

Table des matières

<i>LES AUTEURS</i>	39
<i>AVANT-PROPOS. POURQUOI UN TEL LIVRE SUR LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE ?</i> Philippe CAMBERLEIN et Gérard PONSOT	57
<i>INTRODUCTION. CE QUE L'HISTOIRE ET LA MÉMOIRE DISENT DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE</i>	63
De quelques figures historiques du handicap Henri-Jacques STICKER	63
<i>Les figures « religieuses », 64 • Les figures « biologiques », 65 • Les figures « sociales », 70 • Bibliographie, 75</i>	
L'émergence de la personne polyhandicapée dans les années 1960 : les premiers développements de sa prise en considération Élisabeth ZUCMAN	76
<i>En 1965, la sortie du désert, 76 • Prendre en considération la personne : des principes fondateurs toujours actuels, 78 • Cesap 1965-1975 : répondre aux besoins les plus urgents et préparer l'avenir, 80 • Bibliographie, 84</i>	

PREMIÈRE PARTIE

CONNAÎTRE ET RECONNAÎTRE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

1. Le polyhandicap : une situation particulière de handicap	87
Gérard PONSOT et Anne-Marie BOUTIN	
Le polyhandicap. Identification, définition, évolution	87
La connaissance de la situation de handicap liée au polyhandicap est un préalable indispensable pour établir un accompagnement qualifié et individualisé (Fougeyrollas, 2010)	89
Les spécificités du polyhandicap nécessitent des mesures adaptées pour l'accompagnement et le soutien de la personne en situation de polyhandicap	90
<i>La grande dépendance, 90 • La déficience intellectuelle sévère à profonde, 91 • La communication, 91 • Les troubles du comportement et les troubles psychopathologiques, 92 • Les difficultés motrices et les complications orthopédiques, 92 • La fragilité médicale, 92 • La grande vulnérabilité des personnes polyhandicapées vis-à-vis des soins médicaux courants et spécialisés, 93 • Les déficits sensoriels, 93</i>	
Les trois situations de polyhandicap	94
Les états limites de conscience : une situation de polyhandicap acquise, rare, grave et complexe à accompagner, qui pose des problèmes éthiques difficiles	95
Longévité et situation de polyhandicap	97
La population polyhandicapée dans les pays anglo-saxons ou <i>profound intellectual and multiple disabilities</i> (PIMD)	97
Place du polyhandicap et PIMD parmi les handicaps neurologiques d'origine cérébrale avec atteinte motrice	97
La situation de polyhandicap : une situation à risque de rupture de parcours de vie	98
Polyhandicap et handicaps rares	99
Un accompagnement et un soutien individualisé qualifié : quelques particularités essentielles	100
La situation de handicap liée au polyhandicap, une spécificité à reconnaître et à préserver	100
Bibliographie	102

2. Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap, de la cerebral palsy (CP) et des profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)	105
Marit VAN BAKEL, Marie DAVID et Christine CANS	
Calculer sa prévalence, une occasion de mieux cerner le polyhandicap	105
<i>Caractéristiques du polyhandicap, de la PC et des PIMD, 106 • Les prévalences, 111 • Leur évolution dans le temps peut-elle être prévisible dans les années à venir ?, 114</i>	
Bibliographie	116
3. Que savons-nous de l'appréhension du monde par la personne polyhandicapée ?	119
Lucile GEORGE-JEANET	
Comment l'enfant polyhandicapé appréhende la réalité du monde, un questionnement essentiel	120
<i>Le monde du corps, 121 • Espace et mouvement, 124 • Temps et rythmes, 125 • Le monde des autres, 127</i>	
Pour conclure... ou plutôt pour introduire !	129
4. La rencontre avec la personne polyhandicapée : un regard philosophique	131
Antoine CAVALIÉ	
Reconnaître des « absents »	133
Entre confusion et abandon	134
Une tâche impossible	137
L'imagination au secours de notre insuffisance	139

DEUXIÈME PARTIE

QUELS SONT LES BESOINS DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES ?

5. Les besoins de la personne polyhandicapée à travers les nomenclatures	145
Philippe CAMBERLEIN et Roselyne BRAULT-TABAÏ	
La notion de besoins	146
La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)	147
<i>Objectifs et structuration de la CIF, 147 • Nomenclatures et cotations de la CIF, 149 • CIF et polyhandicap, 152</i>	
Le GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées) et ses déclinaisons	153
<i>Objectifs, structures, nomenclatures et échelles du GEVA, 153 • GEVA et polyhandicap, 156 • Le GEVA-Sco et le Poly-EvalSco, 157</i>	

Quelques autres outils ayant l'objectif d'objectiver les besoins <i>La nomenclature des besoins et prestations du projet Serafin-PH, 158 • Autres outils permettant d'évaluer les besoins des personnes polyhandicapées, 160</i>	158
Lier l'évaluation des besoins de la personne et la détermination des objectifs de son accompagnement	163
6. L'accompagnement de la personne polyhandicapée	165
Anne-Marie BOUTIN	
L'accompagnement de la personne polyhandicapée se doit d'être personnalisé et en cohérence avec les objectifs de cet accompagnement	165
les objectifs de l'accompagnement <i>Les objectifs de l'accompagnement de la personne polyhandicapée portent sur la réponse à ses besoins et attentes, et ceux de son entourage, et la limitation de l'impact du handicap sur sa situation de vie, 166 • les objectifs évoluent parallèlement à l'évolution du concept de handicap, 167 • La qualité de vie, 168</i>	166
Le bilan de la situation de la personne <i>Un bilan qui relève les caractéristiques personnelles et environnementales de la personne polyhandicapée accompagnée, 170 • L'observation, 170 • L'aspect multidimensionnel de l'observation, 172</i>	169
Le projet personnalisé d'accompagnement <i>Les moyens de la mise en œuvre du projet personnalisé, 173</i>	172
Le projet institutionnel	174
Le cadre législatif et réglementaire des différentes formes/modalités d'accompagnement	175
Les objectifs de l'accompagnement	176
Bibliographie	176
7. La vie quotidienne de la personne polyhandicapée	179
Philippe CHAVAROCHE	
La vie quotidienne : une dimension apparemment très simple mais en réalité très complexe pour la personne polyhandicapée	179
La vie quotidienne : un enjeu permanent pour les familles et les professionnels de l'accompagnement	181
Penser l'accompagnement des personnes polyhandicapées au quotidien : une nécessaire structuration conceptuelle au service de l'opératoire <i>Le corps et la vie quotidienne, 183 • Le rapport au temps, 187 • Le rapport à l'espace, 189</i>	182

Penser et parler le quotidien	190
Ouvrages de l'auteur	191
8. Un accompagnement de la personne polyhandicapée inscrit dans le temps	193
Nicole NIANG	
Inscrire la vie de toute personne polyhandicapée dans la dimension de l'âge est quelque chose de difficile mais d'essentiel	194
Favoriser la prise en compte de l'âge et du temps qui passe, une nécessité éthique, inscrite dans des dimensions concrètes	195
L'importance de penser un accompagnement qui prenne en compte la dimension des âges	196
<i>Les modes d'accompagnement se doivent de tenir compte des âges et de s'inscrire dans l'organisation de l'établissement d'accueil, 196 • Les 6-12 ans (l'âge de l'enfance) : l'arrivée dans l'EME, 198 • Les 12-18 ans : l'adolescence, 199 • Les 18-25 ans (les jeunes adultes) : le départ de l'établissement, 203</i>	
Des modalités d'accompagnement qui soutiennent les dimensions du temps et de l'âge	204
<i>Le projet d'établissement se doit de garantir une prise en compte effective des temps longs (l'âge de la personne) et des temps courts (la journée, la semaine, etc.), 204 • Prendre en compte le temps qui passe et l'âge, une dimension essentielle du projet personnalisé, 205</i>	
Bibliographie	206
9. L'observation de l'enfant polyhandicapé	207
Graça MARTINS	
La fonction observatrice de l'accompagnant	208
Une grille d'observation pluridisciplinaire et pluridimensionnelle	209
La conjugaison de plusieurs modes de l'observation et ses effets	220

TROISIÈME PARTIE

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

10. L'activité de conscience chez les personnes polyhandicapées	225
Georges SAULUS	
Préliminaires terminologiques	227
<i>Activité de connaissance, 227 • Le soi humain, 230</i>	

Les modalités humaines d'activité cognitive	232
<i>Les modalités pré-entitaires archaïque et primitive d'activité cognitive, 232 • Les modalités entitaires inabouties et abouties d'activité cognitive, 233 • Les modalités identitaires inabouties et abouties d'activité cognitive, 234</i>	
L'activité de conscience chez les personnes polyhandicapées	235
<i>Les modalités de l'activité de conscience dans l'ontogenèse humaine, 235 • Les régimes psycho-développementaux d'activité de conscience chez les personnes polyhandicapées, 238</i>	
Conclusion	241
Bibliographie	246
11. La personne polyhandicapée, son développement et ses apprentissages	249
Geneviève PETITPIERRE	
Apprendre et se développer	249
Distinction et/ou recouvrement entre les concepts d'apprentissage et de développement	250
Le développement sous l'angle constructiviste (ou structuraliste)	251
Le développement sous l'angle socio-constructiviste	253
Le développement sous l'angle cognitiviste (dit aussi du traitement de l'information)	255
Apports des nouveaux modèles pour la compréhension du développement et des apprentissages chez les personnes polyhandicapées	257
Bibliographie	259
12. Les nouvelles perspectives ouvertes par les neurosciences dans l'abord des troubles psycho-comportementaux du sujet cérébrolé	261
Vincent GUINCHAT, David COHEN et Jean XAVIER	
Les troubles émotionnels, un exemple qui illustre la difficulté de trouver, à partir d'une lésion cérébrale donnée, une base neurobiologique à la pensée ou aux émotions	262
<i>Pensée et lésion cérébrale, 262 • Apport des neurosciences dans la compréhension des processus mentaux, 263</i>	
Analyse clinique : les troubles cognitifs à l'origine des troubles psycho-comportementaux après un traumatisme crânien et chez l'enfant ayant une paralysie cérébrale	264
<i>Les troubles psychologiques après un traumatisme crânien chez l'enfant, 264 • Les troubles psychologiques dans la paralysie cérébrale, 265</i>	

Quel est l'effet spécifique d'une lésion cérébrale dans l'apparition et le déclenchement de problèmes comportementaux ?	266
<i>L'approche « localisationniste » (lésion focale) dans la genèse des troubles comportementaux, 266 • L'approche « connectiviste » (réseau) des fonctions mentales, les connectomes, 267 • Anomalies de la connectivité fonctionnelle après un traumatisme crânien et chez l'enfant ayant une paralysie cérébrale, 270</i>	
La paralysie cérébrale et l'autisme : comorbidités ou troubles des conduites motrices ?	271
<i>L'autisme et la paralysie cérébrale : les comorbidités, 271 • Cognitions sociales chez les sujets ayant une paralysie cérébrale, 272 • Autisme et conduites motrices, 273 • Motricité et cognition quelle relation ?, 274 • Perception et élaboration d'un programme moteur dans l'autisme et la paralysie cérébrale, 275 • Synthèse et implications pratiques, 277</i>	
Les neurosciences apportent de nouvelles perspectives pour appréhender les atteintes psycho-comportementales du sujet cérébrolésé	278
Bibliographie	279
13. Les troubles psychologiques chez la personne polyhandicapée	283
David FERNANDEZ FIDALGO	
La vie psychique des personnes polyhandicapées s'inscrit dans un écosystème psychologique riche et complexe	283
La personne polyhandicapée et son environnement ; ce que l'on peut en comprendre à travers deux situations vécues	285
<i>Élodie : un enjeu d'existence, 286 • Benoît : un enjeu d'humanisation, du vivant vers l'humain, 289</i>	
Les points de vue transdisciplinaires, reflets et indicateurs précieux de l'état psychologique et des troubles psychiques de la personne polyhandicapée	292
Bibliographie	293
14. Les troubles psychiatriques de la personne polyhandicapée	295
Philippe GABBAÏ	
Aspects historiques et conceptuels	295
Polyhandicap et troubles du spectre de l'autisme	297
Polyhandicap et pathologie narcissique	300
Polyhandicap et dépression	302
Polyhandicap et psycho-physio-pathologie	303

Des troubles psychiatriques structuraux finalement peu fréquents mais des troubles du comportement fréquents nécessitant un travail théorico-clinique permanent	304
Bibliographie	305
15. Les comportements perturbateurs chez la personne polyhandicapée	307
Jérôme PELLERIN	
Une situation complexe et interactive pour la personne polyhandicapée et pour son entourage	307
Présentation clinique	308
<i>Les caractéristiques générales des comportements perturbateurs, 308 • La nature des troubles, 309 • La fréquence des troubles, 310 • Les effets sur la personne et sur son entourage, 310</i>	
Les éléments de contexte et d'évaluation	312
<i>Le corps a toujours ses raisons, 312 • Quelle évaluation ? Ses objectifs prioritaires, 312</i>	
Des éléments pour la prise en charge	313
<i>La prise en charge commence par des attitudes adéquates et un travail institutionnel, 313 • Le traitement comporte aussi une pédagogie du savoir être, 314 • L'usage des psychotropes doit suivre certains principes, 315</i>	
La prise en compte d'un comportement « perturbateur »	316
Bibliographie	317
16. L'évaluation cognitive chez les personnes polyhandicapées	319
Régine SCELLES	
La nécessité d'une évaluation cognitive chez les personnes polyhandicapées	319
Les principes généraux de l'évaluation	321
Les spécificités de l'évaluation cognitive dans le domaine du poly handicap	322
<i>Les particularités de la situation de polyhandicap, 322 • La prise en compte de l'intersubjectivité : une nécessité pour l'évaluation chez le sujet polyhandicapé, 324 • L'indispensable prise en compte du corps, 325 • Les observations croisées sont indispensables, 326</i>	
Un exemple : le P2CJP devenu ECP	327
<i>Qu'est-ce que le P2CJP ?, 327 • Le processus de construction du P2CJP puis de l'ECP, 328 • Description de l'outil ECP, 329 • Les conditions de passation de l'ECP, 331 • Analyse et compte rendu de l'ECP, 331</i>	
Pour le développement d'une culture et d'outils d'évaluation cognitive, au bénéfice des personnes polyhandicapées	332

Bibliographie	333
17. Polyhandicap, communication et aides à la communication	335
Élisabeth CATAIX-NÈGRE	
Les situations de communication	336
Les principes généraux de la communication alternative et améliorée (CAA)	337
<i>La suppléance et la multi-modalité, 337 • Le processus d'entrée en communication et le bain de langage, 339 • À propos des prérequis, 341 • Bain de langage et modélisation, observation et évaluation, 342 • Le oui/non n'est pas un prérequis, 344</i>	
Quels moyens de CAA mettre en œuvre avec une personne polyhandicapée ?	345
<i>Le passeport de communication, 345 • Les outils du quotidien : emplois du temps, affichages, tableaux d'activités, signalétique, 347 • Le cahier de vie, 348 • Apport théorique de Paul Ricœur, 351 • Après ou avec un cahier de vie : les tableaux de communication avec classement contextuel, 352 • Les appareils de communication, 353</i>	
Le temps nécessaire et indispensable	355
Pour conclure	355
Bibliographie	356
18. Problématique et pédagogie de diverses approches et méthodes éducatives	357
Marie-Thérèse CASTAING	
Snoezelen	358
La stimulation basale	360
<i>Des ateliers dédiés à la vie quotidienne, 361 • « Les trois sœurs » : attitude, compétence, technique, 362</i>	
L'approche Pikler/Lóczy	363
<i>Se mouvoir en liberté dès le premier âge, 363 • La qualité de l'interaction lors des soins, 363 • Une organisation institutionnelle, 364 • Myrtha Chokler : une approche piklérienne du handicap, 364</i>	
Pédagogie conductive et polyhandicap	365
Une lecture transversale de ces diverses approches et méthodes éducatives	367
<i>L'importance centrale de la personne et de son activité propre, 368 • Une certaine manière d'être et de faire, 368 • L'importance de soutenir la sensorialité, vecteur du sentiment d'exister et de l'évolution psychique, 369 • Des ateliers dédiés aux situations quotidiennes : rendre les situations vécues par la personne polyhandicapée pertinentes sur le plan psycho-sensoriel, 370 • Les soins quotidiens : des occasions privilégiées</i>	

<i>d'expérience psycho-corporelle, 371 • Une démarche professionnelle d'équipe et un dispositif d'étayage institutionnel, 372</i>	
Bibliographie	373
<i>Ouvrages, 373 • Sites internet, 374</i>	
19. La scolarisation et les apprentissages de l'enfant polyhandicapé	375
Les principes et les modalités de la scolarisation des enfants polyhandicapés	
Danièle TOUBERT-DUFFORT	375
<i>Les principes qui fondent la scolarisation des jeunes avec polyhandicap, 376 • Les modalités d'organisation et d'action, 379 • Bibliographie, 384</i>	
Les apprentissages chez l'enfant polyhandicapé dans un EME, une pratique partagée	
Sophie DUMONT	385
<i>Un apprentissage possible pour tous, 385 • Quelques réflexions sur les apprentissages aux Censiers, 386 • Le travail transdisciplinaire, un bénéfice pour tous, 389</i>	
<u>QUATRIÈME PARTIE</u>	
LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE DANS SA FAMILLE, EN ÉTABLISSEMENT, DANS LA SOCIÉTÉ	
20. L'enfant polyhandicapé, l'annonce, la famille, parents et fratrie	393
Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL	
Préambule	393
L'enfant polyhandicapé, comme tout enfant, s'inscrit dans une famille	394
Annonce ou prise de conscience progressive ?	394
<i>Annonce et pronostic : attendre, 395 • Seuls ou avec l'enfant ?, 396</i>	
Annonce et accompagnement	397
<i>Il n'y a pas de bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle, 397 • Il n'y a pas de bonne annonce, mais il y a autre chose : l'accompagnement de la famille, 397 • L'attitude du médecin, une dimension essentielle de l'accompagnement, 398</i>	
D'un monde à l'autre : l'accompagnement des professionnels au domicile	398
<i>L'angoisse et le découragement des parents, un risque à prévenir pour toute la famille, 399 • « Professionnels et familles, des compétences différentes et complémentaires », 400</i>	
La fratrie	401
La famille, les amis	402
Une famille pour toujours	404

La personne polyhandicapée, ferment d'une société plus humaine	405
21. Récits de vie d'un adulte polyhandicapé accueilli en maison d'accueil spécialisée	407
Claude JACQUARD, Maria ARNOUX et Brigitte LE CORNEC	
22. La relation des familles avec les établissements d'accueil des personnes polyhandicapées	415
Jean-François DAGOIS	
La découverte que « quelque chose ne va pas »	415
Les premiers contacts avec les institutions	416
<i>Première étape, les CAMSP et/ou Sessad, 416 • L'entrée et la vie en établissement médico-éducatif, 417</i>	
La relation parents-professionnels, à travers le parcours de la personne polyhandicapée dans l'univers médico-social	420
<i>La construction progressive du projet de vie personnalisé, 420 • Les relations au quotidien entre la famille et l'établissement, 421 • Les instances institutionnelles, 423</i>	
Relations avec les autres acteurs institutionnels, techniques et de soins	425
Les problématiques de la réorientation vers un autre établissement	426
Le vieillissement de la personne polyhandicapée	427
La fin de vie	427
Une relation de qualité envers la personne polyhandicapée, sa famille et l'établissement : un point clé du projet de vie	428
23. Fratrie et (poly)handicap	429
Régine SCELLES	
Le mandat parental	430
Les effets évolutifs du handicap	430
Un fréquent sentiment de honte	431
Une culpabilité peu évitable	431
Des jeux agressifs structurants à la maltraitance au sein de la fratrie	432
Le couple « aidant-aidé » : la parentification	433
Les effets de l'évolution de l'enfant handicapé et de sa prise en charge sur les frères et sœurs	434
<i>Le cadet devient plus performant que l'aîné, 434 • Évolutions de la personne handicapée, 435 • À l'adolescence et à l'âge d'adulte, 435</i>	

Une souffrance inévitable qui peut être rendue supportable par les échanges en famille et entre pairs : éviter les silences et les non-dits	436
Les spécificités du polyhandicap	437
L'exemple de Simon : tout au long de la vie les relations fraternelles peuvent évoluer	438
La fratrie est aussi une ressource	439
Bibliographie	439
24. Citoyenneté, vie culturelle et vie sociale de la personne polyhandicapée	441
Zungir GOMBESSA	
De l'intégration vers l'inclusion	441
Culture et citoyenneté	443
<i>Qu'est-ce que la citoyenneté ?, 443 • Qu'entend-on par culture ?, 444 • Culture, citoyenneté et polyhandicap, 445</i>	
De la théorie à la pratique : le monde imaginaire de Chiara	446
L'inclusion, une responsabilité individuelle et collective	448
L'essentiel est d'y croire	450
25. Polyhandicap et société : la normativité en question	451
Frédéric BLONDEL et Sabine DELZESCAUX	
L'identité singulière de la personne polyhandicapée encore exposée au discrédit	452
L'approche normative exclusive : une approche marquée par la négativité du regard porté sur la personne polyhandicapée	454
<i>Le déni d'altérité et sa force d'exclusion, 455 • L'approche différentialiste et le processus d'infériorisation du statut de la personne polyhandicapée, 455 • La tentation souveraine : des rapports de sujétion fondés sur l'asymétrie des places, 456</i>	
L'approche normative intégrative : une approche centrée sur l'éducabilité de la personne polyhandicapée	457
<i>L'orientation éducative de l'approche intégrative, 457 • Les limites de l'approche intégrative, 459</i>	
L'approche non normative : une approche centrée sur la norme de vie de la personne polyhandicapée	460
<i>Le souci de suspendre la comparaison normative, 460 • L'instauration d'une relation symbiotique étayante, 461 • L'acceptation de la singularité de la « forme-de-vie » de la personne polyhandicapée, 461</i>	
L'approche <i>non normative</i> : une troisième voie pour penser la légitimité de la vie de la personne polyhandicapée ?	462

Bibliographie	463
26. La personne polyhandicapée au prisme de l'anthropologie	465
Laura NIERI VASSALLO	
Variations et permanences : les représentations du polyhandicap	466
Le cycle de vie à l'épreuve du polyhandicap	469
Soigner aujourd'hui : une pratique interculturelle	471
Bibliographie	474
27. La sexualité des personnes polyhandicapées	475
Nicole LOMPRÉ	
Connais-moi moi-même !	475
Tous bricoleurs	477
De <i>l'infans</i> au sujet désirant	478
Génitalité, sexualité, quelles différences ?	479
De l'amour des parents à l'amour de l'être aimé	480
De l'individu à l'alter ego : l'altérité en question	482
Bibliographie	483
28. Promouvoir la citoyenneté des personnes polyhandicapées à travers l'expression de leur volonté	485
Véronique LOGEATS	
L'accès effectif aux droits fondamentaux pour les personnes handicapées, une lente prise de conscience inscrite désormais dans la loi	485
Le respect de la dignité, soubassement d'autres droits et libertés comme le respect de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité, du libre choix, du consentement éclairé et la participation à l'élaboration du projet d'accueil	488
La liberté d'expression chez la personne polyhandicapée	489
<i>La liberté d'expression conditionne l'exercice d'autres libertés, 490 • La situation spécifique des majeurs sous tutelle, 490 • Les particularités de la situation des personnes polyhandicapées, 492</i>	
La mise en œuvre du consentement et de ses restrictions dans trois domaines : les soins, la libre circulation et la vie affective et sexuelle	493
<i>La mise en œuvre des soins, entre consentement de la personne polyhandicapée et celle de son représentant légal, 493 • La liberté d'aller et venir de la personne</i>	

polyhandicapée, la contention, 494 • La vie affective et sexuelle de la personne polyhandicapée, 495

Une démarche partagée de valorisation de l'expression de volonté de la personne polyhandicapée 497

CINQUIÈME PARTIE

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

29. Le cadre juridique et technique des établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes polyhandicapées	503
Philippe CAMBERLEIN et Catherine JAUBERT-BRISSE	
Les déterminants des modalités d'accompagnement des personnes polyhandicapées	504
Les ESMS pour enfants et adolescents	505
<i>Les services de dépistage, de prévention, d'éducation et de soins, 506 • Les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents, 508</i>	
Les établissements et services médico-sociaux pour adultes polyhandicapés	511
<i>Les services Ssiad, Saad et Samsah, 511 • Les établissements MAS et FAM, 511</i>	
Les services de soins de suite et de réadaptation (SSR)	513
Le droit des usagers dans les ESMS pour personnes polyhandicapées	515
Le régime d'autorisation, contrôle, évaluation et financement des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS)	516
Des améliorations dans la politique publique restent encore à engager	516
Publication des auteurs	517
30. L'accompagnement institutionnel de la personne polyhandicapée en établissement médico-social	519
Catherine DEROUETTE	
De l'isolement à l'ouverture : vers des établissements intégrés	519
L'organisation institutionnelle	520
<i>Un cadre d'intervention prometteur, 520 • Une direction empreinte d'éthique, 521 • Du corps de métier à la transversalité, 522 • Le projet d'établissement comme support d'intervention, 522 • L'amélioration continue de la qualité, 523 • Du collectif à la personnalisation, 524 • Le décroisement : un moteur pour favoriser les échanges, 524 • Des lieux adaptés pour répondre aux besoins d'appartenance, 525 •</i>	

	<i>Vers un accompagnement personnalisé, 526 • Se concerter, se former pour rester compétents, 526 • Rester dans une dynamique constructive, 527</i>	
La collaboration entre familles et professionnels		527
	<i>L'admission : un accueil à penser, 528 • De la contractualisation au partenariat, 528 • Renoncer à la toute-puissance, 529 • Un projet personnalisé qui évolue en fonction de l'utilisateur, 530 • De la concertation individuelle à la participation collective, 530 • Enquêter pour mieux se comprendre, 531 • Partager l'accompagnement de l'utilisateur – être responsable ensemble, 531 • La communication au cœur du fonctionnement institutionnel, 532</i>	
Bibliographie		533
31. Habitat et gestion des risques pour les personnes polyhandicapées		535
Éric ZOLLA		
l'habitat et de la gestion des risques sont deux dimensions indissociables importantes pour toute personne polyhandicapée et son entourage		535
L'accessibilité des locaux		537
	<i>L'accessibilité des logements individuels, 537 • Sur la question de l'adaptation des locaux et de l'autonomie des personnes concernées, 540 • L'accessibilité des établissements collectifs, 541</i>	
Les caractéristiques principales des établissements d'accueil collectifs		542
	<i>Sécurité – solidité, 542 • Environnement général de l'institution et espaces extérieurs, 543 • L'accueil de l'établissement, 543 • Les circulations dans les bâtiments, 544 • Les pièces et salles, 544 • Autres caractéristiques, 546</i>	
Pour conclure		547
Bibliographie		547
32. Les intervenants auprès des personnes polyhandicapées dans le secteur médico-social		549
L'aide médico-psychologique (AMP)		
Mirjana PETROVIC et Quentin BANBUCK		549
	<i>L'AMP, un professionnel inscrit dans la vie quotidienne de tous les instants, 550 • Un préalable, la nécessité de bien connaître les difficultés et les potentialités de la personne, 551 • Les déterminants de l'accompagnement au quotidien de l'AMP, à la frontière de l'éducatif et du soin, 552 • Le rôle de l'AMP dans les « activités », 553 • L'AMP a toute sa place dans l'équipe pluridisciplinaire, 554</i>	
L'accompagnement socio-éducatif des éducateurs spécialisés		
Marie RABOURDIN		556
	<i>L'accompagnement socio-éducatif, 556 • Le rôle des éducateurs, 558</i>	

L'assistante sociale

Charline HOMMEY

562

Le processus d'admission, 563 • L'accompagnement social en établissement pour enfants, adolescents et jeune adultes, 563 • Les spécificités de l'accompagnement social en Sesad, 565 • Le travail en équipe et en réseau, 565 • Les écrits : pourquoi ? pour qui ?, 566 • Les démarches liées à la majorité et à l'amendement « Creton », 566

Le médecin et l'infirmière

Thierry ROFIDAL

569

Les spécificités de l'accompagnement médical de la personne polyhandicapée, 569 • La fonction « soin », 571 • Les rôles médicaux en établissement médico-social, 572 • Bibliographie, 577

Les rééducateurs en psychomotricité, kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie et orthoptie

Luc DESSAIVRE

578

Rôle des professionnels paramédicaux et développement des capacités sensorimotrices et intellectuelles chez la personne polyhandicapée, 578 • L'approche en psychomotricité, 579 • L'approche en kinésithérapie, 580 • L'approche en ergothérapie, 581 • L'approche en orthophonie, 582 • L'approche en orthoptie, 582 • Une approche nécessairement multidimensionnelle et multidisciplinaire, 582

Le (la) psychologue

Philippe CAMBERLEIN

584

Ce qui tient à la définition même du métier, notamment au regard de la formation reçue et des compétences acquises, de ses diverses spécialisations et du code de déontologie de la profession, 584 • Ce qui tient à une situation de travail en ESMS, selon le cas, pour enfants ou pour adultes, 585 • Ce qui tient à des particularités liées au polyhandicap, 587 • Trois éléments de problématiques liés au rôle de psychologue dans le contexte institutionnel d'un ESMS accueillant des personnes polyhandicapées, 588 • Un rôle exigeant, impliquant des qualités humaines de compréhension et d'empathie conjuguées à des compétences variées, 591

33. Les groupes d'analyse des pratiques et de supervision. Le soutien psychologique des équipes

593

L'analyse des pratiques dans le champ du polyhandicap

Philippe CAMBERLEIN

593

Repères théoriques et méthodologiques, 594 • De l'importance à développer l'analyse des pratiques et/ou la supervision dans le champ du polyhandicap, 599 • Bibliographie, 599

L'accompagnement et le soutien psychologique des équipes. Un travail à encadrer	600
Henri PERRET	
<i>Une curiosité saine et dynamique, 600 • Un cadre particulier impliquant réalisme et idéalisme, 600 • Les ressources apportées par les réunions, 602 • Le déroulement d'une supervision, 606 • Bibliographie, 607</i>	
L'analyse des pratiques professionnelles par les accompagnants des personnes polyhandicapées	608
Nicole LOMPRÉ	
<i>Ce qu'est l'analyse des pratiques, 609 • Le cadre possible de déroulement de l'analyse des pratiques, 610 • Bibliographie, 612</i>	
34. L'impact sur les équipes de l'accompagnement et du soin des personnes polyhandicapées	613
L'impact de la prise en charge des personnes polyhandicapées sur la qualité de vie et le stress de leurs aidants professionnels	614
Marie-Christine ROUSSEAU	
<i>L'étude de la qualité de vie des soignants et des aidants des personnes polyhandicapées, un sujet peu exploré, 614 • Les résultats d'une recherche menée en 2016 sur la qualité de vie d'aidants professionnels intervenant auprès de personnes polyhandicapées, 615 • Des actions sont à mener pour soutenir les soignants et aidants des personnes polyhandicapées dans leur qualité de vie au travail, 618 • Bibliographie, 618</i>	
Le management et l'accompagnement des équipes intervenant auprès d'un public très dépendant et vulnérable	620
Joévin COIFFARD	
<i>Les caractéristiques actuelles de l'emploi et leurs conséquences sur le management, 622 • Des propositions managériales pour accompagner les changements en cours, 625 • Bibliographie, 628</i>	
35. Le polyhandicap et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles	629
Jeanne GRANGERAY-DUREUIL, Catherine JAUBERT-BRISSE	
Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP), des références pour la pratique professionnelle et l'organisation des établissements	629
Les recommandations : une boîte à outils pluridisciplinaire	632
Recommandations de la HAS et de l'Anesm et situation de handicap	633
Les RBPP et le polyhandicap	634
<i>Les RBP de la HAS, 634 • Les RBP de l'Anesm, 637</i>	
Appropriation, intérêts et limites des RBPP	642

36. La fin de vie de la personne polyhandicapée	645
La fin de vie de la personne polyhandicapée, les apports des soins palliatifs et de leurs équipes	
Martine GABOLDE	645
<i>La fin de vie cristallise toutes les angoisses, 645 • Les enjeux des soins palliatifs en fin de vie de la personne polyhandicapée, 647 • Les équipes de soins palliatifs, une ressource en fin de vie de la personne polyhandicapée, 653 • Bibliographie, 655</i>	
L'accompagnement des personnes polyhandicapées en établissement médico-éducatif jusqu'au bout de la vie	
Claire LAUSECKER	656
<i>Comment un lieu de vie et particulièrement un établissement médico-éducatif (EME) peut-il devenir le lieu de la fin de vie ?, 656 • Les points fondamentaux pour instaurer une démarche palliative participative en EME, 657 • Le temps de la fin de vie et du décès de la personne polyhandicapée : bâtir une procédure collégiale d'accompagnement de la fin de vie à l'EME, 660 • Le temps du décès et l'ultime accompagnement, 662 • Les moyens nécessaires pour accompagner l'enfant jusqu'à la fin de sa vie : formation, ressources humaines, partenariat, 663 • À quoi reconnaît-on la réussite d'un accompagnement jusqu'au bout de la vie ?, 664 • Bibliographie, 664</i>	
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	666
<i>L'accompagnement de la fin de vie de la personne polyhandicapée, une situation complexe en raison de ses spécificités et une souffrance particulière pour les proches, 666 • La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 (Légifrance, 2016), 666 • Parvenir à une décision consensuelle pour l'accompagnement de la fin de vie d'une personne polyhandicapée, 674 • Les aides à mourir, le suicide assisté et l'euthanasie : est-ce possible chez les personnes polyhandicapées ? (Schilte et al., 2013), 675 • Des propositions pour améliorer l'accompagnement de la fin de vie de la personne polyhandicapée, 675 • La procédure collégiale de la loi du 2 février 2016 est conforme à la constitution, 676 • Une loi qui laisse une liberté responsable au médecin référent pour parvenir à un consensus avec la famille et une fin aussi apaisée que possible, 678 • Bibliographie, 678</i>	

SIXIÈME PARTIE

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

37. Quand un risque de polyhandicap est suspecté en réanimation néonatale ou en prénatal	683
Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR	
Diagnostic de polyhandicap en réanimation néonatale	683
Polyhandicap et diagnostic prénatal	686
Le diagnostic prédictif de polyhandicap : ses applications et ses questionnements éthiques	688
Conclusion	690
38. Le diagnostic étiologique du polyhandicap et l'accompagnement des familles dans cette démarche	691
Diana RODRIGUEZ	
Le diagnostic étiologique du polyhandicap, une démarche complexe	691
Les objectifs du diagnostic étiologique du polyhandicap	692
<i>Améliorer la situation clinique et la qualité de vie de la personne polyhandicapée, 692 • Préciser le conseil génétique auprès des familles et de la fratrie de la personne polyhandicapée, 693 • Une démarche étiologique qui tient compte de la demande et de la situation des familles de la personne polyhandicapée, 694</i>	
Les étiologies du polyhandicap et de la « cerebral palsy » (CP)	695
<i>Trois points importants doivent être soulignés, 695 • Les étiologies, 697</i>	
Comment rechercher l'étiologie chez une personne polyhandicapée ?	698
<i>La clinique, une première étape indispensable, 698 • L'imagerie cérébrale anténatale et postnatale dans le diagnostic étiologique du polyhandicap, 699 • Les explorations biochimiques dans le diagnostic étiologique du polyhandicap, 700 • Les biopsies dans le diagnostic étiologique du polyhandicap, 701 • Les explorations génétiques occupent une place essentielle dans le diagnostic étiologique du polyhandicap, 701</i>	
Comment accompagner la famille de la personne polyhandicapée dans la démarche étiologique ?	703
La recherche d'une étiologie dans le polyhandicap et la « cerebral palsy » ne cesse de progresser	704
Bibliographie	705

39. La réanimation de l'enfant polyhandicapé	709
Robert RUBINSZTAJN	
L'admission des enfants polyhandicapés en réanimation, une période douloureuse pour les parents	709
Quelques données épidémiologiques sur la réanimation des enfants polyhandicapés	709
Les indications des admissions en réanimation des enfants polyhandicapés	710
<i>Les décompensations aiguës viscérales, 710 • La préparation « réanimatoire » de l'enfant polyhandicapé à des soins spécialisés comme les arthroèses dans les déformations rachidiennes, 717</i>	
Comment reconnaître, évaluer et accompagner la douleur chez l'enfant polyhandicapé	718
<i>Reconnaître et évaluer la douleur chez l'enfant polyhandicapé, 718 • Comment utiliser les échelles de la douleur, 719 • Prévention et traitement des douleurs induites par les soins, l'appareillage, la technique, 719</i>	
Le traitement de l'anxiété de l'enfant polyhandicapé en réanimation	720
La limitation et arrêt de soins (LAT) ; la fin de vie de l'enfant polyhandicapé en réanimation	721
<i>La limitation et arrêt de soins (LAT) en réanimation, 721 • Procédure collégiale en réanimation : quelle écoute des soignants de la réanimation, infirmières, aides-soignantes ?, 722 • La sédation et l'analgésie, 723 • Apports hydriques et alimentaires, 723 • Quelle information donner aux enfants polyhandicapés si conscients et même non parlant ? Le rôle du psychologue, 723 • Place et écoute des professionnels de proximité pour les enfants polyhandicapés vivant en établissements, 724 • La place des parents : accompagnement, écoute, implication dans le processus décisionnel. Comment parvenir à un consensus décisionnel médecins/parents ?, 724</i>	
Formation, soutien et encadrement de l'équipe paramédicale pour l'accueil et les soins des personnes polyhandicapées et de leurs familles	726
Participation et implication des familles et des professionnels de proximité à côté des personnels soignants de réanimation	728
Les relations du service de réanimation avec la (les) structures d'aval : IME, SSR, CAMSP, pour améliorer le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé	728
Améliorer l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé dans ce milieu « hostile » qu'est la réanimation nécessite la coopération de tous	729
Bibliographie	730

40. Les troubles orthopédiques de la personne polyhandicapée	731
Catherine BRISSE-JAUBERT et Élisabeth PORSMOGUER	
Des éléments simples de physiopathologie sont à connaître par tous pour pouvoir participer à l'accompagnement	732
<i>Un muscle trop actif ou trop faible, et des tendons trop courts ou trop longs, 732 • Des os et des articulations qui se déforment, 732 • La croissance majeure ces anomalies pendant la poussée pubertaire, période critique, 733 • Des facteurs phosphocalciques et vitamine D à supplémer, 733 • Un vieillissement précoce, 733</i>	
Un examen neuro moteur et orthopédique connu et porté par l'équipe	733
<i>L'examen au repos est souvent très instructif, 734 • La motricité active spontanée, dirigée, provoquée dans les différents NEM (niveaux d'évolution motrice), 734 • La fonction posturale souvent déficitaire est évaluée, 734 • Examen analytique de la mobilité articulaire est à réaliser toujours après décontraction, 734 • La spasticité, 734 • La commande musculaire et les mouvements involontaires sont analysés, 735 • Pour les sujets marchants l'AQM (analyse quantifiée de la marche), 735 • Les nouvelles radiographies en complément des clichés couchés, 735</i>	
Certaines déformations orthopédiques doivent nous soucier	735
<i>La hanche, 735 • Le bassin, 736 • Le rachis, 736 • Les membres supérieurs, 736 • Le pied équin, 736 • Le genou, 737</i>	
Des traitements multiples et individualisés	737
<i>Les traitements préventifs : éviter les positions prolongées néfastes et favoriser la motricité aussi minime soit-elle, de multiples manières, 737 • L'entretien de la mobilité articulaire et des longueurs musculaires, 738 • Les traitements curatifs (après consultation multidisciplinaire), 742</i>	
Pour résumer et conclure	744
Bibliographie	745
41. L'apport de la chirurgie mini-invasive dans les déformations rachidiennes d'origine neuromusculaire	747
Lotfi MILADI	
De la nécessité de bien comprendre la nature des troubles posturaux et des déformations rachidiennes pour poser les bonnes indications thérapeutiques	747
La pathogénie des déformations rachidiennes	748
Les conséquences des déformations rachidiennes	748
<i>Les conséquences organiques, 748 • Les conséquences fonctionnelles, 749</i>	

Les deux classifications des déformations rachidiennes	749
<i>La classification anatomique, 749 • La classification fonctionnelle, 750</i>	
Les traitements des déformations rachidiennes	751
<i>Le traitement conservateur, 751 • Le traitement chirurgical mini invasif et évolutif, 752</i>	
Les indications thérapeutiques des scoliozes neurologiques	756
<i>Le traitement conservateur, 756 • Le traitement chirurgical précoce, 757</i>	
Bibliographie	758
42. L'évolution des aides techniques à destination de la personne en situation de polyhandicap	759
Annick DEFAQUE	
La dégrabatisation : du plâtre à la 3D	760
Verticalisation et déplacement : de l'appareil de Phelps au dispositif d'assistance à l'électro-stimulation programmable	760
Les aides au transfert : du port de charge à l'accompagnement	762
Les aides au déplacement : de la poussette-canne au fauteuil électrique	762
Les aides à la toilette et l'habillage : de la chaise de jardin au fauteuil de douche réglable	763
Les aides au repas : de la cuiller métallique à l'imprimante 3D	763
Les aides à la communication : de la licorne à la commande oculaire	763
Les aides pour agir sur l'environnement et pour jouer	764
Le choix de l'aide technique : partenariat et pluridisciplinarité	764
Le financement des aides techniques	765
Les aides techniques, une dimension essentielle, en évolution permanente, à pleinement intégrer dans tout projet personnalisé de toute personne polyhandicapée	766
Bibliographie	766
43. L'épilepsie chez la personne polyhandicapée. La reconnaître, informer, la surveiller et la traiter	769
Nathalie DORISON et Sophie MATHIEU	
Crise convulsive épileptique, non épileptique, épilepsie : de quoi parle-t-on ?	769
Quelques données épidémiologiques sur l'épilepsie chez la personne polyhandicapée	770
Crises épileptiques et épilepsie chez la personne polyhandicapée : un diagnostic difficile	771
<i>Reconnaître une crise épileptique, une épilepsie chez la personne polyhandicapée, 771 • L'interrogatoire des familles, des professionnels de proximité et l'examen clinique : deux</i>	

<i>préalables indispensables, 772 • Les différentes crises épileptiques chez la personne polyhandicapée, 772</i>	
La place de l'électroencéphalogramme (EEG) et de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) dans l'épilepsie de la personne polyhandicapée	774
<i>Quand faire un EEG pour reconnaître une crise épileptique et identifier une épilepsie chez la personne polyhandicapée ?, 774 • Quelle place pour l'imagerie cérébrale (IRM) dans l'épilepsie de la personne polyhandicapée ?, 775</i>	
Les complications des crises, de l'épilepsie et des traitements chez les personnes polyhandicapées	776
<i>Les complications liées directement aux crises, 776 • Les complications cognitives, comportementales liées à l'épilepsie et à son traitement chez les personnes polyhandicapées, 776</i>	
Le retentissement de l'épilepsie sur la qualité de vie de la personne polyhandicapée, sur les soignants en institution et la vie familiale	778
Le traitement de la crise et de l'épilepsie chez la personne polyhandicapée	778
<i>Le traitement de la crise à la phase aiguë en milieu institutionnel, 778 • Qui peut administrer le traitement d'urgence pour arrêter la crise ?, 779 • Le traitement de l'épilepsie de la personne polyhandicapée, 780</i>	
Surveillance d'une épilepsie chez la personne polyhandicapée	781
<i>Une surveillance avant tout clinique, 781 • Une coordination des soins indispensable, 782</i>	
Formation des soignants sur l'épilepsie et son traitement	782
L'épilepsie : une comorbidité importante pouvant retentir gravement sur la qualité de vie de la personne polyhandicapée et de sa famille	783
Bibliographie	783
44. Les troubles respiratoires et leurs traitements chez la personne polyhandicapée	785
Brigitte ESTOURNET-MATHIAUD	
Les causes de l'insuffisance respiratoires	785
<i>Les paralysies des muscles respiratoires, 785 • Les troubles respiratoires liés au sommeil, 786 • Les troubles respiratoires sont aggravés par les problèmes digestifs, 786 • Les troubles respiratoires liés à un déficit de la toux, 787 • Les troubles respiratoires aggravés par les anomalies rachidiennes, 787</i>	
Traitement des troubles respiratoires	787
<i>Diminuer l'encombrement bucco-pharyngo-laryngé, 787 • Le traitement des troubles ventilatoires nocturnes et/ou diurne, 788</i>	

Un traitement des troubles respiratoires qui s'intègre au projet de vie global de la personne polyhandicapée pour améliorer sa qualité de vie	789
Bibliographie	790
45. Les besoins et les soins de la personne polyhandicapée sur le plan respiratoire	791
Christophe LEPAGE	
La qualité de la respiration conditionne le bien-être	791
Pour une hygiène de vie respiratoire de la personne polyhandicapée	792
Des soins adaptés aux différents besoins de la fonction respiratoire de la personne polyhandicapée	792
Pour une éducation thérapeutique à des gestes compensateurs	793
Présentation de l'hygiène de vie respiratoire	793
<i>Communiquer, 793 • Détendre et traiter la posture pathologique, 794 • Le traitement du dysfonctionnement oro-moteur, 794 • La ventilation, 796</i>	
La kinésithérapie respiratoire « classique »	798
Conclusion et perspectives	799
Bibliographie	800
46. La vision chez la personne polyhandicapée	801
Marie-Thérèse JACQUIER	
Fonction visuelle et développement psychomoteur	801
<i>La vision est une fonction complexe, 801 • Maturation du système visuel, 802</i>	
L'évaluation des fonctions visuelles	802
<i>Les signes d'appel d'une difficulté visuelle oculaire ou centrale, 802 • La démarche diagnostique, 802 • L'examen ophtalmologique, 802</i>	
Les atteintes oculaires	803
<i>Les résultats de l'examen ophtalmologique, 803 • Les pathologies oculaires liées à la situation de handicap, 804 • La déficience visuelle d'origine oculaire, 804</i>	
Les mouvements oculaires	804
<i>Les strabismes, 804 • Les nystagmus, 805 • Les autres anomalies des mouvements oculaires, 805 • Les conséquences et la prise en charge thérapeutique, 805</i>	
Les atteintes neurovisuelles	806
<i>Les voies optiques, 806 • Les aires occipitales, 806 • La voie occipito-pariétale (dorsale), 807 • La voie occipitotemporale (ventrale), 807</i>	

Les relations avec les autres fonctions perceptives, motrices et cognitives	807
<i>L'attention, 808 • La mémoire, 808</i>	
Les situations pratiques particulières	808
<i>Contrôle visuel lors du geste manuel, 808 • Connaître les spécificités du regard, 809 •</i> <i>Utilisation de la vision dans le maintien de la posture, 809 • La locomotion, 809 • Le</i> <i>plaisir, 809</i>	
Bibliographie	810
47. Les troubles de l'audition chez la personne polyhandicapée	811
Barbara DORCHE	
Polyhandicap, pluri-handicap, handicap rare et surdité	811
Rappels physio-pathologiques	812
Les degrés de sévérité de la surdité	812
Les étiologies de la surdité chez la personne polyhandicapée	813
Les difficultés d'une prise en charge précoce	813
La potentialisation des handicaps aggrave les conséquences de la surdité	815
La prise en charge en institution et ses difficultés	815
Pour un accompagnement spécifique de la personne polyhandicapée sourde	816
Pour conclure	817
Bibliographie	818
<i>Centres ressources, 818 • Sites internet, 818</i>	
48. Les pathologies bucco-dentaires et la prise en charge de la santé orale de la personne polyhandicapée	819
Philippe GUYET	
La prise en charge de la santé bucco-dentaire de la personne polyhandicapée a-t-elle un sens ?	819
Les pathologies infectieuses	820
<i>La maladie carieuse, 820 • La maladie parodontale, 821</i>	
Les pathologies traumatiques	821
<i>Les chutes, 821 • Usure et bruxisme, 822</i>	
Les pathologies fonctionnelles	822
Pour un projet de vie individualisé incluant une attention aux soins oraux	822

Pour une réponse bucco-dentaire adaptée	823
<i>État des lieux, 823 • Une organisation plus efficiente de la santé orale implique une hybridation des mondes de la santé et du handicap, 823 • La prévention bucco-dentaire, 824 • Les parcours de soins bucco-dentaires, 824</i>	
Il appartient à tous d'intervenir pour que s'améliore la prise en charge bucco-dentaire des personnes en situation de handicap	826
Bibliographie	826
49. L'alimentation de la personne polyhandicapée	829
Thierry ROFIDAL	
Les troubles de la déglutition, quelques rappels physiologiques	830
La prévention des fausses routes par l'installation	833
La prévention des fausses routes par la modification des textures	834
Les troubles digestifs	835
Les troubles de la nutrition	836
Stratégie de l'aide nutritionnelle	837
L'alimentation entérale	837
Pour conclure	839
Bibliographie	839
50. La douleur de la personne polyhandicapée. La reconnaître, l'évaluer et la traiter	841
Élisabeth GRIMONT-ROLLAND	
La prise en compte de la douleur n'a pas toujours été une préoccupation	841
La douleur au cours du temps : depuis Hippocrate jusqu'à nos jours	842
Quelques notions de physiopathologie de la douleur	843
Reconnaître la douleur de la personne polyhandicapée	844
Évaluer la douleur chez la personne polyhandicapée	845
<i>Les échelles d'auto-évaluation, 846 • Les échelles d'hétéro-évaluation, 846</i>	
Comment traiter la douleur	847
<i>Les thérapeutiques antalgiques médicamenteuses, 848 • Les thérapeutiques antalgiques non médicamenteuses, 850</i>	
Prévenir, reconnaître, évaluer et traiter la douleur de la personne polyhandicapée sont des obligations de toute l'équipe de soin	851
Références bibliographiques	851
Recommandations des sociétés savantes	851

Centre national de ressources de lutte contre la douleur	852
Sites internet	852
51. Le sommeil et polyhandicap	853
Julie TEULADE	
Les caractéristiques du sommeil	854
<i>La définition et les fonctions du sommeil, 854 • La structure du sommeil, 854 • La régulation du sommeil, 854 • La classification des troubles du sommeil, 856</i>	
La prévalence des troubles du sommeil chez la personne polyhandicapée	856
L'environnement, facteur d'insomnie chez la personne polyhandicapée	857
<i>Le contexte psychologique familial, 857 • Le milieu médicalisé, 858</i>	
Les troubles du rythme circadiens	858
<i>Ses facteurs anatomiques, 858 • Les déficits sensoriels ; l'alimentation entérale, 858 • Environnement et entourage, 858</i>	
Insomnies de causes déficitaires/somatiques	859
<i>Les déficiences cognitives, 859 • Comorbidités psychiatriques, 859 • Les troubles du comportement diurnes, 860 • Les traitements médicamenteux, 860 • La comitativité, 860 • Les douleurs, 860 • Le syndrome des jambes sans repos (SJSR)/ les mouvements périodiques du sommeil, 861</i>	
Les troubles respiratoires du sommeil	861
<i>Physiologie de la respiration pendant le sommeil, 861 • Les inhalations répétées, 862 • Le reflux gastro-œsophagien (RGO), 862 • La faiblesse des muscles respiratoires, 862 • La cyphoscoliose, 862 • Les apnées du sommeil, 863 • La prise en charge des troubles respiratoires, 863</i>	
Le diagnostic et la prise en charge	864
<i>Le diagnostic, 864 • La prise en charge des troubles du sommeil, 864</i>	
Bibliographie/références	866
52. La poursuite de soins soutenus, une nécessité pour la personne polyhandicapée adulte	867
Finn-Alain SVENDSEN	
L'adulte polyhandicapé a des besoins en soins importants	867
<i>Une épidémiologie des besoins de santé encore peu documentée, 868 • Une espérance de vie en hausse, 868 • Une mortalité importante due à des causes singulières, 868</i>	

Des problèmes médicaux multiples chez l'adulte polyhandicapé	869
<i>Les troubles spécifiques au polyhandicap sont encore très prégnants, 869 • Les troubles communs augmentent avec l'avancée en âge, 870 • La situation médicale se complexifie encore avec le vieillissement, 871 • La prise en compte de tous ces problèmes médicaux pose problème, 871</i>	
Un accompagnement soignant pour l'adulte polyhandicapé	872
<i>De la prise en charge médicale à l'accompagnement soignant, 872 • Cet accompagnement soignant doit être inclus dans la vie quotidienne, 873 • Adapter le système de santé aux singularités de l'adulte polyhandicapé, 873 • Le soutien de l'hôpital est essentiel dans l'accompagnement soignant, 874</i>	
Les valeurs de l'accompagnement soignant	875
<i>L'accompagnement soignant repose sur une démarche éthique, 875 • Il faut concilier la socialisation et les soins de qualité, 876 • La prévention comme base de l'accompagnement soignant, 877 • La formation et la recherche sont gages de qualité, 877</i>	
Pour conclure	878
Bibliographie	878
53. L'hospitalisation à domicile (HAD) des personnes polyhandicapées en soins palliatifs, une organisation en réseau	881
Élisabeth BALLADUR et Édith GATBOIS	
Qu'est-ce que l'hospitalisation à domicile ?	882
HAD et polyhandicap	882
La complémentarité des interventions dans la situation d'HAD	883
Le cas particulier de l'HAD lorsque le patient est accueilli en établissement médico-social	884
Le rôle de l'HAD et ses effets pour la personne polyhandicapée et son entourage	885
HAD et fin de vie en établissement médico-social	885
HAD et approche palliative	886
Bibliographie	887
54. Les parcours de santé des personnes polyhandicapées	889
Bénédicte HÉRON-LONGÉ	
L'accompagnement médical des personnes polyhandicapées pose un double problème	889
Une unique humanité vulnérable, à visages multiples	890

Les personnes polyhandicapées ont des besoins communs et des besoins spécifiques <i>L'accompagnement médical doit s'intégrer dans le projet de vie des personnes polyhandicapées, 891 • Les soins médicaux : un fil conducteur et une réflexion permanente, 892</i>	890
Les parcours de santé des personnes polyhandicapées sont diversifiés <i>Le parcours de santé dans les hôpitaux de courts séjours (MCO) : hôpitaux universitaires et de proximité, 893 • Le parcours de santé des personnes polyhandicapées, enfants et adultes dans les services de soins de suite et réadaptation (SSR), dans les établissements médico-sociaux (ESMS) et par la médecine libérale, 894</i>	893
Comment améliorer l'adaptation des structures sanitaires pour accueillir les personnes polyhandicapées ?	896
Des interrelations pérennes entre les différents parcours de santé pour faciliter la communication entre les différents acteurs de soins <i>Les téléconsultations (consultations par télémedecine) se développent, 898 • Le recours à une fiche de liaison ou de présentation de la personne polyhandicapée, 898</i>	897
L'anticipation et l'organisation : des compléments indispensables de ces interrelations	898
Formation, encadrement et disponibilité des personnels sont essentiels dans toutes les structures de vie et de soins	899
Une amélioration du parcours de soins pour les personnes polyhandicapées sera bénéfique pour tous les citoyens	900
Bibliographie	900
55. Prendre soin de ceux qui ne guériront pas	903
Bernard GOLSE	
L'incurabilité, une notion difficile à délimiter et à manier	903
Le point de vue de la médecine somatique <i>L'incurabilité au regard de la notion de lésion, 905 • L'incurabilité en fonction de l'âge (plasticité neuronale ou cérébrale compensatrice) : la question des aphasies précoces, 905 • Irréversibilité de la lésion ou de ses conséquences, 905 • L'incurabilité au regard des classifications internationales du handicap, 905</i>	904
Le point de vue psychiatrique et psychopathologique <i>De la dépression anaclitique à l'hospitalisme : l'emblème de l'incurabilité pédo-psychiatrique, 906 • L'incurabilité comme signe diagnostique dans l'autisme infantile !, 907 • Les troubles psychiques de l'enfant et de l'adolescent : maladie mentale ou handicap ?, 908</i>	906

Réflexions à l'interface	909
<i>La notion de guérison en neuropédiatrie et en pédo-psychiatrie, 909 • La notion d'après-coup en médecine somatique et en psychiatrie, 909 • Les modèles médicaux, psychiatriques et psychopathologiques, 910</i>	
L'incurabilité et ses conséquences sur les familles, le médecin, l'équipe soignante et la société	911
L'incurabilité, un concept au carrefour d'une structure statique morbide et d'un processus dynamique interactif	912
Éléments bibliographiques	913
<i>À consulter également, 913</i>	

SEPTIÈME PARTIE

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

56. Le dossier informatisé de l'utilisateur	917
Roselyne BRAULT-TABAL et Catherine JAUBERT-BRISSE	
L'infiniment grand : e-santé et l'infiniment petit : le dossier papier de l'utilisateur	918
Les attendus du dossier informatisé de l'utilisateur (DIU)	921
Éthique et numérique	922
Récueil, partage et protection des données à caractère personnel	923
Le contenu du dossier	925
<i>Le contenu agrège de nombreuses sources, 925 • Le dossier médical et le dossier de santé, 926 • Le dossier « utilisateurs/professionnels », 927 • Le projet personnalisé, 927</i>	
Le dossier informatisé pour l'organisme gestionnaire	928
<i>La dimension stratégique, 928 • L'accompagnement du changement de culture et de pratiques, 929</i>	
L'accès des parents/représentants légaux aux informations	932
Conclusion	933
Glossaire	933
Bibliographie	934

57. Les fiches de liaison avec l'hôpital, un partenariat sanitaire-médico-social	935
Nadège RENAUX	
Pourquoi des fiches de liaison, historique	935
Les fiches de liaison, mode d'emploi	936
<i>Les fiches « vie quotidienne », 936 • La fiche retour (feuille volante de 2 pages), 942</i>	
Retour sur expérience d'un service hospitalier	945
Un outil collaboratif, parmi d'autres, en constante évolution	946
58. La téléconsultation « polyhandicap », un colloque pédiatrique pluriel	949
Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR, Roselyne BRAULT-TABAÏ, Monique BREDILLOT et Marie HULLY	
Un parcours de santé numérisé proposé à l'enfant en situation de polyhandicap au plus près de son lieu de vie	951
<i>Une approche intégrée transdisciplinaire régionale, 951 • Un exercice médical coordonné entre deux secteurs, 952</i>	
Les apports de la télémédecine	952
<i>Un accès favorisé à l'expertise rare et à la démocratie sanitaire, 952 • Une innovation multidimensionnelle avec une forte valeur ajoutée à l'offre de soins, 953</i>	
Pour conclure	957
Bibliographie	958
59. L'information sur le polyhandicap, les centres ressources et documentaires, les réseaux, les équipes relais	959
Philippe CAMBERLEIN, Sandrine CARABEUX et Michel PLASSART	
L'information et la sensibilisation au (poly)handicap	959
<i>L'information et la sensibilisation générale, 959 • L'information et la sensibilisation des professionnels au polyhandicap, 960 • L'information et la sensibilisation des familles, 961</i>	
Les centres ressources	962
<i>Que sont les centres ressources du champ médico-social ?, 962 • Les centres ressources nationaux dédiés au handicap rare, 963 • Les centres ressources régionaux, dédiés au polyhandicap ou à l'autisme, 965 • Les autres centres ressources dédiés au polyhandicap, 966 • Les autres centres ressources dédiés, 968</i>	
Les centres documentaires	971
<i>Le fonds documentaire/base de données/thésaurus de la MSSH-EHESP, 971 • Le centre documentaire de Cesap Formation-Documentation-Ressources, 972 • Le centre de documentation du Centre de Ressources Multihandicap (CRMH), 972 • Le cercle de</i>	

<i>documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux (CDI), 972 • Autres centres documentaires, 972 • L'internet, 973 • Les revues périodiques, 973</i>	
Les réseaux	973
<i>Exemples de réseaux spécifiquement dédiés au polyhandicap, 974 • Réseaux intégrant une dimension « polyhandicap », 975</i>	
Les équipes relais « handicap rare » (ERHR), un dispositif intégré	976
<i>La notion de dispositif intégré, 976 • Les équipes relais handicaps rares (ERHR), 978</i>	

HUITIÈME PARTIE

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

60. Les orientations de la politique publique du handicap et du polyhandicap en France	983
Philippe CAMBERLEIN	
Deux grandes lois qui structurent la politique publique du handicap : 11/02/05 et 02/01/02	984
<i>La loi du 11 février 2005, 984 • La loi du 2 janvier 2002, 988 • Les acteurs publics de la politique du handicap, 990 • Les acteurs associatifs de la politique du handicap, 992 • Rapports, plans d'action et schémas gouvernementaux concernant plus directement le polyhandicap, 993</i>	
Ouvrages de l'auteur	1001
61. La situation des personnes polyhandicapées en Belgique	1003
Jean-Jacques DETRAUX et Christophe BARTHOLOMÉ	
Organisation institutionnelle de la Belgique ; son impact sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées	1003
<i>Le parcours de vie d'une personne polyhandicapée et de sa famille, 1005 • Approche transversale de quelques grandes questions, 1010</i>	
Perspectives : des progrès restent à faire pour une mise en œuvre effective de la convention de l'ONU au bénéfice des personnes polyhandicapées	1015
Références bibliographiques	1016
62. L'accompagnement de la personne polyhandicapée en Italie	1019
Marina Luisa RODOCANACHI ROIDI	
La personne polyhandicapée en Italie n'a pas d'identification précise	1019
L'accompagnement social tout au long de la vie des personnes handicapées	1020

L'accompagnement de la personne polyhandicapée	1021
<i>École et inclusion scolaire de l'enfant handicapé, 1021 • Les soins, la rééducation de l'enfant polyhandicapé, 1022 • Les soins et l'accompagnement de l'adulte handicapé, 1024</i>	
Les troubles du comportement et autres troubles psychopathologiques (TED) chez les personnes polyhandicapées	1025
L'intégration sociale de la personne handicapée, le rôle des associations	1026
La vie d'adulte et le vieillissement des personnes handicapées	1026
Une législation assez développée pour l'inclusion de la personne handicapée, mais mal adaptée pour les handicaps graves, comme le polyhandicap	1027
Bibliographie	1027

NEUVIÈME PARTIE

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

63. L'éthique, un soutien indispensable pour la personne polyhandicapée, sa famille et les équipes	1031
Élisabeth ZUCMAN	
Qu'est-ce donc que l'éthique ?	1031
L'éthique, une nécessité spécifique et vitale à l'égard des personnes polyhandicapées	1032
<i>L'impact de l'incurabilité sur les familles et les équipes, 1032 • Le polyhandicap, une situation de particulière gravité et complexité, 1034 • Les familles doivent pouvoir participer à une réflexion éthique, 1035 • Au près des personnes polyhandicapées, les équipes ont un réel besoin de participer à une réflexion éthique continue, 1036 • Faire connaître le pouvoir libérateur de la réflexion éthique (Hirsch, Zucman, 2015), 1037</i>	
Une première approche concrète de l'éthique en santé publique, à l'OMS-Europe en 1986, appliquée aux personnes polyhandicapées	1037
<i>L'empowerment (la capacité d'agir) : le citoyen acteur de sa propre santé, principe essentiel de l'éthique, 1038 • Une activité est éthique si elle est utile à la personne et si elle ne lui est pas nuisible, 1039 • Pour être éthique, chaque activité doit contribuer à réduire les inégalités et ne pas en provoquer de nouvelles, 1040 • Le quatrième critère recommandé à l'OMS-Europe subordonne le caractère éthique de toute activité inter-humaine à la pratique de l'évaluation, 1041</i>	
Cinq années de réflexion éthique au groupe polyhandicap France (GPF) : 2010-2015	1041
<i>Des regards différents et complémentaires, 1042 • Les points forts de cinq ans de réflexion éthique au GPF, 1044</i>	

Des perspectives pour la réflexion éthique dans les prochaines années	1045
Bibliographie	1046
64. La formation des professionnels	1047
Christine PLIVARD	
La « formation », une notion polysémique dans sa définition même	1048
<i>Action de former, de créer en réunissant des éléments, 1048 • La formation d'une équipe pluridisciplinaire : constituer un groupe, une « formation », 1048 • La formation : acquérir des connaissances et des compétences, 1049</i>	
Les rôles d'un organisme de formation	1050
La formation initiale	1051
Les diplômes universitaires (DU) et autres formations spécifiques certifiantes	1052
La recherche	1054
Les formations diplômantes et qualifiantes pour un accompagnement de vie quotidienne	1054
Le polyhandicap, quelles formations continues pour une pratique singulière ?	1057
<i>Pourquoi la formation continue est-elle un impérieux besoin ?, 1057 • Quelles spécificités, caractéristiques et effets de la formation continue ?, 1058 • Quels effets des récentes réformes de la formation professionnelle continue ?, 1060</i>	
Les thématiques des formations et leurs évolutions	1061
65. Recherche et polyhandicap	1063
Anne-Marie BOUTIN, Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR, Christine PLIVARD	
La connaissance des personnes polyhandicapées et de leur environnement ainsi que la recherche sur le polyhandicap	1063
<i>Les besoins de connaissance des accompagnants familiaux, 1064 • Les besoins de connaissances des accompagnants professionnels, 1064 • Les besoins de connaissance des décideurs administratifs et politiques, 1065 • Les besoins de connaissance de la société, 1065</i>	
Le secteur de la recherche est actuellement particulièrement sollicité pour la création et la validation d'outils d'évaluation dans des domaines variés	1065
La recherche est un élément indispensable pour une meilleure connaissance du polyhandicap, de la personne polyhandicapée et de son entourage	1066
<i>Historique, 1066 • De nombreux sujets nécessitent des recherches mais, plus que les thèmes, la question de l'organisation de cette recherche paraît primordiale, 1066 • Le volet « polyhandicap » de la stratégie gouvernementale d'évolution de l'offre médico-sociale, une opportunité essentielle pour organiser la recherche chez la personne</i>	

<i>polyhandicapée, 1068 • La cohorte « polyhandicap » : un exemple pour recueillir les données, 1069</i>	
Complémentarité, dans la recherche, des chercheurs et des accompagnants professionnels et familiaux des personnes polyhandicapées	1070
<i>Les chercheurs, personnes polyhandicapées et leurs familles et les intervenants professionnels ont des objectifs et des moyens différents, 1071 • La participation directe des acteurs de terrain à la recherche dépend du type de la recherche, 1071 • Un exemple d'élaboration collaborative, de diffusion et valorisation d'une recherche soutenu par un centre de formation : le P2CJP, 1072</i>	
Le polyhandicap, les déficiences intellectuelles, les handicaps rares, des thématiques de recherche liées	1075
Spécificités de la recherche sur le polyhandicap, les éléments qui la favorisent et ceux qui l'entravent	1076
<i>Les éléments motivant la recherche, 1076 • Les freins à la démarche de recherche dans le domaine du polyhandicap, 1076 • Les difficultés rencontrées dans la recherche sur le polyhandicap, 1077</i>	
La recherche sur la population de personnes PIMD en Europe	1078
<i>Les recherches produites dans l'univers belge, néerlandais et suisse, 1078 • La participation à des projets européens comme le projet Enablin+ est une autre démarche de collaboration permettant d'élargir les connaissances dans des contextes différents, 1080</i>	
Quels financements pour la recherche sur le polyhandicap ?	1080
La recherche est indispensable pour mieux connaître les personnes polyhandicapées et leur entourage afin de mieux ajuster leur accompagnement	1081
Bibliographie	1081
<i>Sites concernant le sujet, 1083 • Associations de recherche traitant du polyhandicap, 1083</i>	
CONCLUSION	1085
La personne polyhandicapée, par sa présence, peut-elle être un facteur de transformations sociales ?	
Denis PIVETEAU	1086

Quelle organisation souhaitable en France pour l'accompagnement de la personne polyhandicapée et de sa famille ?	
André SCHILTE	1089
<i>Une désinstitutionnalisation raisonnée, favorable aux personnes polyhandicapées, 1089</i>	
• <i>Des institutions au service d'une société inclusive, 1091</i> • <i>L'accessibilité des services ordinaires, 1094</i>	
Une si longue attente... et maintenant ?	
Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL	1096
<i>La responsabilité à l'égard de la personne polyhandicapée, 1096</i> • <i>Un long cheminement vers une politique publique explicite, 1096</i> • <i>Le volet « polyhandicap » et ses axes, 1097</i> • <i>L'inclusion et le regard de la société sur la personne polyhandicapée, 1099</i>	
• <i>Les aspects transversaux, 1100</i> • <i>La co-construction entraîne une responsabilité partagée, 1102</i> • <i>Bibliographie, 1103</i>	
POSTFACE	1105
Martin HIRSCH	
BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE SUR LE POLYHANDICAP	1107
DOCUMENTATION ET RESSOURCES	1111
Centres de documentation spécifiquement dédiés au polyhandicap	1111
<i>Cesap formation documentation ressources, 1111</i> • <i>Centre de ressources multihandicap (CRMH), 1112</i> • <i>L'AP3 (Association des Parents et Professionnels autour de la Personne polyhandicapée), 1112</i> • <i>Le Centre d'expertise « MULTIPLUS Recherche, formation, informations sur les personnes PIMD », 1112</i>	
Autres centres de documentation	1112
Autres ressources documentaires	1114