹⁰⁹ Tourette C., op. cit.

¹¹⁰ Georgieff N., *De la pulsion à l'action*, in Magistratti, Ansermet, op.cit., p. 201-226.

¹¹¹ Chokler M., *Los organizadores del desarrollo*, 2005, Buenos Aires, Eds Cinco, 3^e édition.

Alors que les outils d'évaluation en psychologie développementale pour les personnes lourdement handicapées tendaient jusqu'ici d'abord à évaluer le retard ou l'avance par rapport à la marche du développement – en se référant notamment aux habiletés cognitives durant les deux premières années du développement –, les nouveaux modèles prônent une meilleure prise en compte de la *variabilité intra-individuelle* – états stabilisés et non stabilisés. Il s'agirait ainsi de repérer non seulement ce que la personne fait mais aussi d'identifier *l'émergence possible de savoir nouveaux ou plus complexes* ; en proposant par exemple, dans l'évaluation, des conditions qui favorisent l'expression de conduites – comme la posture –, différentes de celles auxquelles se livre le sujet dans des conditions standards. *Le contexte environnemental est considéré ici, comme un facteur à part entière constitutif de la situation*, et non comme un élément « perturbateur » à neutraliser pour conduire l'évaluation – subjectivité du sujet et de l'environnement.

Geneviève Petitpierre (2010) explique ainsi que cette approche, « *fondamentalement différente, consiste à situer l'individu, dans et à partir, d'une perspective dynamique qui met l'accent sur la capacité du sujet évalué de se transformer et de tirer parti des appuis qu'on lui offre. Elle repose aussi sur notre capacité d'évaluateur à transformer les images que nous nous faisons de cette personne. Dans une telle perspective, la fluctuation des réponses, sous la pression des conditions de réalisation, est considérée comme un moteur du développement* ».

Dans la littérature étudiée – y compris étrangère sur les personnes avec PMD ou PIMD –, sont encouragées des évaluations qui reposent fortement sur une observation fine et continue des personnes dans leurs interactions de vie. L'analyse des films sur la personne dans ses interactions est notamment présentée comme un outil favorisant une vision plus claire sur la contribution de la personne et ses initiatives dans la communication. L'utilisation de *la vidéo* fait d'ailleurs partie des outils recommandés par l'ANESM en 2009 pour mieux évaluer les différents domaines de fonctionnement des personnes autistes¹¹², et s'avère courante dans les recherches sur la surdité.

L'observation partagée entre l'équipe professionnelle et les parents constitue également une préconisation citée à plusieurs reprises, en encourageant ces acteurs à « *partager des expériences sur les rituels familiaux pour établir des savoirs partagés* ». De même, pour les personnes présentant un autisme ou des troubles envahissants du développement, la plupart des tests utilisés s'appuient entre autres sur *l'observation des parents*.

La question de la temporalité est soulignée par plusieurs auteurs, tant pour pointer les spécificités liées à la personne – besoin de temps et de répétition dans le traitement des informations, l'interprétation des stimuli, la réalisation des activités, etc. – que dans les processus d'évaluation ou d'observation que ces situations complexes de handicap nécessitent. « *La démarche d'évaluation des potentialités d'apprentissage et des capacités émergentes dans différents domaines a pour objectif de mettre en place un projet éducatif particulier, individualisé, pour développer des potentiels objectivés même partiellement. C'est une évaluation qui demande du temps : temps de rencontre, temps de construction des situations, temps de réaction et d'acceptation de la part de l'enfant.* »¹¹³ « *L'évaluation de la communication de la personne polyhandicapée est complexe, longue, transdisciplinaire et analytique. Elle exige de tout professionnel, et en particulier de ceux du quotidien, des bases communes de connaissance, des qualités d'observation, et des temps de concertation formalisés* »¹¹⁴.

¹¹² Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, juin-juillet 2009, ANESM.

¹¹³ Tourette, C., op. cit., 2006.

¹¹⁴ Crunelle, D., op. cit., 2008.

Enfin, il est pointé, pour les différents publics relevant d'une situation complexe de handicap, combien les différentes perturbations vécues par ces personnes peuvent avoir des répercussions dans d'autres domaines et combien elles sont intriquées les unes aux autres. Cette intrication nécessite de la part des professionnels que chacun tienne compte des évaluations cliniques précises menées par les uns et les autres, dans leur champ disciplinaire respectif, afin de *les partager dans le cadre d'une évaluation globale, multidimensionnelle, partagée – entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire, avec les parents, etc. –, inscrite dans les environnements de vie de la personne.*

3.3 - Un accompagnement favorisant le développement de la communication

Au regard de la littérature recueillie et notamment des approches nouvelles qui tendent à remettre en question le modèle capacitaire et reconnaissent les expériences communicatives comme des éléments essentiels du processus du développement, l'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap ne peut qu'accorder une place centrale aux méthodes et outils de communication, et de façon plus large veiller à offrir les conditions favorisant des échanges de qualité avec d'autres humains.

■ Une typologie des méthodes et outils de communication

On retrouve, dans la littérature relative aux personnes en situation complexe de handicap, l'évocation de méthodes et outils de communication qui, selon les cas :

- offrent *un moyen alternatif au langage oral pour communiquer* (communication alternative), comme le système de communication par échanges d'images (PECS), le Makaton (vocabulaire de base enseigné à l'aide de signes et de symboles graphiques et sous-tendu par le langage oral), la LSF (qui présente une composante iconique qui la situe à un niveau différent de la parole dans les processus cognitifs), les alphabets et la langue des signes tactiles (surdi-cécité), etc. ;
- apportent *une aide physique à la personne* visant à diminuer le décalage entre l'intention et la réalisation, comme la technique du soutien de la main sur un écran tactile (dans le cadre d'activités cognitives), ou encore des aides techniques et des appareillages à la posture, etc. ;
- passent d'abord par une *stimulation sensorielle*, comme la *méthode Snoezelen* (espace d'apaisement des tensions et d'expérimentation de sensations isolées en vue de susciter une expression non verbale sur laquelle s'appuyer dans le développement des interactions sociales), utilisée aussi bien pour certaines personnes polyhandicapées, avec troubles envahissants du développement ou encore atteintes de la maladie d'Alzheimer) ;
- s'appuient en premier sur *l'expérience corporelle dans les activités quotidiennes* (et en particulier la perception corporelle élémentaire – la peau, le mouvement et la voix humaine), comme la *stimulation basale* qui vise à identifier les *intérêts primaires* de la personne et tend à s'exercer de plus en plus dans les activités journalières (plutôt qu'en atelier) ;
- sont utilisés par les intervenants comme *des moyens multimodaux pour soutenir, enrichir, baliser et souligner leur langage oral* (mieux comprendre la situation). Comme par exemple la présentation systématique d'objets-références, des messages enregistrés sur un cahier de photos, des jeux informatiques extrêmement simples (Top là).

■ Des activités sensori-motrices et de communication non spécifiquement repérées au sein des structures médico-sociales

Si une certaine typologie des méthodes et outils est établie dans la littérature, peu d'informations sont disponibles sur la fréquence de leur utilisation dans les établissements et services médico-sociaux.

Cependant, une récente enquête française, liée à la mesure 28 du plan Autisme¹¹⁵, montre que, pour les établissements et services recevant ce public, les *activités sensorimotrices et la communication* sont des interventions ciblées par et dans le projet d'établissement, dans respectivement 96 % et 93 % des structures étudiées. Ces activités sensorimotrices concernent aussi bien la psychomotricité, la piscine et la balnéothérapie, que les activités favorisant la communication comme l'orthophonie, les ateliers de communication et les outils de communication en situation de vie ordinaire (PECS, Makaton, LSF...). Entre ces deux domaines, on retrouve les « ateliers émotion » (21 %).

Cette enquête met en évidence *une moindre mobilisation des méthodes et outils visant le développement de la communication* dans les établissements en faveur des *adultes* que dans ceux réservés aux enfants. Ce constat interroge sur les postulats des gestionnaires et financeurs : estime-t-on que l'apprentissage, qu'il soit perceptif, communicationnel ou éducatif, ne relève que des besoins des enfants et adolescents ?

Dans tous les cas – enfants ou adultes –, ce ne sont jamais toutes les personnes accueillies ou suivies qui bénéficient des différentes activités. Il conviendrait de connaître les critères d'accessibilité à ces différentes prestations et leur cohérence du point de vue de chaque projet personnalisé : les critères sont-ils des seuils de gravité ou des seuils de compétences ? En effet, dans une échelle de gravité nécessitant un soutien particulier parce que la personne est très loin des seuils de performance dits normaux, ce sont les personnes ayant le plus de difficultés en matière de perception du monde et de communication qui bénéficieront de ces domaines d'activités. A l'inverse, si la référence est une échelle de compétences, la condition d'une capacité minimum pour accéder à chacune des activités sera posée. La mesure d'appréciation risque ici d'être ambiguë et surdéterminée par « *une idée qu'on se fait* » de la personne, étayée parfois par une argumentation peu scientifique. Or, il se pourrait – c'est une hypothèse – que dans une même structure, les professionnels utilisent, selon les situations, l'une ou l'autre de ces échelles. Et si cela était vérifié, il faudrait comprendre quels sont les savoirs, les représentations, mais aussi les modes de penser et de travailler des professionnels qui justifient ces choix d'échelle.

¹¹⁵ Baghdadli A., Rattaz C., Ledésert B., *Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises*, ANCR/ANCREAI, avec le soutien de la CNSA, en collaboration avec la DGCS et la DGESCO, mars 2011.

■ Les conditions d'application des techniques de stimulation et des outils de communication

Si tous ces outils et méthodes sont susceptibles de favoriser les échanges communicationnels et d'impacter ainsi considérablement le développement potentiel de la personne en situation complexe de handicap, plusieurs auteurs mettent l'accent sur *les conditions de leur mise en œuvre*. En effet, *ils peuvent s'avérer inefficaces, voire contre-productifs*, si leur recours est « plaqué », sans prise en compte des singularités de chacun et intégré dans le cadre d'une évaluation pointue qui s'appuierait « sur une excellente connaissance des mécanismes d'apprentissage et des interactions mutuelles entre systèmes sensori-moteurs, cognitifs et affectifs ».

Dans la revue *Devenir*, Geneviève Petitpierre¹¹⁶ met ainsi en question les *conditions d'application des techniques de stimulations* utilisées dans l'accompagnement des enfants et des adultes polyhandicapés, les programmes mis en œuvre étant « placés uniquement dans une perspective centrée sur le matériel et le stimuli ».

Seraient ainsi laissées de côté plusieurs dimensions constitutives de l'action pédago-thérapeutique, et notamment :

- *L'observation structurée et rigoureuse des réponses et réactions de la personne polyhandicapée aux stimuli proposés* – comment réagit la personne polyhandicapée aux stimulations proposées ? Quels « arrière-fonds » modulent les conduites observées ?
- *L'interprétation des réponses et des réactions de la personne polyhandicapée en termes de compréhension des mécanismes d'apprentissage et de traitement des informations* – que fait la personne polyhandicapée des stimulations proposées ?
- *La dimension didactique des pratiques de stimulation* – comment organiser et réajuster dans le temps la présentation du matériel et des stimuli.

48

Les travaux de Gremaud¹¹⁷ insistent sur le fait que toute évaluation de l'intérêt et de l'impact de l'utilisation d'un programme de stimulation sensorielle doit être réalisée en partant de la singularité de chaque personne, « *de son répertoire personnel* » – préalablement identifié –, des stratégies de communication que la personne développe pour les échanges communicationnels avec son environnement. La prise en compte des *états d'éveil* est notamment essentielle dans la mesure où ils représentent la première forme de l'activité psychique résultant de l'interaction entre l'organisme et l'environnement, et rendent compte ainsi d'une résonance émotionnelle de la personne polyhandicapée au monde extérieur et de ce qu'elle en fait. « *Les pratiques de stimulations se trouveraient particulièrement enrichies par les informations qu'ils sont susceptibles de générer avant l'introduction de la stimulation et au cours de l'interaction pédago-thérapeutique.* ».

Aussi, cet auteur en conclut que « *les programmes de stimulation, originellement prévus pour tous les individus polyhandicapés, sont nécessairement dans l'impossibilité de convenir pour un sujet donné, trop retirés qu'ils sont de la dynamique d'échange entre le sujet et la stimulation. Faire l'impasse d'une analyse des mécanismes d'apprentissage et des interactions mutuelles entre systèmes sensori-moteurs, cognitifs et affectifs conduit à l'application mécanique et indifférenciée de techniques, même spécifiques, au détriment de la différenciation et de l'individualisation. On ne saurait réduire la personne à son handicap.* ».

¹¹⁶ PETITPIERRE-JOST G., « Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées » Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique, *Devenir*, 2005/1 Vol. 17, p. 39-53.

¹¹⁷ GREMAUD G., LAMBERT J.L. : « Niveaux d'éveil et interactions avec l'enfant polyhandicapé : implications éducatives », *CESAP*, 1997 ; 32 : p. 55-61.

Par ailleurs, la complexité de l'utilisation par tous les accompagnants des aides techniques de communication est pointée par divers auteurs, dans la mesure où, par exemple, avec la communication alternative et améliorée (CAA), comme l'explique E. Cataix-Nègre¹¹⁸ « *ce sont les parlants, les accompagnateurs qui ont besoin d'une aide technique, au bon moment, au bon endroit et à de nombreux moments de la journée* ».

Ce renversement du besoin d'aide signe *un partage de la situation de handicap autour de la communication*. Mais il évoque aussi *l'extrême vulnérabilité de cette aide* dans la mesure où la cohérence de la communication avec la personne polyhandicapée supposera *son utilisation par tous les accompagnants* dans ses interactions avec elle et supposera que ceux-ci prennent le temps suffisant nécessaire.

D'autres outils de communication ont été expérimentés. Ainsi A. Baechler¹¹⁹ a suivi, avec son équipe de recherche, quatre personnes polyhandicapées durant quatre mois dans le centre médico-éducatif qui les accueille, en utilisant avec elles la technique du *soutien de main* utilisée en communication facilitée (Crossley, 1974) et celle de la *guidance* (Affolter, 1991). L'auteur souligne plusieurs questions sur lesquelles il souhaiterait mener une réflexion plus approfondie : « *Comment les compétences remarquées chez ces personnes ont-elles été acquises ? Comment utiliser ces compétences pour leur permettre d'avoir une vie aussi riche que possible ? Comment percevoir quelles personnes peuvent bénéficier de ce genre d'activités d'apprentissage ? Dans une société basée sur le rendement, le fait que la personne handicapée ne parvient à écrire que quelques mots en près d'une heure, peut être sujet à controverse. Mais notre évaluation de personne valide peut-elle être transposée à la personne handicapée ?* » Sur ce dernier point de nombreux auteurs évoquent le fait que l'évaluation des capacités des personnes polyhandicapées *ne doit pas être référée à une norme* mais à *son propre répertoire* soigneusement identifié auparavant.

Au-delà des réserves liées aux conditions d'application et d'utilisation des différentes méthodes et outils d'aide à la communication prenant en compte la singularité de chaque personne, tous les auteurs partagent l'intérêt de ces nouvelles avancées technologiques qui en permettant à la personne handicapée de sortir de son silence, peuvent conduire à « une vraie naissance », comme en témoigne Paul Melki (encadré ci-après).

¹¹⁸ Conseillère en communication Alternative à l'APF. Membre du bureau de l'association Isaac Francophone. Membre honorifique de l'association Isaac International.

¹¹⁹ Baechler A., Büchel F., Duc J. et Gauchat L., *Une technique de soutien de la main sur écran tactile avec des personnes présentant un polyhandicap*, CSPS, 2006.

Témoignage d'une « vraie naissance » vécue grâce à la communication facilitée

Paul Melki,¹²⁰ « plurihandicapé, IMC, qui ne peut marcher, parler et voit très peu, essaie à l'âge de 12 ans, en 1998, un nouveau procédé orthophonique : la communication facilitée, qui consiste à l'assister en tenant sa main au-dessus d'un clavier informatique. Ce sont ici ces premiers mots écrits immédiatement, n'ayant pour seule formation que le travail effectué par ses parents :

« Paul très grave
Moi je ferme vie de mort
Refuse ferme très loin
Vie fermée
Très sourd très loin
Assez triste de point crier heure de vérité
Je cherche mots de Jacasse pour dire vérité de vie
Tout bien farce heureux farce fatigué »

Quelques mois plus tard, grâce à ce soutien, il sera en mesure d'explicitier davantage son vécu :

« Hantise de vie d'être mal connu. (...) Moi, je sais véritable aubaine de dire vérités au fond de moi. (...) véritable plaisir de dire des mots (...) Victoire de l'esprit sur le corps. Véritable bouleversement intérieur de moi. (...) Je suis mieux depuis jours de la vérité. J'oublie, j'oublie, j'oublie les idiots qui ne lisent pas le moi nouveau. Bénéfice nouveau, je suis capable de créer des mots. Je vais mieux. Vérité de dire de grands mots, grands. Je goûte au plaisir de bavarder. Je suis un foudre de goal ! Foudroyant goal : bon gardien de but des pensées. Je suis novice de conversation. Je disserte dans ma tête des histoires de monstres qui deviennent charmants. C'est comme un espoir pour ma vie de devenir charmeur ».

Cette situation illustre l'apport que peut constituer un outil favorisant l'émergence de capacités de communication qui ne demandaient qu'à s'exprimer. Elle donne l'exemple d'une personne qui s'est trouvée *en situation complexe de handicap, à un moment donné de son parcours de vie*, et qui a pu en sortir grâce à un procédé orthophonique, nouveau à l'époque : la communication facilitée.

« Ce journal est sûrement plus représentatif de ma vraie naissance. Ce jour, j'avais douze ans, où mes premiers mots sont sortis de mon doigt, seul capable de taper sur le clavier. Ma tombe s'ouvrait et ce fut la grossesse la plus longue jamais connue, douze années. Mes douze premières années perdues dans les silences de nos culpabilités, celles de mes parents et la mienne. ».

¹²⁰ Melki P., *Journal de bord d'un détraqué moteur*, Calman-Lévy, 2004.

3.4 - Le poids majeur de l'environnement dans les situations complexes de handicap

■ Une vie imbriquée dans les relations avec les autres

Comme le résume l'analyse de la revue de littérature en anglais sur les personnes avec « *Profound and Multiple Disabilities (PMD)* », les personnes présentant une limitation extrême de l'autonomie dans la vie quotidienne et une capacité très restreinte à exprimer leurs choix « *ne peuvent avoir des existences qui ont du sens et faire des apprentissages sans le soutien d'autres personnes* ». « *La vie des personnes avec PMD est imbriquée dans les relations avec les autres qui lui apportent les moyens de vivre* ». Leur bien-être dépend étroitement des autres.

La personne en situation complexe de handicap « *incarne l'extrême vulnérabilité et la dépendance à l'autre du petit enfant* », par l'assistance nécessaire d'un tiers dans toutes les activités y compris les actes essentiels, mais aussi dans son « *accès à l'environnement social et matériel qui se limite à l'espace à proximité du corps* » et dont le développement personnel dépendra ainsi fortement des stimulations sensori-motrices apportées par son environnement. De même, comme pour le tout petit enfant fortement limité dans la communication, le dépistage des signes vitaux est essentiel pour sa survie.

Ainsi, davantage que pour toute situation de handicap, l'expression de la pensée – y compris non intentionnelle – mais aussi le développement personnel de ces individus dépend du contexte de vie. Des recherches montrent d'ailleurs que *plus le QI est bas, et plus les effets d'un environnement pauvre en stimulations sont importants. (...) L'importance de l'environnement et notamment des efforts éducatifs sur le développement cognitif ne sont plus à prouver* »¹²¹.

51

■ Un développement de l'autonomie qui passe d'abord par des interactions sociales de qualité

L'importance des interactions sociales de qualité est fortement pointée par tous les auteurs.

Les intervenants – professionnels et parents – doivent *croire au développement des capacités de la personne*. « *Chaque personne polyhandicapée a en elle un potentiel, qui comme chaque humain, ne se réalise que par la force désirante d'autrui* »¹²².

En termes de communication, cela passe d'abord par une reconnaissance de la personne *comme un partenaire actif dans l'échange*, en étant attentif à toute *initiative* prise par la personne – « *le respect de toute initiative de communication, aussi minime soit-elle* »¹²³ – et en identifiant *sa propre perception de l'environnement* – ou ce qui a été précédemment décrit sous le terme « *son propre répertoire* ». Cela nécessite donc une bonne connaissance des stratégies qu'elle utilise pour entrer en interaction avec les autres mais aussi du *contexte*, pour une compréhension juste des messages émis. Jacques Souriau évoque ainsi l'importance de la connaissance du cadre sémiotique dans lequel s'inscrit la personne et l'évènement, pour favoriser l'interprétation des messages. Ce cadre sémiotique est constitué à la fois de « *l'évènement ici et maintenant, de ce qui est en mémoire et des enjeux émotionnels qui structurent la personnalité* »¹²⁴.

¹²¹ Hessels-Schlatter, C., op. cit.

¹²² Cartier, Ch., *Premier contact angoissé avec celui ou celle qui ne parle pas : « L'un parle, l'autre pas »*, in Congrès Polyhandicap, AP-HP, CTNERHI, 2008.

¹²³ Crunelle, D., op. cit.

¹²⁴ Souriau J., *La surdi-cécité : les voix de la nuit et du silence*, in Colloque SHADOC, décembre 2007.

Il s'agit non seulement de lui donner le goût de communiquer mais aussi de veiller à *préserv*er cette *appétence à la communication*, en levant des obstacles comme l'inconfort, la souffrance, ou encore l'incompréhension de l'interlocuteur. Les facteurs facilitant l'échange les plus souvent cités sont ceux relatifs à la posture – posture de réception : confort et inhibition pour pouvoir écouter ; posture d'expression : plus difficile à repérer. « *Changer régulièrement la posture de la personne lui permet d'observer son environnement sous plusieurs angles, augmente son confort et développe ses interactions sociales et de communication. De plus, une bonne posture que maximalise les mouvements des mains, du bras et de la tête est une condition fondamentale dans l'apprentissage* ».

Différents auteurs soulignent ainsi la nécessité d'offrir des conditions d'échange permettant d'optimiser les chances d'une intercompréhension – par l'utilisation du langage directif, les répétitions, les tours de parole, un seul type de reformulation par exemple – *sans pour autant empêcher que des interactions plus complexes s'établissent* – notamment sur le mode expressif.

Le respect du *rythme* de la personne est pointé dans la mesure où elle peut être ralentie dans ses réponses par la dépendance, les gestes lents et malhabiles, les difficultés de concentration, etc. « *respecter leur temps qui n'est pas le nôtre* » rappelle ainsi Dominique Crunelle.

Dans le processus d'apprentissage, plusieurs auteurs mettent également l'accent sur l'attention à porter au niveau de la vigilance de la personne. « *Les recherches ont montré que cet état d'éveil dépendait autant des caractéristiques de la personne que des conditions de l'environnement* »¹²⁵.

Mais cette communication, qui apparaît à la fois comme un objectif et un support central de l'accompagnement n'a d'intérêt que si elle vise d'abord à comprendre et répondre de façon adaptée à ce qu'exprime la personne – sensations, affects, émotions, sentiments, demandes, besoins – pour qu'elle prenne peu à peu conscience *de ses possibilités d'action* au travers de la communication – communiquer pour agir et être sujet, gagner en autonomie faute d'indépendance. « *Ainsi, elles peuvent accéder à une certaine connaissance et idée, et étendre leurs options pour agir. De plus, les activités sont un moyen pour construire des relations sociales avec le soutien de l'équipe professionnelle et les membres du groupe* »¹²⁶. « *Avec la communication, la personne polyhandicapée peut gagner en autonomie et influencer sur sa dépendance en la rendant plus supportable. Ses choix, s'ils sont décryptés, vont lui permettre d'être acteur de sa vie – goût alimentaire, préférence vestimentaire, modalités d'expression, etc. En orientant les accompagnants, elle s'impose comme sujet et amène les accompagnants à modifier et adapter les propositions qui lui sont faites* »¹²⁷.

Ou encore, comme le dit autrement, Michèle Desenfant¹²⁸, mère d'un jeune adulte polyhandicapé : « *Quelle victoire, lorsque avec patience, on arrive à comprendre son message et à traduire ses volontés. Ce qui permet de détecter des potentialités, de concrétiser des projets qui n'auraient jamais pris forme et de donner du sens à la vie de la personne. (...) L'objectif de tout acte éducatif est d'apporter de l'autonomie, si petite soit-elle, à la personne et ainsi lui permettre de se dépasser, augmenter sa confiance et son plaisir de vivre avec les autres* ».

¹²⁵ Petry K., Maes B., *Description of the support needs of people with profound multiple disabilities using the 2002 AAMR system : an overview of literature*, in Education and training in developmental disabilities, 2007.

¹²⁶ Petry K., Maes B., op. cit.

¹²⁷ Association Les Tout-Petits, *La place du sujet dans la communication au sein des institutions et des familles*, in Congrès Polyhandicap AP-HP, CTNERHI, 2008.

¹²⁸ Desenfant M., in *Vivre et grandir polyhandicapé*, Juzeau, D., (sous la direction de), Dunod, 2010.

D'une façon générale, il s'agit d'offrir *des opportunités suffisamment nombreuses, variées et adaptées dans les interactions sociales*, dont le choix s'appuie sur des préférences repérées chez la personne, et qui permettent de vivre des expériences sensorielles, motrices, communicationnelles, et des relations de bien-être et de plaisir – nécessité d'une intensité de l'accompagnement sans être dans la sur-stimulation. « *Les activités devront être suffisamment stimulantes et ambitieuses. Elles sont encouragées à bouger (ré) agir, manipuler et explorer des objets* »¹²⁹.

■ Un environnement stimulant, des interventions intenses et individualisées

Dans l'analyse bibliographique des besoins d'aide des personnes présentant des handicaps lourds et multiples (PMD), les auteurs¹³⁰ insistent à la fois sur une non-spécificité des besoins de cette population, qui aspire comme tout être humain à communiquer avec autrui, participer aux activités quotidiennes et sociales, (etc.) et sur la *spécificité et la complexité des besoins d'aide* de ces personnes, les interventions visant à favoriser les interactions avec la personne étant centrale et conditionnant son développement dans sa globalité.

L'impact de l'environnement est essentiel sur ces situations, dont l'accompagnement nécessite des *professionnels compétents, qualifiés et engagés, formés* à des techniques favorisant le développement des interactions avec les personnes avec PMD, un taux d'encadrement suffisant, une équipe professionnelle dans l'échange interdisciplinaire et qui est stable, une collaboration étroite entre professionnels et parents.

D'ailleurs, comme le note Elisabeth Zucman, si être entendu et compris redonne aux personnes en situation complexe de handicap un certain pouvoir sur le monde, « *cela offre aussi aux professionnels qui les accompagnent un moyen efficace d'une véritable personnalisation des projets de vie, limitant par là même la routinisation et l'épuisement* »¹³¹.

Le caractère complexe de ces situations repose sur des difficultés de communication majeures, qui font par conséquent des interactions sociales à la fois un objectif à part entière et un moyen pour développer les capacités de la personne dans ses différentes dimensions de vie. La complexité des réponses à apporter réside dans la combinaison de modes de soutien spécifiques et soutenus, mais dont la mise en œuvre doit aussi s'appuyer sur les initiatives prises par chaque personne et sa perception propre de l'environnement. Aussi, l'accompagnement d'une personne avec PMD ne peut s'inscrire que dans un *projet individualisé, réajusté régulièrement en fonction notamment des mises en situation d'activités adaptées, dans le cadre d'un environnement « maîtrisé » à même d'offrir à la fois stabilité et flexibilité des soutiens*.

L'accent est mis ainsi fortement sur l'impact fondamental de l'environnement dans ces situations complexes de handicap. Il est préconisé qu'il soit *sécurisant*, au sens de reconnaissable et prévisible – adapter l'environnement en veillant à éviter des transitions brutales, structurer le temps et l'espace, limiter le *turnover* du personnel, etc. Cependant, la stabilité de l'environnement doit s'accompagner en corollaire d'une certaine *flexibilité* pour s'adapter aux fluctuations dans la réalisation des activités des personnes en situation complexe de handicap. De même, les pratiques, comme les attitudes à l'égard de ces personnes, doivent *évoluer en fonction de l'âge*, en prenant en compte par exemple leur sexualité, leur besoin d'indépendance liée à l'adolescence et leurs relations affectives.

¹²⁹ Maes B., Lambrechts G., Hostyn I., Petry K., *Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities : a review of the empirical research literature*, in Journal of intellectual and developmental disability, september 2007 ; 32(3) : 163-178.

¹³⁰ Petry K., Maes B., op. cit.

¹³¹ Zucman E., *Entendre la voix des adolescents et adultes atteints de polyhandicap*, in Les Cahiers de l'Actif, n°286/287, 2000.

Les auteurs¹³² d'une analyse bibliographique portant sur seize recherches empiriques concernant l'amélioration effective de la qualité des interventions pour les personnes avec des handicaps intellectuels profonds et multiples (PIMD) considèrent cette population comme un groupe *vulnérable* au sein des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, dans la mesure où elles conjuguent à la fois *de plus faibles capacités d'adaptation* et un *environnement de vie souvent moins stimulant*. En effet, les auteurs constatent, à la lecture de ces recherches, que ces personnes en situation complexe de handicap ont « *moins d'opportunité de vivre dans un environnement communautaire typique, des loisirs et activités quotidiennes moins variées, moins de choix, moins d'opportunité de participations sociales, un mode de vie moins actif et un moindre engagement dans l'organisation de la vie quotidienne. Les personnes avec des compétences plus faibles d'adaptation sociale et de communication reçoivent également moins de contact positif et d'affection des professionnels, et ont moins accès à des activités stimulantes, et sont moins l'objet de soins (au sens de care) attentionnés.* »

Le conseil de l'Europe¹³³ partage aussi le point de vue qui fait « *des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés* » des personnes « *vulnérables* », ayant « *moins de possibilité de faire entendre leurs problèmes* » et plus « *nombreuses que les autres à vivre dans un cadre institutionnel* », « *parfois cachées ou stigmatisées par leur entourage* ».

En dépit de certaines limitations méthodologiques, les auteurs de la bibliographie sur les personnes avec PIMD montrent que les études mettent en évidence un *impact positif de la formation* délivrée aux équipes professionnelles sur le bien-être des personnes avec PIMD, dès lors qu'elle favorise des interactions plus nombreuses entre professionnels et usagers, et donne davantage de possibilités aux personnes d'exercer leurs choix. Cet accompagnement de plus grande qualité se traduit en particulier par la mise en place d'activités plus variées qui tiennent compte des préférences des personnes et comportent notamment des stimulations multi sensorielles et motrices.

Mais les auteurs posent l'hypothèse que les bénéfices apportés par ces nouvelles pratiques professionnelles dépendent fortement *des conditions de leur expérimentation*. Il s'agit notamment qu'elles soient compatibles avec les valeurs des professionnels, facilitées par le soutien et le suivi de la hiérarchie, intégrées le plus possible aux procédures de travail habituelles, en tenant compte en particulier des éventuelles contraintes professionnelles engendrées. L'approche pluridisciplinaire dans la résolution des problèmes semble également constituer un facteur favorable.

Enfin, les auteurs notent que les nouvelles formes d'accompagnement en faveur du public plus large présentant une déficience intellectuelle mériteraient d'être testées auprès des personnes avec PIMD, dans la mesure où leurs effets apparaissent généralement « *plus prononcés pour les personnes aux moindres capacités adaptatives* ». Est en particulier évoquée la méthode dite « *active support* » qui consiste à planifier les activités et les soutiens de chaque journée et à favoriser la participation sociale par des incitations physiques ou gestuelles, des démonstrations, ou encore une guidance physique aux instructions orales, en ajustant le niveau d'aide aux besoins de chaque personne.

En conclusion, un accompagnement de qualité est indispensable sous peine de ne pas « aller chercher » les potentialités de l'esprit de ces personnes et de les exclure de la communauté humaine. Comme le note Jacques Souriau, reprenant en partie les propos d'André Bullinger (1994) : « *si les partenaires de l'enfant – en situation complexe de handicap – ne parviennent pas à lire et à produire des expressions en utilisant les modalités sensorielles et motrices disponibles et selon les formats dynamiques qui caractérisent les dialogues ou conversations verbales ou non verbales, il y a un risque important que celui-ci ne développe pas son potentiel, non seulement dans le domaine de la communication mais aussi dans d'autres sphères du développement dont l'instrumentation repose en grande partie sur la qualité de la communication avec les partenaires compétents* »¹³⁴.

¹³² Maes B., Lambrechts G., Hostyn I., Petry K., op. cit.

¹³³ Brown H., (sous la direction de) *La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés*, in Rapport, Conseil de l'Europe, 2004.

¹³⁴ Souriau J., *Surdi-cécité et développement de la communication. Problèmes et stratégies adaptatives*, CRESAM.

Partie 2

Une autonomie restreinte
dans les différents domaines de vie



1 - La complexité des besoins en termes de santé

Tous les acteurs s'accordent sur le fait qu'un traitement inadéquat ou insuffisant des problèmes somatiques obère considérablement le développement des compétences en termes de relation, de communication, ou d'apprentissage.

Or, les problèmes de santé sont à la fois plus fréquents chez les personnes en situation complexe de handicap – en particulier pour les personnes avec polyhandicap ou TED –, et les stratégies de soins – et de prévention – moins bien adaptées aux spécificités de ces situations.

La complexité de la situation sur le plan de la santé est due au fait que *l'équilibre atteint* est :

- en permanence instable et potentiellement évolutif à brève échéance ;
- lié à la cohérence et la cohésion des interventions quotidiennes de nombreux acteurs dans les « soins » et le « prendre soin » ;
- sujet à des ruptures et discontinuités dues aux fréquentes hospitalisations et consultations en urgences.

1.1 - Des problèmes de santé nombreux qui viennent majorer les autres difficultés cognitives, sensorielles et relationnelles

Dans la littérature, sont ainsi souvent évoqués les problèmes orthopédiques et viscéraux – notamment liés aux systèmes respiratoires, digestifs et urinaires – des personnes polyhandicapés ; les troubles des conduites alimentaires et les troubles du sommeil des personnes avec TED ; ainsi que la comorbidité fréquente telle que la déficience intellectuelle, l'épilepsie, les troubles neurologiques, ou encore les troubles psychiques – anxiété et dépression – pour l'ensemble des personnes en situation complexe de handicap.

56

« Les conséquences de la lésion cérébrale à l'origine du polyhandicap entraînent des dysfonctionnements sévères sur les plans moteur, sensoriel, cognitif et une épilepsie entravant le développement physique et psychique. Elles sont à l'origine de complications viscérales, orthopédiques et comportementales, sources d'inconfort, de douleurs, de souffrances. Elles sont la cause de la morbidité et de la mortalité des personnes polyhandicapées. Elles doivent être traitées pour en limiter la gravité »¹³⁵.

Par ailleurs, la revue de littérature sur les besoins des personnes avec « *Profound Mental Disabilities (PMD)* » évoque la fréquence des *atteintes des fonctions sensorielles*, qui contribuent fortement aux perturbations qu'elles connaissent dans la perception de leur environnement. *« On fait une estimation que 90 % des personnes avec PMD ont des troubles visuels sévères – le plus souvent cérébral – et 25 % des limitations auditives. De plus, les autres sens, comme le goût, l'odorat et le toucher, sont souvent altérés. Il est évident que ces limitations affectent la façon dont les personnes avec PMD vont assimiler les stimuli qui leur sont offerts. (...) Le bien-être physique n'est pas répandu pour ces personnes »¹³⁶.*

Les anomalies en termes de tonus musculaire et de posture, les troubles de la déglutition, les complications digestives et respiratoires, les limitations sensorielles sont autant d'affections qui peuvent entraver les personnes en situation complexe de handicap dans leurs efforts pour interagir avec leur environnement physique et humain, ou encore décourager leur désir de communiquer et d'entrer en relation.

¹³⁵ Boutin A.M., *Les soins donnés aux personnes polyhandicapées*, in Réadaptation n°537, février 2007.

¹³⁶ Petry K., Maes B., op. cit.

La littérature insiste en particulier sur les conséquences de la douleur, fréquente notamment chez les personnes polyhandicapées. Si elle n'est pas traitée, la douleur peut bloquer un processus relationnel déjà limité.

Certains problèmes de santé s'avèrent également plus fréquents ou s'aggravent à certaines étapes du parcours de vie, comme par exemple l'apparition de crises d'épilepsie plus propice au moment de l'adolescence chez les personnes autistes, ou encore des complications orthopédiques et plus particulièrement articulaires qui accompagnent la croissance des enfants polyhandicapés.

Enfin, la personne en situation complexe de handicap peut être atteinte de *pathologies non spécifiques*, les maladies graves – de type « cancer », maladie d'Alzheimer, etc. – étant d'autant plus fréquentes qu'une majorité de personnes lourdement handicapées ont bénéficié depuis une dizaine d'années d'un accroissement de la durée de vie, les exposant ainsi à des nouvelles pathologies liées principalement à l'avancée en âge.

Mais la complexité de la situation sur le plan de la santé est liée d'abord à la difficulté de *détecter des signes d'alerte, d'administrer des traitements, de faire passer des examens médicaux*, à des personnes rencontrant des problèmes majeurs dans les interactions avec les autres, dans la communication, et présentant des anomalies sensorielles, y compris pour des problèmes de santé « bénins », comme des soins dentaires, ou pour des soins strictement préventifs comme le suivi gynécologique. *Quelle compréhension des symptômes et des protocoles de soins par la personne en situation complexe de handicap ?*

Les soins dentaires et certains suivis spécialisés comme l'ophtalmologie, la gynécologie, etc., sont difficiles d'accès pour les personnes polyhandicapées. Une organisation particulière assurant l'accessibilité matérielle et l'accueil est souvent nécessaire pour que ces soins soient assurés.

La littérature met ainsi l'accent sur l'observation fine que la détection des problèmes de santé ou de la douleur nécessite. L'absence de langage ou des possibilités de communication limitées, l'existence de lésions neurologiques empêchant l'expression d'un langage corporel, la possibilité de troubles du comportement et de la personnalité, peuvent altérer la compréhension par les proches – professionnels et familles – des symptômes ou de l'expression de la douleur. « *Il est prouvé que les tout-petits et les personnes polyhandicapées souffrent d'un déficit de modulation du message douloureux en raison de systèmes de régulation immatures ou lésés et d'absence d'intégration cérébrale de la signification de la douleur : la douleur est donc chez eux plus globale et s'accompagne d'une composante anxieuse majeure.* »¹³⁷.

La littérature alerte également sur les effets secondaires des médicaments notamment en termes de somnolence ou d'apathie, dans la mesure où ils peuvent en partie invalider les rééducations ou les activités stimulantes mises en place. « *Du fait des nombreux problèmes de santé, beaucoup de personnes avec PMD prennent des traitements qui doivent être gérés attentivement, ajustés et si possible arrêtés, dans la mesure où les effets secondaires peuvent réduire l'état d'éveil, produire de l'accoutumance ou de la résistance.* »¹³⁸

¹³⁷ Pernes P., in *Vivre et grandir polyhandicapé*, sous la direction de Juzeau D., Paris, Dunod 2010.

¹³⁸ Petry K., Maes B., op. cit.

1.2 - Des besoins de soins qui impliquent des modalités de réponses spécifiques

La complexité est liée deuxièmement à l'association de ces différents problèmes de santé qui impliquent des interventions souvent quotidiennes de professionnels de santé – et de rééducation –, en cohérence avec les autres soutiens aux actes essentiels, ainsi que de fréquentes hospitalisations et consultations en urgence.

« Pour les personnes polyhandicapées les nombreuses anomalies dans leur tonus ou dans leur posture, qui sont sources de douleurs, d'inconfort et de complications viscérales et respiratoires, nécessiteront une rééducation en kinésithérapie régulière, des changements de posture réguliers, le soutien d'installations et d'appareillages adaptés, voire un recours à la chirurgie (...) Vu l'atteinte multi-articulaire simultanée chez la personne polyhandicapée, des choix et des priorités devront être établis avec les parents, en mesurant le rapport entre les bénéfiques et les risques. Ces choix devront être revus en fonction de l'évolution de la personne au cours de la croissance. La rééducation et les appareillages, devront être pensés et mis en place en étroite collaboration avec la personne polyhandicapée, sa famille et les professionnels en proximité car ils peuvent entraver leurs interactions si leur adaptation pragmatique n'est pas ajustée. »¹³⁹ De même, « les troubles de la déglutition et des anomalies digestives peuvent générer des conséquences graves, parfois vitales, en lien avec les fausses routes, le reflux gastro-oesophagien, les risques de dénutrition et de déshydratation. Ces troubles nécessiteront une adaptation des aliments et du positionnement associée souvent à une rééducation bucco faciale, voire un recours à la chirurgie pour mettre en place une gastrostomie ou plus rarement une trachéotomie »¹⁴⁰.

Les docteurs Desguerre, Farges et Lesage¹⁴¹ ont recherché les données épidémiologiques qui font état de 11,6 consultations urgentes par an soit 9 fois plus qu'un sujet de même âge témoin, pour les patients ayant une « *cerebral palsy* ». Ils sont hospitalisés une fois tous les 6,8 ans soit 3 fois plus souvent que les témoins. Au total, les besoins de soins en urgence et d'hospitalisation en urgence des patients polyhandicapés sont nettement plus importants que la population générale avec une espérance de vie médiocre.

58

Comme l'explique Anne-Marie Boutin¹⁴², les réponses aux nombreux problèmes de santé complexes de ces publics, avec des causes et des conséquences diverses intriquées et souvent interdépendantes, impliquent par conséquent :

- d'une part, une *concertation entre les nombreux acteurs* qui seront amenés à intervenir auprès de la personne polyhandicapée, compte tenu de son impossibilité à faire elle-même le lien entre eux ;
- et d'autre part, *des compétences spécifiques* relatives aux besoins particuliers de ces populations, au niveau des différents professionnels du sanitaire – personnels des urgences, des consultations médicales, y compris en libéral et des hospitalisations, etc. –, ainsi que de réunir certaines conditions en termes d'accessibilité des locaux.

¹³⁹ Dubois C., et Depoortère A., in *Vivre et grandir polyhandicapé*, op.cit.

¹⁴⁰ Rofidal T., in *Vivre et grandir polyhandicapé*, op. cit.

¹⁴¹ Desguerre I., Farges C., Lesage F., *Polyhandicap 2005*, Paris, CTNERHI.

¹⁴² Boutin A.M., op. cit.

Or, les acteurs potentiellement impliqués dans la santé des personnes en situation complexe de handicap sont nombreux. Au niveau médical, on peut citer notamment l'intervention fréquente, selon les situations, des neurologues, somaticiens, médecins de rééducation fonctionnelle, psychiatres, chirurgiens viscéraux, chirurgiens orthopédiques. Au niveau paramédical, ils sont également légion : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, orthoptistes, diététiciens, infirmiers. Sachant que d'autres professionnels, impliqués plus particulièrement dans le domaine de la vie quotidienne et les activités sociales, sont de fait mobilisés sur le plan de la santé, compte tenu de son impact dans toutes les dimensions de vie. Il s'agit en particulier des AMP, aides-soignantes, moniteurs-éducateurs, éducateurs et psychologues.

Les lieux de soins, auxquels il est fait appel, s'avèrent également multiples :

- les consultations ou les séjours hospitaliers de courte durée pour établir les diagnostics, les bilans, instituer et réajuster certains traitements, réaliser des gestes techniques et examens para cliniques spécialisés, la chirurgie, ou encore le traitement des épisodes de décompensation plus sévères ;
- en moyen séjour, il s'agit d'hospitalisations en post-opératoire ou de bilans ;
- les structures sanitaires de long séjour sont réservées à des besoins de soins plus intenses et techniques, quand l'état de santé est extrêmement précaire et instable, et nécessite des réponses sanitaires rapides sur leur lieu de vie ;
- les consultations dans le secteur libéral sont plus particulièrement sollicitées pour le suivi de l'état de santé de la personne polyhandicapée, prévenir les surhandicaps, traiter les pathologies chroniques et intercurrentes ainsi que les épisodes de décompensation.

Du côté du secteur médico-social, un suivi de l'état de santé de la personne est généralement assuré en interne ainsi que la coordination de l'ensemble des acteurs de soins externes, en disposant d'un plateau technique plus ou moins important selon les structures médico-sociales.

59

Mais certains établissements médico-sociaux ont pris l'option de se « sanitiser » davantage pour répondre aux besoins de soins plus techniques de leurs publics, en raison :

- d'une part, de la difficulté de mobiliser des acteurs hospitaliers et libéraux autant que de besoin pour le suivi de l'état de santé ;
- et d'autre part, du fait d'un temps d'hospitalisation de plus en plus court, les personnes polyhandicapées quittant l'hôpital malgré des besoins de soins encore importants. Ce phénomène semble lié à la fois à une pratique de l'hospitalier qui se généralise dans ce sens et pour tous les patients, mais aussi, à une volonté des établissements médico-sociaux et des familles de limiter les périodes d'hospitalisation qui font souffrir les personnes en situation complexe de handicap faute d'accueil adapté. Ces défauts dans l'accueil sont notamment liés aux difficultés de communication. Ainsi, les établissements médico-sociaux se « sanitisent » dans le souci d'accueillir au plus vite et au mieux leurs résidents chez lesquels ils constatent souvent les effets négatifs d'une prise en charge hospitalière inadéquate – en termes d'escarres ou de décompensation psychique par exemple.

On ne peut que regretter, face à la lourdeur des troubles somatiques, la multitude des acteurs à mobiliser et la variété des lieux de soins, l'absence de l'élaboration d'un véritable plan de soins et d'autonomie qui articulerait de façon cohérente l'ensemble des interventions sanitaires et médico-sociales.

1.3 - Les freins dans l'organisation des soins adaptés

Plusieurs obstacles à la mise en places de soins adaptés, quantitativement et qualitativement, aux besoins spécifiques et intenses des personnes en situation de handicap – et en particulier des personnes polyhandicapées –, ont été pointés par les auteurs de différents articles, que les critiques portent sur les modalités d'accueil et la formation des personnels hospitaliers, le manque de structures sanitaires de long séjour ou encore les défauts d'articulation des secteurs sanitaire et médico-social.

Au niveau des urgences sanitaires, des services de réadaptation, ou des séjours hospitaliers, les docteurs Desguerre, Farges et Lesage¹⁴³ ont identifié différents problèmes.

Ainsi, au centre d'appel du 15, *l'absence de reconnaissance du polyhandicap à travers les mots clés décisionnels* peut entraîner une inadaptation des moyens requis, un désarroi du médecin urgentiste face à un malade de présentation inhabituelle avec une perte des repères classiques, et aboutir ainsi à une prise en charge excessive et inadaptée, une souffrance supplémentaire pour le patient et sa famille, une équipe médicale qui se retrouve « incompétente » et rejette globalement le problème.

De même, ces mêmes médecins constatent que, dans le milieu hospitalier, les particularités et la lourdeur des soins liées au handicap ne sont *pas clairement identifiées* et donc prises en considération en terme de moyens supplémentaires.

Enfin, en réanimation, les difficultés rencontrées sont liées au *côté invasif des soins, la difficulté de communication et l'inadaptation des installations*. L'évaluation de la douleur physique et de la détresse psychologique sera plus difficile chez le sujet polyhandicapé pour permettre un support. L'évaluation clinique nécessite une connaissance par des spécialistes de la pathologie et l'intervention de son médecin référent. *Le risque est soit de banaliser des petits signes cliniques, soit de surmédicaliser des signes banaux dans un contexte de polyhandicap*. A sa sortie de réanimation, les besoins en soins se seront le plus souvent alourdis, modifieront sa prise en charge ultérieure, aggraveront ses dépendances mais seul l'intérêt premier du patient et la possibilité de retourner dans son milieu d'origine devront primer.

60

Henri Faivre ajoute, à partir de son expérience de parent et de président¹⁴⁴ d'une fédération d'associations gestionnaires de structures médicosociales, que « *les personnes handicapées n'ayant pas d'expression orale ont toujours besoin d'une « interface » en terme de communication, dans les lieux de soins, et donc tout au long du séjour hospitalier. Lorsqu'il s'agit de la mise à disposition d'un professionnel de l'établissement médico-social, l'interface se fait au détriment de son taux d'encadrement. Ou bien alors ce sont les parents qui doivent se mobiliser, en restant si nécessaire nuit et jour au chevet du malade pendant la durée de l'hospitalisation* ».

Pour faire face à ces problèmes de prise en charge hospitalière des personnes en situation complexe de handicap, des stratégies sont mises en place par les structures médico-sociales pour favoriser le meilleur accueil possible en milieu hospitalier des personnes polyhandicapées lorsqu'elles vivent un épisode de défaillance aiguë. Ainsi, selon le docteur Bied-Charenton¹⁴⁵, elles consistent notamment en des prises de contact pour la constitution d'un réseau conventionné préalable à une situation de crise – rencontre du service SOS Médecins, des sapeurs-pompiers, du SAMU, du service des Urgences des hôpitaux de proximité, des services spécialisés. En interne, la mise en place de protocoles préventifs et curatifs, la formation du personnel par le médecin, la rédaction en équipe et la mise à jour d'un dossier de liaison établissement/secteur sanitaire pour les services d'urgence et d'hospitalisation, constituent un autre « investissement » indispensable. Enfin, cela implique également l'accompagnement du résident jusqu'au service hospitalier et les contacts avec sa famille. Durant le séjour hospitalier, il s'agira de se tenir à disposition du service, accompagner au mieux la personne et préparer son retour en institution.

¹⁴³ Desguerre I., Farges C., Lesage F., *Polyhandicap 2005*, Paris CTNERHI.

¹⁴⁴ Faivre H., président du Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (CLAPEAHA).

¹⁴⁵ Bied-Charenton X., *Polyhandicap 2005*, Paris, CTNERHI.

Par ailleurs, au niveau institutionnel, plusieurs outils ont été élaborés, ça et là, pour améliorer la communication, tel le Kit de communication développé par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, en collaboration avec des urgentistes, des professionnels du secteur sanitaire et médico-social, mais aussi des associations représentant les personnes handicapées. Son objectif est d'améliorer la communication et donc la prise en charge des personnes ayant des difficultés d'expression et/ou de compréhension, de manière définitive ou transitoire. Il s'agit d'un triptyque composé de pictogrammes permettant à la fois à l'équipe soignante d'interroger le patient mais aussi au patient de s'exprimer tout au long de la prise en charge. Il s'adresse aussi aux personnes non francophones qui se trouvent également en situation de handicap lorsqu'elles ne maîtrisent pas notre langue. Ce kit a été adressé aux 1 000 services d'urgence, SAMU et SMUR de France.

De même, le livret de vie pour accompagner les personnes en situations d'urgence, réalisé par l'Association Française du Syndrome de Rett, pour humaniser et rendre plus positif les accueils dans les services hospitaliers. Ce livret de vie de 80 pages, petit format, qui résume la vie de la personne, peut être feuilleté en quelques minutes et permettre de délivrer une fiche d'urgence remplie par les parents et visée par le médecin de famille. Il se décompose en trois grands thèmes – une approche médicale, une approche paramédicale et éducative – et des précautions particulières en cas d'urgence avec les référents médicaux indispensables à contacter. Mme Roque présidente¹⁴⁶ de l'AFSR constate dans les retours qui lui ont été fait, une plus profonde et rapide humanisation des personnels de réanimation qui ont pu apercevoir des photos d'enfants souriants et en « vie », ce qui les a rassurés.

Une autre initiative visant une meilleure prise en compte des besoins de soins des personnes lourdement handicapées peut être également citée. Il s'agit de la création d'une unité mobile d'évaluation et de suivi des handicaps par le centre régional de médecine physique et de réadaptation (MPR), l'Umesh 76, qui se déplace sur le lieu de vie du patient ou dans les services hospitaliers ne disposant pas d'un service de médecine physique et réadaptation, pour une évaluation des besoins de la vie quotidienne, des conseils concernant la prise en charge en médecine physique et réadaptation, le choix des aides techniques, l'aménagement du domicile.

Mais ces outils n'apportent qu'une réponse partielle aux difficultés déjà citées et d'autres problèmes subsistent.

Ainsi, un des autres freins à l'accès aux soins adaptés pour cette population a trait à une *articulation insuffisante entre le sanitaire et le médico-social*, dans la mesure où elle s'organise autour de logiques institutionnelles différentes, avec des domaines d'expertise questionnés par le polyhandicap, des échelles de temps et des langages différents, difficultés qui doivent être surmontées dans une recherche de dialogue.

De plus, du côté du sanitaire, *l'absence ou la rareté de structures sanitaires de moyen ou de long séjour* accueillant des personnes polyhandicapées en état de santé « aggravé », inquiète les acteurs du médico-social qui ne peuvent répondre seuls, aux besoins de ces personnes qui se retrouvent maintenues en court séjour d'aigus ou accueillies par leur famille, solutions inadaptées et ce d'autant plus lorsqu'elles se prolongent.

¹⁴⁶ Roque C., *Polyhandicap 2005*, Paris CTNERHI.

Par ailleurs, Anne-Marie Boutin¹⁴⁷ ajoute que les *difficultés de recrutement de personnels de santé* inquiètent les acteurs du médico-social dans la mesure où elles ont entraîné :

- Soit un glissement des recrutements vers d'autres catégories professionnelles qui ne permettent pas d'assurer les mêmes fonctions auprès des personnes ;
- Soit un appel aux professionnels en libéral, avec qui le maintien d'une cohérence auprès de la personne requière un travail en réseau et un conventionnement ;
- Soit l'organisation de délégations de certains gestes assurant la survie quotidienne sans que les conditions et possibilités de celles-ci soient suffisamment clarifiées.

Enfin, hormis les difficultés liées à l'accessibilité physique, celles liées au malaise des professionnels face aux situations de handicap, et celles liées à l'inadaptation des dispositifs matériels et humains, le rapport 2008 de la Haute Autorité en Santé mentionne *des problèmes de solvabilité* rencontrés par les personnes dans l'accès aux soins avec un « reste à charge » non négligeable, qui peut constituer une dissuasion du côté des familles, et un surcroît de complexité en lien au critère de répartition budgétaire entre les soins relevant de la « mission de l'établissement » et de sa « capacité à faire », et ceux relevant du « droit commun ».

¹⁴⁷ Boutin A-M., *op. cit.*

1.4 – Les comportements « problème »

Selon la revue de littérature¹⁴⁸ sur les besoins des personnes avec « *Profound Mental Disabilities* », « *les problèmes de comportement semblent croître proportionnellement avec les difficultés cognitives et autres de la personne. Une recherche a trouvé 22 % d'enfants avec des problèmes de comportement – comportement agressif, crise de colère, comportement auto agressif, etc. – dans un échantillon d'écoles pour enfants avec des incapacités intellectuelles sévères* ». Mais pour ces auteurs, ces problèmes de comportement ne sont pas à relier uniquement aux dispositions personnelles au niveau physiologique – qu'elles soient consécutives à un syndrome génétique, des troubles neurologiques ou psychiatriques –, ni même aux conséquences d'un état de santé physique engendrant fatigue ou douleur. Ces problèmes de comportement peuvent aussi être une expression de la peur, la réaction à une expérience traumatique, et de façon plus large, liés aux « *conditions de l'interaction* », et en particulier le manque d'une attention positive, des attentes trop ou pas assez élevées, un manque de contrôle, des interactions négatives avec les autres membres du groupe, ainsi que « *des facteurs contextuels* », comme le manque d'activités adaptées.

L'ANESM (2009) en arrive aux mêmes conclusions en pointant que les « comportements – problème », évoqués pour certains enfants atteints de troubles envahissants du développement, ne sont pas à rechercher uniquement du côté des pathologies psychiatriques ou des troubles neurologiques, mais peuvent être liés également à :

- d'éventuelles causes somatiques, provoquant gêne ou douleur ;
- un seuil de tolérance aux stimulations sensorielles et sociales ;
- des situations qui ne sont pas compréhensibles et/ou gérables au niveau cognitif et donc susceptibles d'entraîner une crise ;

et de façon plus générale, amène « à s'interroger sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle pour la personne ». Ces comportements « problème » peuvent notamment « *survenir en réaction à l'ennui ou à un projet de vie qui ne lui convient pas* ». Il faut également être attentif « *aux ruptures dans le parcours de vie* ».

Pour Andreas Fröhlich (2001), les conduites d'*autostimulation* – qui ont été interprétées comme automutilation – s'appuient sur le besoin fondamental de communication, de stimulation, de changement, de proximité, de contact de la personne pour construire et conserver une certaine stabilité de son organisme. Ne pouvant satisfaire elles-mêmes leurs besoins, les personnes polyhandicapées, autistes déficitaires ou atteintes de déficientes mentales profondes restent souvent bloquées soit par un accompagnement peu stimulant soit à l'autre extrême, par la confrontation à trop de stimulations ou d'émotions.

De même, Jacques Souriau note pour les enfants sourds-aveugles de naissance que leurs comportements sont parfois vus comme des signes d'autisme ou de psychose – comme les activités de balancement – qui s'avèrent n'être in fine que des « *adaptations à un manque de vie inter-psychique* », « *la construction d'un imaginaire qui comble un vide communicatif* », mais qui peuvent ne pas apparaître ou disparaître dès lors que « *ces enfants rencontrent le plus tôt possible des interlocuteurs humains avec lesquels ils puissent construire un lien d'attachement et une orientation spécialisée, humainement médiatisée, de leur développement corporel* »¹⁴⁹.

¹⁴⁸ Petry K., Maes B., op. cit

¹⁴⁹ Souriau J., *Corps et Surdit *, CRESAM.

Ainsi, Tim Hartshorne, papa d'un enfant atteint du syndrome de CHARGE et professeur de psychologie à la Central Michigan University, insiste sur l'idée que « *tout comportement de l'enfant devrait être interprété comme une tentative de communication* » (...). En fait, « *la vulnérabilité des enfants CHARGE réside essentiellement dans la difficulté des autres à mettre en œuvre les savoir-faire adaptatifs leur permettant d'agir, de penser et d'expérimenter d'une façon réellement interactive et stimulante. Plus l'adaptation de l'entourage est limitée, plus l'enfant est socialement isolé dans son développement et plus il risque de s'organiser sur des comportements de survie psychique qui peuvent effectivement prendre d'étranges formes.* »

Ces différents auteurs pointent ainsi la nécessité de bien *analyser le contexte* dans lequel se produisent ces comportements « problème » afin de répondre au mieux aux *messages* qu'ils expriment. Ceci apparaît d'autant plus fondamental que ces comportements peuvent nuire au développement des compétences de la personne qui n'a pu construire une stratégie appropriée dans les échanges avec son environnement.

2 – La scolarisation

Selon l'enquête nationale ES 2006, 94 % des enfants et adolescents polyhandicapés accompagnés par des établissements médico-sociaux ne connaissent *aucune forme de scolarité*¹⁵⁰.

La scolarisation des enfants polyhandicapés, se traduit essentiellement par un accueil en maternelle, le plus souvent à temps partiel, et soutenu par l'intervention d'une auxiliaire de vie scolaire et/ou avec l'appui d'un service spécialisé de type « SESSAD » ou d'une équipe professionnelle d'un Centre d'Accueil Médico-Social Précoce (CAMSP).

Cette faible scolarisation en France des enfants en situation complexe de handicap est à rapprocher des débats généraux évoqués précédemment sur « l'éducabilité » de ces personnes qui ont des difficultés majeures en termes de communication, et pour lesquelles les moyens sont peu mobilisés pour évaluer les « potentialités de leur esprit »¹⁵¹.

José Seknadje-Askenazi¹⁵², professeur chargé de coordination à l'INSHEA¹⁵³, s'interroge aussi sur la pauvreté des recherches en pédagogies adaptées pour ces enfants : « *la mission d'enseignement se limite-t-elle aux sujets qui ne seraient nullement affectés par des déficits neurologiques, cérébraux – cognitifs, intellectuels – sévères ?* ».

Il affirme, quant à lui, la possibilité de faire entrer toute personne dans un processus d'apprentissage, à condition de définir les démarches pédagogiques adéquates et de former les enseignants. « *La réponse sur le principe est négative. Les compétences cognitives de base, les apprentissages de base s'enseignent bien. Y compris avec de jeunes polyhandicapés. Sauf que cela pose le défi de la faisabilité pédagogique de tels apprentissages, du modèle scientifique qui les fonde, et donc de la formation spécialisée des enseignants qui les dispenseront.* ».

65

L'exemple pris par l'auteur d'une démarche pédagogique réussie auprès d'un adolescent polyhandicapé présentant des comportements « problèmes » montrent non seulement qu'une démarche pédagogique est possible, y compris avec des personnes présentant des limitations sévères dans les interactions avec leur environnement, mais aussi que la pédagogie fait partie des activités riches et variées nécessaires au développement personnel.

¹⁵⁰ Etablissements et services pour enfants et adolescents handicapés – Résultats de l'enquête ES 2006, Séries Statistiques n°148, septembre 2010, DREES.

¹⁵¹ Cf. la 1^{ère} partie de ce rapport.

¹⁵² Seknadje-Askenazi J., *La prise en charge pédagogique du polyhandicap : adaptations, projets de formation et collaborations de recherche*, in Polyhandicap, Paris, CTNERHI, 2008.

¹⁵³ INSHEA Suresnes : Institut National Supérieur de recherche et de formation pour la scolarisation des jeunes Handicapés et l'Enseignement Adapté.

« Grand adolescent en IMP, devenu « inaudible », avec une vision devenue extrêmement basse, un état général en délitement, opposant à toute alimentation. Plus de possibilité de lui administrer par voie orale le traitement anti-épileptique. Pris de plus en plus fréquemment par des crises d'agressivité. Après un bilan psycho-cognitif et communicationnel, il ressort que l'adolescent ne souffre d'aucune atteinte sensorielle suffisamment lourde lui interdisant une communication de base, ni de signe pouvant faire référence à des conduites oppositionnelles majeures. Les éléments du dossier antérieur apparaissent fréquemment décalés, contradictoires. Au vu de ceux-ci, les suivis neuro-médical et psycho-sensoriel effectués en interne n'avaient vraisemblablement pu étayer de façon suffisante le travail des équipes techniques, éducatives ou pédagogiques.

Les éléments du bilan renvoient à une indication claire de stimulation communicationnelle et psycho-cognitive : au moins une demi-heure par jour pendant un mois en tout petit groupe ; au moins une demi-heure tous les deux jours par la suite, toujours en tout petit groupe :

- Langage oral simple, explicitations orales simples et répétitives à propos d'objets ou d'images facilement identifiables ;
- Stimulations sensorielles et comportementales de base – lui placer un objet entre les mains, lui en parler, lui montrer répétitivement comment le prendre ;
- Sollicitation régulière de l'expression verbale (peu importe qu'il n'y réponde que de façon incomplète) encouragements, voire félicitations chaque fois qu'un comportement de réponse est observable.

Effectivement, après six mois d'un tel travail, conduit en partenariat par des éducateurs, un ergothérapeute et un enseignant, le jeune retrouvera l'appétit, ne marquera plus, en tout cas plus de façon régulière, ce qu'on avait pris à tort pour une agressivité structurelle, (alors qu'il s'agissait surtout des manifestations d'une frustration relationnelle trop lourde), fera la preuve d'une vigilance psycho-cognitive importante, aura même appris à identifier plusieurs mots et certaines lettres sur des supports de grand format. ».

66

Un des principaux freins à la mise en œuvre d'activités favorisant les apprentissages réside, comme le note Myriam Squillaci Lanners¹⁵⁴, en l'absence de cadres conceptuels et de contenus pédagogiques partagés. Si des méthodes existent, elles ne sont pas le plus souvent scientifiquement validées.

Il est « difficile d'identifier avec certitude les raisons du retard important intervenu dans la mise en œuvre d'une prise en charge adaptée aux besoins des personnes polyhandicapées. (...) A l'heure actuelle, on ne sait toujours pas quels cadres conceptuels et quels contenus pédagogiques sont efficaces à leur égard. Les intervenants ne connaissent guère que la stimulation basale, tout en ne sachant pas toujours comment s'en servir. Ce manque s'avère grave étant donné la remise en question de l'utilité d'une prise en charge pédagogique pour les personnes polyhandicapées. Les perspectives d'éducation et les orientations vers l'avenir ne sont pas clairement définies, ce qui induit une absence de repères pour les intervenants, une solitude dans l'intervention, une responsabilité augmentée pour chacun, sans oublier les risques d'intervention de type « gardiennage » qui peuvent en découler. ».

¹⁵⁴ Squillaci Lanners M., *Polyhandicap, le défi pédagogique*, Fribourg, Edition SZH/CSPPS, 2005.

Dans le cadre de ses différents travaux visant à démontrer les capacités d'apprentissage de personnes présentant un retard mental sévère – trop souvent sous-estimées dans les tests existants –, Christine Hessels-Schlatter¹⁵⁵ énonce plusieurs principes pédagogiques permettant de corriger ou de compenser les déficits cognitifs, dont voici les principaux :

- Le développement de la pensée passe par l'action, la manipulation. Un exercice peut être présenté sous forme de puzzle permettant la manipulation plutôt que sous forme de papier.
- Le fait de séquencer les différentes étapes de résolution d'un problème permet à la personne de prendre le temps d'observer d'abord et d'analyser avant de chercher la réponse : planifier son travail, réduire son impulsivité, limiter le nombre d'informations à traiter.
- Le développement de la pensée passe par la description verbale (Vygostky, 1997) : traitement des éléments d'information de manière analytique, structurée et orientée ; organisation de la perception et de la mémoire en assurant un double codage de l'information – visuel et verbal – ; activation des concepts dans la mémoire à long terme, catégorisation et mise en lien des informations (Büchel, 2000).

Pour cette auteure, il est toujours possible d'améliorer les processus de pensée et le raisonnement lorsqu'on agit de manière ciblée sur les processus déficients. Cette question est d'autant plus fondamentale « *qu'un manque d'expériences éducatives et d'opportunités d'apprentissage conduit à une prophétie auto réalisatrice : la personne n'apprend pas* ».

¹⁵⁵ Hessels-Schalatter Ch., op. cit.

2.1 - En France : une scolarité réaliste pour l'enfant en situation complexe de handicap ?

Pourtant, l'inclusion des élèves en situation complexe de handicap pose problème, notamment après la maternelle et parfois même avant.

Les enseignants non spécialisés ne savent rien du fonctionnement psychique et cognitif de ces élèves. Comment peuvent-ils imaginer une organisation de l'espace et des rencontres et une pédagogie sans rien connaître des découvertes les plus récentes en matière de conscience de soi, d'interprétation des signes corporels et de communication adaptée ?

Comment imaginer, seuls, un dispositif pédago-thérapeutique ?

■ Le cadre de la scolarisation

Eric Goreth, instituteur et Laure Bideau, orthophoniste, du Service de Soins et d'Accompagnement à Domicile (SSAD) et de l'Établissement pour Enfants Polyhandicapés « Les Molières » (association Les Tout-Petits – 91)¹⁵⁶ ont défini certains fondamentaux qui permettent d'établir un cadre de scolarisation nécessaire pour que le jeune aille à l'école, y reçoive un enseignement, entre dans un processus d'apprentissage et lui donne un statut d'élève en fonction de ses capacités, des objectifs visés et des moyens mis en œuvre pour les atteindre.

Quatre acteurs interagissent autour de l'enfant et participent, de leur place, au processus de scolarisation : l'enseignant, l'auxiliaire de vie scolaire, le SESSAD et les parents.

« Le cadre est défini en premier lieu par l'enseignant de la classe d'accueil, dont la pratique est bouleversée par la nécessité de penser certains apprentissages d'une autre manière afin que l'intégration ait un sens, et du fait du nombre d'adultes présents dans la classe pour l'enfant intégré (AVS, psychologue scolaire, SSAD avec psychomotricienne, ergothérapeute, AMP, éducatrice spécialisée, orthophoniste, enseignant spécialisé). »

68

Après l'enseignant vient l'AVS dont le travail est difficile car il doit être capable d'aider l'élève intégré sans l'assister et la frontière entre aide et assistantat est parfois difficile à cerner et à ne pas franchir. Les adultes de l'école (enseignants, personnels de cantine, de garderie...) et l'ATSEM de la classe font également partie des « fondamentaux ».

Tous doivent être informés par le SSAD afin qu'ils soient préparés lorsqu'une intégration a lieu dans leur école.

Les parents de l'élève intégré tiennent une place importante dans le processus de scolarisation de leur enfant. Ils ont des droits et des devoirs et doivent jouer le jeu de l'école, et pour cela essayer d'être des parents comme les autres. »

■ Choix des domaines d'apprentissage

Le choix des domaines d'apprentissage à privilégier est essentiel, l'enfant polyhandicapé ne pouvant prétendre explorer tous les plans abordés par les autres élèves. C'est cette détermination des axes majeurs de l'apprentissage qui fondera le plan personnalisé de scolarisation.

Pour ce faire, l'intervention du SSAD est essentielle en amont pour conduire les évaluations et bilans, croisés avec les observations des parents, éducateurs, et les éventuels autres professionnels intervenant dans l'accompagnement de l'enfant.

¹⁵⁶ Goreth E., Bideau L., *Une scolarité réaliste pour l'enfant polyhandicapé*, in Polyhandicap, CTNERHI, 2008.

Cependant, les professionnels du SESSAD notent que « *l'enfant polyhandicapé peut également bénéficier des apprentissages effectués en classe même lorsqu'il refuse d'y participer totalement. Il peut ainsi observer la continuité et l'aboutissement de l'activité. Peu à peu l'enfant s'il le souhaite peut « rattraper » le train en marche, adhérer de mieux en mieux aux propositions et tirer profit de cette expérience* ».

■ L'enjeu du livret scolaire

Il semble indispensable que chaque enfant ait un livret scolaire pour évaluer ses acquisitions, quelles que soient ses capacités cognitives.

Le SSAD de l'association Les Tout-Petits¹⁵⁷ a ainsi conçu son propre livret scolaire, en adaptant les programmes officiels, développant ou réduisant certains items.

Ainsi, le domaine de la socialisation a été étoffé pour mieux rendre compte de l'évolution de l'enfant. Le livret scolaire « adapté » comporte ainsi les items suivants :

- *accepte de quitter et/ou d'attendre ses parents ;*
- *semble content d'être à l'école ;*
- *est bien accueilli par les élèves de la classe ;*
- *joue avec certains élèves ;*
- *comprend les règles de vie de la classe ;*
- *les accepte ;*
- *lui arrive-t-il de pleurer ? Si oui, à quels moments ?*
- *est-il attentif lors des temps collectifs ?*

A l'inverse, les items ayant trait à la numération, et pour lesquels les objectifs visés en termes d'apprentissage seront forcément moins ambitieux que pour les autres élèves, ont été fortement réduits et se résument aux trois items suivants :

- *connaît / reconnaît quelques chiffres ;*
- *lesquels ?*
- *dénombrer quelques objets.*

Les items du livret scolaire sont évolutifs en fonction des acquisitions des enfants et doivent être réactualisés afin d'être le plus proche possible du processus de développement propre chaque enfant.

¹⁵⁷ Goreth E., Bideau L. op.cit.

■ Les autres élèves de la classe

La façon dont les élèves de la classe entrent en relation avec l'enfant polyhandicapé – l'interpelle, joue avec lui – fait partie des observations déterminantes à prendre en compte dans l'adaptation du soutien à la scolarisation.

Le SSAD peut ainsi proposer des temps d'échanges avec les autres enfants pour répondre à leurs questionnements, notamment lorsque les adultes repèrent qu'ils peuvent constituer un frein à l'intégration sociale de l'enfant polyhandicapé.

Dans la revue de littérature sur les besoins des enfants avec « *Profound Mental Disabilities*»¹⁵⁸ (PMD), plusieurs auteurs ont souligné *les effets positifs des interactions sociales avec des pairs sans incapacité*. Ces derniers se montrant des partenaires réactifs, qui, quand ils apportaient leur soutien, *interprétaient de façon adéquate les signaux de la communication et mettaient en œuvre des stratégies efficaces pour construire des interactions positives*.

¹⁵⁸ Petry K., Maes B., op. cit.

2.2 - La situation en Suisse des élèves polyhandicapés

L'exemple suisse est intéressant du point de vue de la proposition des réponses adaptées qu'a suscité l'intégration à l'école de dispositifs « pédaogo-thérapeutiques ».

Danièle Wolf¹⁵⁹ indiquait qu'en Suisse, « *d'importants développements permettent depuis quelques années de mieux répondre aux besoins des enfants polyhandicapés ainsi qu'à ceux de leurs familles* ». Elle se référait notamment à une recherche conduite au cours de l'année scolaire 2003/2004.

Ainsi, cette recherche faisait état d'une proportion importante d'enfants polyhandicapés vivant à cette date en Suisse selon un rythme scolaire proche de celui d'enfants du même âge, avec une alternance régulière entre temps scolaire et temps familial, ce qui correspond de fait à une augmentation progressive des structures d'externat et de semi-externat qui font partie du réseau des écoles spécialisées.

Parallèlement, de nombreux internats ont créé des secteurs scolaires ou aménagé des espaces et temps « classe » dans les lieux de vie des enfants. Cette transformation des structures d'accueil s'est accompagnée de l'introduction progressive de nouveaux outils pédagogiques et thérapeutiques qui ont contribué à donner une place à la dynamique développementale des enfants polyhandicapés en les inscrivant selon leur potentiel dans une réelle trajectoire d'apprentissage.

Cette recherche a par ailleurs permis de mettre en évidence un autre *indicateur* de l'évolution des dispositifs pédaogo-thérapeutiques et de soutiens pour les enfants polyhandicapés. « Longtemps presque exclusivement centrées sur des modes, techniques ou programmes de stimulation individuelle, les situations d'apprentissage proposées aux enfants polyhandicapés s'inscrivent désormais de plus en plus dans des contextes collectifs dans le cadre desquels *la participation, l'activité propre de l'enfant est soutenue par la dynamique du groupe* ».

71

Cependant, Danièle Wolf appelle à une certaine vigilance pour maintenir le développement d'une scolarisation de qualité des enfants handicapés dans la mesure où les avancées observées, qui nécessitent la mise en œuvre de certains moyens financiers, ne sont pas instituées de manière réglementaire. « *Une certaine vigilance s'impose pour s'assurer que les réformes en cours vont bien aller dans le sens d'une consolidation et d'une pérennisation et non pas d'une érosion du droit à l'enseignement pour les enfants polyhandicapés. En Suisse, comme ailleurs, le contexte socio-économique favorise l'émergence de voix qui s'élèvent pour interroger la pertinence de la présence – onéreuse – de professionnels qualifiés pour l'enseignement de ces enfants, voire même pour remettre en question leur « éducabilité ».*

Pour prévenir les risques « d'ostracisme scolaire » à l'encontre de ces enfants, l'auteur estimerait nécessaire de voir certains de leurs droits fixés de manière officielle.

Ainsi, elle souhaiterait que tout enfant polyhandicapé, en âge d'être scolarisé, puisse prétendre à :

- un statut d'élève – fréquentation d'une structure scolaire rattachée au Département de l'Instruction Publique ;
- une scolarisation effectuée dans le cadre d'une classe – lieu distinct de son lieu de vie ;
- un encadrement assuré par des professionnels qualifiés en pédagogie spécialisée et présents en nombre suffisant ;
- une scolarisation en compagnie de pairs dont l'âge chronologique est proche du sien ;
- un parcours scolaire rythmé par des transitions à certaines étapes clé – changement de classe, d'enseignant, etc. ;

¹⁵⁹ Wolf D., in *Polyhandicap*, AP-HP, Paris, CTNERHI, 2008.

- des objectifs d'apprentissage fixés dans un curriculum personnalisé et régulièrement réévalué ;
- un programme scolaire ainsi qu'un enseignement médiatisé par du matériel pédagogique correspondant à son âge chronologique ;
- l'allocation de mesures thérapeutiques nécessaires à son développement ;
- un suivi assuré par une équipe pédagogique attachée à la collaboration avec les parents d'élèves ;
- et un accès aux activités extrascolaires. »

2.3 - En Belgique, une recherche en éducation d'enfants polyhandicapés

En 1991, la Communauté Française de Belgique a mis en place *une Commission de Réflexion ayant pour objet l'accueil en milieu scolaire adapté d'enfants et d'adolescents polyhandicapés sévères*.

En novembre 1992, le rapport de la Commission de Réflexion, établi et approuvé par le Conseil Supérieur de l'Enseignement Spécial, proposait la désignation d'une série de « structures expérimentales » dans un certain nombre d'écoles avec, de manière conjointe, la mise en place d'une recherche¹⁶⁰ dont l'objet principal sera l'analyse et l'évaluation des actions entreprises.

Cette recherche a été menée de 1993 à 1997, conjointement par le professeur Jean-Jacques Detraux, psychopédagogue de l'Université Libre de Bruxelles, et le professeur Catherine Lepot-Froment, orthopédagogue de l'Université Catholique de Louvain – plus six chercheurs.

Les objectifs généraux étaient de :

- définir la population réputée polyhandicapée dans les établissements d'enseignement spécial des types 2, 4, 5, 6 et 7 de niveau primaire et secondaire ;
- analyser les situations éducatives aménagées en équipe pluridisciplinaire, à l'intention des enfants ou adolescents polyhandicapés, fournir un *feedback* quant aux données recueillies aux équipes éducatives impliquées par la recherche et, en fonction de ces données, accompagner chacune de ces équipes dans la reformulation et l'optimisation de son projet d'accueil et d'éducation d'enfants ou d'adolescents polyhandicapés ;
- réaliser le suivi de mise en place des projets re-formulés, et procéder à l'évaluation finale.

En termes de résultats, les chercheurs constatent tout d'abord que les niveaux de développement maximaux relevés pour les enfants examinés, en matière de développement cognitif et communicatif, se situent au niveau des âges développementaux de 24 et 30 mois. La majorité des profils individuels sont hétérogènes. Ils démontrent que des domaines du développement sont particulièrement déficitaires et nécessitent une stimulation soutenue et adéquate. Il en est ainsi de *l'imitation vocale et gestuelle, des schèmes de relation avec les objets et de certaines compétences communicatives*. Une attention orientée vers l'acquisition de ces compétences conduirait peut-être les sujets à obtenir un profil de développement plus harmonieux. Les groupes classes sont également hétérogènes, ce qui démontre la pertinence des Programmes Educatifs Individualisés.

A la question de savoir « qui sont les enfants polyhandicapés ? », les chercheurs ont complété la définition¹⁶¹ donnée au départ de la recherche : « *les enfants polyhandicapés sont des sujets présentant un handicap mental sévère à profond associé à des troubles moteurs et/ou sensoriels et/ou du comportement ; nécessitant plus qu'aucun autre des stimulations variées dans un environnement adapté et de qualité – structuré et sécurisant – ; ayant un rythme et une trajectoire de développement particuliers* ».

Un des *résultats marquants* que les chercheurs tiennent à souligner – car il ne peut manquer d'interpeller – concerne l'occurrence des performances très faibles, chez le plus grand nombre des enfants polyhandicapés, en imitation vocale et gestuelle les comportements d'imitation vocale étant habituellement les plus touchés. Or, chez le jeune enfant à développement normal, les compétences en imitation représentent une voie importante d'acquisition des compétences nouvelles – autrement dit d'apprentissage –, et les comportements d'imitation représentent un instrument puissant d'engagement et de maintien des interactions sociales. *Le déficit en imitation habituellement noté pour les enfants polyhandicapés mène donc à conclure que ces enfants sont démunis à un double point de vue, celui des apprentissages et celui des interactions sociales*.

¹⁶⁰ Detraux J.J., Lepot-Froment C., *Mise au point d'une méthodologie d'élaboration d'un projet pédagogique et thérapeutique pour jeunes polyhandicapés sévères intégrés en milieu scolaire*, Bruxelles, Louvain, ULB, UCL, 1997.

¹⁶¹ Handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et de déficience mentale sévère.

Les auteurs soulignent que la recension de la littérature spécialisée en psychologie du développement, à propos des compétences en imitation et des comportements d'imitation chez les jeunes enfants à développement normal, a mené à soulever plusieurs questions d'ordre théorique à propos des enfants polyhandicapés, dont une question aux implications éducatives importantes : « *Les enfants polyhandicapés sont-ils encouragés dès leur plus jeune âge, comme le sont les enfants à développement normal, à imiter les comportements vocaux et/ou gestuels proposés par l'adulte au cours des moments d'interaction privilégiée avec l'enfant ?* ».

L'outil d'observation concernant les *différences de perception des intervenants* a mis en évidence celles qu'ils entretiennent à propos des compétences observables d'un enfant avec lequel ils travaillent. Les professionnels de l'ensemble des écoles ont une *grande difficulté à décrire le tonus musculaire* des enfants. Le *goût* semble difficile à évaluer. La perception de la *couleur*, en ce qui concerne la vision, semble difficile à évaluer. L'aide technique la plus utilisée est le port de lunettes, peu d'intervenants introduisant d'autres types d'aide technique – loupes, stimuli agrandis, plan incliné, etc. *L'audition* semble être un sens facile à approcher par les intervenants qui posent peu de questions – ce constat interroge les chercheurs. Les perceptions concernant les déplacements entraînent des désaccords dans l'école où il y a le plus grand nombre de handicaps moteurs lourds.

Les *buts* décrits comme essentiels à atteindre par les intervenants étaient *le développement d'une communication verbale et non verbale*, d'une capacité à *exprimer ses besoins*, d'un *éveil au monde extérieur*, la recherche d'une autonomie maximale dans divers domaines – alimentation, déplacements, propreté, habillage, etc. –, l'acquisition des rudiments de *comportements sociaux* appropriés et la recherche d'une *stabilité émotionnelle* et d'un *sentiment de sécurité*.

Par ailleurs, les auteurs de la recherche constatent, qu'en Belgique, *la grande majorité des enfants handicapés fréquentent une école, quelle que soit la sévérité de leur situation de handicap*. La *place* de l'enfant polyhandicapé sévère dans une école est cependant *remise en question* par certains enseignants et thérapeutes, qui, frustrés par le peu de progrès rapides présentés par ces enfants, disent perdre leur identité professionnelle face à ces « élèves » ; par certains responsables administratifs ou politiques, qui pensent que ces enfants seraient mieux accueillis dans le cadre de l'Aide Sociale (IMP), mieux à même de fournir le *nursing* dont ils ont besoin ; par certains parents qui disent devoir se battre beaucoup pour obtenir, dans le cadre scolaire, des moyens adéquats pour subvenir aux besoins de leur enfant.

Les auteurs soulignent que la littérature scientifique récente met d'ailleurs en évidence *la non pertinence d'une opposition entre soins et éducation*, opposition reposant sur une fausse conception de la personne polyhandicapée (H. Meininger, J. Reinders, 1997) ainsi que la faisabilité d'une approche éducative globale, basée sur une double conception théorique :

- les personnes polyhandicapées sont capables d'établir une relation significative avec leur entourage et sont donc des êtres humains à part entière;
- la prise en charge des personnes polyhandicapées doit être planifiée de telle sorte que l'ensemble de leurs besoins soit pris simultanément en compte (R. van Wijck, 1997 ; Vlaskamp, 1993).

Pour les auteurs, « *l'être polyhandicapé est avant tout « quelqu'un », avec des potentialités, une vie émotionnelle et relationnelle propre* ».

3 - La vie affective, relationnelle et sexuelle

« Je dis à vous secret. Dur de dire secret, de dire tout à une seule personne. Questions de jeune ado, questions de garçon. Je gêne moi par soucis de questions de gars du futur, de gars comme moi : quand je vais aimer fille ? Non ! Comment faire cour à fille... et trop de questions sur sexe ... Comment ? Fille belle, rêvée. Rêve, oui, je rêve éveillée comme elle est, brune et grande avec sourire d'ange ... Non, non, non ! Stop ! Je suis fatigué.

Cœur brisé : Laurence, Lolo... Tristesse de vie d'être vidé d'esprit pour elle. Peine incommensurable de souffrance profonde. (...)

Mes tribulations cérébrales ne changent rien. Comme être aimé et regardé ? Fille des rêves est légère et voluptueuse. Comme être aimé d'elle ?

Les signes doivent venir de moi. Inutile frénésie d'amour inassouvi. Les larmes me brûlent parfois. Cœur brisé. Grave d'être amoureux sans jambes pour grimper au balcon. Ma Juliette est transie pour un autre. »

Paul Melki¹⁶²

3.1 - Les liens d'attachement

Dans le texte rédigé en 2005 par le GPF¹⁶³ dans le cadre de la préparation au plan action polyhandicap, les auteurs pointent la nécessité de répondre aux besoins affectifs des personnes polyhandicapées, ainsi que de respecter et soutenir leurs « *potentiels d'attachement* », souvent fortement développés du fait de la relation très intense qu'ils ont développée avec leur mère qui souvent assure seule depuis leur naissance et pendant de longues années, tous les soins – au sens large.

Elisabeth Zucman témoigne ainsi, dans le cadre de son expérience professionnelle de soignante au sein d'une MAS, des conséquences dramatiques d'une prise en compte insuffisante de la souffrance affective consécutive à une séparation familiale.

« Je ne peux effacer de ma mémoire la mort cruelle de deux adolescents il y a trente-cinq ans. Nous ignorions alors que l'intensité de leur détresse silencieuse de séparation de leurs mères, qui les avaient, seules, soignés pendant quinze ans, devait conduire l'un à un état de mal épileptique et l'autre à un état de stress avec déshydratation, pathologies qui sont devenues irréversibles en quelques heures... »¹⁶⁴.

Si ces attachements doivent être valorisés, ils doivent aussi faire l'objet d'une régulation pour que ce tissage très serré des liens, avec la mère d'abord, puis avec les professionnels du quotidien, n'entravent pas son développement personnel, sa maturité. Il faut ainsi veiller à diversifier les interlocuteurs, les liens d'attachement possibles, enrichir le réseau relationnel de la personne polyhandicapée.

¹⁶² Melki P., op. cit.

¹⁶³ Groupe Polyhandicap France : Basle G., Bied-Charretton X., Boutin A.M., Courtois G., Georges-Janet L., Rongièrès M., Zucman E.

¹⁶⁴ Zucman E., *Entendre la voix des adolescents et des adultes atteints de polyhandicap*, Les Cahiers de l'Actif n°286/287, 2000.

« Comme pour tout enfant, mais beaucoup plus longtemps que pour tout autre, l'investissement affectif de l'enfant polyhandicapé est concentré sur sa mère qui assure tous les soins, toutes les protections, tout l'amour. Petit à petit, un partage, puis des relais, s'établissent avec des professionnels, souvent très investis à leur tour. L'extrême dépendance, les corps à corps journaliers aboutissent, si on n'y prend garde, aux tissages de liens très serrés entre l'enfant et les aidants familiaux et professionnels qui risquent de se « materniser ». Il est nécessaire de veiller à la souplesse de la relation tout en offrant, très tôt, au foyer même, de nouveaux « interlocuteurs » au sens premier du terme, par exemple ceux des SESSAD, qui élargiront l'univers affectif de l'enfant, fourniront aux parents des relais rassurants. Mais il ne faut pas oublier d'offrir aux professionnels eux-mêmes l'écoute nécessaire au maintien de relations suffisamment souples et distancées à l'égard de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé et de sa famille »¹⁶⁵.

L'introduction de nouvelles figures d'attachement doit cependant s'inscrire dans une certaine stabilité de l'environnement de la personne polyhandicapée, qui a besoin de repères. Ainsi, Michèle Desenfant¹⁶⁶, mère d'un jeune adulte polyhandicapé, indique qu'il est « *possible de remarquer chez la personne en grande dépendance, le besoin de repères et de stabilité au niveau des personnes qui l'accompagnent et la possibilité de les identifier. Une sensibilisation aux signaux d'alarme de la personne polyhandicapée doit être faite dans les établissements et auprès de toute personne accompagnant cette population fragile et dépendante. (...) L'accompagnement de l'adulte polyhandicapé est complexe et entre frustration et plaisir, le professionnel doit reconnaître la demande d'un support affectif et quelquefois la souffrance de l'abandon.* »

L'importance du lien social et familial qui situe la personne dans la société est aussi importante. « *Les retours en famille sont souvent l'occasion d'inviter des amis, de la famille* ». Les activités avec des pairs sont également des relations nécessaires à leur épanouissement. « *La socialisation avec d'autres jeunes gens apporte un autre sens, par exemple la colonie de vacances aménagée pour personnes handicapées qui apportent la bouffée de liberté et de découvertes* »¹⁶⁷.

¹⁶⁵ Basle G., Bied-Charreton X., Boutin A.M., Courtois G., Georges-Janet L., Rongières M., Zucman E.

¹⁶⁶ Desenfant M., mère d'un jeune adulte polyhandicapé, in *Vivre et grandir polyhandicapé*, Juzeau, D., (sous la direction de), Paris, Edition Dunod, 2010.

¹⁶⁷ Desenfant M., op. cit.

3.2 - La vie affective et sexuelle : une composante de l'humanité

Plusieurs professionnels, personnes handicapées ou familles dénoncent le tabou que revêt aujourd'hui la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, tout particulièrement quand celles-ci sont dépendantes de l'aide d'un tiers pour les actes essentiels et/ou présentent des limitations dans la communication.

Les acteurs les plus militants dont la parole est rapportée par les médias vivent des situations lourdes de handicap mais sont en mesure de se représenter elles-mêmes, et ainsi de faire entendre leur voix – ces personnes n'entrent par conséquent pas dans la définition des situations complexes de handicap telle que cette recherche la pose.

Ainsi, Marcel Nuss a été à l'initiative et a participé à de nombreux colloques et ouvrages pour témoigner de « *cette dimension humaine trop souvent négligée ou évacuée* » dans les débats relatifs aux politiques favorisant une plus grande autonomie et participation sociale des personnes en situation de handicap.

Marcel Nuss¹⁶⁸ mesure le chemin à parcourir pour faire valoir le droit à une vie affective et sexuelle alors même que la reconnaissance de la personne dans son intimité est souvent bafouée dans les soins quotidiens du corps.

« Mais avant même de penser à accompagner affectivement et sexuellement, il faudrait d'abord commencer par respecter leur intimité, notamment en milieu institutionnel où il est fréquent que, par exemple, la porte de la salle de bains reste ouverte pendant la douche des résidents. On mesure ici la difficulté, voire l'impossibilité, pour ces personnes, de penser à la libido, au plaisir. Surtout si elles vivent dans la précarité et la maltraitance morale et/ou physique, aussi passive que soit cette maltraitance ».

77

De même, pour Vincent Fries¹⁶⁹, atteint d'une myopathie congénitale, totalement dépendant d'une tierce personne et se déplaçant en fauteuil roulant électrique, *l'exercice d'une sexualité épanouie avec le partenaire de (son) choix est une preuve de bonne santé, une source de joie bien naturelle et humaine.*

« (...) J'avais 18 ans... en moi-même, le processus d'intégration affective, érotique et sexuelle était inéluctable. Personne ne pouvait m'empêcher, au minimum, de penser à cela ! Je tentais de jouer toutes les cartes de la joie du cœur et du corps. Sans succès ! Il fallait que je réagisse à la souffrance latente, ou quelquefois à la dépression masquée, qui s'installait en moi. (...) ».

Pour Denis Vaginay¹⁷⁰, la question sociétale posée aujourd'hui ne se situe plus tant sur le droit à la sexualité des personnes en situation de handicap en général, que sur la forme que celle-ci peut prendre chez des personnes qui sont, par définition, plus ou moins dépendantes d'un tiers. *Comment en effet concilier cette dépendance avec une pratique qui relève habituellement de la stricte intimité ?*

¹⁶⁸ Nuss M., *Enjeux politiques et juridiques de l'accompagnement sexuel*, in *Au risque du désir*, Reliance n° 29, septembre 2008.

¹⁶⁹ Fries V., *L'espoir qui ne dormait jamais que d'un œil*, in *Au risque du désir*, Reliance n° 29, septembre 2008.

¹⁷⁰ Vaginay D., *Quelle éthique pour un accompagnement sexuel ?* in *Au risque du désir*, Reliance n° 29, septembre 2008.

Les écrits et témoignages sont plus rares sur les situations complexes de handicap, même si ces dernières années des journées d'études régionales se sont déroulées sur différents territoires pour aborder la sexualité des publics lourdement handicapés des MAS/FAM, le plus souvent organisées par les CREAI.

Pour Michèle Desenfant¹⁷¹, mère d'un jeune adulte polyhandicapé, la question de la sexualité ne doit pas être écartée des préoccupations liées à la recherche d'un accompagnement de qualité pour répondre à des « *besoins tout à fait naturels et humains* ».

« *Il s'agit également de définir la part des besoins affectifs et sentimentaux et celle des besoins érotiques et de la recherche de plaisir de satisfaction sensorielle et sexuelle. Il est important d'être à l'aise soi-même avec le regard sur l'autre, la reconnaissance de ces besoins tout à fait naturels et humains et le respect de cette intimité. L'adulte polyhandicapé, plus peut-être que tout autre, a une sensibilité exacerbée et la relation se fait surtout par le ressenti du toucher, des caresses, le regard et la voix. D'où la formation bien particulière des encadrants qui doivent donner sens à cette communication particulière. Savoir détecter le bien-être et l'appel de désir de la personne.* ».

3.3 - Une question tabou au sein des institutions

Pourtant, comme le rappelle deux infirmières de la MAS « Placis Vert » dans une intervention à la troisième journée régionale de formation des personnels de MAS/FAM organisée par le CREAI Bretagne¹⁷², l'établissement médico-social a l'obligation de prendre en compte la vie affective, amoureuse et sexuelle des résidents, au titre du « *respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité de la personne handicapée (lois 2002 et 2005)* ». Cependant, dans leurs pratiques professionnelles, elles notent à quel point ce sujet est déroutant pour les accompagnants « *lorsqu'ils sont confrontés à l'expression de la vie affective et sexuelle, parfois crue et déroutante au sein de ces établissements médico-sociaux* »¹⁷³.

78

Pour autant, des espaces ont été définis pour mettre au travail les professionnels sur ce thème au sein de cette MAS, notamment en intégrant systématiquement cette dimension dans l'outil élaboré pour aider les référents à la *rédaction des projets de vie individualisés*. La sexualité est abordée dans une rubrique plus large sur le rapport au corps en général. Sont interrogés ainsi les thèmes suivants : le *schéma corporel, le contact physique et la sensibilité, l'intimité et la pudeur, la sexualité, les activités pulsionnelles*.

Par ailleurs, une enquête récente, réalisée conjointement par le CREAI et l'ORS de la région Centre¹⁷⁴, sur l'ensemble des établissements recevant des personnes présentant un handicap mental, pointe également les *nombreux freins institutionnels* qui persistent pour conduire une véritable réflexion sur la sexualité des résidents et penser des accompagnements adaptés à leurs besoins et attentes.

Même si dans la majorité des structures, des changements vont dans le sens d'une plus grande ouverture à cette question, en n'interdisant plus par exemple les relations sexuelles entre les résidents, le travail est surtout orienté sur la *prévention des risques liés à la sexualité* – grossesse, maladies sexuellement transmissibles, violence sexuelle, etc.

¹⁷¹ Desenfant M., op. cit.

¹⁷² Journée de formation *Corps, rapports aux corps en MAS/FAM*, 20 octobre 2009 à Dinan.

¹⁷³ Juiff C., Riou S., *L'accompagnement de la vie affective et sexuelle des résidents en MAS et FAM*.

¹⁷⁴ *L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements de la région Centre*, CREAI et ORS Centre, 2009.

Cette recherche note également que les *échanges entre parents et professionnels* sur la question de la sexualité sont *complexes et empreints d'incompréhension* entre les deux parties. « *Les professionnels considèrent en général que les parents refusent qu'un travail soit mené sur ces questions et les parents s'inquiètent en retour d'un accompagnement inadapté sur cette question par les professionnels* ».

En termes de représentation de la sexualité chez les personnes handicapées mentales, la recherche montre que certains parents et professionnels ont *l'image d'une sexualité essentiellement pulsionnelle qui implique peu le registre affectif*. Cette représentation est encore plus répandue quand le handicap mental est lourd ou pour certains types de handicaps comme l'autisme, avec une *sexualité perçue comme se limitant à des manifestations masturbatoires*. Cependant, certains professionnels en MAS ou FAM posent l'hypothèse que l'absence de manifestations observées sur la sexualité ne renvoie pas nécessairement à une absence de demande et sont attentifs à porter une attention particulière à cette dimension par une observation fine et pluridisciplinaire des différentes formes d'expression de la personne. Ainsi, certains professionnels soulignent que les *difficultés « d'accès »* à la sexualité sont *induites par le handicap et non déterminées par lui* – une personne au lourd handicap ayant les mêmes besoins et attentes qu'une personne plus autonome.

3.4 - L'accompagnement érotique et sexuel

La reconnaissance du droit à une vie affective et sexuelle implique la recherche de réponses singulières, adaptées aux besoins et attentes de chaque personne, et pose concrètement la question de *l'aide humaine dans ce registre qui touche la sphère de l'intimité*.

Selon Marcel Nuss¹⁷⁵, les débats actuels autour de cet accompagnement, et en particulier de la profession d'assistant sexuel, illustrent la nécessité pour la société de « *dépasser les peurs liées à la sensualité, à l'érotisme et au charnel, et comprendre que les personnes autrement capables en sont, elles aussi, habitées* ».

Vincent Fries¹⁷⁶ attribue une partie des freins actuels à un accompagnement à la sexualité aux références judéo-chrétiennes de la société française. « *Si l'assistance érotique et sexuelle m'est d'abord apparue taboue, mon éducation judéo-chrétienne ne me permettant pas d'en entrevoir les bienfaits, elle me semble aujourd'hui une réponse possible, parmi d'autres sans doute à trouver, pour survivre, pour ne pas sombrer dans la folie, pour s'accepter, se connaître et se construire.* ».

Dominique Chatton¹⁷⁷ partage l'analyse selon laquelle les réticences exprimées autour de l'accompagnement érotique et sexuel sont liées à *la représentation et la place accordée à la sexualité au sein de notre société*. Cette question dépassant très largement les seules personnes en situation de handicap. « *Voici une belle occasion de repenser toutes nos conceptions en la matière, de donner enfin une place à cet objet si mystérieux, incontrôlable, mais fascinant qu'est la sexualité humaine. En nous préoccupant de la sexualité dans le handicap, nous nous occupons directement de la sexualité pour tous et cela pourra bénéficier à tous. Au travers d'une réflexion au sujet de la sexualité dans le handicap, nous pourrions enfin lui donner ses lettres de noblesse et très simplement une place digne de son importance dans notre société. N'avons-nous pas totalement oublié que la sexualité est en fait tellement fondamentale qu'elle est au cœur même et à la base de l'existence de toute société humaine et des individus qui la composent !* ».

80

De plus, l'accompagnement sexuel lui apparaît d'autant moins choquant qu'il considère que la sexualité, *comme tout art corporel* – comme la danse, la musique ou encore le chant –, *n'est pas inné mais au contraire s'apprend et se développe*.

Force est de constater, de manière très générale d'ailleurs, que chez l'être humain, il est somme toute plus rapide d'énumérer ce qui est programmé, inscrit – tétées, respiration, pleurs, etc. –, que ce qui est acquis. (...) Chez l'être humain, la coordination motrice, les mouvements des membres, l'usage de la main, la marche, la course, la danse, la compréhension du langage, la parole, la propreté sphinctérienne, tout ou presque s'apprend. (...) Beaucoup pensent cependant que la sexualité serait naturelle, innée. Cela ne correspond pas en fait à la réalité observable. Le croire mène bien souvent à l'impasse : on se culpabilise de ne pas arriver à fonctionner sur un plan qu'on pense maîtrisé spontanément par les autres. On se croit anormal, taré, on s'angoisse, se déprime, on se force, se crispe, se stresse, se désole, parce que « ça » ne marche pas comme « ça » devrait. Autant se culpabiliser parce qu'on ne sait, ni lire ni écrire alors que l'on n'a pas été à l'école ! ».

Pour Denis Vaginay¹⁷⁸, l'accompagnement érotique témoigne du fait que la sexualité n'est pas dangereuse, qu'elle doit être source de plaisir et d'épanouissement. La question éthique revient uniquement à déterminer *comment cet accompagnement est possible dans le respect d'une relation*. Il n'est pas envisageable, sous prétexte de ne pas traiter cette question, de « *laisser les personnes en situation de handicap se débrouiller seules et tenter de définir elles-mêmes les conditions de leurs pratiques sexuelles ; cela reviendrait à offenser l'éthique* ».

¹⁷⁵ Nuss M., op. cit.

¹⁷⁶ Fries V., op. cit.

¹⁷⁷ Chatton D., *Assistance sexuelle, assistance au développement sexuel ?* in Au risque du désir, Reliance n°29, septembre 2008.

¹⁷⁸ Vaginay D., op. cit.

Quoi qu'il en soit, l'auteur souligne *l'importance de l'intervention d'un tiers au sein de la situation familiale pour traiter de la question de la sexualité*, un professionnel qui prenne en compte cet « être dont le corps, bouleversé par les hormones et la sexualité, est en tension, en attente et peut-être en demande ». Cela ne signifie pas pour autant que quelque chose se passe, qu'il faille que « quelqu'un le fasse » – qu'il y ait par exemple masturbation –, « mais il est important que quelqu'un se sente concerné. Quelqu'un qui ne soit pas le parent et qui peut dire le besoin de contact et d'amour, qui peut parler des sensations du corps et de la place d'un partenaire dans la relation. Quelqu'un qui peut explorer les souhaits, évoquer des solutions possibles, élaborer des projets, soutenir l'impossible du moment qui n'est pas forcément l'impossible de toujours ». Cet auteur souligne le danger, en l'absence de ce tiers, que les parents ne trouvent d'autres solutions que de traiter la sexualité de leur enfant devenu grand comme un besoin physiologique auquel il convient de répondre. Déroutés devant la douleur de leur enfant, pris dans les habitudes liées aux soins du corps, les gestes masturbatoires exercés par les parents, constituent un *glissement incestueux* souvent vécu comme inévitable par les parents.

Sur la profession d'*assistant sexuel*, Dominique Chatton distingue deux grandes fonctions susceptibles d'être développées : premièrement le *rôle supplétif* qui consiste à faire, donner ce que l'autre ne peut faire lui-même ; deuxièmement, le *rôle éducatif* : favoriser tout ce qui peut accroître l'autonomie de l'autre dans un domaine important de la vie. D'une façon générale, cette nouvelle fonction peut permettre d'aider la personne « à une meilleure connaissance de soi, à l'usage de moyens concrets visant l'autonomie. C'est ainsi qu'un bilan, au moins minimal, de la situation sexuelle de la personne handicapée permettra de cibler la réponse la mieux à même de remplir les deux rôles explicités ci-dessus. Ce point est fondamental. Il implique à notre avis, dit-il, une considération différente de cette nouvelle profession au regard de l'exercice de la sexualité entre adultes consentants qui ne peut et ne doit pas être simplement assimilée à de la prostitution. Faire cet amalgame consiste à notre avis en un déni de la réalité. Déni à deux niveaux : celui de la souffrance éventuelle du demandeur, celui du professionnalisme de ceux qui seront amenés à poser certains actes dans ce cadre ».

3.5 - La prise en compte d'une étape décisive : l'adolescence

Peu de structures médico-sociales ont développé un projet institutionnel spécifiquement adapté aux adolescents lourdement handicapés. Pourtant, la prise en compte de cette étape du développement pour les personnes en situation complexe de handicap semble d'autant plus décisive que leurs capacités restreintes dans les interactions sociales, le besoin massif d'aide humaine qu'elles nécessitent, tendent à les considérer comme un petit enfant, et à négliger en particulier les besoins d'indépendance, affectifs et sexuels qui se manifestent tout particulièrement à l'adolescence.

Le projet associatif de l'Handas souligne « *la difficulté à objectiver le développement des personnes polyhandicapées en référence à leur âge réel qui a souvent conduit les équipes à sous-estimer ce facteur et à ignorer la nécessaire adaptation des pratiques comme des attitudes en fonction de l'âge.* ».

L'équipe du Centre éducatif Jules Verne à Amiens, en Picardie, est à ce titre tout à fait exemplaire dans la mesure où il a conçu un lieu qui offre une prise en charge adaptée aux adolescents polyhandicapés, « *en créant un univers qui leur ressemble* ».

L'unité des « Chrysalides » reçoit 16 jeunes âgés de 14 à 20 ans en accueil de jour et en internat. Cette étape de l'adolescence est prise en compte au niveau de la décoration de l'unité – murs tagués, décorés de fresques façon graffitis –, de l'habillement des jeunes, des activités proposées, de la prise en compte de leur *sexualité naissante* – changements d'attitudes face aux transformations physiques, dans le respect de leur pudeur, de leur intimité, adoption de nouveaux gestes pour la toilette, prise en compte de leurs besoins en termes de masturbation –, du choix des films, des émissions télé, de la musique, du respect de leur goût esthétique – maquillage, bijoux, attention toute particulière après les repas –, *du respect de leur besoin d'indépendance* – regarder un film ou écouter de la musique, seul dans sa chambre –, de l'adaptation de certains objets très investis – remplacer le hochet par un objet autre qui fait du bruit, par ex. –, *du respect de leur besoin de relations affectives* – rapprochement physique entre deux jeunes qui peuvent ainsi échanger des regards, s'effleurer.

Le projet d'établissement prévoit *un accompagnement très étroit des familles* dans la mesure où « *elles peuvent ressentir dans un premier temps des difficultés et ne pas supporter de voir un jeune homme ou une jeune fille alors qu'ils ne voyaient encore qu'un enfant. Progressivement, le regard posé sur les jeunes change ainsi que les représentations des uns et des autres, parents, professionnels, adolescents. Les parents s'en trouvent ensuite soulagés* ».

4 - L'avancée en âge à haut risque

4.1 - Une espérance de vie fortement accrue

Dans tous les pays développés, les courbes d'espérance de vie des personnes handicapées dessinent des profils de mortalité tendant à se rapprocher progressivement des courbes d'espérance de vie de la population générale.

Parmi les personnes déficiences intellectuelles, le sous-groupe des populations porteuses de trisomie 21 a été largement étudié. En 1929, leur espérance de vie est de 9 ans, en 1990, elle est de 55 ans.

Les recherches effectuées à la Fondation John Bost (1991) confirment largement ces tendances. En comparant l'espérance de vie entre deux périodes (1972-79 et 1980-90), Philippe Gabbai¹⁷⁹ constate, pour toutes les catégories de handicaps confondues, une augmentation d'espérance de vie, qui passe de 48 ans à 60 ans. Pour lui, il est évident que ces gains ne sont pas dus aux seuls progrès médicaux mais au progrès global dans les prises en charge et dans les conditions de vie.

Les personnes polyhandicapées restent celles qui ont l'espérance de vie la plus altérée bien qu'ayant, plus que les autres encore, très fortement bénéficié des évolutions de l'accompagnement et des soins – à tel point que des effets très nets de cohorte traduisent les gains obtenus chaque année en termes d'espérance de vie.

Cependant, dans le parcours de vie d'une personne polyhandicapée, l'avancée en âge est à haut risque à chaque étape de la vie, du fait d'une grande vulnérabilité intrinsèque. Ces personnes sont soumises à un haut risque dès les sept premières années de leur vie. Puis cela revient à l'adolescence avec un point d'acmé, puis dans les processus de vieillissement liés à la dynamique propre des déficiences. *L'enjeu est ici l'accompagnement technique complexe dès le jeune âge.* Il s'agit de promouvoir un accompagnement anticipateur à pondérer par rapport aux conséquences du processus.

Cette avancée en âge, constatée pour tous les types de handicap et quelle que soit la gravité des atteintes, superposable à celle de la population générale, a des conséquences spécifiques pour les personnes handicapées qui voient s'ajouter de nouvelles déficiences ou incapacités à d'autres préexistantes.

¹⁷⁹ Gabbai P., Longévité et avance en âge. Des personnes handicapées mentales et physiques, *Gérontologie et société* 2004/3, n° 110, p. 47-73.

4.2 - Une définition du périmètre de l'avancée en âge des personnes handicapées

Une étude sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en structures médico-sociales en Bretagne, réalisée par le CREAI de Bretagne¹⁸⁰, met en avant entre 1991 et 1997, notamment en MAS et FAM, la baisse des moins de 30 et 35 ans au profit d'une progression des 35 ans et plus. Cette avancée en âge s'accompagne de problèmes de santé très présents qui persistent ou s'accroissent, notamment au niveau des pathologies et symptômes psychiatriques, et qui se traduisent par un alourdissement significatif des charges en soins techniques. Dans le domaine de la dépendance, les besoins d'aide pour les actes de la vie quotidienne augmentent également. Dans le même temps, l'affaiblissement du soutien parental oblige à penser l'hébergement et l'accueil en termes de suppléance.

Une revue de la littérature menée par le CREAI Languedoc-Roussillon en 2005, portant sur « Les personnes handicapées : espérances de vie et de santé : qualité de vie », montre que les taux de prévalence de problèmes de santé sont de 2,5 fois plus élevés chez les personnes handicapées qu'en population générale. Les troubles digestifs survenant chez les personnes IMC et/ou épileptiques sont un facteur de mortalité prématurée. Une négligence face aux problèmes bucco-dentaires est observée. Les gains d'espérance de vie font apparaître de nouveaux risques de maladies dégénératives telles que les maladies cardiovasculaires ou le cancer, dont les prévalences sont proches de celles observées en population générale.

Mais les problèmes de dépistage, de diagnostic et de traitement sont d'autant plus sensibles que les démarches de santé sont rendues délicates par *une difficulté d'expression et de communication et par une mauvaise adhésion au traitement*. Les troubles mentaux sont le plus souvent sous diagnostiqués chez les personnes handicapées vieillissantes. La prévalence de la schizophrénie serait trois fois plus élevée chez les personnes déficientes intellectuelles qu'en population générale.

84

Dans le cadre d'une démarche de réflexion récente animée par la CNSA¹⁸¹, une définition du vieillissement des personnes handicapées qui tient compte des enjeux liés à l'adaptation de l'offre médico-sociale a été proposée. Ainsi, une personne handicapée vieillissante correspond à une personne « *qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement* ».

Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :

- d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap ;
- d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles ;
- mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de leur vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent.

Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle – capacitaire ou liée à une modification des attentes – ou environnementale – liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions.

¹⁸⁰ Etude longitudinale 1991/1997, financée par la CRAM de Bretagne et la Fondation de France, réalisée auprès d'une cohorte de 384 personnes observées en 1991, 1994, 1997 (mesure de différents types d'évolution) : adultes handicapés mentaux pris en charge dans les établissements médico-sociaux, âgés de plus de 30 ans et de moins de 60 ans en 1991, choisis par la méthode des quotas.

¹⁸¹ Dossier technique sur *L'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, CNSA, octobre 2010.

Cette définition impose une prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie.

Dans leur tentative de définition du périmètre du vieillissement des personnes handicapées, ces groupes de travail précisent plusieurs risques liés aux définitions : celui de confondre le vieillissement – un processus – et la vieillesse – un état ; celui de ne pas voir dans l'évolution du handicap, le vieillissement ; celui d'assimiler toute évolution du handicap au vieillissement ; celui d'assimiler la personne handicapée vieillissante et la personne âgée.

Dans la recherche-action consacrée aux personnes multihandicapées¹⁸², Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux indiquent que les propos tenus par les personnes interviewées – institutionnels, directeurs, aidants familiaux et professionnels – confortent la théorie selon laquelle le vieillissement se définit comme une dégradation progressive des capacités physiques du fait de processus biologiques qui entraînent un déclin des capacités d'adaptation de l'organisme¹⁸³.

Cette recherche-action confirme également que le vieillissement peut s'analyser selon trois grandes catégories d'âges pour la population multihandicapée, avec un critère qui semble être pertinent, celui de l'avancée en âge plus que l'âge lui-même :

- l'enfance – de zéro à dix huit ans environ – avec les apprentissages et le développement de la personne ;
- l'âge adulte, période d'avancée en âge, avec une première période de 20 à 40-45 ans, et une deuxième période qui va jusqu'au début de la médicalisation ;
- celle de la personne âgée, avec l'accroissement des dépendances, l'apparition d'un déclin visible, la fatigabilité et la lenteur.

Suivant les pathologies, les personnes multihandicapées peuvent être, à âge égal, considérées comme avançant en âge pour les unes et vieillissantes pour les autres.

¹⁸² Blondel F., Delzescaux S., *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance*, Paris, Centre de ressources multihandicap, octobre 2010.

¹⁸³ Ankri J., *Le concept général du vieillissement*, Polyhandicap 2005, Paris, CTNERHI.

4.3 - Distinction entre vieillissement précoce et phénomènes de régression

Pour le docteur Philippe Gabbai¹⁸⁴, il apparaît en fait assez fréquent que l'avancée en âge s'effectue « normalement » et de façon quasi superposable à la population globale. L'impression d'un vieillissement précoce, si souvent évoqué, tient en fait à la survenue fréquente de « phénomènes de régression », plus ou moins intense, plus ou moins rapide, survenant entre 40 et 60 ans. Il s'agit en fait de situations de désadaptation, de rupture d'équilibre précaire, de crise existentielle qui prennent très souvent l'aspect de manifestations dépressives, de décompensation processuelle de l'état psychotique, jusque-là stabilisé ».

Selon lui, l'ensemble de ces phénomènes de régression relève de multiples facteurs dont la plupart n'ont aucun rapport avec l'âge du sujet.

Parmi les plus fréquents, il cite :

- la négligence ou l'inattention à des besoins physiques et physiologiques élémentaires – problèmes alimentaires, de sommeil, négligence dans l'entretien de l'outil corporel, non respect des rythmes ;
- le vécu ou la réalité de l'abandon et le phénomène de rupture d'histoire – souvent non porteuses de leur propre histoire, parce qu'elles ne peuvent parler, les personnes handicapées mentales se trouvent désinsérées par rapport au passé et surtout au présent de leur famille, leur historicité se confond avec celle de l'institution et y perd toute personnalisation ;
- les effets aliénants d'une institution quelle qu'elle soit ;
- la disparition de la dimension projectuelle – dégradation puis perte du capital d'espoir dont l'enfance est porteuse ;
- la recherche d'une solution « définitive », face au vieillissement des parents, mettant l'accent sur les besoins d'hébergement au détriment des besoins plus globalement thérapeutiques ;
- la très fréquente inadéquation des démarches proposées aux personnes – « stimulations » soit absentes, soit excessives dans leur quantité ou leur durée, prévalence d'exigences normalisatrices entraînant des échecs vécus dramatiquement par les personnes puis une démobilisation du personnel, génératrice d'abandon ;
- l'ignorance de leur nécessaire besoin de soins y compris psychiatriques.

Le docteur Xavier Bied Chareton, ex médecin directeur du CESAP, « préfère, à la notion de vieillissement précoce, celle des multiples épisodes de décompensation et de récupérations qui marquent le parcours de vie des personnes polyhandicapées à chaque fois en particulier qu'elles sont exposées à des ruptures affectives. (...) Il insiste sur leur traduction par des conduites de repli avec anorexie et troubles du sommeil ou des accès d'agitation ou de confusion mentale et il engage à tout faire pour garantir préventivement « la continuité psychique des personnes »¹⁸⁵.

¹⁸⁴ Op. cit.

¹⁸⁵ Cité par E. Zucman, op.cit.

4.4 - Des « surhandicaps » liés à l'avancée en âge des personnes polyhandicapées

Pour le docteur Philippe Gabbai, l'évolution des personnes polyhandicapées avançant en âge offre malheureusement quelques particularités notables, avec en particulier l'aggravation de certains troubles somatiques « invalidants », dont les conséquences pourraient pourtant être limitées par un accompagnement médico-social adapté.

Sur le plan orthopédique, le problème central est celui des hypertonies pyramidales qui s'accroissent avec l'âge et de leur retentissement puisqu'elles génèrent des douleurs intenses et des complications ostéo-articulaires diverses. Elles constituent notamment une difficulté considérable pour les positionnements, les manipulations, les soins d'hygiène, aggravent les insuffisances respiratoires et les problèmes dermatologiques. Les médicaments sont peu efficaces, les techniques sophistiquées inadaptées, la chirurgie délicate et traumatisante. La seule possibilité est ici préventive : kinésithérapie douce, hydrothérapie, et mobilisation active pluridisciplinaire.

Sur le plan des polyopathologies systémiques où dominant les pathologies digestives – avec deux problèmes constants : la constipation et les reflux gastro-oesophagien où les mesures hygiéno-diététiques s'avèrent essentielles ainsi que la mobilisation et la verticalisation – et les pathologies respiratoires – dominés par les conséquences des troubles de la déglutition dont les conséquences avec des épisodes infectieux pulmonaires mettent vite en jeu le pronostic vital et où l'utilisation systématique de boissons gélifiées, d'épaississants, l'aménagement des textures alimentaires, l'utilisation de sauces, le bon positionnement de la tête et du tronc, le respect du rythme de prise alimentaire de chacun, voire le recours à la gastrotomie, s'avèrent précieux.

Elisabeth Zucman (membre du comité de pilotage de la recherche) insiste plutôt sur les répercussions psychiques de l'avancée en âge des personnes handicapées et de leurs parents : « *On parle du deuil des pairs mais on ne parle pas du processus de dégradation de la vie psychique des personnes. Alors qu'une des angoisses majeures, c'est le départ des parents avant l'enfant. Il y a une psychiatrisation des personnes polyhandicapées qui ressentent cette angoisse chez leurs parents. Il y a bien des régressions psychiques qui tiennent à ces facteurs* ».

4.5 - Un processus de vieillissement fortement lié à la qualité de l'accompagnement

Un des apports de la recherche-action de Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux¹⁸⁶ est de mettre en évidence que le vieillissement est marqué non pas seulement par la dégénérescence des capacités biologiques mais aussi qu'il résulte du rapport que l'individu entretient au vieillissement. Ainsi le vieillissement de la personne multihandicapée¹⁸⁷ n'est pas analysable comme situation mais comme parcours. Pour ses auteurs, appréhender le vieillissement comme parcours, c'est s'intéresser à la longévité mais surtout à la qualité de la vie dans le parcours du vieillissement.

Et cette qualité de vie vécue de la personne multihandicapée est éminemment dépendante du rapport à la vie que lui autorise à avoir la personne ayant en charge de l'accompagner. En ce sens que *les personnes multihandicapées s'autorisent à vivre lorsqu'elles se sentent investies et animées par le projet de vie qu'autrui porte sur elles.*

Dans leur recherche, les auteurs se sont attachés à l'étude du vieillissement en tant qu'il est un parcours subjectif et objectif dont le sens est construit à partir de ce que l'individu fait de ce qu'il lui est donné à vivre, sachant que la personne multihandicapée est *tributaire du bon vouloir d'autrui et donc assujettie à l'éthique d'autrui à son égard.*

Cette recherche-action montre, pour ses auteurs, d'un point de vue empirique, que la qualité de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes reste tributaire de l'éthique et de la capacité des personnes impliquées dans le champ du multihandicap à défendre cette éthique.

- Du côté des professionnels, lorsque « *la dimension éthique de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes entre en tension avec la pénibilité du travail, qui elle-même se combine à l'anxiété générée par certaines situations d'accompagnement, les professionnels oscillent, selon les contextes et selon les conditions de travail, entre engagement professionnel et routinisation des pratiques, entre reconnaissance et déni de l'altérité.* » Ces auteurs montrent également que les professionnels peuvent se trouver confrontés à de nouvelles exigences avec la disparition des aidants familiaux, au niveau de la mémoire individuelle et familiale dont ils deviennent les dépositaires, et en termes de mémoire collective d'un « groupe social » qui ne peut parler en son nom.
- Du côté des familles, celles-ci à la fois se réjouissent de la longévité de leurs enfants ou de leurs parents multihandicapés mais *ils s'inquiètent pour leur avenir après leur disparition* et s'interrogent sur les conditions de possibilité de la délégation de l'accompagnement aux professionnels ; la question de savoir comment ces derniers considèrent leurs enfants ou parents en leur absence ne cessant jamais de se poser.

Aussi, les auteurs de cette recherche-action identifient le vieillissement comme un processus dynamique multifactoriel, qui conjugue un phénomène biologique et des conditions sociales de sa production. A la différence de la personne valide, la personne multihandicapée est totalement dépendante du projet qu'autrui forge, en la matière, pour elle.

La première grande variable identifiée est la qualité des projets politiques et des moyens afférents, comme déterminante des conditions sociales d'existence des personnes multihandicapées. Leur vie en dépend.

¹⁸⁶ Op. cit.

¹⁸⁷ Le terme de multihandicap englobe dans sa définition le plurihandicap, le polyhandicap et le surhandicap.

La qualité de vie tient à la mise en interdépendances – par la volonté des personnes – de ces moyens qui n'entretiennent pas de caractère systémique entre eux. L'absence de relation sociale ne peut être compensée par plus de médicaments comme l'absence de manipulations – prévention des escarres – ne peut être compensée par plus de nourriture. A chaque fois qu'un des moyens nécessaires à la qualité de la vie de la personne multihandicapée vieillissante manque, c'est à la vie elle-même qu'il manque. D'autant que la vie des personnes multihandicapées dépend, en permanence, de l'action des personnes dites « valides ».

Les auteurs ont dégagé deux grandes familles d'activités qui convergent vers la même finalité, le maintien de la vie, par des voies différentes. La première famille d'activités concerne *les soins* et la prise en charge des besoins primaires et est centrée sur la production de *quantité de vie*. La seconde famille d'activités concerne *le lien d'attachement affectif et social* et est centrée sur la production de *qualité de vie*.

Leurs caractéristiques communes pour la personne dépendante sont qu'elles doivent être fréquemment répétées par des approches renouvelées si l'on veut pouvoir parler de qualité de vie de la personne vieillissante, et si l'on ne veut pas assister à la perte des acquis, soulignent les auteurs.

4.6 - L'avancée en âge à haut risque entre en contradiction avec le modèle intériorisé de l'éducation d'un enfant « en progrès »

Pour réduire « les « désadaptations du milieu de la vie », le docteur Philippe Gabbai¹⁸⁸ préconise des « soins » au sens large comme le rétablissement des liens familiaux et historiques, le respect des rythmes personnels, le maintien d'une activité dosée, sans négliger les aspects culturels, la sécurisation et la protection, qui implique stabilité relationnelle, spatiale, repérage temporel, attention bienveillante et compréhensive des équipes.

Mais cette démarche implique, dit-il, une sorte de « révolution intérieure » et appelle un travail d'adaptation des professionnels qui est difficile, douloureux et qui vient interroger tout à la fois les identités professionnelles et les pratiques. Le premier obstacle serait constitué, selon lui, par *le modèle intériorisé de l'éducation d'un enfant « en progrès »*, modèle que vient attaquer, l'avancée en âge, la maladie et la démence.

Le vieillissement des personnes handicapées vient faire résonner chez les professionnels leurs propres difficultés devant l'âge et la mort – c'est ici le lot commun – qui attaque leur fidélité à cette image d'eux-mêmes « jeune et actif », comme modèle de l'« humain » par excellence ; et le vieillissement des personnes accompagnées qui vient faire résonner l'angoisse des débuts, le souvenir inconscient de l'« *infans* », cet être dominé par une corporéité encore sauvage et des pulsions non cultivées, cet être que l'éducation précisément humanise pour en faire un être social.

Ce qui touche, dit Philippe Gabbai, plus spécifiquement l'éducateur c'est ce que la désintégration cognitive libère du pulsionnel et de l'inconscient. A la différence du « soignant » dont l'objet est précisément la corporéité souffrante, l'éducateur ne dispose d'aucun étayage pour affronter ces situations. Mais les soignants comme les éducatifs restent finalement démunis face au « bombardement » d'affects archaïques, de conduites « insensées », de productions pulsionnelles brutes auquel les exposent ces vieillissements pathologiques des personnes handicapées.

Par ailleurs, l'auteur souligne qu'il est fréquent d'entendre exprimer la difficulté d'élaborer un travail éducatif avec des personnes handicapées vieillissantes dans la mesure où l'on est trop accaparé par les « soins ». Cependant, de son point de vue, il est clair que l'éducation garde toute sa place dans un processus d'accompagnement qui vise à garantir la vie commune, l'échange et la communication, dans ce qui fonde l'ordre humain et social. Cet aspect demeure posé quels que soient les dépendances ou les âges et il reste dans la mission des « éducatifs », comme des « soignants » d'y œuvrer. Ce qui se réduit donc avec l'avancée en âge des personnes handicapées, ce n'est pas la possibilité éducative mais plutôt un certain nombre de pratiques où résidents et personnels trouvaient aussi un certain plaisir. L'animation avait cette fonction revalorisante, reconfortante, gérante pour les équipes. Ce reconfort devient difficilement accessible. La pénibilité du travail s'en trouve accrue.

Au terme de cette analyse, le docteur Philippe Gabbai propose trois pistes de travail pour doter les équipes d'une part d'un savoir-faire, de médiations – Reality Orientation Therapy, Cocooning, Validation, etc. ; d'autre part, d'outils de « contention » de ces projectiles psychiques par une « mise en pensée » – il s'agit de refuser le raccourci organico-clinique et rechercher sans cesse l'écart où se glissent l'histoire des personnes, leur passé, leur mode d'être, leurs cultures, leurs goûts, leurs gestes familiers, leur visage et leur voix... sans cesse postuler le sujet derrière « l'abject », le sens derrière le « non-sens » – ; et enfin d'une éthique : « l'Education » est possible, car c'est un acte d'humanisation et de socialisation, d'inscription de l'homme dans la communauté humaine, de rencontre.

¹⁸⁸ Op.cit.

L'auteur souligne enfin que de « *cet affrontement douloureux aux personnes vieillissantes rennaissent de nouvelles équipes, celles qui font le pari de tenir ensemble les exigences de la vie et celles du soin, celles qui amènent la vie au plus près des personnes, celles qui savent qu'aucune limite, sinon celle de la mort, ne les écarte de ce qui fait le cœur du travail, quels que soient les lieux et les temps : la possibilité de la rencontre*¹⁸⁹. C'est dans cette rencontre que se trouve le cœur d'une véritable réintégration dans la communauté humaine. »

4.7 - Inscrire le processus de vieillissement dans une approche biographique du parcours de vie

Pour Roger Delbos¹⁹⁰, directeur de la MAS La Merisaie (Haute-Loire), l'avancée dans le temps peut aussi se voir comme la capitalisation d'expérience, de savoir sur la vie. Cela induit la question de la trace de cette vie, de ce qu'il en reste, de la transmission de cette expérience et de ce savoir. Il se demande « *comment ils peuvent, dans une MAS, prendre en compte et valoriser la personne, son histoire, retracer et symboliser la mémoire de sa vie ? Est-ce qu'ils n'ont pas à être témoins, à assumer la responsabilité de « signer » cette existence dans l'histoire humaine ?* ».

Pour ce faire, il pense que l'accompagnement a aussi à se recentrer autour de la mémoire, de l'évocation du passé, des souvenirs. « Parler » de ce qui a fait sens dans la vie de l'utilisateur, rendre compte de cette vie, exceptionnelle avec ses joies, ses peines, ses rencontres, ses séparations. Evoquer les grands parents, les souvenirs, les maisons habitées, mais aussi évoquer l'avenir, les neveux, les nièces qui sont l'inscription dans le temps futur d'une trace familiale. Resituer la personne dans ses liens parentaux, amicaux, institutionnels.

Ce travail peut se faire à partir de l'album photo, ainsi ce sont des moments de vie qui sont présentifiés, avec la présence de la famille, témoin et porteuse de la mémoire, avec la possibilité d'évoquer des événements qui n'ont pu être verbalisés en leur temps.

Il s'agit aussi de travailler avec les parents, leurs souhaits pour l'avenir, de les soutenir dans leur réflexion « sur qui va se préoccuper de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là, qui va le protéger », auxquels peuvent s'ajouter le souci de ne pas « aliéner » les autres enfants dans une obligation morale de les remplacer, leurs volontés concernant les obsèques de leur enfant et leurs souhaits que leur enfant reste dans le même établissement qu'ils considèrent « aussi un peu (comme) sa famille ».

Accompagner les personnes jusqu'à la fin de leur vie renvoie plusieurs questionnements à l'auteur de cet article : « *c'est quand le début de la fin ? Qui en décide ? La fin de la vie est-elle le début de la mort ?* » Afin de mieux faire comprendre le sens de ses questionnements, il les illustre d'un exemple :

¹⁸⁹ Souligné par l'auteur.

¹⁹⁰ Delbos R., *Comprendre, soigner, accompagner le vieillissement*, Journées d'études Polyhandicap, novembre 2010, mission handicap de l'AP-HP.

Dany, un jeune polyhandicapé de 25 ans, vers Noël, fait une grave infection pulmonaire. Il est conduit aux urgences. Le médecin nous dit que nous aurions dû le laisser en paix et le laisser finir sa vie dans l'établissement, car compte tenu de son état il ne serait pas possible de faire grand-chose, si ce n'est de le soulager. L'équipe est très touchée, après un temps de culpabilité (on l'a abandonné), la douleur de la perte imminente s'impose. Il revient quelques jours plus tard dans l'établissement avec une sonde naso-gastrique, le médecin hospitalier explique qu'il est inutile de faire une gastrostomie dans la mesure où l'espérance de vie est très limitée. Après deux retours en urgence à l'hôpital pour remettre la sonde que Dany avait arrachée, le médecin décide la mise en place d'une gastrostomie. A cette occasion d'ailleurs sa maman nous dit que de toute façon dès la naissance de Dany on lui avait dit qu'il ne vivrait pas, qu'elle ne devait pas s'attacher à lui car il ne vivrait pas une heure, puis pas un jour, pas la semaine. « Ça fait 25 ans que ça dure », me dit-elle, comme s'il n'était pas une promesse et une espérance de vie. Une fois la gastrostomie réalisée, Dany a vite retrouvé ses activités, ses moments de joie, il a vécu deux ans. Mais cette annonce faite à l'équipe a tout de même induit chez les professionnels un parasitage du regard sur Dany, comme s'il était un être en survie. Alors qu'il était un être en vie. Ce que l'on appelle la fin de vie, c'est de la vie pleine et entière. D'ailleurs la fin de vie est-elle le début de la mort ? Tout ce qui est avant la mort, c'est de la vie.

4.8 - Accompagner en institution le groupe des résidents durant le processus de deuil d'un des leurs

C'est la « Maison Madeleine Rochas », située au Mesnil-en-Vallée (Maine-et-Loire) qui nous permet de donner un exemple de rituel dans un établissement médico-social.

Les professionnels sont partis de leurs observations et questionnements : « *Les adultes handicapés et les professionnels ressentent une tristesse importante voire un désarroi lors d'un décès d'un résident; on peut parler d'attachement, d'histoire commune. Dans un MAS/FAM il y a régulièrement des décès, c'est une expérience fréquente qui peut avoir pour conséquence des effets traumatisants auprès des résidents et des professionnels. Ceux-ci se posent la question de la compréhension qu'ont les résidents du décès d'un des leurs : comment vivent-ils le départ et l'absence de celui-ci et comment peuvent-ils symboliser le deuil, sachant qu'ils ont peu accès au langage et à la symbolisation ?* ».

Ces questionnements les ont amenés à travailler sur la définition et la fonction du rituel, à partir de supports bibliographiques. Dans la définition du rituel, ils repèrent trois dimensions. La dimension cathartique du rituel qui a pour fonction de soutenir l'individu grâce à l'expression symbolique et de lui permettre de contenir ses angoisses. La dimension symbolique, qui aide à la séparation du mort avec les vivants, qui a une fonction d'apaisement. Et la dimension de l'identité du groupe et/ou de la communauté qui a pour fonction de soutenir les individus en deuil. Les personnes qui ont vécu à la Maison Rochas sont inscrites quelque part et sont encore présentes symboliquement, elles sont plus qu'un simple nom sur un dossier.

A partir de cette réflexion, les professionnels ont ensuite organisé la mise en place d'une célébration articulée autour de trois axes successifs : la vie du défunt, le passage vers la mort, et l'adieu.

93

Des témoignages concernant la vie du défunt sont rassemblés sur un panneau, le « panneau de la vie » : symbolisée par des objets du quotidien appartenant au défunt, signes visibles identifiant la personne, témoignages aidant à cette évocation et permettant de mettre en mots les relations que chacun avait avec le défunt, souvenirs de moments vécus ensemble qui sont souvent l'expression du ressenti des personnes. Un texte d'hommage réalisé par l'unité de vie de la personne clôture cette évocation.

La « Maison du bonheur » est la présentation symbolique de ce passage de la vie à la mort, panneau représentant la Maison Rochas où sont rassemblées les photos de toutes les personnes décédées dans l'établissement ; lieu de mémoire institutionnel. C'est toujours un membre de l'unité de vie qui « rentre » la photo dans la « Maison du bonheur » signifiant de manière « visible » aux yeux de tous, la mort de celui qui les a quittés.

Une grande photo du défunt permet à chacun de « faire ses Adieux » à celui qui s'en va. Ce geste clôture la célébration par un regard, un signe de main, un baiser...

Trois objets symboliques sont toujours présents durant la célébration : un bouquet signe d'amitié, confectionné avec les fleurs apportées par chacun ; la lumière montrant que le souvenir de celui qui est parti restera toujours vivant ; la musique ponctuant les différents temps de la célébration, véritable respiration qui aide à la concentration et l'intériorité, en accord avec les goûts de celui pour qui les personnes se rassemblent.

L'ensemble de la célébration est faite de façon à respecter le rite de passage de la vie vers la mort, d'un pôle à un autre sans retour en arrière. C'est une cérémonie laïque – neutralité des références –, ouverte à tous, résidents, familles, salariés et amis.

5 - L'aide aux aidants familiaux

Dans le contexte de transformation législative depuis le début des années 2000, la Conférence de la famille 2006, dont le thème portait sur les solidarités intrafamiliales et intergénérationnelles, a sans aucun doute marqué un tournant dans la reconnaissance par les politiques publiques de la place des aidants familiaux.

Les propositions issues de ses débats ont notamment donné lieu à l'élaboration d'un guide de l'aidant, réunissant toutes les informations sur les droits des aidants et de leur proche dépendant, mais aussi à des mesures législatives visant à leur donner « un début de statut »¹⁹¹ (dans le cadre en particulier du congé de soutien familial instauré par le décret n°2007-573 du 18 avril 2007).

Les différents plans et schémas en faveur des personnes handicapées ou âgées – schémas départementaux, Plan Alzheimer 2008-2012, plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 – prennent désormais systématiquement en compte la nécessité de développer des appuis individualisés aux aidants familiaux ainsi que des dispositifs de répit. De plus, des organismes sociaux, des collectivités locales et des associations développent aussi, sur certains territoires, des programmes d'action sociale en direction des aidants familiaux : groupes de parole – dont espace de parole spécifique pour frères et sœurs –, information et formation, programme éducatif, bilan des besoins et compétences, aide administrative, aide financière facultative, expérimentation de remplacement de l'aidant – de type baluchon –, etc.

Cette attention accrue portée aux aidants familiaux traverse aussi bien le secteur des personnes handicapées que celui des personnes âgées, et s'adresse d'abord à l'entourage des personnes vivant les situations de handicap ou de perte d'autonomie les plus graves, complexes et/ou éprouvantes pour les tiers accompagnateurs. Ainsi, le polyhandicap, l'autisme, le handicap psychique ou encore la maladie d'Alzheimer ont souvent été les catalyseurs de cette prise de conscience collective de la nécessaire mise en place d'actions d'étayage aux aidants familiaux.

Au-delà de la barrière des âges et des catégories de handicap ou de maladie, les différentes associations de patients, de personnes handicapées ou de personnes âgées militent d'ailleurs au côté de l'association française des aidants familiaux. Créée depuis 2004, cette association a pour vocation d'informer et de conseiller les aidants familiaux, ainsi que de promouvoir leurs intérêts.

¹⁹¹ Pour les sénateurs, la création du congé de soutien familial marque un « début de statut pour les aidants familiaux », Rap. Sén. N°59, tome III, Lardeux, p. 55.

5.1 - L'Émergence d'un nouvel acteur

■ Le partenaire incontournable des politiques publiques

Selon Alain Blanc, dans l'introduction du récent ouvrage qu'il dirige sur « *Les aidants familiaux* »¹⁹², la place de l'aidant familial serait plus que jamais légitimée par les pouvoirs publics, en tant que « *ressource mobilisable, pertinente, consentante et efficace à moindre coût* » dans la recherche d'une alternative à l'institutionnalisation.

En effet, l'Etat-providence ne pourrait pas répondre à l'ampleur prévisible des conséquences du handicap et/ou de la dépendance – liée notamment au vieillissement de la population française – et les aidants familiaux constitueraient en ce sens « *l'acteur collectif* » permettant aux personnes handicapées et aux personnes âgées de réaliser leur volonté de vivre à domicile.

Les aidants familiaux seraient en quelque sorte à la croisée « *d'une solidarité collective épuisée sous ses charges* » et d'une revendication des familles – malgré une tendance sociologique de dispersion de ses membres : famille monoparentale, éloignement géographique, etc. – à maintenir le soutien qu'elles apportent au quotidien auprès de leurs proches.

C'est au nom de cette reconnaissance officielle d'acteur collectif, « *voire comme un groupe professionnel en constitution* », que des droits doivent leur être consentis, en termes de statut et de soutien financier.

Ce positionnement questionne également sur « *les éventuels prérequis nécessaires à l'accompagnement des personnes aidées, en particulier sur la durée et/ou face à des pathologies lourdes, évolutives et déstabilisantes* ». La nature et les modalités de formation et/ou les processus de qualification des aidants familiaux sont ainsi en jeu.

95

Enfin, l'aide apportée, sur le long terme et de façon plus ou moins soutenue, est source de préjudices pour les aidants familiaux, en particulier dans les domaines de la santé – épuisement, voire surmortalité, de la vie professionnelle, sociale et/ou familiale. De ce fait, diverses mesures collectives doivent viser à diminuer ces conséquences néfastes pour permettre le maintien et la continuité de leur action d'accompagnement.

Aussi, en conclut Alain Blanc, « *loin de n'être que marginaux, ces nouveaux acteurs, apparus au bout des bouts et à la rencontre de deux secteurs médical et social, vont prendre une place croissante dans les dispositifs de solidarité : la reconnaissance qui leur est progressivement accordée devrait s'accroître.* »

■ Une définition inscrite dans les textes législatifs

La notion d'aidant familial a été retenue dans l'article 9 de la loi du 11 février 2005 et a permis une reconnaissance de leur rôle et de leur place. Il s'agit de la possibilité pour une personne durablement empêchée de choisir un « aidant » qui, après formation, pourrait notamment accomplir « des gestes liés à des soins prescrits par le médecin » qu'elle ne peut faire elle-même, compte tenu de son handicap. La possibilité de dispenser une formation aux aidants familiaux est précisée dans l'article 80.

Dans la Charte européenne de l'aidant familial, le groupe COFACE-Handicap¹⁹³ a ainsi défini en 2006 l'aidant familial : c'est « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne.* »

¹⁹² Blanc A., sous la direction, *Les aidants familiaux*, collection handicap vieillissement société, Presses Universitaires de Grenoble, 2010.

¹⁹³ Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. Se reporter au chapitre 5.3 sur l'aide aux aidants.

Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.»

En 2007, le ministère de la Santé et des Solidarités publie le *Guide de l'aidant familial* en reprenant ainsi cette définition : c'est « *la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée ou une personne handicapée dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne* »¹⁹⁴.

L'élargissement de la notion d'aidant familial a ensuite été précisé dans l'article 1 du décret 2008-450 du 7 mai 2008 qui modifie l'article R245-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles: « *Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation de compensation du handicap est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle.* ».

■ Des droits et prestations en direction des aidants familiaux

Une première mesure concrète, source de revenus pour les aidants familiaux des personnes handicapées, est prise dans le décret n°2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la *prestation de compensation à domicile* (PCH). En effet, cette prestation donne la possibilité à la personne handicapée nécessitant une aide humaine pour les actes essentiels et/ou une surveillance d'utiliser les sommes attribuées pour salarier un membre de sa famille ou dédommager un aidant familial pour l'aider à effectuer – ou se substituer à elle dans la réalisation de – ces tâches.

96

Les mesures ultérieures vont viser à permettre aux aidants familiaux de concilier l'accompagnement qu'ils apportent au quotidien à leurs proches handicapés avec leur vie professionnelle. Ainsi, le décret n°2006-659 du 2 juin 2006 relatif à l'*allocation journalière de présence parentale* a pour objet de compenser la réduction d'activité d'un parent qui doit s'occuper d'un enfant – de moins de 20 ans – à sa charge atteint d'une maladie ou d'un handicap graves ou accidenté. L'allocation journalière de présence parentale est attribuée aux parents ou à toute personne qui assume la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable.

En 2007, le décret 2007-573 du 18 avril 2007 définit le *congé de soutien familial* qui permet à toute personne, sous certaines conditions, de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de sa famille handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité, pendant trois mois renouvelables – et au maximum pour une durée d'un an –, sans contre partie financière – mais pouvant éventuellement être salariée ou dédommée dans le cadre de la PCH –, mais en conservant ses droits liés à l'exercice professionnel – retraite, formation, etc.

¹⁹⁴ *Le guide de l'aidant familial*, ministère de la Santé et des Solidarités, 2007.

Enfin, des mesures se mettent en place pour favoriser la formation des aidants familiaux, avec notamment l'article 124 de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires publiée le 22 juillet 2009, modifiant l'article L. 14-10-5 du CASF. Cet article favorise le développement *d'actions de formation des aidants familiaux*, ainsi que celles des accueillants familiaux qui, eux, sont agréés, rémunérés et peuvent accéder au diplôme d'Etat d'assistant familial – il n'existe pas de diplôme d'Etat d'aidant familial. Cette loi permet à la CNSA d'assurer le financement des dépenses de formation des aidants familiaux.

De même, la mesure n°9 du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 prévoit que certains gestes de confort habituellement dévolus aux professionnels du soin – médecins, infirmières –, puissent être *délégués à des aidants familiaux* sous réserve d'une formation préalable – exemple : aide à la toilette, aspirations naso-pharyngées. Cette mesure 9 du plan prévoit la possibilité de déléguer la formation proposée par les Instituts de Formation des Soins Infirmiers (IFSI) par convention aux associations de patients.

■ Peu de statistiques sur les aidants familiaux

Les rares statistiques partent d'abord des personnes aidées et, dans une moindre mesure donnent des caractéristiques des soutiens qui leur sont apportés – en distinguant en particulier les personnes recevant l'aide exclusive de leur entourage ou de professionnels, de celles bénéficiant d'une aide « mixte ».

Ainsi, l'enquête en population générale de l'INSEE « Handicap Incapacité Dépendance » de 1999, puis l'enquête INSEE/DREES de 2008 « Enquête Santé Ménages », décrivent les caractéristiques des personnes handicapées nécessitant une aide pour les activités quotidiennes et donnent quelques informations sur les interventions des professionnels et des membres de leur entourage.

- Selon les résultats de l'enquête Handicap Incapacités Dépendance de l'INSEE, portant sur « *Les aidants des adultes handicapés* », et publiés en 2002 par la DREES¹⁹⁵, deux millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans et vivant à domicile ont un taux d'invalidité reconnu par une instance administrative ; 40 % d'entre eux reçoivent une aide en raison de leur état de santé ; 62 % de ces adultes handicapés aidés le sont par un ou plusieurs aidants non professionnels, 25 % par des professionnels et des membres de leur entourage et 13 % uniquement par des professionnels. Les tâches ménagères sont les premières aides fournies aux adultes handicapés, puis viennent les courses. Les personnes handicapées déclarent, comme aidant non professionnel le plus proche, *leur conjoint ou leur ascendant*.
- Selon les premiers résultats de l'enquête Handicap Santé Ménages (2008) publiés en février 2010¹⁹⁶, 6,4 millions de personnes recouraient à l'aide de leur entourage ou à l'aide de professionnels en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. Agées en moyenne de 61 ans, les personnes aidées le sont *dans 63 % des cas uniquement par un ou plusieurs membres de leur entourage*, dans 14 % des cas par un ou plusieurs professionnels et *dans 23 % des cas, elles reçoivent à la fois le soutien de leur entourage et celui de professionnels*.

¹⁹⁵ *Etudes et résultats n° 186*, août 2002.

¹⁹⁶ *Etudes et résultats n°718*, février 2010.

- Pour mieux appréhender le profil des aidants familiaux, mais surtout identifier les répercussions de cette aide sur leur santé, leur vie professionnelle, conjugale, familiale et sociale, une enquête complémentaire à l'enquête HSM s'est adressée spécifiquement à un échantillon d'entre eux (environ 5000). Les premiers résultats de l'enquête « Handicap Santé Aidants »¹⁹⁷ estiment que 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aideraient de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou d'un handicap. 47 % des aidants occupent un emploi ou sont apprentis et 33 % sont retraités – ou retirés des affaires ou préretraités. La moitié des aidants vivent avec leur proche. Ces aidants familiaux sont âgés en moyenne de 52 ans et sont dans six cas sur dix des femmes. Travaillant ou ayant déjà travaillé, 25 % des aidants familiaux ont déjà pris des congés – y compris des congés payés et des disponibilités – et 15 % ont déjà fait des aménagements professionnels pour assurer leur rôle d'aidant. Pour 24 % des aidants familiaux, leur investissement a déjà eu un impact sur le fait de pouvoir partir quelques jours, et 21 % sur leurs sorties la journée. 11 % déclarent que cela a modifié leurs activités sportives et 9 % leurs activités associatives. Les aidants de l'entourage interviewés expriment peu de besoin. Par ailleurs, seulement 2 % des aidants ont suivi une formation pour assurer leur rôle d'aidant et 5 % ont déjà participé à des groupes de parole, d'échange, de soutien psychologique dans le cadre de l'accompagnement de leur proche.
- Plusieurs équipes de recherche réalisent actuellement une exploitation des enquêtes HSM et HSA et pourront ainsi compléter ces analyses. Le CEDIAS mène ainsi une recherche intitulée « Les aidants informels cohabitant avec une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie » – à partir du traitement des enquêtes HSM et HSA. Cette recherche vise d'une part à dresser une typologie des situations d'aide – « binômes aidant-aidé » – et d'autre part, à identifier les facteurs qui contribuent aux répercussions de l'aide apportée sur la situation de vie des aidants informels.

D'autres études existent mais portent sur des territoires ou des publics spécifiques et concernent généralement de petits échantillons.

- L'étude réalisée par la Fondation de France¹⁹⁸ en 1997 intitulée « Fortes et fragiles, les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé », donnait ainsi un premier aperçu du profil des aidants les plus âgés dans le secteur du Handicap. La fréquence d'adultes handicapés à la charge de parents vieillissants à domicile était ainsi plus élevée en milieu rural qu'en milieu urbain : selon les sites, cette fréquence passe de 0,15 adulte pour 1 000 habitants à 3,68 adultes. Selon le site, entre un quart et un tiers des aidants familiaux avaient 70 ans et plus. Les adultes handicapés avaient en moyenne une quarantaine d'années. Ces familles appartenaient le plus souvent aux couches sociales modestes. La mère, aidant principal, était souvent l'aidant unique. La déficience intellectuelle était prépondérante chez les descendants handicapés. Plus de 50 % présentaient des déficiences multiples. Le niveau d'autonomie était assez réduit et les capacités de communication souvent très limitées. Rares étaient les familles à bénéficier d'aides professionnelles à domicile (10 à 25 %), et elles représentaient ainsi ce que Nancy Breitenbach nommait « les familles perdues de vue ».

¹⁹⁷ Weber A., « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap – Santé – Ménages et Handicap – Santé – Aidants (2008) », in Les aidants familiaux (ss dir Alain Blanc), PUG, 2010.

¹⁹⁸ Trois équipes ont été retenues pour réaliser cette étude : ORS/CREAI Bretagne, CREAI Rhône-Alpes, CREAI Île-de-France. L'étude a consisté à dénombrer ces situations par questionnaire via un réseau d'informateurs (médecins généralistes, clergé, maires, services sociaux, associations spécialisées, services hospitaliers, CAF, COTOREP). Des entretiens semi directifs ont été réalisés auprès d'un panel de 20 familles sur site.

- La « Maison des aidants » présente sur son site le 14 décembre 2009, les éléments suivants concernant *le profil des aidants naturels de personnes polyhandicapées*¹⁹⁹ : 90 % des aidants sont membres de la famille ; *plus de 70 % des aidants sont des femmes et l'âge moyen oscille entre 51 et 75 ans*, entre 50 % et 60 % d'entre eux ont une activité professionnelle ; 50 % des aidants sont les conjoints et 30 % sont les enfants ; 55 % des aidants cohabitent avec l'aidé ; 40 % ne peuvent plus partir en vacances ; 50 % des aidants le sont depuis au moins 7 ans.

¹⁹⁹ Cité dans *Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées*, étude réalisée dans le cadre du Plan Régional des Métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes, par le CREA Nord Pas-de-Calais, juin 2010.

5.2 - Les différents types d'aide

Dans l'enquête HSA auprès de 5 000 aidants familiaux auprès de personnes handicapées et dépendantes de tout âge et de tout type de limitations d'activité, les aidants de l'entourage interviewés expriment peu de besoin.

Aussi, apparaît-il nécessaire de porter une parole sur la place des aidants dans la société et de proposer des soutiens individuels, au travers des actions associatives, comme celles de l'Association française des aidants ou du CCIAF, ou au niveau international dans le cadre de la Confédération des associations familiales européennes. Les axes principaux de cette militance porte sur l'information, l'orientation, la formation et le soutien psychologique aux aidants – groupes de parole, café de l'aidant, etc. La reconnaissance d'un statut de l'aidant familial et la création de lieux de répit constituent également des buts importants.

■ L'impact du handicap pour la famille, en termes de « servitudes »

Le terme de servitudes, pour Serge Ebersold qualifie « *l'obligation d'autolégitimation et d'autoprotection faite aux parents par un modèle de société qui accepte la différence à condition que les intéressés la rende acceptable.* »²⁰⁰.

Il entend ainsi mettre l'accent « *sur l'impact d'un mode de traitement social de la déficience qui méconnaît le caractère transgénérationnel du phénomène et (...) l'impact que peut avoir un modèle de société plaçant les parents dans un rapport de dépendance permanent à l'égard de contingences multiples.* ».

Cet auteur dresse ainsi une typologie *des modes de gestion* par les parents de l'impact de la déficience de leur enfant, dans un modèle de société qui en exigeant des familles qu'elles se protègent par elles-mêmes, les rend invisibles. Il identifie ainsi quatre principales formes de servitudes.

Lorsque l'accompagnement de l'enfant est massif et sa présence au domicile permanente, le temps circule « en boucle » « *et retire aux parents la possibilité d'entrevoir un horizon, de penser le futur et les enferme dans un autre temps, dans un autre monde.* » Les parents souhaiteraient alors, dit-il, pouvoir *se réinscrire dans des rythmes sociaux* et disposer de soutiens leur permettant d'avoir *des moments et des espaces de repos*, voire renforcer, le cas échéant, leur disponibilité à l'égard de la fratrie.

Lorsque la forme de servitude trouve sa source dans « *l'obligation constante de légitimer leurs choix éducatifs et de construire l'inscription sociale de leur enfant* » – avec une lutte permanente pour l'accès aux dispositifs de droit commun, à commencer par la scolarisation en milieu ordinaire –, « *la diffraction du temps partage les parents entre différents espaces, différents univers, différentes temporalités sans qu'ils aient les moyens de les articuler les uns aux autres.* » Les parents souhaiteraient, dit-il, *des activités périscolaires*, la présence d'assistants d'éducation formés, des aides aux devoirs, une *réduction des déplacements*, ne pas avoir à calquer *leurs horaires* professionnels sur la nécessaire articulation entre les horaires scolaires et les horaires thérapeutiques, *être pris en considération* dans leurs points de vue, etc.

²⁰⁰ Ebersold S., avec la collaboration de Bazin A.L., *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, 2005.

Lorsque la forme de servitude est liée au « *cloisonnement des établissements sociaux et médico-sociaux et à la nécessité d'assurer les conditions de l'intégration sociale de l'individu* – inscription dans un parcours institutionnel médico-social –, « *il y a une perte de contrôle de sa propre représentation de soi que matérialisent les difficultés que connaissent les parents à faire reconnaître leur point de vue, les incertitudes qui entourent le devenir de l'enfant au regard de ses possibilités de développement personnel et d'inscription sociale.* » Les parents insistent alors plutôt, dit-il, sur diverses dimensions évitant de leur donner l'impression « *d'abandonner l'enfant* » ainsi que sur celles leur permettant *d'entrevoir un futur* pour celui-ci.

Lorsque la forme de servitude est liée à la « *mise en indépendance du jeune adulte ou de l'adulte* », se pose la question des « *multiples facteurs contribuant à un isolement social du jeune adulte et de l'adulte, et rendant son avenir des plus incertains.* » Les parents insistent, dit-il, sur leur besoin d'être rassurés quant au devenir de leur enfant pour pouvoir envisager leur propre avenir ; il est alors question des *conditions d'accès et de maintien en logement, d'auxiliaires de vie, d'aides à domicile, de stratégies d'accompagnement* couplant le social et le professionnel et, le cas échéant, d'établissements ou de *structures pour accueillir le jeune adulte ou l'adulte au-delà de la disparition des parents.*

Enfin, l'auteur ajoute que cette servitude trouve en outre sa source dans les *logiques inégalitaires*. « *En livrant les parents à eux-mêmes, l'obligation d'autoprotection les conduit à n'avoir pour seules ressources que celles que leur offre leur environnement familial, professionnel et social, au risque d'exposer les plus démunis aux formes de servitude les plus coûteuses socialement, symboliquement, professionnellement, familialement. Face à une servitude qui les isole, les parents attendent des signes d'appartenance à la société, des signes d'interdépendance.* ».

■ Une revendication des associations familiales au niveau national et européen

101

Gilles Séraphin²⁰¹ rappelle que les travaux de la COFACE (Confédération des associations familiales européennes) ont été novateurs dans le cadre des réflexions de l'Union européenne à propos des aidants familiaux. Ce thème est apparu et s'est principalement traduit dans des politiques publiques, dans le domaine du handicap.

Ainsi, le groupe de travail de la COFACE-Handicap a fait un important travail de synthèse des politiques publiques menées sur ce sujet²⁰² qui précise la politique nationale en faveur des aidants familiaux, le statut juridique, la définition légale, le système d'évaluation des besoins de l'aidant familial, l'aide financière, les dispositifs concernant l'information, la formation, le soutien moral et le besoin de temps et d'aide en cas d'urgence – temps de répit, suppléance, renfort ponctuel –, les droits spéciaux – protection sociale, prévention primaire, retraite, fiscalité, conciliation vie familiale/vie professionnelle –, les autres mesures légales et les initiatives privées/associations pour les aidants.

En 2006, ce groupe a élaboré une Charte de l'aide aux aidants qui vise la *reconnaissance des droits de ces proches aidants mais également la visibilité sociale de cette aide*. Elle précise en avant-propos que « *les solidarités familiales ne peuvent en aucun cas exonérer un État ou les autorités publiques de leur devoir, que la reconnaissance et le soutien des proches aidants permettraient un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants que des personnes aidées, une reconnaissance à travers un certain nombre de droits dont celui de choisir de devenir ou non aidant.* ».

²⁰¹ *L'aide aux aidants familiaux*, op. cit.

²⁰² Voir Enquête de COFACE-Handicap relative aux droits et mesures d'aide aux aidants, COFACE, document de travail, juillet 2008.

Cette Charte donne plusieurs définitions concernant l'aidant familial, la notion de choix de la part de l'aidé et réciproquement de l'aidant familial, la place de la solidarité nationale et celle de la solidarité familiale, la place de l'aidant familial dans les systèmes de santé, son statut officiel – et notamment la possibilité de bénéficier d'une égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, d'accessibilité universelle, de retraite, de validation des acquis –, le niveau d'interdépendance de la qualité de vie de l'aidé et de l'aidant, la notion de droit au répit, à l'information et à la formation, l'évaluation des besoins tant de la personne aidée que de la personne aidante et des services rendus.

En France, le Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux, CIAAF²⁰³, s'est constitué en 2004, à l'initiative de l'UNAF parallèlement aux démarches européennes. Diverses associations de ce collectif font également partie du groupe de travail « handicap » de la COFACE.

■ L'accueil temporaire

Une réglementation sur l'accueil temporaire émerge en 2004, notamment avec la parution du décret du 17 mars 2004²⁰⁴, suite aux travaux du Groupe de Recherche sur l'Accueil temporaire des handicapés, le GRATH, qui se consacre depuis 1997 à son développement pour les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge et quelle qu'en soit la cause, et pour les aidants.

Considérant que *l'accueil temporaire est principalement dédié au soutien des aidants familiaux – droit au répit, indisponibilités programmées ou subites –, avec des besoins souvent exprimés dans des délais très courts, voire dans l'urgence*, le GRATH a édité un premier guide papier en 1999, puis développé un système d'information informatique en ligne sur son site afin de permettre aux familles de savoir si les places sont disponibles sur la période souhaitée.

Aujourd'hui, avec le soutien de la CNSA, le guide en ligne du GRATH permet de rechercher des places sur tout le territoire national et de connaître leur disponibilité pour les structures qui disposent de l'applicatif SARAH. Celles-ci apparaissent toujours en tête dans la liste des résultats d'une requête et voient ainsi leur visibilité améliorée. En date du jeudi 24 mars 2011, le guide en ligne des places d'accueil temporaire recense : 669 places pour enfants handicapés dans 130 structures ; 1 993 places pour adultes handicapés dans 764 structures ; 14 021 places pour personnes âgées dans 3 224 structures.

102

Joël Plantet²⁰⁵ rappelle qu'en France en 2005, seulement 0,5 % de la population d'ayants droit à l'accueil temporaire en bénéficiait contre 30 % au Québec. Au Danemark, l'accueil temporaire existe depuis 20 à 25 ans, et depuis 15 ans environ aux Etats-Unis. Dans ce pays, les résultats d'une enquête réalisée sur trois ans montrent que le niveau d'échec dans le placement direct en familles d'accueil était de 14 % alors qu'il n'était que de 1 à 2 % lorsque ce placement était introduit par de l'accueil temporaire.

Frédéric Blondel, Lysette Boucher-Castel et Sabine Delzescaux concluent au terme de leur recherche-action sur l'accueil temporaire²⁰⁶ que ce dispositif « *participe au réagencement des rapports entre maintien à domicile, aide à domicile, séjours courts, moyens, longs en institution. D'où l'idée de considérer l'accueil temporaire comme un assouplissement au sein même des processus d'institutionnalisation.* ».

²⁰³ Membre en 2010 : AFM, ANPEDA, CLAPEAHA, France Alzheimer, UNAF, UNAFAM, UNAPEI, UNATC.

²⁰⁴ Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles.

²⁰⁵ Plantet J. *Lien social*, n°768, octobre 2005.

²⁰⁶ Blondel F., sous la direction de, Boucher-Castel L., Delzescaux S., *L'accueil temporaire des personnes handicapées*, Centre de Ressources Multihandicap, Paris, 2007.

Cette recherche-action a amené ces auteurs à étudier « *la manière dont les différents groupes d'acteurs et les bénéficiaires²⁰⁷ s'impliquaient et reprenaient à leur compte le travail de la transition.* ».

Les auteurs ont dégagé une caractéristique commune, *l'ambivalence*, dans la mesure où « *les groupes d'acteurs – familles comprises – adoptent, pour des raisons différentes, simultanément une attitude d'intérêt et de résistance à l'égard de l'accueil temporaire* ».

De manière globale, les auteurs pensent que ces ambivalences contribuent à l'émergence de *nouveaux enjeux* qui portent sur l'avenir du dispositif d'accueil temporaire : « *Les acteurs hésiteraient entre leur intérêt pour le développement de l'accueil temporaire* » – pourtant reconnu comme performant pour aider les familles à sortir de l'alternative entre placement durable et maintien à domicile – et « *la crainte que les dispositifs d'accueil temporaire et de maintien à domicile se développent au détriment des dispositifs d'accueil permanent* ».

Les auteurs évoquent également le *risque*, que comporte la volonté du législateur de rendre les familles libres et totalement responsables de leur choix, « *d'accentuer la pression qui s'exerce sur les aidants pour le maintien à domicile* », dans la mesure où il existe un répit.

Ce dispositif ne doit pas non plus venir combler ou masquer la pénurie de places médico-sociales et affranchir les pouvoirs publics de proposer une vaste gamme de modalités d'accompagnement aux personnes et à leurs familles.

Il semblerait que le recours à l'accueil temporaire conviendrait tout particulièrement à certaines étapes du parcours de vie des personnes handicapées et de l'avancée en âge de leur entourage – notamment pour les familles dont les enfants sont vieillissants.

Mais les « *différentes personnes interviewées insistent sur la nécessité d'avoir des interventions techniques et médicalisées au domicile, pour rendre ce dernier réellement viable et confortable, et faire du dispositif d'accueil temporaire autre chose qu'un dispositif de répit* ».

103

En conclusion, les auteurs demandent s'il ne faudrait pas que « *l'Etat intègre dans la législation le droit au plaisir social, au sens où l'accueil temporaire pourrait être un dispositif fondamentalement de confort, ce qui permettrait, à terme, de se passer de cette terminologie, qu'est le droit au répit et qui suppose toujours l'existence d'une peine qu'il faudrait soulager. Plutôt que droit au répit, qui connote l'autorisation des aidants à ne pas culpabiliser lors du placement pour quelques jours de la personne polyhandicapée dont ils ont la charge, ne devrait-on pas parler de droit au relais, car ce n'est pas de répit dont les familles ont besoin, mais de relais, notion qui se construit au travers d'une politique de solidarité. Le répit exprime le droit au soulagement par à coups ; le relais exprime le droit à la solidarité en continue* ».

²⁰⁷ Les résultats énoncés dans le rapport sont le fruit d'une co-construction entre quatre groupes de travail différents ayant travaillé dans un premier temps séparément : les administrateurs d'associations, les personnels de l'encadrement des établissements, les autres professionnels, les familles bénéficiaires.

■ La formation des aidants

Dans le cadre de son rapport d'étape annuel 2009, l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH), aborde la problématique générale des aidants familiaux et la question de leur formation « *qui fait débat* » puisque certains considèrent « *qu'il ne faut pas prendre pour acquis, sans réflexion politique et économique, qu'il faille former des aidants* ».

Trois niveaux d'objectifs complémentaires sont distingués les uns des autres²⁰⁸. D'une part, former les aidants : il ne s'agit pas de substituer au moindre coût les aidants familiaux aux professionnels mais de « *réfléchir au contenu de la formation et aussi à la manière de construire un partenariat entre aidant naturel et professionnel* ». C'est ce partenariat qui nécessite une formation. D'où l'intérêt de créer des « *formations mettant en présence des aidants naturels et des professionnels* », issus de différentes disciplines, pour co-construire des compétences communes. D'autre part, informer les aidants : il s'agit des informations nécessaires pour prendre des décisions de façon éclairée. Enfin, soutenir les familles et les proches : la personne handicapée doit être mise à une place de sujet, « *cette question des aidants ne devant absolument pas être dissociée de celle de l'aide à la personne handicapée elle-même, acteur social et politique* ».

Un autre²⁰⁹ membre du groupe souligne la nécessité pour les aidants familiaux d'effectuer des « *gestes professionnels* » à domicile auprès des personnes handicapées – nourrir, porter, stimuler, administrer des médicaments, rééduquer – qui nécessitent une formation pour les maîtriser. Sans aller jusqu'à la VAE, et en ne se substituant pas au rôle fondamental d'obligation nationale (Cf. position du CIAFF), cette *formation devrait leur permettre d'être en mesure d'accompagner le mieux possible tout en les distançant d'une posture professionnelle*.

Par ailleurs, une étude, menée en juin 2010 dans le cadre du Plan Régional des Métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes, sur les besoins en accompagnement et en formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées²¹⁰, auprès d'un groupe de parents et d'un groupe de professionnels, fait apparaître des besoins de formation des parents sur différents registres.

Des besoins de formation sur *l'utilisation des aides techniques et matérielles*, et notamment les techniques de portage, avec en préalable une information sur l'existence de ces aides techniques et des aides financières qui permettent d'y accéder, connaissances que les parents regrettent après coup ne pas avoir eues plus tôt.

Des besoins de formation sur les *gestes techniques* à adopter pour effectuer une toilette, pour respecter la pudeur. Les professionnels confirment ces aspects et y ajoutent la nécessité de former les parents sur l'utilisation des règles d'asepsie – gastrostomie, cathéter –, ou de la bonne installation de leur enfant en termes de confort, de sécurité pour l'alimentation ou d'autonomie dans la communication.

Des besoins de formation sur les *activités éducatives ou récréatives* qu'ils pourraient mener à domicile avec leur enfant polyhandicapé et les autres membres de la fratrie, afin qu'ensemble ils puissent partager une activité, à l'identique des autres familles.

Des besoins de formation « parents – professionnels » concernant les *soins somatiques*, et notamment les techniques d'intervention chirurgicale qui permettent ensuite « *de tenir le coup et de pouvoir avancer* ».

²⁰⁸ Cité par les auteurs : contribution de Régine Scelles, professeur des Universités, Université de Rouen, membre du groupe de travail formation.

²⁰⁹ Cité par les auteurs : contribution de Dominique Ravel, membre du groupe de formation au titre de l'UNAPEI.

²¹⁰ Delporte M., Moulière A-F., *Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées*, CREA Nord Pas-de-Calais, juin 2010.

Au-delà de leurs besoins propres de formation, les parents insistent sur le manque de connaissance et de « savoir-faire » de certains *intervenants à domicile*, pour lesquels ils sont souvent les seuls à délivrer les informations et conseils nécessaires, et cela de façon d'autant plus répétée que le *turn-over* du personnel est majeur. Cette insuffisante qualification des professionnels conduit parfois les parents à préférer gérer seuls la situation.

Au terme de leur étude, les auteurs indiquent que les besoins de formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées pourraient donner lieu à différents types d'actions : l'aide administrative, l'information spécifique, le soutien psychologique, les modalités d'aide favorisant le maintien ou la restauration d'une vie sociale, des formations techniques, etc.

Les auteurs considèrent ainsi nécessaire de mettre en place un *centre de ressources dédié spécifiquement au polyhandicap* qui aurait comme missions principales : l'information (numéro de téléphone dédié et site Internet), la mise en place et l'animation de réseaux territoriaux (à l'échelon du territoire de proximité, dans une fonction de formateurs auprès des aidants naturels mais aussi des professionnels) ; l'écoute et le soutien aux familles (parents, fratrie, famille élargie) ; et un observatoire de l'évolution de la prise en charge permettant une meilleure connaissance des besoins des personnes polyhandicapées et des aidants.

6 - Evaluation des situations complexes de handicap sur les territoires

Les chapitres précédents du rapport ont souligné à plusieurs reprises la nécessité d'une évaluation multidimensionnelle, partagée – interdisciplinaire au sein de l'équipe professionnelle, et avec les parents – et prenant largement en compte les facteurs environnementaux. Cette évaluation est apparue indispensable pour appréhender les besoins et attentes de ces personnes rencontrant des difficultés majeures pour exprimer leurs pensées, leurs sentiments ou encore leurs émotions ; cette expression contribuant en principe très largement à la définition des modalités d'accompagnement.

Au-delà des outils cliniques appartenant à chaque discipline – peu de tests, bilans et échelles étant d'ailleurs spécifiquement adaptés à ce public –, quelles sont les expérimentations relatives à des démarches d'évaluation conduisant une analyse de la situation de handicap dans ses différents domaines de vie, dans l'interaction avec son environnement, et visant une stratégie globale d'intervention ?

6.1 - Le guide d'évaluation multidimensionnelle des besoins de compensation des personnes en situation de handicap (GEVA)

Le GEVA, défini par l'arrêt du 6 février 2008, est l'outil réglementaire utilisé par les équipes pluridisciplinaires des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), pour poser une évaluation globale de la situation de la personne dans tous ses domaines de vie, dans l'objectif de construire, en s'appuyant sur le projet de vie de la personne, un Plan personnalisé de compensation (PPC).

106

Cet outil repose fortement sur les principes de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et prend ainsi largement en compte les facteurs environnementaux.

Plus qu'une grille d'évaluation, le GEVA, par le langage commun qu'il propose et la méthodologie qui le sous-tend – notamment dans son approche interactive et multidimensionnelle – est le support d'un véritable processus d'évaluation qui favorise une analyse croisée de la situation entre les différents acteurs intervenant dans l'accompagnement des situations de handicap, et encourage à penser des réponses coordonnées, dépassant les barrières institutionnelles ou sectorielles et prenant en compte les conditions de vie propres à chaque personne.

Les items proposés dans cette « grille d'évaluation » sont ainsi très nombreux afin de tenir compte de la grande hétérogénéité des situations de handicap, à charge aux acteurs contribuant à nourrir cette évaluation – à partir notamment des informations cliniques de chaque professionnel et de l'observation quotidienne des parents – de privilégier ou au contraire d'ignorer certains domaines de vie, selon leur caractère plus ou moins déterminant dans l'évaluation des besoins de la situation étudiée.

Une des fortes critiques faite à cet outil serait les limites qu'ils posent pour décrire les situations où les capacités cognitives et/ou relationnelles sont atteintes. De même, cet outil serait moins bien adapté aux enfants qu'aux adultes.

La pratique du CEDIAS dans l'utilisation de cet outil – dans ses recherches, dans la formation auprès des acteurs, etc. – tend à montrer qu'une partie des réserves faites à son encontre relèvent surtout d'une maîtrise insuffisante du processus d'évaluation lui-même qui ne se réduit pas au relevé systématique des observations listées par cet outil. Le GEVA sert avant tout une démarche d'évaluation reposant sur des principes méthodologiques précis – approche mutidimensionnelle, interactive et partagée.

Cependant, nos différentes études et recherches nationales sur les situations de handicap d'origine psychique et cognitive²¹¹, ainsi que l'animation d'un groupe de travail sur l'évaluation des personnes avec autisme lourd – CREAHI Île-de-France, CRAIF, 2009/2010 – nous amène à identifier un « manque » essentiel dans la panoplie des items proposés, sans lequel il est difficile d'appréhender clairement ce qui fait complexité dans certaines situations de handicap.

Ce constat nous conduit à faire une proposition de modification du GEVA, afin d'aider les équipes pluridisciplinaires des MDPH à mieux prendre en compte ces situations spécifiques, qui entrent dans la définition des « situations complexes de handicap » faisant l'objet de cette recherche bibliographique.

■ Perception du monde et de la réalité sociale

Il s'agit d'introduire dans la dimension « Tâches générales » du volet 6 du GEVA – capacités et activités fonctionnelles –, après les deux items « orientation dans le temps » et « orientation dans l'espace », un nouvel item intitulé « *Perception du monde et de la réalité sociale* ».

En effet, la manière de percevoir le monde par les sens dans les situations de schizophrénie, de troubles envahissants du développement, de traumatismes crâniens et de maladie d'Alzheimer, peut avoir des conséquences importantes sur l'ensemble des capacités et activités fonctionnelles de la personne.

107

Ces troubles des sens n'ont pas forcément de rapport avec ce qui est communément appelé « les troubles sensoriels », il s'agit de troubles de l'intégration des données sensorielles : une personne souffrant de schizophrénie peut n'avoir aucune déficience sensorielle et percevoir des sons, des images, des odeurs, des touchers de manière singulière, avec une foi perceptive identique à tout un chacun, et qui aura des conséquences certaines en matière de handicap.

Les cliniciens de l'autisme et les recherches les plus récentes dans ce domaine montrent toute l'importance de l'hyper ou de l'hypo sensibilité d'un sens – perception de la lumière, du bruit ou de certains bruits, des odeurs, du toucher, de la vitesse des mouvements.

D'autre part la restriction du champ d'intérêt des personnes avec autisme d'Asperger à des champs particuliers – informatique, astronomie, etc. – a des conséquences notables dans l'ensemble des activités de leur vie quotidienne et entraînera dans certains cas des besoins d'accompagnement.

Enfin, la « perte de la mémoire » dans le premier stade de la maladie d'Alzheimer n'a que peu à voir avec le fait de « mémoriser » : ce qui nous importe, ce sont les conséquences de cette déficience sur sa perception et son interprétation du monde, qui peut entraîner des relations conflictuelles avec ses proches, jusqu'aux troubles du comportement et de la conscience dans le stade sévère de la maladie.

²¹¹ Barreyre J.Y., Peintre C., *Evaluer les situations de handicap d'origine psychique*, (DREES/CNSA/DGAS) 2008 ; Peintre C. et al, *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?* (DREES/CNSA/DGJSCS) 2010 ; Conseil scientifique de l'étude POEM sur les outils d'évaluation des MAIA ; Comité technique national de l'étude Mesure 28 du plan Autisme.

Introduire cet item permet d'éviter des erreurs d'appréciation que nous avons constatées sur le terrain. Pour exemples récents, plusieurs parents de personnes adultes avec autisme, accueillies en MAS en journée, ont fait une demande de PCH qui a été refusée pour « inéligibilité ».

Les nombreuses équipes MDPH auprès desquelles nous avons fait une présentation ou une formation à l'évaluation du handicap psychique se heurtent toutes à l'appréciation de l'éligibilité à la PCH, voire à la compréhension des réalisations effectives d'activité pour des personnes dans une phase dite « stabilisée » – le terme étant impropre et ambigu.

Cette proposition est concordante avec les travaux les plus récents en neurobiologie qui étudient le processus de conscience de soi, depuis la perception d'images internes et externes jusqu'à la construction du soi autobiographique²¹².

Introduire cet item sur « la perception du monde et de la réalité sociale » permettrait, dans un second temps, de tenir compte des éventuels troubles des fonctions exécutives que Charles Aussilloux proposait d'introduire lors de la rencontre nationale des Centres de ressources autisme et des MDPH en 2008.

Enfin, il nous paraîtrait utile d'introduire aussi cet item dans le certificat médical, dans les répercussions de la maladie, information accessible à tous parce que reportée dans le volet 8 du GEVA concernant la synthèse des besoins.

²¹² Damasio A., *L'autre moi-même. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*, Paris, Odile Jacob, 2010.

6.2 - Des outils d'évaluation spécifiquement adaptés aux personnes « lourdement handicapées »

Souvent en amont ou parallèlement à l'élaboration du GEVA, plusieurs initiatives ont vu le jour, sur différents territoires, pour construire un outil d'évaluation spécifiquement adapté à la description des situations de « personnes lourdement handicapées » accueillies en établissement spécialisé (FAM/MAS) et visant à mieux établir les caractéristiques du public de l'établissement, et/ou, plus largement, d'apporter une photographie de cette population à l'échelle d'un territoire donné – départemental, régional, voire national.

Trois exemples seront ainsi succinctement présentés dans cette bibliographie.

■ EVASION, Evaluation et Analyse des Situations Individuelles pour une Observation Nationale des personnes résidant en FAM, MAS et Foyers de vie

Dès 1997, la Direction Générale de l'Action Sociale confie au CREAL des Pays de la Loire des études visant à terme la construction d'un outil national permettant la comparaison du profil des personnes handicapées accueillies en MAS, FAM et Foyer de vie. Il est expérimenté depuis 2004 sur la région de la Loire. La grille d'indicateurs est organisée en deux plans.

Le *PREMIER* plan explore « les ressources fonctionnelles des personnes », au niveau somatique et psychique. Les items retenus pour décrire les « dysfonctionnements somatiques » sont issus de la Classification Internationale des maladies (CIM10). Les dysfonctionnements psychiques recouvrent à la fois le « fonctionnement intellectuelle » – fixer son attention, mémoriser, se repérer dans le temps et dans l'espace, comprendre des messages oraux, réaliser des apprentissages, etc., – le « fonctionnement émotionnel » – prendre en compte la réalité externe, exprimer des émotions, contrôler ses émotions et sa frustration, être capable d'agir, pouvoir réagir sur différents registres d'humeur – et « le fonctionnement relationnel et socialisation » – exprimer ses désirs, avoir conscience de ses besoins, faire des choix, utiliser les codes sociaux, etc. Ces items ont été définis dans le cadre d'un groupe de travail interdisciplinaire et interinstitutionnel de professionnels, en s'appuyant notamment sur une liste d'indicateurs en expérimentation dans le cadre du suivi du schéma « adultes handicapés » du Finistère, avec l'appui du CREAL Bretagne. Une partie de ces items sont présents dans le volet 6 du GEVA – « tâches et exigences générales, relations avec autrui » et « communication » –, eux-mêmes issus de la CIF.

109

Mais cet outil spécifiquement adapté aux personnes accueillies en MAS, FAM et foyers de vie propose une investigation plus fine autour de l'expression émotionnelle et des interactions sociales – ex : exprimer des émotions, exprimer des désirs, faire des choix et non prendre des décisions comme dans le GEVA – dans la mesure où, *pour les plus lourdement handicapés d'entre eux, la variabilité interindividuelle se jouera essentiellement sur ces registres* et non sur celui du fonctionnement intellectuel ou sur la réalisation des actes essentiels – pour lesquels ils auront tous des limitations très fortes.

Il est à noter que cet outil a retenu comme item « être vigilant », que ne prend pas en compte le GEVA, *alors même que pour les situations complexes de handicap, cet état d'éveil apparaît essentiel.*

Le *SECOND* plan interroge « l'adaptation dans la vie individuelle et sociale » et consiste ainsi à mesurer les « limites de performance sans aide humaine, mais avec aide technique et appareillage, dans des activités présumées indispensables à l'adaptation sociale ». On retrouve, dans ces items issus du référentiel du groupe de travail ministériel « Analyse des besoins des personnes handicapées », présidé par Mme Lyasid, de nombreux items présents dans le volet 6 du GEVA, – qu'ils concernent le domaine de « mobilité, manipulation », « entretien personnel », ou encore « vie domestique et vie courante » –, eux-mêmes issus de la CIF.

■ L'Observatoire Départemental du Polyhandicap (ODP) de la Sarthe

L'Observatoire départemental du polyhandicap (ODP) est une émanation du Groupe Départemental Polyhandicap (GDP) de la Sarthe, constitué en 2001. Il prend son origine dans le plan Handiscol de 1999 qui avait pour but de surmonter les difficultés qui pouvaient faire obstacle à l'accueil des jeunes handicapés dans les établissements scolaires. Le GDP regroupe des parents ou proches de personnes en situation de grande dépendance ; des représentants des associations de personnes handicapées ; des représentants des administrations (DDASS, MDPH...) ; des professionnels travaillant auprès des personnes en situation de grande dépendance – médecins, rééducateurs, éducateurs, responsables d'établissements et de services spécialisés pour enfants et adultes.

L'observatoire repose sur « *une grille d'évaluation des situations de vie et de prise en charge des personnes polyhandicapées et en situation de grande dépendance* », élaborée par le GDP, en partant d'une première grille médicale utilisée par le Réseau des Etablissements d'Enfants Polyhandicapés du Maine et Loire (REEPH 49), et en y intégrant des dimensions sociales, économiques et relationnelles. Le questionnaire a été testé dans les établissements et services médico-sociaux membres du GDP et auprès de la CDES – 7 institutions, 150 questionnaires.

Le GDP a développé un logiciel adapté à l'exploitation des données, bénéficiant d'une déclaration à la CNIL et pour lequel toutes les informations recueillies sont anonymisées. Des extractions peuvent être faites pour des traitements spécifiques demandés par les différents membres du GDP, sous le contrôle d'un groupe de pilotage spécifiquement créé pour superviser l'utilisation du logiciel et garantir aux personnes et aux institutions le respect de leurs droits dans l'utilisation des informations les concernant. Bénéficiant d'un financement par la DDASS de la Sarthe, cet observatoire est hébergé au sein de la MDPH et dispose d'un secrétariat chargé de la saisie des questionnaires.

La grille d'évaluation comprend de nombreuses questions sur *la santé somatique et les soins*, tant au niveau orthopédique, respiratoire, digestif, qu'uro-vésical. Cette question centrale s'explique d'une part par la référence à une grille médicale dans la construction de cet outil d'évaluation et d'autre part, par l'importance des problèmes de santé chez les personnes polyhandicapées qui viennent se surajouter aux atteintes fonctionnelles et alourdir l'accompagnement éducatif.

L'alimentation, qui constitue une des activités relatives à l'entretien personnel dans le GEVA, est intégrée ici dans la rubrique relative aux « *pathologies digestives* ». Les questions relatives à l'alimentation n'interrogent pas, dans l'outil de l'ODP, le degré d'autonomie de la personne – avec un recours plus ou moins important à un tiers – mais questionnent précisément la déglutition, la durée du repas, la texture alimentaire et/ou la technique alimentaire nécessaire – alimentation broyée, mixée, épaississants, biberon, sonde gastrique, gastrotomie. Cette place accordée à l'alimentation est bien symptomatique du polyhandicap qui se caractérise le plus souvent par un besoin d'aide majeur et des modalités d'accompagnement spécifiques pour cet acte essentiel.

L'échelle de la douleur, présente dans cette grille d'évaluation, témoigne également de la prise en compte d'épisodes douloureux très fréquents chez les personnes polyhandicapées, et que l'on ne retrouve pas forcément pour d'autres profils de personnes handicapées.

■ HANDI ECAPSA : un outil d'évaluation de la situation des personnes lourdement handicapées accueillies ou accompagnées par des ESMS

Actuellement, la majorité des MAS, FAM et SAMSAH de Champagne-Ardenne utilisent un outil d'évaluation commun : HANDI ECAPSA (HANDIcap Evaluation des CAPacités et des troubles de Santé).

Ce travail mené depuis 2000 par le CREAHI Champagne-Ardenne et le Groupe régional MAS/FAM/SAMSAH, en collaboration avec le Département d'Informatique Médicale du centre hospitalier régional de Reims – pour la validation statistique de l'outil – a abouti à la construction d'un logiciel utilisé par chaque établissement et service médico-social pour personnes lourdement handicapées dans l'évaluation annuelle de leurs usagers.

Cet outil d'évaluation a pour originalité de vouloir prendre en compte, parmi cette population des personnes lourdement handicapées, les spécificités des profils suivants : les déficiences mentales profondes, le polyhandicap, les troubles psychiques prédominants, les infirmités motrices cérébrales, les handicaps graves acquis.

Cet outil d'évaluation comprend d'une part une évaluation des capacités : « motrices », « sensorielles », « fonctionnelles », « sociales », « de communication et de relation » et d'autre part, une évaluation des troubles de la santé – au plan physique, sont en particulier abordés les questions d'inconfort, puis chaque fonction de l'organisme et au plan psychique, ce sont les symptômes davantage que les fonctions qui sont étudiés : repli, isolement, agressivité, trouble du comportement alimentaire, etc.

« Que ce soit pour l'évaluation individualisée ou pour les besoins d'une analyse collective, HANDI ECAPSA a fait la démonstration de son efficacité. Dans le projet individualisé, d'abord, puisqu'il permet au professionnel de définir avec précision le niveau des capacités personnelles et d'identifier les axes de travail. Il conviendra, toutefois, d'ajuster prochainement et encore plus finement HANDI ECAPSA aux critères utilisés par la MDPH avec le GEVA »²¹³.

²¹³ Bonetti M., *L'outil HANDI ECAPSA*, 2009, CREAHI Champagne-Ardenne, Le colporteur n°571.

Partie 3

La diversité des situations de handicap complexe



1 - Le polyhandicap, figure paradigmatique des situations complexes de handicap

La définition du polyhandicap, assez large, retenue par le Groupe Polyhandicap France (GPF) en décembre 2002, met en exergue la plupart des facteurs de complexité identifiés dans la littérature sur les personnes présentant des limitations extrêmes dans l'autonomie des actes essentiels et fortement limitées dans l'expression de leur choix.

« *Au sens strict, le polyhandicap désigne la situation de vie spécifique d'une personne atteinte d'altérations cérébrales précoces – santé ou périnatales – non évolutives, ayant pour conséquence d'importantes perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit donc pour ces personnes, d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique, sociale et éthico-ontologique*²¹⁴. *La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation, le développement de ses compétences et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques et moyens spécialisés ; elle requiert un accompagnement qualifié tant sur le plan pédagogique, thérapeutique que médical, accompli en collaboration avec la famille* ».

Aussi, le polyhandicap apparaît comme *la figure paradigmatique des situations complexes du handicap*, au sein de cette population hétérogène et si singulière.

Georges Saulus parle du polyhandicap comme « *situation extrême* » : « *une situation extrême où sont sollicitées au degré le plus intense, jusqu'à leurs limites, avec excès, les compétences techniques, relationnelles et éthiques, des différents acteurs* »²¹⁵.

Il s'agit aussi du public majoritairement accueilli dans les établissements et services pour personnes lourdement handicapées et qui fait l'objet du plus grand nombre d'écrits dans la littérature en langue française.

C'est une population qui bénéficie également de textes législatifs spécifiques et de plans nationaux en termes de programmation.

Enfin, l'analyse bibliographique a montré que si, pour l'ensemble des situations complexes de handicap, la communication – et de façon plus large le rapport singulier qu'entretient la personne avec son environnement – constitue un facteur essentiel de la complexité des situations des personnes très dépendantes dans la vie quotidienne, le polyhandicap se caractérise systématiquement par des problèmes de santé surajoutés qui pèsent fortement sur les perspectives de développement de l'autonomie – voire de la survie. Ce qui n'est pas toujours le cas pour d'autres profils identifiés parmi les situations complexes de handicap.

²¹⁴ Ontologie : « étude de l'être en tant qu'être, de l'être en soi » (Petit Larousse, 2003). Etant donné leur grande dépendance, il existe un risque majeur pour les personnes polyhandicapées de ne pas être considérées comme des personnes à part entière. Ne tenir compte que de leurs performances manifestes au détriment de leurs compétences plus discrètes, peut en effet mener jusqu'à la non-reconnaissance de leur statut de personne, en d'autres termes de leur être.

²¹⁵ Saulus G., op. cit. p. 5.

2 - Les situations complexes de handicap d'origine psychique

Au-delà de la littérature déjà évoquée dans les précédents chapitres, une première définition du contour d'une population « en situation complexe de handicap » parmi les personnes présentant un handicap d'origine psychique peut être esquissée à partir d'une enquête régionale francilienne réalisée en 2001 en Île-de-France sur « *les patients hospitalisés au long cours dans les services de psychiatrie* »²¹⁶, et qui inspira par la suite des démarches équivalentes dans une dizaine d'autres régions²¹⁷.

L'Agence régionale de l'hospitalisation d'Île-de-France (ARHIF) décida de mener une enquête régionale auprès de l'ensemble des services d'hospitalisation psychiatrique pour recenser ces situations, connaître leurs caractéristiques et identifier les critères qui indiquent la pertinence de cette hospitalisation de longue durée ou l'intérêt d'une prise en charge alternative, notamment de type médico-sociale. Le CEDIAS a participé à la définition de la méthodologie et l'élaboration du questionnaire, ainsi qu'au traitement des données.

La population dite des « patients au long cours » a été définie de la manière suivante : toute personne prise en charge en psychiatrie à temps plein, et qui se trouve dans cette situation depuis au moins les neuf mois précédant la date de l'enquête. Toutefois, aux yeux des professionnels de la psychiatrie, ces deux critères relatifs au type de prise en charge et à sa durée n'étaient pas suffisants pour étudier la dépendance institutionnelle. Par conséquent, et dans le but de ne pas écarter de fait une partie de la population prise en charge de manière chronique – mais non présente le jour de l'enquête ou se caractérisant par des séjours plus courts mais très fréquents –, une définition complémentaire a été établie pour la recenser (population 2), sans la confondre avec la population remplissant les critères plus initiaux plus stricts (population 1).

3 172 patients « séjournant au long cours » ont ainsi été recensés dans les services de psychiatrie d'Île-de-France : 2 203 patients appartenant à la population 1 et 969 à la population 2. Le questionnaire rempli pour chacun de ces patients a permis de tester l'utilisation croisée de la Classification internationale des maladies (CIM10) et de la Classification internationale du fonctionnement (CIF). Il comportait ainsi des informations sur le diagnostic et les symptômes, les aptitudes – ou capacités – élémentaires et supérieures, les habitudes de vie²¹⁸ et les réalisations de la vie quotidienne, le réseau social et familial, ainsi que le projet d'orientation.

Les résultats du traitement des 3 172 questionnaires relatifs à la population ont mis en évidence deux idées principales.

La première est que la population étudiée peut s'évaluer *selon une échelle de l'autonomie* qui couvre des situations très diverses, allant des patients décrits comme les plus autonomes au niveau des habitudes de vie et des aptitudes intellectuelles, à ceux dont les fonctions les rendent totalement dépendants d'un tiers au quotidien.

La deuxième idée souligne qu'entre ces deux cas de figure extrêmes, les situations intermédiaires ne sont pas négligeables, voire même regroupent des populations hétérogènes qu'il est nécessaire de décrypter pour approcher une meilleure connaissance du public des malades mentaux au long cours.

²¹⁶ Barreyre J.Y., Makdessi Y., Peintre C. *Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie en Île-de-France*, CEDIAS. ARHIF, 2003.

²¹⁷ Mission Nationale d'appui en santé mentale, *Projet de guide sur l'hospitalisation en psychiatrie « inadéquate »*.

²¹⁸ Cette notion d'« habitudes de vie » est issue de la proposition canadienne du « Processus de production du handicap » (Fougeyrollas P., *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Paris, CTNERHI, 1998) et a été utilisée par les enquêteurs en 2000 au moment de la construction du questionnaire et alors que se discutait au niveau international la révision de la classification internationale du handicap. Nous parlerions plutôt aujourd'hui « d'activités domestiques ».

En s'appuyant sur les résultats de l'analyse factorielle, une classification hiérarchique a été construite pour aboutir à *une typologie des malades mentaux définis dans la population 1 uniquement*. Les choix opérés dans les items à prendre en compte visaient la définition d'une typologie des « malades mentaux au long cours » à partir d'une observation partagée et non clinique, c'est-à-dire d'une observation *centrée sur les potentialités* des patients et leur inscription dans les activités de la vie quotidienne, compte tenu de l'environnement dans lequel ils vivent – en l'occurrence, essentiellement en hospitalisation à temps complet – et non à partir de leur diagnostic, des symptômes associés ou encore des projets de sortie qui ont été faits pour eux.

La classification hiérarchique propose ainsi neuf classes que l'on peut situer, sur un axe global d'autonomie comme s'échelonnant des plus autonomes aux plus dépendants²¹⁹. Trois grands types de patients se distinguent alors. Un premier type, qui recouvre les classes 1 et 2, se caractérise par une relative autonomie dans leurs aptitudes et leurs habitudes au quotidien. Un deuxième type reprend les classes 3 à 6, et correspond ainsi aux patients dans une situation intermédiaire d'autonomie. Leurs aptitudes décrites comme fluctuantes ou limitées influencent directement leurs capacités à l'autonomie dans les tâches quotidiennes. Enfin, un troisième type rassemble les classes 7 à 9, et illustre des *situations de très faible autonomie* – ou de forte dépendance.

Ce que fait apparaître la typologie est qu'au plus bas de l'autonomie des personnes souffrant de troubles psychique nous retrouvons les *ruptures de communication avec le monde social*.

Ainsi, pour les patients de la *classe 7* (180), dont les aptitudes sont évaluées comme fortement limitées, notamment en termes d'orientation spatio-temporelle – pour environ huit personnes sur dix –, de mémoires immédiate et ancienne – pour plus de sept personnes sur dix –, *la compréhension et la production verbales sont décrites comme perturbées pour plus de six personnes sur dix*. Cette classe se caractérise également par un basculement plus marqué dans la dépendance pour les actes de la vie quotidienne. Contrairement à la classe 6, la dépendance touche ici non seulement des activités complexes – demande de soins, gestion de l'espace personnel, déplacements – mais aussi les actes les plus élémentaires, comme la prise des repas pour une personne sur cinq et l'hygiène pour une personne sur trois. De plus, la proportion de personnes souffrant de troubles psychotiques chute dans ce groupe, même si elles représentent encore le groupe dominant en termes de diagnostic principal (42 %). Les diagnostics sont donc plus variés, avec notamment une surreprésentation dans cette classe de patients souffrant de retards mentaux (F70-F79, 13 %), de troubles mentaux organiques (F00-F09, 12 %) et de troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de substances psycho actives (F10-F19, 10 %).

Les patients de la *classe 8* (220) se rapprochent considérablement du groupe des plus dépendants (classe 9) dans la mesure où l'ensemble des aptitudes se révèlent difficiles à évaluer par l'équipe soignante, *en raison certainement d'une communication avec le patient rendue très difficile par une compréhension et une production verbales jugées comme extrêmement limitées*. Il résulte que l'état du patient nécessite une forte prise en charge au quotidien, notamment pour accomplir des tâches élémentaires comme manger, se laver et se déplacer. Un tiers des patients appartenant à cette classe souffrent de troubles du développement psychologique (F80-F89) et 14 % de retards mentaux (F70-F79). Certains symptômes s'ajoutent à ces diagnostics, comme les incontinences urinaires qui concernent 46 % des patients. En outre, les durées de prise en charge en psychiatrie sont relativement longues et remontent à dix ans ou plus pour 45 % des patients du groupe. L'absence de consultations psychiatriques touche deux fois plus de malades que dans l'ensemble de la population – respectivement 18 % contre 7 %. Enfin, un projet d'orientation en direction d'une Maison d'accueil spécialisée (MAS), établissement médico-social réservé à des personnes dépendantes pour l'ensemble des activités quotidiennes et nécessitant des soins et/ou une surveillance médicale constante, a été élaboré dans 29 % des cas – contre 15 % pour l'ensemble de la population 1.

²¹⁹ Il est important de rappeler auparavant que les profils dressés ici sont le résultat de l'analyse statistique, et qu'ils représentent une typologie ayant pour principale finalité de mieux appréhender la population enquêtée. Si la classification constitue un outil méthodologique opératoire à un niveau macro (au niveau de grands ensembles), elle ne sert cependant pas à observer des cas individuels, ni des situations cliniques.

Les patients de la *classe 9* (189) se distinguent par le plus faible degré d'autonomie constaté au sein de la population 1. Il s'agit de malades dont il est difficile, comme pour la classe précédente, d'évaluer les aptitudes. Toutefois, cette difficulté d'évaluation concerne ici une plus grande majorité de malades. Ainsi, l'orientation spatio-temporelle est difficile à évaluer pour plus de sept personnes sur dix et la mémorisation pour plus de neuf personnes sur dix ; *la compréhension verbale est rudimentaire pour 74 %, la production verbale est indicible pour 78 %*. Les troubles du développement psychologique (F80-F89) et les retards mentaux (F70-F79) sont proportionnellement plus nombreux dans ce groupe que dans l'ensemble de la population 1 – respectivement 48 % et 26 %. Ces troubles s'accompagnent d'autres symptômes comme les incontinences urinaires et fécales (34 % et 30 %) ainsi que d'une surreprésentation de la déficience intellectuelle (39 %). La plupart des malades appartenant à ce groupe n'ont pas de famille – trois sur dix –, et semblent isolés du réseau social – 86 % n'ont aucune relation sociale.

Aussi, sans que nous en ayons conscience à l'époque, cette échelle, situant la communication et le rapport à l'espace et au temps comme les aptitudes rudimentaires d'accès à l'autonomie, allait orienter fortement nos recherches futures.

3 - Les situations complexes dans le spectre autistique

3.1 - Etat des connaissances

L'état des connaissances sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement – hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale – dressé par la Haute Autorité de Santé²²⁰ dans le cadre du plan Autisme 2008-2010, permet de s'appuyer sur un certain nombre de données issues d'études cliniques et biocliniques appartenant à des domaines scientifiques multiples.

Tout d'abord, il permet de mentionner la classification de référence dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED) : la classification internationale des maladies (CIM-10), en précisant que toute autre classification doit établir des correspondances par rapport à elle. Les TED (F84) classés par la CIM-10 dans les troubles du développement psychologique sont définis comme « *un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations* ». Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories ou sous forme dimensionnelle. Huit catégories de TED sont identifiées dans la CIM-10 : autisme infantile – c'est un trouble envahissant du développement qui apparaît précocement dans l'enfance puis concerne tous les âges de la vie. Il peut altérer dès les premiers mois de vie la communication et l'interaction sociale ; autisme atypique qui se distingue de l'autisme infantile en raison de l'âge de survenue et/ou de la symptomatologie ; syndrome de Rett ; autre trouble désintégratif de l'enfance ; hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ; syndrome d'Asperger ; autres troubles envahissants du développement²²¹ ; trouble envahissant du développement, sans précision²²².

Il existe un consensus de plus en plus large sur la *nature neurodéveloppementale* des TED. Les données épidémiologiques mettent en évidence une multiplicité des facteurs de risque et des pathologies ou troubles associés aux TED. Ces études donnent des arguments en faveur de la nature multiple des facteurs étiologiques des TED avec une implication forte des facteurs génétiques dans leur genèse.

Le fonctionnement des personnes avec TED présente une très grande diversité au sein de cette population. Le fonctionnement d'une personne avec TED évolue au cours du temps en fonction de la sévérité des symptômes, de son âge, son développement, ses expériences et de la qualité et de l'intensité de son accompagnement.

²²⁰ Haute Autorité de Santé. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*, Paris, janvier 2010. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2010.

²²¹ Critères diagnostiques non précisés par la CIM-10. La CIM 11 envisage d'englober ces catégories sous l'appellation de « spectre autistique ».

²²² Critères diagnostiques non précisés par la CIM-10.

■ Spécificités de fonctionnement

Un des signes importants du trouble envahissant du développement est l'altération qualitative des interactions sociales.

Le fonctionnement sensoriel des enfants avec TED est altéré avec une réactivité particulière aux différentes stimulations sensorielles à type d'hyporéactivité, d'hyperréactivité ou de recherche de stimulations sensorielles. Chez certaines personnes avec TED, la perception visuelle du mouvement humain et l'exploration visuelle sont particulières, ce qui peut influencer divers comportements, comme les interactions sociales, le décodage des mimiques faciales ou les émotions d'autrui.

Les fonctions motrices peuvent être atteintes, en particulier les fonctions d'organisation du mouvement, les fonctions d'anticipation des ajustements posturaux et celles de la planification du mouvement et des conduites intentionnelles qui supposent une motivation pour agir et l'organisation de l'action vers un but.

Le fonctionnement cognitif est caractérisé par des difficultés d'adaptation au changement, des difficultés dans les fonctions exécutives, des difficultés pour attribuer un état mental aux autres et à soi-même, ainsi qu'un traitement préférentiel de tous les stimuli de façon fragmentée en insistant sur les détails plutôt que de les appréhender comme un tout intégré et significatif.

Les fonctions de communication sont altérées au niveau de l'attention conjointe, de l'imitation et du langage. La fonction du langage est altérée de manière variable allant d'une absence de langage à une atteinte limitée à la pragmatique du langage.

Le fonctionnement émotionnel est caractérisé la plupart du temps par des particularités dans le traitement des émotions chez les personnes avec TED. Les données actuelles ne permettent pas de généralisation à tous les TED des mêmes particularités de traitement et d'expression des émotions. Chez certaines personnes avec TED, il existe une faible compréhension des expressions des autres, entraînant une difficulté à s'harmoniser avec ceux-ci et à partager sur le plan émotionnel.

Les fonctions sensorielles et de sensibilité à la douleur présentent des particularités, les douleurs somatiques pouvant s'exprimer par une apparition de troubles du comportement ou de conduites de retrait. Les difficultés de fonctionnement des personnes avec TED peuvent se traduire notamment par les comportements-problèmes qui touchent plusieurs domaines : automutilation, destruction, stéréotypies, agressivité physique et problèmes d'alimentation.

■ Les troubles associés aux TED

De nombreux troubles ou pathologies peuvent être associés aux TED. Les associations les plus fréquentes sont les troubles du sommeil, les troubles psychiatriques, l'épilepsie et le retard mental.

La *prévalence du retard mental* varie selon le type de TED. 70 % des personnes avec « autisme infantile » présentent un retard mental associé (40 % de retard mental profond et 30 % de retard mental léger). Des données récentes indiquent une prévalence élevée de TED dans la population d'enfants et d'adolescents ayant reçu initialement un diagnostic de retard mental, des recherches complémentaires sont nécessaires avant de confirmer ce résultat. Par contre, la prévalence du retard mental est plus faible dans les catégories « autisme atypique », « autres TED » et « autres TED, sans précision » que dans la catégorie « autisme infantile » et par définition, il n'y a pas de retard mental dans le syndrome d'Asperger.

Les *troubles psychiatriques* sont plus fréquents chez les personnes avec TED qu'en population générale. Ils concernent, selon les études, *entre 50 % et 75 % des personnes avec TED*. Ils sont difficiles à déceler chez les personnes avec TED associé à un retard mental. Cependant certaines études constatent que « *si un retard mental est associé à l'autisme, le trouble psychiatrique serait unique dans 37 % des cas et serait double dans 10 % des cas*²²³ ». Il a été mis en évidence dans une autre étude que « *le niveau d'anxiété est significativement plus élevé chez des adultes avec retard mental et autisme que chez des adultes avec retard mental sans autisme*²²⁴ ». Chez les adultes avec TED sans retard mental, l'anxiété et la dépression sont les troubles psychiatriques associés les plus fréquents. Chez l'enfant avec TED, le trouble « déficit de l'attention – hyperactivité » est un des troubles psychiatriques associés les plus fréquents. La possibilité d'une pathologie psychotique – délire, bouffées délirantes, schizophrénie – associée aux TED justifie des recherches complémentaires.

Les *troubles du sommeil* constituent une des plaintes les plus fréquemment rapportées par les familles et concernent selon les études entre 45 % et 86 % des enfants avec autisme infantile.

L'*épilepsie* est plus fréquente chez les personnes avec TED que dans la population générale. Elle concerne, selon les études, entre 5 % et 40 % des personnes avec TED. Le risque d'épilepsie est plus élevé chez les personnes avec TED associé à un retard mental, que chez celles avec TED sans retard mental. L'incidence de l'épilepsie chez les personnes avec TED a une répartition bimodale avec un premier pic chez les enfants d'âge préscolaire et un deuxième pic à l'adolescence.

D'autres *pathologies, en particulier somatiques*, peuvent coexister avec les TED, comme chez toute autre personne. En effet, les TED n'excluent pas la possibilité d'une pathologie somatique associée. Les études actuelles ne permettent pas de préciser de manière fiable leur prévalence et justifient des recherches complémentaires afin de compléter les travaux existants.

Concernant *la douleur*, il a été rapporté lors de l'audition publique relative à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap²²⁵ que la douleur constitue dans la population générale le signe d'appel impliquant le recours au système de santé buccodentaire. Or, des difficultés d'interprétation ou d'expression de la douleur concernent de nombreux groupes de personnes handicapées. Montrer si on a mal et où on a mal implique que l'on ait appris et que l'on ait les compétences cognitives et motrices pour le faire. Chez les personnes avec autisme, les troubles de la communication et d'expression de la douleur sont prégnants, d'autant qu'ils sont souvent associés à des troubles du comportement et que ces derniers peuvent occuper le devant de la scène en excluant tout autre mode d'expression. Le praticien peut alors ne retenir que ce symptôme, ne s'attacher qu'à ce contact, ce qui peut le mener à des errances ou des erreurs diagnostiques.

Parmi les maladies génétiques associées à des TED, les auteurs soulignent certaines maladies génétiques monogéniques : les plus fréquentes sont le syndrome de Rett, le syndrome du X-fragile et la sclérose tubéreuse de Bourneville. Par ailleurs, d'autres anomalies génétiques, dont des anomalies chromosomiques et des anomalies géniques ont été mises en évidence chez certains enfants avec TED.

²²³ Melville CA., Cooper SA., Morrison J., Smiley E., Allan L., Jackson A., et al. *The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disabilities*. J Autism Dev Discord 2008 ;38(9): 1676-88 ; Farley MA., McMahon WM., Fombonne E., Jenson WR., Miller J., Gardner M., et al. *Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities*. Autism Res 2009; 2(2): 109-18.

²²⁴ Gillot A., Stande PJ., *Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism*. J Intellect Disabil 2007; 11 (4): 359-70.

²²⁵ Haute Autorité de Santé. Audition publique. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Paris, 22-23 octobre 2008. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2009.

■ Le devenir des personnes avec autisme infantile

Le diagnostic initial d'autisme infantile reste stable pendant toute la vie dans 80 % à 92 % des situations étudiées. Cependant, *les symptômes de l'autisme*, en particulier ceux de la triade – troubles de la communication et du langage, des interactions sociales et les comportements répétitifs – *peuvent se modifier au cours de la vie*. La plupart des personnes pour lesquelles un diagnostic d'autisme infantile ou de troubles envahissants du développement a été porté pendant l'enfance garderont des particularités tout au long de leur vie. Il en est de même pour les adultes avec un syndrome d'Asperger.

Du fait de l'évolution de la définition des TED, dont celle de l'autisme qui a entraîné une modification de la proportion des personnes avec retard mental au sein de cette population, les connaissances actuelles sur l'évolution des symptômes et des capacités des personnes avec des TED au cours de l'adolescence et du passage à l'âge adulte ne sont pas consensuelles pour beaucoup d'entre elles et justifient des recherches complémentaires. Néanmoins, quelques points font actuellement l'objet d'un consensus.

La communication et le langage peuvent s'améliorer pendant la trajectoire de vie entière, en particulier la communication non verbale qui s'améliore fréquemment chez les personnes avec autisme infantile. Lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte, des améliorations de la communication et du langage sont observées chez environ une personne sur deux avec autisme infantile. Cependant, si l'enfant avec autisme infantile n'a pas développé un langage fonctionnel à l'âge de 5 ans, la probabilité de l'acquérir devient de plus en plus faible avec l'âge. 10 % des adultes avec autisme infantile n'ont pas développé de langage.

- Certains travaux mettent en avant l'aspect fondamental de la *fonction des comportements non verbaux* comme en témoigne la mise en place d'une attention conjointe même tardive et le rôle des capacités de communication non linguistique²²⁶. Ceci continue de mettre en perspective la nécessité d'une prise en charge précoce basée sur la stimulation des pré-requis non verbaux pour l'accès à des compétences langagières orales et/ou communicatives. Par ailleurs, d'autres auteurs indiquent qu'il est opportun de demeurer vigilant quant aux *intentions communicatives* qui précèdent l'émergence orale de mots chez les enfants qui ne disposent pas de langage structuré à 5 ans. L'expérience clinique permet souvent de constater que les jeunes adultes qui progressent, au plan communicatif, avaient auparavant manifesté des intentions à communiquer. Ces intentions doivent être considérées et de ce fait stimulées afin d'encourager l'épanouissement des compétences de la personne.

Les troubles des interactions sociales sont l'élément le plus persistant de la triade autistique au cours de la vie, environ 50 % des personnes avec autisme infantile présentent des *troubles sévères des interactions sociales à l'âge adulte*. Lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte, une réduction des comportements stéréotypés est observée chez environ une personne sur deux avec autisme infantile. Néanmoins, à l'âge adulte environ une personne sur cinq avec autisme infantile garde des troubles sévères du comportement. L'expression des émotions à l'âge adulte s'améliore plus chez les personnes avec autisme infantile sans retard mental (QI > 70) que chez celles avec retard mental associé.

²²⁶ Nadel J. Imitation et communication. *Un abord comparatif de l'enfant pré langagier et de l'enfant autiste*. In : Hochmann J., Ferrari P, éd. Imitation, identification chez l'enfant autiste. Paris : Bayard Editions ; 1992 ; Nadel J, Potier C. *Imiter et être imité le développement de l'intentionnalité*. In : Nadel J, Decety J, éd. *Imiter pour découvrir l'humain*. Paris : PUF ; 2002.

Une *aggravation des troubles autistiques* peut s'observer à l'adolescence pendant un à deux ans, chez 20 à 35 % des adolescents avec autisme infantile. Parmi eux, 8 % à 10 % ne récupéreront pas suite à cette aggravation. Les facteurs déterminant l'évolution des symptômes de la triade autistique sont nombreux et interagissent entre eux. Les principaux facteurs prédictifs de l'évolution sont les conditions d'apparition des troubles et leur précocité ; leur importance en termes d'intensité de la symptomatologie ; la présence de troubles associés (retard mental, épilepsie, maladies somatiques) ; les facteurs environnementaux, dont les modalités d'accompagnement et de suivi. Parmi les facteurs prédictifs, le niveau intellectuel demeure celui qui rend compte de l'évolution sociocognitive du jeune avec autisme infantile, avec le plus de fiabilité.

En 2009, les données disponibles ne permettent pas de connaître les facteurs environnementaux les plus discriminants sur le devenir des personnes avec TED. L'influence du type de prise en charge sur la qualité des évolutions est encore trop peu étudiée. Les études sur les stratégies éducatives montrent que la précocité des stimulations offertes par les dispositifs éducatifs et de soins est un facteur positif d'influence sur l'évolution des troubles. La mise en perspective et la hiérarchisation d'approches variées de nature éducative, comportementale, cognitive, psychothérapique et pharmacologique constituent une voie encourageante pour appréhender cette diversité clinique propre aux TED.

■ Les données concernant la mortalité

Le handicap psychique peut masquer, aux yeux des professionnels de santé comme à ceux de l'entourage des personnes avec autisme, des problèmes compromettant gravement leur état général, voire mettant leur vie en danger²²⁷. La mortalité est plus importante chez les personnes *présentant un autisme sévère incluant une déficience intellectuelle importante* – ratio standardisé de mortalité : 1,4 en l'absence de RM ou en cas de RM léger *versus* 3,1 pour ceux ayant un RM modéré à profond. Les conséquences de l'épilepsie constituent la première cause de mortalité prématurée chez les personnes avec autisme, suivie des accidents par noyade ou suffocation²²⁸.

²²⁷ Cf. HAS audition publique, op. cit.

²²⁸ Shavelle RM, Strauss DJ, Pickett J. *Causes of death in autism*. J Autism Dev Disord 2001;31 (6):569-76.

3.2 - Qu'est-ce qu'une situation complexe d'origine autistique ?

En Île-de-France, un groupe régional d'experts s'est réuni à la DRASSIF pendant plusieurs années, afin d'auditionner des professionnels travaillant dans des structures accueillant des personnes avec autisme ou TED relevant de *situations complexes d'autisme*²²⁹.

« Les troubles graves du comportement, encore nommés comportements-problèmes²³⁰, s'ils ne sont pas consubstantiels à l'autisme, peuvent concerner une personne autiste à un ou plusieurs moments de sa vie. Ces difficultés sont liées en partie aux troubles spécifiques à l'autisme : altération qualitative de la communication et des interactions sociales, intérêts restreints et répétitifs, ainsi qu'aux troubles souvent associés que sont les différents types d'épilepsie, les syndromes génétiques, les retards mentaux. De plus, les modifications dans l'environnement de la personne, les situations de stress qui en découlent, augmentent les risques de déstabilisation de la personne et de dégradation provisoire de son fonctionnement. Ainsi, les aléas de la vie que sont les décès de personnes proches, les séparations, les déménagements, les conséquences du chômage, les ruptures de prise en charge sont susceptibles de participer aux causes de ces troubles graves du comportement. ».

Ces situations, d'abord nommées « cas lourds » à la constitution du groupe, ont été renommées « cas en situation complexe » par le groupe de travail, qui a voulu ainsi mettre en évidence le caractère multifactoriel – individuel et conjoncturel – momentané de ces troubles graves du comportement. La dénomination finale est « situations complexes en autisme et TED ou SCATED ». Ces situations sont définies de la façon suivante.

« Les situations de « cas lourds » constituent un problème réel et récurrent, aux conséquences dramatiques pour les personnes autistes, leur famille et les équipes. Il s'agit de situations caractérisées d'une part, par l'incapacité, au moins temporaire, pour des équipes spécialisées en autisme d'accueillir une personne, d'organiser sa prise en charge ou de la poursuivre, pour des raisons relatives à sa difficulté ou à sa dangerosité et non à cause d'une limitation de places. Et d'autre part, par une *aggravation progressive* liée à une spirale d'exclusions, de violences auto ou hétéro agressives, ou d'autres troubles du comportement, spirale qui marginalise la personne, menace sa famille et contribue à l'usure et à la démobilisation des équipes »²³¹.

L'émergence d'une situation complexe est déterminée par l'interaction de *plusieurs facteurs de vulnérabilité* se combinant pour la personne et dans l'environnement : la vulnérabilité *somatique* (problème somatique sous-jacent, comorbidités de l'autisme), la vulnérabilité *sociale et relationnelle* (niveau d'autonomie, compétences sociales, troubles de la communication et des interactions), la vulnérabilité *psychologique* (troubles cognitifs et psychiatriques).

Les recommandations du groupe soulignent, outre la prévention stricte des risques d'accidents, l'importance d'un réseau communiquant de partenaires (parents, professionnels), la construction d'espaces adaptés et l'usage des méthodes de repos perceptifs ou d'hypostimulation sensorielle (Snoezelen).

²²⁹ Groupe de travail « personnes autistes et TED : situation complexes en autisme » *Recommandations pour les établissements médico-sociaux accueillant des personnes autistes et TED présentant des troubles graves du comportement*. Synthèse des travaux effectués par le Dr. Y Sobecki.

²³⁰ « Est considéré comme « comportement-problème », tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TeD, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples. (ANESM, 2010).

²³¹ Cahier des charges UMI / USIDATU, ARH IDF, 2009.

3.3 - La notion de « réceptacle » par Pierre Delion

Pierre Delion propose une lecture de la communication chez les enfants autistes²³² qui reprend la notion de « réceptacle » évoqué au chapitre 1.

« Les enfants autistes présentent, dit-on, comme signe prévalent un trouble de la communication. En cela les parents sont confrontés à un problème majeur dans l'abord de leur enfant, dans la mesure où chez l'humain, la qualité des échanges précoces intervient pour une grande part dans les capacités de l'enfant à communiquer avec autrui. (...) Les soignants sont confrontés au même problème avec l'enfant : dialoguer avec un petit sujet qui n'utilise pas les voies habituelles du langage. En reprenant l'étude des interactions précoces chez le bébé, (Pierre Delion propose) un parallélisme entre la situation de bébé infans et celle de l'enfant en situation éventuelle d'évolution autistique. »

Pierre Delion distingue les interactions affectives – « ce que je vois de l'autre » –, les interactions comportementales – « ce que je fais de ce que je vois de l'autre » – et les interactions fantasmatiques – « ce que je fais raconter de l'autre ».

« Dans le cas des bébés à risque autistique, il est particulièrement intéressant de se faire, pour une part, le réceptacle des angoisses qu'ils éprouvent. »²³³. Les interactions affectives et comportementales, « ce sont tous les signes que – le psychiatre – voi(t) dans le comportement de l'enfant et qui sont soit référés à un signe provenant du partenaire interactif, soit induisant chez lui un signe nouveau ».

C'est ce qu'il appelle les « fonctions phorique et métaphorique », celle de « porter » les signes de l'autre – que la psychanalyse appelle aussi le transfert.

Cette approche – ici celle du psychiatre – est à rapprocher de celle de Sylvie Pandelé lorsqu'elle définit l'accompagnement : « un agir relationnel qui consiste, au coté de l'autre et à son rythme, à accueillir ce qui vient de lui dans le respect de sa personne. »²³⁴.

« Un enfant autiste arrive à notre rencontre. C'est un petit savant qui fait des expériences sur son image du corps, notamment pour tenter de trouver des solutions de défenses face à des angoisses archaïques qui l'envahissent à chaque occasion, et qui ont été si bien décrites par D. Houzel. Pour ce faire, il a besoin de laboratoires où se livrer à ces expériences, et de laborantins pour le seconder dans ses réalisations. Les espaces thérapeutiques que nous lui proposons sont autant de laboratoires, tandis que l'équipe soignante lui fournit l'occasion de disposer de laborantins. ».

« Cet enfant autiste est donc le museur qui porte sur lui les signes (...) que nous recevons pour proposer le diagnostic d'autisme ; mais, et c'est aussi important que le signe qui sert au diagnostic, ce signe contient, tel un passager clandestin, un message qui n'a pas de destinataire ni encore de sens ; accueillant cet enfant museur, nous exerçons une fonction phorique. Cette fonction, tirée du Roi des aulnes de Goethe revu par Tournier (et mis en musique par Schubert), permet de situer le niveau auquel se déroule le soin de l'enfant autiste : il s'agit bien de le porter, tel le christophore, sur nos « épaules psychiques », jusqu'à ce qu'il puisse se porter lui-même. Mettant ainsi notre appareil psychique à sa disposition dans le cadre de la relation transférentielle, nous devenons en quelque sorte les sémaphores de l'enfant museur : c'est la fonction sémaphorique ; je porte les signes de l'enfant. Quand nous inscrivons nos observations après telle ou telle activité thérapeutique, nous en devenons les scribes. Les soignants, en élaborant et perlaborant les signes de l'enfant, et en tentant de les articuler avec la problématique familiale, vont, dans certains cas, avoir la surprise de voir émerger un sens, c'est-à-dire un interprétant au sens de Peirce ; c'est la fonction métaphorique ».

²³² Delion P., *L'enfant autiste à la lumière de la sémiotique*, in Journal français de psychiatrie, 2006/2, n° 25 Paris, Erès.

²³³ Zucman E., médecin et membre du comité de pilotage de cette enquête, est en désaccord avec cette notion de « réceptacle des angoisses » mais nous précisons que Pierre Delion s'exprime ici comme psychiatre et non comme accompagnant lambda.

²³⁴ Pandelé S., op. cit. p. 76.

On retrouve dans l'approche phorique et métaphorique de Delion, la démarche du groupe Emmi Pikler de CESAP formation avec son principe de « conversion ».

A propos des jeunes polyhandicapés, Elisabeth Zucman (pourtant..) dit « *comme nous tous, leur langage déjà si laborieux et ténu risquerait de ne pas se développer, voire de s'amoinrir ou de disparaître, s'il tombait dans le vide. Comme chez l'enfant sourd, le langage ne se développe pas chez le jeune polyhandicapé s'il ne lui est pas réadressé par un autre qui l'a accueilli, compris, par un « je t'ai entendu... c'est bien cela que tu veux dire ? »*²³⁵ .

Georges Saulus parle lui d'une sémiologie de l'émergence psychique.²³⁶

²³⁵ Zucman E., op. cit. p. 89.

²³⁶ Saulus G., in Korff-Sausse, op.cit., 2009.

4 - Les situations complexes de handicap rare

Outre les éléments de littérature évoqués précédemment sur les situations complexes de handicap et qui font référence notamment à certains handicaps rares, comme la surdi-cécité, certains éléments de compréhension des « situations complexes de handicap rare » peuvent être dégagés à partir du récent « *schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013* ».

Le schéma fait référence à plusieurs reprises à la complexité des situations de handicap rare, notamment quand il pointe le manque de connaissance sur les handicaps rares, le nombre restreint d'experts sur ces questions, comme les faibles effectifs de professionnels maîtrisant les techniques adaptées²³⁷.

La rareté des techniques adaptées à ces handicaps constitue également un des critères de définition du handicap rare avec la prévalence faible des combinaisons de déficiences rencontrées.

Cependant, le schéma national met en évidence que l'observation des situations dans les trois centres Ressources Handicaps Rares a permis d'offrir une *meilleure compréhension des conséquences fonctionnelles de certains handicaps rares*, et par là même, de compenser certaines difficultés, liées par exemple à la rareté des techniques adaptées. Une rééducation spécifique des malvoyants mal entendants est ainsi actuellement en cours de mise au point²³⁸.

Une plus grande opportunité d'observation clinique et de qualité – avec une mise en réseau des experts autour d'un centre ressources – peut ainsi conduire à des interventions éducatives et thérapeutiques plus adaptées. La complexité de ces situations se réduisant à mesure que l'offre de réponses en termes de communication et d'échange s'améliore.

Ainsi, le centre Laplane – Paris, déficiences auditives graves associées à d'autres déficiences – a pu discriminer deux populations à partir d'une population de départ « *mal identifiée et peu connue* »²³⁹ :

- Les personnes présentant des problématiques réceptives – « *les déficiences affectent les systèmes récepteurs* ». Dans la mesure où l'accès à l'information, le décodage, l'élaboration de sens est perturbé, les atteintes s'avèrent graves et précoces et le développement psychique s'avère souvent gravement perturbé, car « *l'enfant est hors du langage* » ;
- Les personnes présentant des problématiques expressives – « *les déficiences affectent les systèmes moteurs effecteurs et la motricité*. Dans la mesure où elles limitent les moyens d'expression – dyspraxie verbale –, les enfants touchés présentent souvent moins de troubles psychiques, leur *compréhension verbale* n'est pas affectée ».

D'une façon générale, le schéma national souligne que le développement de la capacité à établir un diagnostic fonctionnel pour les situations de handicap rare liées à la surdit  et au trouble complexe du langage a « *ouvert des perspectives dans le domaine de la prise en charge, notamment en permettant à des établissements pour enfants sourds d'élargir leur capacité d'accueil aux enfants avec troubles associés, aux enfants souffrant de troubles complexes du langage* ».

²³⁷ Schéma national handicaps rares, p. 7

²³⁸ Schéma national handicaps rares, p. 37

²³⁹ Schéma national handicaps rares, p. 01

Le schéma national pointe, au-delà de la rareté des caractéristiques spécifiques présentées par ces personnes et la rareté des réponses adaptées existantes, plusieurs facteurs de complexité :

- *Un repli sur soi installé* : lorsqu'une déficience – visuelle, auditive – entraîne des répercussions compromettant le développement de l'enfant et favorise l'association – apparition ou aggravation – d'autres déficiences. « *C'est leur intrication et leur association – déficience visuelle avec des troubles intellectuels, des troubles du comportement ou moteurs – qui vont, en fonction de l'environnement et du contexte, placer la personne dans une situation complexe* ». L'association de 4 ou 5 déficiences est fréquente. Les troubles sont issus du fait que le sujet, privé de la vue et éventuellement de l'audition, est « *en carence en affects et en stimulations, le sujet se trouve dans une situation de passivité, marquée par le manque de participation et le refus de communiquer qui peut aller jusqu'à l'apragmatisme complet* ». Il apparaît plus complexe de faire sortir une personne d'un état de repli sur soi installé que de prévenir ce repli sur soi. Ce constat relevé dans le schéma national sur les handicaps rares n'est pas sans rappeler les analyses précédentes issues de la bibliographie qui mettaient en évidence, notamment pour la surdi-cécité, l'impact d'une privation de contact humain pour le développement de la personne, et l'importance de mettre en place de façon précoce des moyens favorisant les interactions de qualité entre la personne et son environnement.
- *Un travail de rééducation compliqué par les déficiences touchant deux sens qui habituellement se compensent*. Les difficultés de communication et la spécificité des moyens à mettre en œuvre pour communiquer avec les personnes souffrant à la fois d'une déficience visuelle et d'une déficience auditive complexifient le travail de rééducation. Les personnes atteintes d'une seule de ces déficiences utilisent l'autre sens pour compenser – la vue pour compenser le dysfonctionnement de l'ouïe et vice-versa. Pour les personnes rencontrant les deux déficiences, il faut inventer des modes de communication – communication poly sensorielle... – et de rééducation.
- *La dispersion des réponses*. Conséquence de la rareté des publics, les réponses pertinentes pour chaque situation n'existent pas sur les territoires régionaux. Selon le centre de la Pépinière, la complexité surgit principalement « *du morcellement des réponses* ».
- *Des handicaps qui touchent plusieurs membres d'une même famille, dans le cadre héréditaire de certains handicaps rares*. La présence du handicap rare pour plusieurs membres de la même famille est un facteur qui complexifie fortement l'évaluation et l'accompagnement.
- *Les troubles graves du comportement* associés à un handicap rare peuvent complexifier la prise en charge.
- *L'épilepsie et la dysphasie* apparaissent également comme des éléments déterminants quand ils viennent se surajouter à d'autres troubles sévères. Le schéma s'interroge sur la nécessité de construire des réponses médico-sociales spécifiques complémentaires aux réponses sanitaires existantes.
- *L'agnosie auditivo-verbale ou dysphasie réceptive* qui constitue une des formes les plus graves de la dysphasie, a des répercussions fortes sur l'autonomie et peut paraître très déroutante pour l'entourage dans la mesure où « *il est impossible à l'enfant qui souffre de ce trouble de reconnaître un objet ou un lieu par le son qui le caractérise, tel que le bruit de l'eau, le son caractéristique d'une ambiance telle qu'une rue animée, le bruit d'un avion...* ». Cette dysphasie s'appelle **surdité verbale** lorsqu'elle est particulière aux sons ».

En conclusion, dans le schéma national sur les handicaps rares, la complexité est autant attribuées à l'insuffisance des réponses adaptées sur les différents territoires qu'à la singularité de certains handicaps, méconnus notamment en raison leur faible prévalence.

5 - Les situations complexes de handicap dans la maladie d'Alzheimer

5.1 - Les situations complexes de handicap de la maladie d'Alzheimer²⁴⁰

« L'objectif de toute prise en charge est d'améliorer la qualité de vie de la personne malade et de sa famille en associant projet de soins et projet de vie²⁴¹ et ce jusqu'en fin de vie »
Consensus français sur la démence de type Alzheimer au stade sévère, 2005²⁴²

Les situations complexes de handicap de la maladie d'Alzheimer, selon la définition de cette recherche, semblent concerner essentiellement le **stade sévère** ou avancé de la maladie, en phases 6 et surtout 7 de l'échelle de détérioration globale (EDG) de Reisberg²⁴³.

Cette échelle est utilisée pour mesurer l'évolution de la maladie d'Alzheimer et divise celle-ci en sept stades. Elle est aussi utilisée pour le diagnostic d'autres démences, bien que les stades et les symptômes diffèrent selon chacune.

Dans cette phase « avancée », outre la perte de mémoire et les besoins pour ses actes essentiels de la vie quotidienne,

- la personne perd aussi *la conscience* des expériences et événements récents et subit des modifications de la personnalité et des émotions.
- Elle peut manifester de la confusion, de l'anxiété, de la méfiance, de la colère, de la tristesse ou de la dépression, de l'hostilité, de l'appréhension, avoir *des comportements délirants ou être agitée*, avec des symptômes obsessionnels, des perturbations du sommeil, et des épisodes accrus d'incontinence.
- Elle devient *incapable de communiquer verbalement* ou de prendre soin d'elle-même. Son vocabulaire de plus en plus limité, se réduit à des réponses par un seul mot.
- Elle aura besoin de soins 24 heures par jour. L'objectif des soins à ce stade est de continuer à soutenir la personne atteinte pour lui assurer la plus grande qualité de vie possible.²⁴⁴

²⁴⁰ Bases de données utilisées : FNG (gérontologie / maladie d'Alzheimer) ; APF/HANDAS ; CAIRN ; BDSP (base de données santé publique) ; SUDOC ; INSERM ; et surtout MEDLINE.

²⁴¹ C'est nous qui soulignons cette proposition (faite en 2005 !) au regard de nos propositions d'articulation entre la loi 2005-102 et la loi de 2009 dite HPST : voir Barreyre J.Y., *les implicites d'une révolution douce*, in revue *Vie Sociale* 2010, n°4 (dossier « Du sujet au projet, et réciproquement »).

²⁴² Vellas B., et 30 jurés de la Conférence de Consensus signent les recommandations parues dans la *revue de Gériatrie*, Tome 30, n°9, Novembre 2005.

²⁴³ Reisberg B., Ferris S.H., de Leon M.J., and Crook T. (1982), *Global Deterioration Scale (GDS)*, *American Journal of Psychiatry*, 139:1136-1139.

²⁴⁴ Société Alzheimer

Stade	Symptômes typiques
Stade 1 : Aucun affaiblissement intellectuel (fonctionnement normal).	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun trouble de mémoire.
Stade 2 : Affaiblissement intellectuel très léger (il peut s'agir de changements normaux associés à l'âge ou des signes les plus précoces de la maladie d'Alzheimer).	<ul style="list-style-type: none"> • Trous de mémoire. • La personne oublie où elle a placé des objets familiers. • Elle oublie des noms autrefois bien connus. • Ces oublis ne sont généralement pas apparents pour l'entourage.
Stade 3 : Affaiblissement intellectuel léger (ces symptômes peuvent permettre, dans certains cas mais pas dans tous, de diagnostiquer la phase initiale de la maladie d'Alzheimer).	<ul style="list-style-type: none"> • Légère perte de mémoire. • Difficulté à faire de nouveaux apprentissages. • Difficulté à se concentrer ou durée d'attention limitée. • Problèmes d'orientation, tendance à s'égarer. • Difficultés à communiquer, par exemple difficulté à trouver le bon mot. • Perd ou égare des objets de valeur. • Difficulté à faire face aux problèmes qui surviennent au travail. • Les problèmes sont évidents pour la famille, les amis ou les collègues de travail.
Stade 4 : Affaiblissement intellectuel modéré (stade léger, initial ou précoce de la maladie d'Alzheimer).	<ul style="list-style-type: none"> • Une certaine perte de mémoire liée aux souvenirs personnels. • Difficulté à accomplir des tâches plus complexes (s'occuper de ses finances, faire des emplettes, voyager). • Est moins au fait des événements actuels et récents. • Moindre capacité d'exécution d'opérations arithmétiques exigeantes (par exemple compter à rebours à partir de 75 par multiples de 7).
Stade 5 : Affaiblissement modérément grave (stade modéré ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer).	<ul style="list-style-type: none"> • Pertes de mémoire importantes (numéros de téléphone ou noms de proches parents). • A besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne.
Stade 6 : Affaiblissement intellectuel grave (stade modérément avancé ou stade intermédiaire de la maladie d'Alzheimer).	<ul style="list-style-type: none"> • Perte de mémoire soutenue (oublie parfois le nom de son conjoint ou de la personne qui en prend soin tous les jours). • Perte de conscience des expériences et événements récents. • Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (s'habiller, se laver). • Difficulté à compter. • Modifications de la personnalité et des émotions. La personne pourra manifester de la confusion, de l'anxiété, de la méfiance, de la colère, de la tristesse ou de la dépression, de l'hostilité, de l'appréhension, avoir des comportements délirants ou être agitée. • Symptômes obsessionnels, par exemple répéter constamment une activité simple. • Perturbations du cycle veille-sommeil. • Épisodes accrus d'incontinence.
Stade 7 : Affaiblissement intellectuel très grave (stade avancé ou sévère de la maladie d'Alzheimer).	<ul style="list-style-type: none"> • Graves déficiences cognitives. • Le vocabulaire est limité et les habiletés verbales finissent par disparaître complètement. • Perte des fonctions motrices de base (capacité de marcher sans aide, de s'asseoir sans soutien). • Besoin d'aide pour s'alimenter ou aller aux toilettes, incontinence.

Adapté de *Global Deterioration Scale*, Reisberg, 1982.

5.2 - Les priorités dans les réponses à apporter au stade sévère de la maladie

La « gestion de cas » – management – de la maladie sévère d'Alzheimer, « se heurte souvent à des choix difficiles pour les cliniciens comme pour les familles. La maladie est caractérisée – à ce stade – par un besoin d'assistance et de soins à plein temps dans les activités de base de la vie quotidienne » (Hermann, Gauthier, 2008)²⁴⁵.

Hermann et Gauthier ont effectué une revue de la littérature, à partir des recommandations de la troisième conférence de consensus canadienne sur le diagnostic et le traitement des démences, tenue en 2006. L'analyse documentaire porte sur 838 articles publiés entre janvier 2006 et mars 2008, et propose dix-sept recommandations concernant le soin et l'accompagnement des personnes en stade sévère de la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, en 2005, en France, sous l'égide de la Société Française de Gériatrie et de Gériatrie et de Gériatrie s'est tenue aussi une conférence de consensus qui a fait vingt-et-une recommandations²⁴⁶.

Pour ces auteurs, les réponses ciblées et adéquates, à ce stade du stade sévère de la maladie, incluent tout ou partie des paramètres suivants :

- Les patients à ce stade ont un score à l'évaluation minimum de l'état mental – *Mini-Mental State Examination* – inférieur à dix – sur une échelle de 30 ; le déclin du score de la personne à cette échelle cognitive ne se corrèle jamais systématiquement avec l'incapacité et le handicap fonctionnels. Une démence est considérée comme modérée à sévère lorsqu'il existe déjà une atteinte aux fonctions cognitives avec un retentissement sur les activités de la vie quotidienne. Lors du suivi prospectif à dix ans de la cohorte PAQUID chez les sujets de 75 ans et plus, 17 % des démences sont classées « très sévères » – MMSE de 0 à 2 – 9 % sont classées sévères – de 3 à 9 – et 17 % modérément sévères – 43 % sont donc classées entre modérément sévères et très sévères²⁴⁷.
- La progression de la maladie varie selon les individus. Mais la médiane de la période de survie après le diagnostic est d'environ six ans²⁴⁸, dont un tiers – soit deux ans – dans cette phase sévère.
- Une étude italienne de trois ans de suivi de 5 362 personnes²⁴⁹ vivant dans la communauté, âgés de 65 à 84 ans a montré que le patient dément a plus de risque de décéder qu'un patient atteint d'un cancer d'une décompensation cardiaque ou d'un diabète²⁵⁰. D'autres études ont montré que la pneumonie et les maladies cardiovasculaires étaient les causes principales de décès des personnes atteintes de démence.
- Or, le type de prise en charge sociale semble affecter la survie des patients déments. Dans l'étude italienne, l'institutionnalisation apparaît être plus dangereuse que n'importe quel autre processus pathologique pris individuellement. Ce qui signifie que les patients institutionnalisés sont à haut risque de décéder. « La participation à un hôpital de jour ainsi qu'un support familial actif semblent diminuer significativement le risque de mortalité »²⁵¹.

²⁴⁵ Herrmann N., Gauthier S., *diagnosis and treatment of dementia : Management of severe Alzheimer disease* in Canadian Medical Association Journal, 2008, Décembre 2

²⁴⁶ Vellas B., op. cit.

²⁴⁷ Helmer C., Barberger Bateau C., Dartigues J.F., *Démences sévères, maladie d'Alzheimer et déclin cognitif, Recherche et pratiques cliniques*, Serdi Ed., volume 8, 2003, 27-33.

²⁴⁸ Selon une étude canadienne incluant 2923 personnes atteintes de démence, les personnes avec démence ont un taux de mortalité plus élevé comparé aux personnes sans troubles cognitifs, toutes catégories d'âge et de sexe confondues. Cité par Sophie Pautex, *Les patients atteints de démence sévère : quand, pourquoi et comment décèdent-ils ?*, 2003, CESCO, CHU Genève in Medline.

²⁴⁹ Baldereschi M., Di Carlo A., Maggi S., et al, *Dementia is a major predictor of death among the Italian elderly*, ILSA Working group. Italian Longitudinal Study on Aging. In *Neurology*, 1999, 52 (4) : p. 709 – 1301

²⁵⁰ Pautex, op. cit.

²⁵¹ Pautex, op. cit.

Nous retiendrons, à partir des différents auteurs cités ci-dessus, *huit recommandations* qui nous semblent pertinentes pour l'ensemble des situations complexes de handicap mais nous ne les hiérarchiserons pas de la même manière :

■ Les souhaits et avis des personnes

Cette dimension nous paraît particulièrement pertinente et peut-être prioritaire : « *prendre en compte l'expression des souhaits* des personnes, – *quand ou tant qu'ils le peuvent* (rajoutons nous) –, est essentiel »²⁵². Nous priorisons cette question parce que la littérature, mais aussi les résultats de notre recherche en cours²⁵³ soulignent le *risque de catégorisation* d'expression non verbale comme « troubles du comportement », voire *symptôme de démence sénile*. Nous avons dans ce domaine, un retard de connaissances, comme le souligne Elisabeth Zucman, qui pourrait être préjudiciable aux personnes en situation complexe de handicap – *se reporter aux recommandations suivantes sur les troubles psychologiques et de comportements et sur la prise en compte de la douleur et de la souffrance*.

■ L'évaluation et l'approche globale des situations

Les personnes en phase sévère requièrent une coordination des intervenants de santé parce qu'elles deviennent plus fragiles physiquement, que leurs conditions de vie peuvent changer rapidement et qu'elles développent des troubles psychologiques et de comportements sévères et fréquents. Les auteurs préconisent donc une visite de *réévaluation globale de la situation* au minimum tous les quatre mois ou tous les trois mois quand une pharmacothérapie est utilisée. L'échelle de Détérioration Globale – voir plus haut – est à même de mesurer une sévérité globale. Une attention particulière est soulignée pour l'ensemble des troubles somatiques et des risques – comme celui de tomber.

130

■ L'évaluation du stress des aidants

La charge lourde et permanente de soins peut avoir des conséquences psychiques et physiques chez les aidants, comme la dépression, le découragement, l'anxiété ou la perte du sommeil, de l'appétit ou de l'énergie ou encore la souffrance, liée à l'isolement, l'abandon d'activités personnelles et parfois, la charge financière. Ces conséquences supposent une attention particulière au risque de suicide de l'aidant.

La conférence de consensus française précise les facteurs de fragilisation des aidants :

- des facteurs de fragilité (mauvaise acceptation de la maladie, refus des aides professionnelles, isolement, conflits familiaux, pathologie chronique de l'aidant, nécessité d'une supervision permanente), etc. ;
- la mesure du fardeau ressenti ;
- la mise en évidence d'une psychopathologie de l'aidant ;
- la qualité de vie de l'aidant ;
- etc.

Mais nous attirons l'attention sur le fait que *cette attention* à la fragilité de l'aidant ne doit pas servir de *caution à l'invalidation de son avis* et de ses choix.

²⁵² Herrmann op. cit

²⁵³ Barreyre J.Y., Fiacre P., Peintre C., Chauvin K., « Tenir » *L'accompagnement des personnes vulnérables au delà de la barrière des âges*, CEDIAS, DREES/CNSA, 2008-2011.

■ La réponse aux troubles psychologiques et de comportement

Il importe d'abord de chercher la cause de troubles comme l'agitation, les comportements agressifs voire les délires ou hallucinations. « *Ils peuvent être liés à une aggravation d'un désordre neurodégénératif sous jacent. Ils peuvent aussi être dus à un délire causé par une atteinte morbide associée (comme une infection, un accident vasculaire ou une douleur) ou secondairement par les effets d'une nouvelle médication* »²⁵⁴. Les mesures de base de taux de calcium, glucose et les analyses d'urine doivent être mobilisées, avant d'attribuer ces comportements à l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

■ Les réponses psychosociales – ou non médicamenteuses

Elles doivent être, selon les résultats de cette revue de la littérature, envisagées avant les réponses pharmacologiques – thérapies de première ligne. Cependant les études sur cette question particulières portent le plus souvent globalement sur des situations de personnes en phases légères, modérées ou sévères ce qui limite la possibilité de recommandations pour des personnes en phase sévère. La musicothérapie ou la stimulation multi sensorielle – Snoezelen – peuvent lutter contre l'apathie ou l'agitation, comme les programmes d'éducation, de soutien et d'entraide pour les aidants peuvent être efficaces.

■ Les thérapies pharmacologiques et la gestion du déclin cognitif

Les *traitements* d'anticholinestérases – pour lutter contre les troubles du comportement, l'agitation, l'apathie, l'anxiété et les hallucinations visuelles, de Mémantine²⁵⁵, ou des deux, peuvent être utiles dans certaines situations de troubles en phase sévère. Cependant, plusieurs études randomisées de la littérature étudiée notent une relation entre *les troubles vasculaires* et l'usage de certains *antipsychotiques* et les auteurs en viennent à recommander l'usage d'antipsychotiques atypiques seulement en présence d'agitation sévère, de conduites agressives ou de symptômes psychotiques qui mettent en danger le patient ou son environnement humain. La conférence de consensus française précisera qu' « *une analyse précise des bénéfices et des risques tenant compte des recommandations des agences officielles est préalable à toute prescription d'antipsychotiques* ». De même que toute prescription de psychotropes « *devra être précédée d'une démarche d'analyse du trouble de comportement. Une intervention sur les facteurs environnementaux et relationnels doit être systématiquement associée aux traitements médicamenteux et la plupart du temps les précéder.* »²⁵⁶.

131

■ Le traitement de la dépression

L'évaluation et le diagnostic de dépression de personnes avec une habileté limitée en communication orale *peuvent être discutés, voire remis en question*. L'Institut National de Santé Mentale du Canada a conçu un nombre restreint de critères qui diffèrent de la caractérisation de l' « *épisode de dépression majeur* » du DSM IV révisé en ce qu'il ne retient que trois critères ou plus – au lieu de cinq et plus –, comme la moindre influence des symptômes d'Alzheimer, la présence d'irritabilité, de conduites sociales atypiques ou d'isolement. Cependant, là aussi, la plupart des études de traitement pharmacologique de dépression excluent les patients avec Alzheimer sévère. L'usage de certains inhibiteurs de sérotonine est recommandé après avoir démontré leur efficacité pour les personnes en stade léger ou modéré²⁵⁷.

²⁵⁴ Herrmann N., op.cit.

²⁵⁵ « *La Mémantine a un petit effet positif sur la cognition, l'humeur, le comportement et la capacité à assumer les activités de la vie quotidienne dans les formes modérées à sévères de la maladie d'Alzheimer mais un effet inconnu pour les formes légères à modérées de la maladie* » in Areosa S.A., Sherriff F., McShane R., "Memantine for dementia", *Cochrane Database System Review*, 2005. La Mémantine est un récepteur NMDA qui est proposé pour baisser les effets neurotoxiques d'une excitation excessive provoquée par la transmission de Glutamate. (Shah S., Rcheiman W., 2006, op.cit)

²⁵⁶ Vellas et Al. op. cit.

²⁵⁷ Herrmann, op. cit.

■ Le traitement de la douleur et de la souffrance

Au-delà de la dépression, il y a le traitement de la douleur et de la souffrance. L'évaluation de l'inconfort chez 104 patients atteints de démence a montré que les signes cliniques principaux étaient la crispation, l'expression faciale triste, les persévérations verbales ainsi que l'agressivité verbale.

L'évaluation de la douleur chez les personnes avec troubles cognitifs est difficile. Régis Gonthier a comparé le pourcentage d'estimation de la douleur et de l'adéquation des traitements antalgiques pour des patients déments auprès de différentes catégories professionnelles. Les médecins pensaient reconnaître la douleur dans 96 % des situations, les aides soignantes dans 68 % des cas et les infirmières estimaient que la douleur était reconnue et traitée dans seulement 44 % des situations...²⁵⁸

²⁵⁸ Gonthier R., Vassal P., Diana P.C., et al, *Sémiologie et évaluation de la douleur chez le dément et le non communicant*, in *Infokara*, 1998, 53, p. 12-23.

5.3 - L'évolution de la maladie vers un « stade avancé » et potentiellement vers une situation complexe

La maladie d'Alzheimer se traduit par une altération des neurones d'abord au niveau de l'hippocampe – une région cérébrale dédiée à la mémoire des faits récents – pour s'étendre peu à peu à tout le cortex dit associatif. Parallèlement à cette lente dégradation – plusieurs décennies – surgissent des troubles cognitifs et psycho-comportementaux comme l'apathie et les perturbations de l'humeur²⁵⁹.

D'un point de vue moléculaire, différents types de lésions cérébrales bien distinctes sont en jeu.

Mais à l'heure actuelle, on ne sait pas encore agir sur les causes de la maladie d'Alzheimer. Des molécules sont à l'étude pour être prescrites le plus tôt possible, idéalement dès le début de la deuxième phase.

En attendant, il semble possible de réduire les facteurs de risque de la maladie. Si cette approche ne permet pas d'empêcher la survenue de la maladie, au moins pourrait-elle faire reculer de plusieurs années l'expression des symptômes. Comment ? Avant tout par la *stimulation intellectuelle et le traitement des risques cardiovasculaires*, afin de maintenir une bonne irrigation du cerveau. C'est pourquoi les médecins conseillent d'une part *d'éviter l'isolement et de mener des activités plaisantes pour l'esprit* et, d'autre part, de traiter toute hypertension artérielle – facteur de risque majeur d'accidents vasculaires cérébraux.

5.4 - Les réponses psychosociales et le processus de « vulnérabilisations réciproques »

133

« Une prise en charge non pharmacologique comprenant un soutien psychologique et médico-social, des séances d'orthophonie, l'accès à des structures d'accueil de jour et l'aménagement à domicile avec des auxiliaires de vie est tout aussi essentiel », explique Marie Sarazin. En plus d'améliorer l'état du malade, l'objectif est d'anticiper les situations de crise, afin que les familles ne soient pas démunies lors de l'aggravation de la maladie. Sans oublier la gestion des troubles psycho-comportementaux »²⁶⁰. Celle-ci intervient au niveau des lieux de vie, des relations aidants – malades et, si nécessaire, en recourant à un traitement antidépresseur. Aussi l'encadrement médical, social et affectif de la personne malade joue-t-il un rôle clé dans l'évolution de la pathologie et dans son vécu.

Les travaux du groupe d'experts réunis par l'Inserm dans le cadre de la procédure d'expertise collective, pour répondre à la demande de la Direction générale de la santé (DGS) concernant la maladie d'Alzheimer et ses enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux ont été publiés en 2008 aux éditions INSERM.

Le plan Alzheimer en France s'appuie sur les propositions faites par la Commission présidée par le professeur Joël Ménard qui montrent l'intérêt d'une approche intégrée de *la recherche, des soins et de l'accompagnement*.

²⁵⁹ Ces informations synthétiques sont issues des numéros de revues spécialisées (« gérontologie et vieillissement » et « Recherche et santé » notamment n°105) et de différents ouvrages de neurophysiologie cités ici ou en bibliographie ainsi que des différents sites Internet consacrés à la Maladie d'Alzheimer.

²⁶⁰ Site Inserm, 2010.

Dix-sept expérimentations de « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer » (MAIA) sont en cours actuellement²⁶¹ et seront labellisées sur tout le territoire français, parallèlement au renforcement du soutien à domicile.

La « *coordination continue* » – proposée par l'expérimentation MAIA – vise à répondre au plus près des besoins des personnes atteintes en tenant compte de l'évolution de la maladie et de la situation familiale, du point de vue de l'évolution – ou l'involution – de leurs ressources internes. La progression de la maladie et l'incertitude des ressources personnelles et familiales *éloignent parfois les situations de l'équilibre* homéostatique des familles dites « ordinaires » et supposent un ajustement continu par d'autres ressources que peut offrir l'environnement.

■ Le stade avancé de la maladie correspond souvent à une situation complexe de handicap.

On retrouve dans ces situations complexes à domicile, le processus de « *vulnérabilités réciproques* »²⁶² que décrit Jacques Gauchet à propos de la triangulation entre personnes, proches et professionnels, des situations de personnes âgées accueillies en établissements. Pris qu'ils sont dans une « vulnérabilisation en miroir », les différents acteurs tentent de composer avec les fragilités réfléchies de l'autre qui renvoient à leurs propres fragilités, prises dans une histoire commune et dans une évolution de la maladie et de la situation qui nécessitent des ajustements permanents. Ces ajustements peuvent s'épuiser, notamment à l'approche de la mort de la personne.

²⁶¹ Nous faisons partie du comité scientifique de l'enquête POEM concernant les outils d'évaluation des situations des MAIA.

²⁶² Gauchet J., *Les vulnérabilisations en miroir professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées*, in revue Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2003, 2, n° 31.

Il n'était pas dans notre intention de rassembler sous une même catégorie des étiologies, des pathologies et des épidémiologies aussi différentes que celles évoquées dans cette recherche documentaire. D'ailleurs, aucune maladie ou type de handicap ne relève d'emblée de ces « situations complexes de handicap », à l'exception peut-être du polyhandicap, tel que l'a défini le Groupe Polyhandicap France en 2002.

Nous n'avons fait que retrouver, à travers la littérature grise en sciences humaines et sociales et les recherches en neurobiologie les plus récentes, les facteurs principaux qui semblaient contribuer fortement à construire de la complexité dans certaines situations de handicap.

Parmi ces facteurs de « complexité », deux semblent prédominants :

- D'une part, un *mode de perception singulier du monde* – de l'espace, du temps, des matières, de son propre corps, etc., qui plonge ainsi les personnes dans un monde qu'elles ne comprennent pas – qui va trop vite, est fragmenté, source d'inconfort ou d'angoisse, etc..
- D'autre part, une *très forte limitation en termes de communication sociale* qui se traduit le plus souvent par des échanges pauvres avec l'environnement, s'appuyant rarement sur le langage – verbal ou non verbal.

Mais à ces deux facteurs s'ajoute une troisième dimension, particulièrement active dans le domaine de la grande vulnérabilité. C'est la *dimension relationnelle* entre accompagnants et accompagnés. La question éthique, selon qu'elle repose sur le simple respect, sur la sollicitude, ou sur la vigilance – « *comme responsabilité à créer les conditions de l'habitabilité d'un monde commun et (qui) permet ainsi à l'Autre d'être reconnu comme un Même* »²⁶³ –, « ouvrira » plus ou moins au mode de perception singulier de l'Autre en dépassant les limites à la fois concrètes et subjectives en termes de communication sociale. Cette « volonté de savoir » entraîne un travail souvent épuisant pour les aidants informels et professionnels qui peut entraîner un « épuisement », un *burn-out* qui érode l'initiative, le désir et l'engagement relationnel.

La littérature souligne en effet que cette difficulté extrême dans l'établissement d'interactions sociales de qualité, pourtant intrinsèques et indispensables au développement de tout être humain, *n'est pas inéluctable*. Des techniques de communication, des environnements stimulants, des activités adaptées existent et permettent de « *rechercher les potentialités derrière le masque du silence* »²⁶⁴ ou encore de sortir ces personnes d'un état de privation extrême de contact humain – qui pourrait dans certains cas se comparer « à l'enfant sauvage ».

Les modalités d'accompagnement décrites devraient toutes, selon les auteurs, s'appuyer sur une *évaluation multidimensionnelle* (explorer tous les domaines de vie), interactive (prendre en compte les facteurs environnementaux), *partagée* (interdisciplinaire au sein de l'équipe professionnelle d'une part, et avec une association forte des parents d'autre part), et se nourrissant des théories de la psychologie développementale. En effet, repérer et interpréter les signes émis par la personne, qu'ils soient une expression de ses émotions, sentiments ou un message intentionnel, et être en mesure de lui proposer une réponse adéquate qui donne du sens et de l'intérêt à l'échange, nécessitent non seulement une bonne connaissance de la personne et de ses stratégies dans la communication – par une observation des situations d'interactions sociales, au moyen la vidéo notamment – mais aussi, d'une façon générale, « *une excellente connaissance des mécanismes d'apprentissage et des interactions mutuelles entre systèmes sensori-moteurs, cognitifs et affectifs* »²⁶⁵.

²⁶³ Pandelé S., op. cit.

²⁶⁴ Zucman E., op. cit.

²⁶⁵ Petitpierre G., op. cit.

Ainsi, les avancées récentes en psychologie développementale semblent constituer une source théorique fondamentale pour faire évoluer les modalités d'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap, en individualisant notamment les techniques de stimulation sensorimotrice – Snoelezen, stimulation basale, etc. – en fonction de la singularité de chaque situation, et notamment du processus de développement propre à chacun.

De même, si tous les auteurs s'accordent à dire que la mise en place d'une action la plus précoce possible sur la communication est primordiale dans la mesure où elle conditionne la construction d'une représentation du corps et de son environnement, les nouveaux modèles relatifs au développement cognitif mettent en évidence une intrication forte entre les émotions, l'expérience motrice, le vécu sensoriel et la fonction cognitive tout au long de la vie, et pas seulement pendant les premières années de vie. Ce qui revient à pointer la nécessité de mobiliser des moyens tout aussi importants à l'âge adulte que pendant l'enfance, « *l'organisme resterait tout au long de la vie étroitement impliqué dans le fonctionnement et le développement de la pensée (...) le développement émergerait de chaque action la plus minime soit-elle.* »²⁶⁶.

Ensuite, les sociologues insistent sur la nécessité d'inscrire cette compréhension développementale dans les processus de socialisation et le quotidien des interactions sociales.²⁶⁷

Offrir des opportunités suffisamment nombreuses, variées et adaptées dans les interactions sociales, dont le choix s'appuie sur les préférences repérées chez la personne, et qui permettent de vivre des expériences sensorielles, motrices, communicationnelles, et des relations de bien-être et de plaisir, est essentiel sous peine de ne pas mobiliser « ses potentialités de l'esprit », de sous-estimer ses capacités de développement personnel, voire de nier une part de son humanité.

Aussi, pour ces personnes nécessitant l'aide d'un tiers pour les activités les plus simples, le gain d'autonomie passe nécessairement par un développement de leurs capacités à exprimer leurs pensées et leurs émotions afin d'impacter sur leur environnement en tant que *sujet*. A ce titre, devrait s'ajouter aux droits des personnes en situation complexe de handicap, **le droit inaliénable à la communication**, qui consiste à garantir la mobilisation de moyens permettant un soutien à la conscience de soi et de l'autre, et de ses potentialités à échanger avec lui autant que faire se peut.

Enfin, la bibliographie pointe la nécessité d'une alliance entre les sciences de la vie et les sciences humaines et sociales, si nous voulons aujourd'hui dépasser les seules approches disciplinaires, en tenant compte des préventions et précautions du colloque du Collège de France de mai 2008, reprises par François Ansermet et Pierre Magistretti²⁶⁸ ou celles du débat émergent en sociologie (RFS, 2010).

En quoi ces deux approches peuvent-elles se nourrir, et non pas s'exclure ou se réduire l'une à l'autre ? Les auteurs des différentes disciplines sont d'accord pour considérer que le champ commun de leur collaboration est celui de **la singularité du fonctionnement et du développement humain et social**.

Mais la science ne peut se passer – en ce domaine comme dans d'autres – de la connaissance de ceux qui sont au plus proche des situations, les **personnes elles-mêmes, les aidants et professionnels** sanitaires, sociaux et pédagogiques.

²⁶⁶ Petitpierre G., op. cit.

²⁶⁷ Bronner G., « Cerveau et socialisation. Quelques éléments de discussion » in *Revue française de sociologie*, octobre-décembre 2010, 51-4, dossier Un « *tourant cognitiviste* » en sociologie ?

²⁶⁸ Ce qui sépare les processus conscients voire « non conscients » de l'inconscient est la « discontinuité » (le jeu de l'inconscient sur les associations de traces) : « Damasio propose une association entre l'intentionnalité biologique et la représentation *mentale*. Il y a là un risque d'établir la continuité du biologique au psychologique non pas sur une continuité de faits, mais sur la base de l'ambiguïté de représentation cérébrale. Or le projet freudien vise justement le dépassement de cette difficulté. La théorie de la pulsion thématise un lien entre le biologique et le psychique. S'il y a une intentionnalité, elle découle de l'exigence du vivant et des processus homéostatique » (Arminjon M., Ansermet F., Magistretti P., « Représentation et homéostasie » in Magistretti, 2010, op.cit., p.83).

Or, nous ne pouvons que constater en France que – et particulièrement dans le social, le médico-social et l'éducatif – les interactions entre recherches fondamentales, recherches internationales et comparatives, et recherches appliquées aux territoires sont pour le moins distendues, voire inexistantes²⁶⁹.

Cela ne signifie pas de réduire la recherche aux questions sociales posées par les territoires, mais de participer à construire cette interaction, en particulier autour des questions d'une part de l'accès à la communication et d'autre part, des apprentissages – notamment de pédagogies adaptées.

Les programmes scientifiques de ces thématiques devraient être définis au niveau national et déclinés sur les territoires, relayés par un réseau de centres d'études et de recherches et en collaboration avec des professionnels et des proches volontaires, qui pourraient participer d'une même méthodologie qui croiserait des perspectives différentes. Les grandes associations pourraient se joindre à cet effort de connaissances et d'analyse des pratiques.

²⁶⁹ Chastenet D., Flahault A., *op.cit.*

Les Références bibliographiques

OUVRAGES

ANDREASEN N.

Brave New Brain. Vaincre les maladies mentales à l'ère du génome (2001),

Bruxelles, De boeck, 2004.

ANDRIEUS., HENON H., CLEMENT J.P., et al.

Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif: recherche et pratique clinique,

Paris : Serdi Editions, 2001.

ANKRI J.

La maladie d'Alzheimer,

Collection Ouverture médicale, Hermann, 2000.

AREOSA S.A., SHERRIFF F., MCSHANE R.

"Memantine for dementia",

Cochrane Database System Review, 2005.

BARREYRE J.Y.

Classer les exclus,

Paris, Dunod, 2000.

BARREYRE J.Y.

Dérive des territoires et recherche appliquée,

in Chastenot D., Flahaud A., Handicap et innovation, Rennes, Ed. EHESP, 2010.

BAUDRILLARD J.

La transparence du Mal.

Essai sur les phénomènes extrêmes, Paris, Galilée, 1990.

BERCOT R.

Maladie d'Alzheimer, le vécu du conjoint,

Paris, Erès, 2003.

BLANC A., sous la direction,

Les aidants familiaux,

Coll. Handicap Vieillesse Société, Presses Universitaires de Grenoble, 2010.

BODIN L.

La maladie d'Alzheimer : la comprendre et la prévenir,

Dauphin, 2007.

CASTEL R.

Les métamorphoses de la question sociale,

Une chronique du salariat, Paris, Fayard, 1995.

CHANGEUX J.P.

L'homme de vérité,

Paris, Odile Jacob, Poches, 2004.

CHANGEUX J.P.

Du vrai, du beau, du bien,

Une nouvelle approche neuronale, Paris, Odile Jacob, 2008.

CHOKLER M.

Los organizadores del desarrollo,

Buenos Aires, Eds Cinco, 3ème édition, 2005.

CROISILE B.

Alzheimer et les maladies apparentées,

Larousse, Guides santé, 2007.

DAMASIO A.R.

Le sentiment même de soi, Corps, conscience et émotions (1999)

Paris, Odile Jacob, 2002.

DAMASIO A.R.

L'autre moi-même. Les nouvelles cartes du cerveau,

de la conscience et des émotions,

Paris, Odile Jacob, 2010.

DE KONINCK T.

De la dignité humaine,

Paris, PUF, 1995.

DEHAENE S.

Vers une science de la vie mentale,

Leçon inaugurale au Collège de France, Paris, Fayard, 2006.

DELAMARRE C.

Démence et projet de vie : Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée,

Paris, Dunod, 2007.

DELION P.

L'enfant autiste à la lumière de la sémiotique,
in Journal français de psychiatrie, n°25, Paris,
Erès, 2006/2.

DUQUENOY SPSYCHALA K.

*Comprendre et accompagner les malades
âgés atteints d'Alzheimer,*
Paris, Erès, 2002.

EBERSOLD S., avec la collaboration de Bazin A-L.

*Le temps des servitudes, la famille à
l'épreuve du handicap,*
Presses Universitaires de Rennes, 2005.

EHRENBERG A.

La fatigue d'être soi. Dépression et société,
Paris, Odile Jacob, 1998.

FAIVRE-JUSSIAUX M.

*Portrait de groupe avec analyste des enfants
polyhandicapés en institution,*
Paris, Erès, 2005.

GARDOU C.

Fragments sur le handicap et la vulnérabilité,
Ramonville-Saint-Agne, Érès, 2005.

**HELMER C., BARBERGER BATEAU C.,
DARTIGUES J.F.**

*Démences sévères, maladie d'Alzheimer
et déclin cognitif, Recherche et pratiques
cliniques,*
Paris, Serdi Ed., 2003, Volume 8, 27-33.

HIRSCH E., OLLIVET C.

*Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer :
Ethique, soin et société,*
Paris, Vuibert, 2007.

JUZEAU D. (sous la direction de)

Vivre et grandir polyhandicapé,
Paris, Dunod, 2010.

KANDEL E.

*A la recherche de la mémoire.
Une nouvelle théorie de l'esprit, (2006)*
Paris, Odile Jacob, 2007.

KHOSRAVI M.

La vie quotidienne du malade Alzheimer,
Ed. Doin, 2003.

KORFF-SAUSSE S., (dir .)

*La vie psychique des personnes
handicapées. Ce qu'elles ont à dire, ce que
nous avons à entendre.*
Paris, Erès, Connaissance de la diversité, 2009.

LE BOURHIS F.

*Quel jour sommes-nous ?
La maladie d'Alzheimer jour après jour,*
Paris, Edition Chiron, 2000.

LEVINAS E.

Totalité et Infini. Essai sur l'extériorité (1961),
Paris, Livre de poche, biblio, Essais, 1990.

LEVINAS E.

*Autrement qu'être ou au delà de l'essence.
(1974),*
Paris, Livre de poche, 1978.

LEWIS M. D.

*The emergence of mind in the emotional
brain,*
In A. Demetriou & A Raftopoulos (Eds.),
Cognitive developmental change: Theories,
models, and measurement (pp. 217-240).
Cambridge University Press.

MAGISTRETTI P., ANSERMET F.

(sous la Dir.)
*Neurosciences et psychanalyse.
Une rencontre autour de la singularité,*
Paris, Odile Jacob, 2010.

MELKI P.

Journal de bord d'un détraqué moteur,
Paris, Calmann-Lévy, 2004.

PANCRAZI M.P., METAIS P.

*Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer :
faire face dès les premiers signes.*
Paris, Dunod, 2004.

PANDELE S.

*La grande vulnérabilité. Fin de vie, Personnes
âgées, Handicap,*
Paris, Dunod, 2004.

RICOEUR P.

Soi-même comme un autre,
Paris, Le Seuil, 1990.

SCHUTZ A.

Le chercheur et le quotidien, (1945),
Paris, Klincksieck, 2008.

SEARLE J.R.

Le mystère de la conscience,
Paris, Odile Jacob, 1999.

SELMES J., DEROUESNE C.

La maladie d'Alzheimer au jour le jour,
Ed. Eurotext., 2004.

STICKER, H-J.

Corps infirme et sociétés,
Paris, Dunod, 2005 (3ème édition).

TOURETTE C.

*Evaluer les enfants avec déficiences
ou troubles du développement*,
Paris, Dunod, 2006.

ZUCMAN E.

*Après de la personne handicapée.
Une éthique de la liberté partagée*,
Paris, Vuibert, coll. Espace éthique, 2007.

ARTICLES

Actes des journées de formation organisées par
le GPF :

« *Polyhandicap : comment m'apprendre ?* »,
Paris, 2008.

ANKRI J.

Le concept général du vieillissement,
Polyhandicap 2005, Paris, CTNERHI.

BAECHLER A., BÜCHEL F., DUC J.

et **GAUCHAT L.**

*Une technique de soutien de la main sur
écran tactile avec des personnes présentant
un polyhandicap*, Revue pédagogie spécialisée,
Edi. SZH/CSPS, 2006.

BALDERESCHI M., DI CARLO A., MAGGI S.,

et al.

*Dementia is a major predictor of death
among the Italian elderly*,

ILSA. Working group; Italian Longitudinal Study on
Aging. In revue Neurology, 1999, 52 (4) p. 709 - 1301.

BASLE G., BIED-CHARRETON X.,

BOUTIN AM., COURTOIS G.,

GEORGES-JANET L., RONGIÈRES M.,

ZUCMAN E.

Plan d'action du GPF, 2005.

BENOIT M., BROCKER P., CLEMENT J.P., et al.

*Les symptômes psychologiques
et comportementaux de la démence :
description et prise en charge*,

in Revue de Neurologie, 2005 ; 161(3) p. 357-366.

BOCÉRÉAN C., MUSIOL M.

*Clinique de l'efficiences cognitive dans
l'entretien avec l'adolescent polyhandicapé
mentalement déficitaire : la répétition à la
base du processus d'intercompréhension*,

in Neuropsychiatrie de l'enfance
et de l'adolescence 55, 2007, 1 - 9.

BONETTI M.

L'outil HANDI ECAPSA, 2009,

CREAHI Champagne Ardenne, Le colporteur n°571.

BOUTIN A-M.

Les soins donnés aux personnes polyhandicapées,
in Réadaptation n°537, février 2007.

BOUTIN A-M. Préf., **HALLIER V., CHAVAROCHE P., CASTAING M-T., URWAND S., THIBERGE M., ZUCMAN E., TOMKIEWICZ S.**

Etre attentif à la personne polyhandicapée,
« l'observation »,
CESAP informations, 2003.

BRONNER G.

Cerveau et socialisation. Quelques éléments de discussion,
in Revue française de sociologie,
Octobre-décembre 2010, 51-4,
dossier Un « tournant cognitiviste » en sociologie ?

CARTIER C.

L'un parle, l'autre pas,
Denormandie P., Ponsot G., Le polyhandicap,
Actes du Congrès Polyhandicap,
Paris, CTNERHI, 2008.

CASTAING M.T.

Que fait l'enfant polyhandicapé qui ne fait rien ?
CESAP-information, avril 2003.

CHATTON D.

Assistance sexuelle,
assistance au développement sexuel ?
in Au risque du désir, Reliance n°29,
septembre 2008.

CRUNELLE D.

Evaluer la communication
pour mieux la comprendre
Denormandie P., Ponsot G., Le polyhandicap,
Actes du Congrès Polyhandicap,
In Le Polyhandicap, Paris, CTNERHI, 2008.

CRUNELLE D.

Polyhandicap : comment m'apprendre ?
Journées de formation GPF, Paris, 2008.

CRUNELLE D.

Vivre et grandir polyhandicapé
in Juzeau D., (sous la direction de),
Paris, Edition Dunod, 2010.

DAMASIO A. (Interview)

La conscience et le soi
in revue Cerveau et psycho, n° 42,
décembre 2008.

DAURIAC MC.

La validation – une méthode pour communiquer
avec les patients déments
in revue Soins en Gériatrie 2005 ; 53 : 46-7.

DELBOS R.

Comprendre, soigner,
accompagner le vieillissement
Journées d'études Polyhandicap, mission
handicap de l'AP-HP, novembre 2010, Paris.

DE NORMANDIE P., PONSOT G.

Polyhandicap et IMC, regards croisés,
Paris, CTNERHI, 2005.

DESENFANT, M.

In *Vivre et grandir polyhandicapé*, Juzeau, D.,
(sous la direction de)
Paris, Ed. Dunod, 2010.

DOS SANTOS S., MAKDESSI Y.

Une approche de l'autonomie chez les adultes
et les personnes âgées. Premiers résultats
de l'enquête handicap santé 2008
in Etudes et Résultats, n° 718, février 2010.

DUBOIS B., FELDMAN H., JACOVA C. et al.

"Revising the definition of Alzheimer's disease :
a new lexicon,"
in revue The Lancet Neurology Published Online,
october 11, 2010 DOI : 10.1016/S1474.

FLORIAN I.

Un atelier de revalorisation du corps pour
patients déments : effets de liaison psychique
in revue NPG. Neurologie, psychiatrie, gériatrie ;
2004 ; (21) : 49-51.

FOMBONNE E.

Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update
In Journal of autism and developmental disorders, 2003, n°33, p. 365-382.

FONDATION MÉDÉRIC-ALZHEIMER

Dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivant à domicile et dispositifs d'aide à leurs aidants.
Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 2005.

FRIES V.

L'espoir qui ne dormait jamais que d'un œil
in *Au risque du désir*, Reliance n° 29, septembre 2008.

FRÖHLICH A., BASALE FÖRDERUNG

Bulletin officiel de l'Association Internationale de la stimulation basale
traduit par Musitelli T., et Rossier J., 2001.

GABBAI P.D.

Longévité et avance en âge. Des personnes handicapées mentales et physiques
Gérontologie et société 2004/3, n° 110, p. 47-73.

GAUCHET J.

Les vulnérabilisations en miroir professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées
in revue Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2003, 2, n° 31.

GEGOUT N.

Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel.
La position reconnue des proches : un impératif éthique de démocratie du soin
Editorial de l'Espace Ethique de l'AP-HP, Juillet 2008.

GEPNER B.

Le monde va trop vite pour les personnes autistes ! Hypothèses neuro-physio-psycho-pathogéniques et implications rééducatives
in Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 2006 n°54, 371-374.

GONTHIER R., VASSAL P., DIANA P.C. et al.

Sémiologie et évaluation de la douleur chez le dément et le non communicant
in Infokara, 1998, 53, page 12-23.

GORETH, E., BIDEAU, L.

Une scolarité réaliste pour l'enfant polyhandicapé
in Polyhandicap, CTNERHI, 2008.

GROSMAN M., PICOT A.

Facteurs environnementaux impliqués dans la maladie d'Alzheimer. Le mercure dentaire, probable déterminant majeur
in Revue Médecine et Longévité, Vol.1, n° 1, Septembre 2009.

HERRMANN N., GAUTIER S.

Diagnosis and treatment of dementia : Management of severe Alzheimer disease
in Canadian Medical Association Journal, 2008, December.

HESSELS-SCHLATTER C.

Le développement des compétences dans le raisonnement abstrait chez les personnes présentant un retard mental modéré à sévère
in Revue du Centre Suisse en Pédagogie Spécialisée (CSPS), Edi. SZH/CSPS, 2006.

JORDAN R.

L'éducation et l'intégration sociale des enfants et jeunes atteints de troubles du spectre autistique : définition, prévalence, droits, besoins, prise en charge et exemples de bonnes pratiques,
Conseil de l'Europe Éd, Juin 2010.

JUIFF C., RIOU S.

L'accompagnement de la vie affective et sexuelle des résidents en MAS et FAM
3^{ème} journée régionale de formation des personnels MAS/FAM organisée par le CREAI Bretagne, 20 octobre Dinan, 2009.

LEHNART G., PENIN F., PAILLE F. et al.

Evaluation des effets de la stimulation sensorielle par la méthode Snoezelen auprès de personnes âgées atteintes de démence.
in revue Année Gérontologique 2003 ; (96) : 287-9.

LES DOSSIERS DE L'INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE

Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des légumes ?

Octobre 2006, n°6.

LIEN SOCIAL (revue)

Rencontre avec Élisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle

20 avril 2006, n°794.

MAES B., LAMBRECHTS G., HOSTYN I. et PETRY K.

Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature
in Journal of Intellectual and Developmental Disability, September 2007; 32 (3) p. 163-178.

MELLIER D., SCELLES R. (sous la direction de)
Revue Dialogue, Recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille
2006, 4^{ème} trimestre, n° 174.

MOUSSY B.

L'approche d'Emmi Pikler confrontée au polyhandicap
CESAP-Formation, mars 2008.

NUSS M.

Enjeux politiques et juridiques de l'accompagnement sexuel
in Au risque du désir, Reliance n° 29, septembre 2008.

OWENADRIAN M., COLEMAN MARTIN R., DAVIS MATTHEW H., PICKARD JOHN D., LAURENS STEVEN, BOLY MÉLANIE

Detecting Awareness in the Vegetative State
Science, 08/09/2006, vol. 313, p.1402 p 11.

PAUTEX S.

Les patients atteints de démence sévère : quand, pourquoi et comment décèdent-ils ?
CESCO, CHU Genève, 2003.

PERNES P.

in Vivre et grandir polyhandicapé, sous la direction de Juzeau D.,
Paris, Dunod, 2010.

PERRARD P. (coord.), CHAVAROCHE P., RUSIER C., LAPEROUSE P., GABERAN P., DURUAL A., MASSART V., DE SA O., CROUZET M., MEKNACHE F., ROZET C., SAVELLI B., AUDUC P., BARBACHOUX A.

2006, revue *Reliance* 2006/3 n°21.
Dossier « Vie et grande dépendance. De la relégation à la reconnaissance ».
in revue *Reliance*, 2006/3, n°21.

PETITPIERRE-JOST G.

Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées. Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique
in Devenir 2005/1, Volume 17, p.39-53.

PETITPIERRE G.

Evaluation des compétences cognitives du sujet polyhandicapé
in Journée d'étude européenne, CESAP, décembre 2010.

PETRY K., MAES B.

Description of the support needs of people with Profound Multiple Disabilities using the 2002 AAMR system: an overview of Literature
in Education and Training in Developmental Disabilities, 2007, 42 (2).

PIKLER E.

Importance du mouvement dans le développement de la personnalité. Initiative, compétence
in revue *La médecine infantile*, 1981, n°3.

PLANTET J.

Lien social
n°768, octobre 2005.

PONSOT P., DE NORMANDIE P.

Un congrès sur le polyhandicap en 2005. De qui parle-t-on ? Pourquoi en parle-t-on ?
Paris, CTNERHI, 2005.

**RAMAROSON H., HELMER C.,
BARBERGER-GATEAU P., LETENNEUR L.,
DARTIGUES J.F.**

« Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over »
in Revue de Neurologie, 2003, 159(4) : 405-11.

REVUE RÉADAPTATION, n° 537

« Polyhandicap et personnes polyhandicapées »
février 2007.

**REISBERG B., FERRIS, S.H., DE LEON, M.J.,
AND CROOK T.**

Global Deterioration Scale (GDS), (1982)
in American Journal of Psychiatry, 1982, 139,
p. 1136-1139.

DOSSIER

Le polyhandicap au quotidien
in Revue Reliance 2008/2, n°28.

ROPPENECK P., BEURET-BLANQUART F.

*L'unité mobile d'évaluation et de suivi
des handicaps du CRMPR « Les Herbiers »
(Umesh 76)*
in Revue Journal de réadaptation médicale, 2009.

SAULUS G.

Le polyhandicap des origines à nos jours
Rencontres du CREDAS, 1^{er} Octobre 2004.

SAULUS G.

Polyhandicap, éthique et évaluation
in Revue *Motricité cérébrale*, 2007; 28 (4) :
p. 157 – 160.

SAULUS G.

*Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à
une meilleure lecture des particularités
psycho-développementales du polyhandicap*
in Korff Sausse, 2009, p. 27-44

**SAVY J., MONTCHAMP M-A., FAIVRE H.,
FRIEDEL E., HÉRAULT M., DIONISI J-P.,
ASSOULINEM., CANNEVAJ., ANTONINIF.,
HAMONET C., BOUCAND M-H., DEYE M.,
MAGALHAES T., BARUCQ J.**

Les exclus parmi les exclus,
Dossier in Revue Réadaptation, 2005.

**SCELLES R., MARTY F., AVANT M.,
HOUSSIER F., MARAQUIN C., ALRIC L-A.**

*Adolescence et polyhandicap : Regards croisés
sur le devenir d'un sujet*
in Revue *Paris : Centre de ressources
multihandicap « Le Fontainier »*, 2003.

SEKNADJE-ASKENAZI J.

*La prise en charge pédagogique du polyhandicap :
adaptations, projets de formation et
collaborations de recherche, Suresnes*
in Polyhandicap, Paris, CTNERHI, 2008.

SHA S., REICHMAN W.E.

« Treatment of Alzheimer's disease accross
the spectrum of severity »
in Revue *Dove médical Press*, 2006.

SOURIAU J.

La surdi-cécité : les voix de la nuit et du silence
in Colloque SHADOC, 2007.

SOURIAU J.

*Communication et construction de la personne,
les troubles sensori-moteurs chez le jeune enfant :
accompagnements précoces et individualisés*
in Colloque APF, 2005.

SOURIAU J.

*Communication et sens. Les enseignements
de l'expérience des sourds aveugles congénitaux*
CRESAM.

SOURIAU J.

Corps et Surdi-cécité
in Revue *Contrastes*, Paris, ANECAMSP, 2007.

SPINGA J.A.

Burnout
Handicap et inadaptations,
in *Les Cahiers du CTNERHI*, 1982, n°19.

SQUILLACI LANNERS M.

Polyhandicap, le défi pédagogique
in Revue du Centre Suisse de Pédagogie
Spécialisée, Edition SZH/CSPS, février 2006.

SVENDSEN F-A.

*L'accompagnement soignant de la personne
sévèrement polyhandicapée : une pratique
nécessaire et utile*
in Revue *Motricité Cérébrale, Réadaptation,
Neurologie du développement*, 2004.

TORDJMAN S., VERLOES A., WILLER J-C

*Dix ans de recherche en autisme !
Fruit d'une collaboration adultes accueillis,
familles, chercheurs et Adret*
in revue *Le Colporteur*, n°531, mai 2007.

VAGINAY D.

Quelle éthique pour un accompagnement sexuel ?
in *Au risque du désir*, Reliance n° 29,
septembre 2008.

VELLAS B. et al.

*Consensus sur la démence de type Alzheimer
au stade sévère*
in *Revue de Gériatrie*, Tome 30, n°9,
Novembre 2005.

WILSON RS.

*The relation of cognitive activity to risk of
developing Alzheimer's disease*
in *Revue Neurology*, juin 2007.

WOLF, D.

Polyhandicap,
in *Journées Polyhandicap*, Paris, CTNERHI, 2008.

**WOLF D., PETITPIERRE G., ADLER J.,
BENZ M., DIETRICH A.**

*Tendances en matière de scolarisation
des enfants polyhandicapés en Suisse :
bilan de la situation en 2003-2004,*
in *Revue Pédagogie spécialisée*, Edition SZH/
CSPS, 2005.

ZUCMAN E.

*Entendre la voix des adolescents et adultes
atteints de polyhandicap*
in *Les Cahiers de l'Actif*, n°286/287, 2000.

ZUCMAN E.

*Souffrances partagées :
la question des limites*
in *Les cahiers de l'Actif*, n° 356/357, 2006.

ZUCMAN E.

*Les risques des aidants pour les aidants familiaux
et professionnels*
in *Réadaptation*, n° 537, Février 2007.

ZUCMAN E.

*Du burn-out à l'épuisement professionnel :
historique et tribulations du concept en France*
in *Les cahiers de l'Actif*, n° 264/265, 2000.

ZUCMAN E.

*Ethique et polyhandicap : la liberté humaine
en question*
Copie transmise par l'auteure, 2010.

**ZUCMAN E., BOUTIN A-M., COURTOIS G.,
GAUDON P., BASLE G., SAVY J.,
RONGIÈRESM., FAIVREH., CAMBERLEINP.,
HOULLEBREQUE M., DAQUERE M.,
BIED-CHARRENTON X., DAPVRIL, GPF,
CLAPEAHA, CESAP**

Dossier Polyhandicap et personnes handicapées
in *Revue Réadaptation*, 2007.

RAPPORTS

Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, 2009.

BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDÉSSERT B.

Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises
ANCRA / ANCREAI, avec le soutien de la CNSA, en collaboration avec la DGCS et la DGESCO, mars 2011.

BARREYRE J.Y., PEINTRE C., MAKDESSI Y.

Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie d'Île-de-France
CEDIAS, ARHIF, Paris, 2003.

BARREYRE J.Y., PEINTRE C.

L'évaluation des situations de handicap d'origine psychique
CEDIAS, CNSA, Paris, 2008.

BARREYRE J.Y., FIACRE P., PEINTRE C., CHAUVIN K.

« Tenir » *L'accompagnement des personnes vulnérables au delà de la barrière des âges*
CEDIAS, DREES/CNSA, Paris, 2011.

BELLAMY V., coll. ROELANDT J.L. et CARIA A.

Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale
Etudes et Résultats n°347, Octobre 2004.

BLONDEL F., sous la direction de, BOUCHER-CASTEL L., DELZESCAUX S.

L'accueil temporaire des personnes handicapées
Centre de Ressources Multihandicap, Paris, 2007.

BLONDEL F., DELZESCAUX S.

Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance
Centre de Ressources Multihandicap, Paris, 2010.

BROWN H.

La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés
Conseil de l'Europe, octobre 2004.

CHOSSY J-F., CHERPION G., ROSSO-DEBORD V.

Groupe UMP, *Mission Polyhandicap*
Groupe Polyhandicap France, 2008.

CNSA

L'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes
Dossier technique, Paris, octobre 2010.

CREAI et ORS CENTRE

L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement
CREAI et ORS de la région Centre, 2009.

DELPORTE M., MOULIÈRE A-F.

Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées
CREAI Nord Pas de Calais, juin 2010.

DETRAUX J-J., LEPOT-FROMENT C.

Mise au point d'une méthodologie d'élaboration d'un projet pédagogique et thérapeutique pour jeunes polyhandicapés sévères intégrés en milieu scolaire
ULB, UCL, Bruxelles, Louvain, 1997.

Enquête de **COFACE**

Droits et mesures d'aide aux aidants
COFACE-HANDICAP, juillet 2008.

ETUDES ET RÉSULTATS N° 186, août 2002.

ETUDES ET RÉSULTATS N° 718, février 2010.

FONDATION DE FRANCE

Fortes et fragiles, les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé.
ORS/CREAI Bretagne, CREAI Rhône-Alpes, CREAI Île-de-France, Paris, 1997.

FORUM EUROPÉEN DES PERSONNES HANDICAPÉES

Bruxelles, 2000.

GUIDE DE L'AIDANT FAMILIAL

Ministère de la Santé et des Solidarités, 2007.

HAS

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Audition publique, Paris, 2008.

PEINTRE C. et al.

Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?

CEDIAS CREAHI Île-de-France, DREES-MIRE/CNSA, Paris, 2010.

ROSSIGNOL C., LOSTE-BERDOT J.

Conception et déploiement d'un dispositif de recherche et d'évaluation dans des établissements d'éducation spécialisée

CNRS, Laboratoire parole et langage, Aix-en-Provence, 2005.

SCHÉMA

National d'Organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, 2009-2013.

UNION EUROPÉENNE

Euforpoly. Franche-Comté. Conseil régional. Association information recherche (Besançon). Euforpoly II : Europe formation polyhandicap : programme communautaire Leonardo da Vinci, 2000-2001.

WEBER A.

Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap – Santé-Ménages et Handicap – Santé-Aidants (2008)

in Les aidants familiaux (ss dir Alain Blanc), PUG, 2010.

ZUCMAN E., PRIGENT M.P.

Entre adultes : les professionnels, les bénévoles, les personnes handicapées et les autres

Paris, CTNERHI, 1984.

THESE et MASTER

CHARRAS K.

Environnement et santé mentale : des conceptions psycho environnementales de la maladie d'Alzheimer à la définition des paramètres environnementaux pour une prise en charge adaptée des personnes avec autisme.

Thèse de doctorat en psychologie environnementale, Université Paris V, 2008.

PANDELE S.

La vigilance éthique

Master 2 de Recherche, mention Philosophie pratique, Université de Paris Est, 2009.

Le CEDIAS - Musée Social est une fondation dont la mission est la réflexion sur les actions sociales et les grands problèmes sociaux en favorisant les études, les échanges, l'information et la documentation.

Le CREAHI Île-de-France est le département d'études et de recherches du CEDIAS. Implanté au niveau régional, il anime la réflexion concernant les politiques sociales. En réalisant des études à l'échelon local, régional et national – en collaboration avec le réseau national des CREAI – il participe à l'élaboration de connaissances sur les situations de vulnérabilité. Il propose un soutien méthodologique aux instances politiques et techniques (départements, services déconcentrés de l'Etat, CNSA...) chargées de l'élaboration des schémas et des plans d'organisation sanitaire, sociale et médico-sociale. Il accompagne les associations, les établissements et les services dans leurs projets en proposant des formations sur site et des avis techniques.

Pour nous contacter :

CEDIAS – CREAHI Île-de-France

5, rue Las Cases • 75007 Paris
Tél. : 01 45 51 66 10 • Fax : 01 44 18 01 81
e-mail : creai@creai-idf.org • www.creai-idf.org