

Sommaire

<i>LES AUTEURS</i>	15
<i>AVANT-PROPOS. POURQUOI UN TEL LIVRE SUR LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE ?</i>	35
PHILIPPE CAMBERLEIN ET GÉRARD PONSOT	
<i>AVANT-PROPOS DE LA 2^E ÉDITION</i>	41
PHILIPPE CAMBERLEIN ET GÉRARD PONSOT	
<i>INTRODUCTION. CE QUE L'HISTOIRE ET LA MÉMOIRE DISENT DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE</i>	45
De quelques figures historiques du handicap — HENRI-JACQUES STIKER	45
L'émergence de la personne polyhandicapée dans les années 1960 : les premiers développements de sa prise en considération — ÉLISABETH ZUCMAN	59
<u>PREMIÈRE PARTIE</u>	
CONNAÎTRE ET RECONNAÎTRE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE	
1. Le polyhandicap : une situation particulière de handicap	73
GÉRARD PONSOT ET ANNE-MARIE BOUTIN	

- 2. Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap, de la *cerebral palsy* (CP) et des *profound intellectual and multiple disabilities* (PIMD)** 93
 MARIT VAN BAKEL, MARIE DAVID ET CHRISTINE CANS
- 3. Que savons-nous de l'appréhension du monde par la personne polyhandicapée ?** 107
 LUCILE GEORGE-JEANET
- 4. La rencontre avec la personne polyhandicapée : un regard philosophique** 119
 ANTOINE CAVALIÉ

DEUXIÈME PARTIE

QUELS SONT LES BESOINS DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES ?

- 5. Les besoins de la personne polyhandicapée à travers les nomenclatures** 133
 PHILIPPE CAMBERLEIN ET ROSELYNE BRAULT-TABAÏ
- 6. L'accompagnement de la personne polyhandicapée** 157
 ANNE-MARIE BOUTIN
- 7. La vie quotidienne de la personne polyhandicapée** 171
 PHILIPPE CHAVAROCHE
- 8. Un accompagnement de la personne polyhandicapée inscrit dans le temps** 185
 NICOLE NIANG
- 9. L'observation de l'enfant polyhandicapé** 199
 GRAÇA MARTINS, ROSELYNE BRAULT-TABAÏ

TROISIÈME PARTIE

LES DIMENSIONS PSYCHO-DÉVELOPPEMENTALES, ÉDUCATIVES ET PÉDAGOGIQUES CHEZ LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

- 10. L'activité de conscience chez les personnes polyhandicapées de profil I** 223
 GEORGES SAULUS
- 11. La personne polyhandicapée, son développement et ses apprentissages** 249
 GENEVIÈVE PETITPIERRE

12. Les nouvelles perspectives ouvertes par les neurosciences dans l'abord des troubles psychocomportementaux de l'enfant cérébrolésé	263
VINCENT GUINCHAT, DAVID COHEN ET JEAN XAVIER	
13. Les troubles psychologiques chez la personne polyhandicapée	285
DAVID FERNANDEZ FIDALGO	
14. Les troubles psychiatriques de la personne polyhandicapée	297
PHILIPPE GABBÀI	
15. Les comportements perturbateurs chez la personne polyhandicapée	309
JÉRÔME PELLERIN	
16. L'évaluation cognitive chez les personnes polyhandicapées	321
RÉGINE SCELLES	
17. Polyhandicap, communication et aides à la communication	341
ÉLISABETH CATAIX-NÈGRE	
18. Problématique et pédagogie de diverses approches et méthodes éducatives	363
MARIE-THÉRÈSE CASTAING	
19. La scolarisation et les apprentissages de l'enfant polyhandicapé	385
Les principes et les modalités de la scolarisation des enfants polyhandicapés —	
DANIÈLE TOUBERT-DUFFORT, ESTHER ATLAN	386
Les apprentissages chez l'enfant polyhandicapé dans un EME, une pratique partagée —	
SOPHIE DUMONT, NICOLAS SEMPÉRÉ	401

QUATRIÈME PARTIE

LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE DANS SA FAMILLE, EN ÉTABLISSEMENT, DANS LA SOCIÉTÉ

20. L'enfant polyhandicapé, l'annonce, la famille, parents et fratrie	413
MARIE-CHRISTINE TEZENAS DU MONTCEL	
21. Récits de vie d'un adulte polyhandicapé accueilli en maison d'accueil spécialisée	427
CLAUDE JACQUARD, MARIA ARNOUX ET BRIGITTE LE CORNEC	
22. La relation des familles avec les établissements d'accueil des personnes polyhandicapées	433
JEAN-FRANÇOIS DAGOIS	

23. Fratrie et (poly)handicap	449
RÉGINE SCELLES	
24. La pensée inclusive à l'épreuve du polyhandicap	461
PAUL-LOUP WEIL-DUBUC	
25. Polyhandicap et société : la normativité en question	471
FRÉDÉRIC BLONDEL ET SABINE DELZESCAUX	
26. La personne polyhandicapée au prisme de l'anthropologie	485
LAURA NIERI VASSALLO	
27. Entre affectivité, intimité et sexualité	495
CATHERINE AGTHE DISERENS	
28. Promouvoir la citoyenneté des personnes polyhandicapées à travers l'expression de leur volonté	511
VÉRONIQUE LOGEAIS	
29. Polyhandicap et maltraitance	527
PHILIPPE CAMBERLEIN	

CINQUIÈME PARTIE

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE, TOUT AU LONG DE SA VIE, JUSQU'À LA FIN DE SA VIE

30. Le cadre juridique et technique des établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes polyhandicapées	539
ROSELYNE BRAULT-TABAÏ, PHILIPPE CAMBERLEIN ET CATHERINE JAUBERT-BRISSE	
31. L'accompagnement institutionnel de la personne polyhandicapée en établissement médico-social	565
CATHERINE DEROUETTE	
32. Habitat et gestion des risques pour les personnes polyhandicapées	581
ÉRIC ZOLLA	
33. Les intervenants auprès des personnes polyhandicapées dans le secteur médico-social	595
L'accompagnement éducatif et social (AES) — MIRJANA PETROVIC, QUENTIN BANBUCK	595
L'accompagnement socio-éducatif des éducateurs spécialisés — CATHERINE HOURIEZ, CATHERINE DEROUETTE	603

L'assistante sociale — CHARLINE HOMMEY	608
Le médecin et l'infirmière — THIERRY ROFIDAL	615
Les rééducateurs en psychomotricité, kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie et orthoptie — LUC DESSAIVRE	624
Le (la) psychologue — PHILIPPE CAMBERLEIN	630
34. Les groupes d'analyse des pratiques et de supervision. Le soutien psychologique des équipes	639
L'analyse des pratiques dans le champ médico-social et du polyhandicap — PHILIPPE CAMBERLEIN	639
L'accompagnement et le soutien psychologique des équipes. Un travail à encadrer — HENRI PERRET	646
L'analyse des pratiques professionnelles par les accompagnants des personnes polyhandicapées — NICOLE LOMPRÉ	654
35. L'impact sur les équipes de l'accompagnement et du soin des personnes polyhandicapées	659
L'impact de la prise en charge des personnes polyhandicapées sur la qualité de vie et le stress de leurs aidants professionnels — MARIE-CHRISTINE ROUSSEAU	660
Le management et l'accompagnement des équipes intervenant auprès d'un public très dépendant et vulnérable — JOÉVIN COIFFARD	667
36. Le polyhandicap et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles	677
PHILIPPE CAMBERLEIN, JEANNE GRANGERAY-DUREUIL, CATHERINE JAUBERT-BRISSE	
37. La fin de vie de la personne polyhandicapée	701
La fin de vie de la personne polyhandicapée, les apports des soins palliatifs et de leurs équipes — MARTINE GABOLDE	702
L'accompagnement des personnes polyhandicapées en établissement médico-éducatif jusqu'au bout de la vie — CLAIRE LAUSECKER	712
La fin de vie des personnes polyhandicapées au regard de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie — GÉRARD PONSOT	722
L'accompagnement des personnes polyhandicapées en fin de vie. Témoignage d'un essai de formalisation des pratiques dans un établissement belge — JOCELYNE BURNOTTE-ROBAYE, CHRISTOPHE BARTHOLOMÉ	736
La fin de vie de la personne polyhandicapée en Italie — MARIA RODOCANACHI	745
Accompagner jusqu'au bout de leur vie les personnes polyhandicapées au Québec — THANIA CORBEIL, FRANCINE JULIEN-GAUTHIER	750

SIXIÈME PARTIE

LES SOINS MÉDICAUX, PLURIDISCIPLINAIRES ET EN RÉSEAU, ÉLÉMENTS D'UN PROJET DE VIE GLOBAL

- Ce que le médecin ne sait pas — LUCILE GEORGES-JANET 759
- 38. Quand un risque de polyhandicap est suspecté en réanimation néonatale ou en prénatal** 761
THIERRY BILLETTE DE VILLEMEUR
- 39. Le diagnostic étiologique du polyhandicap et l'accompagnement des familles dans cette démarche** 769
DIANA RODRIGUEZ
- 40. La réanimation de l'enfant polyhandicapé** 787
ROBERT RUBINSZTAJN
- 41. Les troubles orthopédiques de la personne polyhandicapée** 809
CATHERINE BRISSE-JAUBERT ET ÉLISABETH PORMOQUER
- 42. L'apport de la chirurgie mini-invasive dans les déformations rachidiennes d'origine neuromusculaire** 825
LOTFI MILADI
- 43. L'évolution des aides techniques à destination de la personne en situation de polyhandicap** 839
ANNICK DEFAQUE
- 44. L'épilepsie chez la personne polyhandicapée** 849
NATHALIE DORISON ET SOPHIE MATHIEU
- 45. Les mouvements anormaux chez l'enfant polyhandicapé** 865
DIANE DOUMMAR, LYDIE BURGLÉN, CLAUDIA RAVELLI
La stimulation cérébrale profonde (SCP) dans les dystonies secondaires — NATHALIE DORISON ET
VINCENT D'HARDEMARE 874
- 46. Les troubles respiratoires et leurs traitements chez la personne polyhandicapée** 881
BRIGITTE ESTOURNET-MATHIAUD
- 47. Les besoins et les soins de la personne polyhandicapée sur le plan respiratoire** 887
CHRISTOPHE LEPAGE

48. La vision chez la personne polyhandicapée	899
MARIE-THÉRÈSE JACQUIER	
49. L'audition chez la personne polyhandicapée, évaluation et accompagnement	909
BARBARA DORCHE	
50. Les pathologies bucco-dentaires et la prise en charge de la santé orale de la personne polyhandicapée	919
PHILIPPE GUYET	
51. L'alimentation de la personne polyhandicapée	929
THIERRY ROFIDAL ET BRUNO POLLEZ	
52. La douleur de la personne polyhandicapée	949
ÉLISABETH GRIMONT-ROLLAND	
53. Le sommeil et le polyhandicap	961
JULIE TEULADE	
54. La poursuite de soins soutenus, une nécessité pour la personne polyhandicapée adulte	979
FINN-ALAIN SVENDSEN	
55. Les cancers chez les personnes en situation de polyhandicap	993
DANIEL SATGÉ	
56. L'hospitalisation à domicile (HAD) des personnes polyhandicapées en soins palliatifs, une organisation en réseau	1003
ÉLISABETH BALLADUR, ÉDITH GATBOIS ET CLAIRE MEHLER JACOB	
57. Les parcours de santé des personnes polyhandicapées	1013
BÉNÉDICTE HÉRON-LONGÉ	
58. Éducation thérapeutique et polyhandicap	1027
PHILIPPE CAMBERLEIN, CATHERINE JAUBERT-BRISSE	
59. Prendre soin de ceux qui ne guériront pas : l'incurabilité, au carrefour du somatique et de la psyché	1037
BERNARD GOLSE	

SEPTIÈME PARTIE

LES SYSTÈMES D'INFORMATION AU SERVICE DU PARCOURS DE L'USAGER, LES CENTRES RESSOURCES,
LE PARTENARIAT SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIAL

- | | |
|--|------|
| 60. Le dossier informatisé de l'utilisateur | 1051 |
| ROSELYNE BRAULT-TABAÏ ET CATHERINE JAUBERT-BRISSE | |
| 61. Les fiches de liaison avec l'hôpital, un partenariat sanitaire-médico-social | 1071 |
| NADÈGE RENAUX | |
| 62. La téléconsultation « polyhandicap », un colloque pédiatrique pluriel | 1085 |
| THIERRY BILLETTE DE VILLEMEUR, ROSELYNE BRAULT-TABAÏ, MONIQUE BREDILLOT ET MARIE HULLY | |
| 63. L'information sur le polyhandicap, les centres ressources et documentaires, les réseaux, les équipes relais | 1099 |
| PHILIPPE CAMBERLEIN, SANDRINE CARABEUX,
ÉVELYNE COMBALUZIER ET JEAN-CLAUDE RIOU | |

HUITIÈME PARTIE

UNE POLITIQUE AU SERVICE DE L'INCLUSION ET DE LA PARTICIPATION DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

- | | |
|---|------|
| 64. Les orientations de la politique publique du handicap et du polyhandicap en France | 1125 |
| PHILIPPE CAMBERLEIN | |
| 65. La situation des personnes polyhandicapées en Belgique | 1151 |
| JEAN-JACQUES DETRAUX CHRISTOPHE BARTHOLOMÉ ET JOCELYNE BURNOTTE-ROBAYE | |
| 66. L'accompagnement de la personne polyhandicapée en Italie | 1167 |
| MARINA LUISA RODOCANACHI ROIDI | |
| 67. La situation des personnes polyhandicapées au Québec | 1177 |
| THANIA CORBEIL ET FRANCINE JULIEN-GAUTHIER | |

NEUVIÈME PARTIE

L'ÉTHIQUE, LA FORMATION ET LA RECHERCHE, AU SERVICE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

- | | |
|--|------|
| 68. L'éthique, un guide et un soutien indispensables pour la personne polyhandicapée, sa famille et les équipes | 1207 |
| ÉLISABETH ZUCMAN | |

69. Génétique, polyhandicap et bioéthique	1225
PIERRE BETREMIEUX, ANNE-MARIE BOUTIN, GÉRARD PONSOT	
70. La formation des professionnels	1249
CHRISTINE PLIVARD	
71. Recherche et polyhandicap	1273
ANNE-MARIE BOUTIN, THIERRY BILLETTE DE VILLEMEUR, MARIE HULLY, CHRISTINE PLIVARD, MARIE-CHRISTINE ROUSSEAU	
72. Recherche : trois études issues de la cohorte Éval-PLH ; une étude sur « polyhandicap et Covid-19 »	1299
MARIE-CHRISTINE ROUSSEAU	
<i>CONCLUSION</i>	1315
La personne polyhandicapée, par sa présence, peut-elle être un facteur de transformations sociales ? — DENIS PIVETEAU	1315
Quelle organisation souhaitable en France pour l'accompagnement de la personne polyhandicapée et de sa famille ? — ANDRÉ SCHILTE	1319
Un devoir collectif — MARIE-CHRISTINE TEZENAS DU MONTCEL	1326
<i>POSTFACE</i>	1335
MARTIN HIRSCH	
<i>BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE ET RESSOURCES DOCUMENTAIRES SUR LE POLYHANDICAP</i>	1337
EVELYNE COMBALUZIER CENTRE DE DOCUMENTATION DE CESAP FORMATION, DOCUMENTATION, RESSOURCES	
<i>INDEX</i>	1349