

Coordination éditoriale
Ph. Camberlein et Pr. G. Ponsot

La personne polyhandicapée

La connaître, l'accompagner,
la soigner



Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

DUNOD

Photo de couverture : © Jaren Wicklund – Fotolia.com

| | | |
|--|--|--|
| <p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p> |  <p>DANGER LE PHOTOCOPIAGE TUE LE LIVRE</p> | <p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.</p> <p>Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p> |
|--|--|--|

© Dunod, 2017

11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-077505-7

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

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'usager, 530 • De la concertation individuelle à la participation collective, 530 • Enquêter pour mieux se comprendre, 531 • Partager l'accompagnement de l'usager – 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 supplémenter, 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 |