

**ASPEKTE
ASPECTS**

Jean-Marc
Josette Corn
Rose Iribagiza
Thérèse Musitel
Ruth Sotgia
**Polyhandicap –
qualité de vie et com
deux outils pour l'obse**





Préface

Avant-propos

Jean-Marc Chauvie, Rose Iribagiza et Thérèse Musitelli

Le communicationnel
un inventaire des modes d'expression

Josette Cornaz et Ruth Sotgia

Index de qualité de vie
pour personnes polyhandicapées

Quelques organisations françaises
pour personnes polyhandicapées

**Jean-Marc Chauvie
Josette Cornaz
Rose Iribagiza
Thérèse Musitelli
Ruth Sotgia**
**Polyhandicap –
qualité de vie et communication
deux outils pour l'observation**

Les contributions de cette publication ont été présentées dans le cadre des rencontres du Réseau Européen d'échanges sur le polyhandicap à Münsbach (Luxembourg) en 1992 et à Bruxelles (Belgique) en 1993. Mesdames Cornaz, Iribagiza, Musitelli, Sotgia et Monsieur Chauvie, membres du Groupe romand sur le polyhandicap profond, en sont les auteurs.

© 1994
Edition SZH/SPC

der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH) Luzern
du Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) Lucerne
del Segretariato svizzero di pedagogia curativa e speciale (SPC) Lucerna
dal Secretariat svizzer da pedagogia curativa e speziala (SPC) Lucerna

Alle Rechte vorbehalten
Die Verantwortung für den Inhalt der Texte
liegt beim jeweiligen Autor und nicht bei
der Zentralstelle für Heilpädagogik

Tous droits réservés
Les auteurs respectifs ont la seule respon-
sabilité du contenu de leurs textes

Druckerei Schüler AG, Biel
Printed in Switzerland

ISBN 3-908263-07-7



Table des matières

Préface	5
Avant-propos	7
Jean-Marc Chauvie, Rose Iribagiza et Thérèse Musitelli	
La communication: un inventaire des modes d'expression et une approche «basale»	8
Josette Cornaz et Ruth Sotgia	
Index de qualité de vie pour personnes profondément polyhandicapées	24
Quelques organisations francophones sur le polyhandicap	34

C'est avec plaisir que nous partageons leurs expériences professionnelles, pour l'élaboration intellectuelle de leur pratique respective, et pour sortir de l'isolement dans la mesure où ces mouvements ont permis à des personnes profondément polyhandicapées de deux diverses institutions romandes de retrouver depuis maintenant sept ans au sein du Groupe romand sur le polyhandicap profond (GRPP), Petit groupe infirmel, le GRPP s'est cependant déjà fait une réputation au-delà des frontières nationales, notamment par sa participation active à des Journées d'étude internationales sur le polyhandicap.

Les deux contributions réunies dans le présent ouvrage ont été réalisées par des membres du GRPP qui, à l'issue d'un travail de réflexion, ont réussi à conceptualiser leur pratique. Les premières versions de ces deux articles ont donné lieu à des présentations dans le cadre de Séminaires du Réseau Européen d'échanges sur le polyhandicap où elles ont rencontré un vif succès. Soucieux de diffuser les résultats de leurs réflexions à un large public de personnes intéressées, les auteurs de ces travaux ont décidé de les remettre en vue de la présente publication.

Les deux sujets traités sont des thèmes centraux en matière d'accompagnement des personnes polyhandicapées. A l'heure actuelle encore, tant les modes

Les contributions de cette publication ont été présentées lors de la conférence internationale sur le polyhandicap à l'occasion du 10^e anniversaire du Réseau Européen d'échanges sur le polyhandicap (REEP) à Bruxelles (Belgique) en 1993. Membre du Réseau, l'Association suisse des personnes polyhandicapées (ASPP) a participé à la conférence et a financé la publication de ce livre.

Préface 2

Avant-propos 7

Jean-Marie Chauviré, Rose Ingrid et Thérèse Muselli
La communication:
un inventaire des modes d'expression et une approche «basale» 8

Josée Comas et Ruth Segura
Index de qualité de vie
pour personnes profondément polyhandicapées 24

Quelques organisations francophones sur le polyhandicap 34

© 1994
Edition S2H/SPC

der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik (ZHP) Luzern
di Servizio di ricerca di pedagogia curativa et speciale (SPC) Lugano
del Dipartimento di pedagogia curativa e speciale (DPC) Lugano
del Schweizerischer Verband der Heilpädagogik (SHV) Luzern

All rights reserved.
Die Verantwortung für den Inhalt der Texte
liegt beim jeweiligen Autor und nicht bei
der Zentralstelle für Heilpädagogik.

Tous droits réservés
Les auteurs respectifs ont la seule respon-
sabilité du contenu de leurs textes.

Druckerei Schuler AG, Biel
Printed in Switzerland

ISBN 3-906243-07-7

Préface

de communication que la qualité de vie de ces personnes. Dans les pages qui suivent vous trouverez deux documents d'une grande richesse: les outils proposés, avant tout destinés à soutenir l'observation et à encourager la réflexion des praticiens, offrent des pistes de travail prometteuses... qui pourraient ne pas être exclusivement réservées à l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Jamie Wolf
Collaboratrice romande du Réseau

Plus que jamais au centre des préoccupations des professionnels et autres personnes concernées, l'accompagnement péda-go-thérapeutique des personnes profondément polyhandicapées est un secteur jeune en pleine évolution. Chercheurs, praticiens et parents unissent désormais leurs efforts, créent des associations, des groupes de réflexion et de travail, organisent des journées d'étude, des colloques et autres manifestations.

Lentement, difficilement, les perspectives développementale et pédagogique se sont progressivement imposées en matière d'accompagnement des personnes polyhandicapées. Relativement démunis il y a encore une quinzaine d'années, les professionnels et parents peuvent désormais s'inspirer de concepts et d'approches pédagogiques confirmés, d'outils d'observation et d'intervention constructifs. Il n'en reste pas moins que, faute de moyens, de possibilités d'échanges ou de diffusion, de nombreux projets prometteurs ne peuvent aboutir ou restent l'apanage de ceux qui les ont élaborés.

C'est entre autres pour partager leurs expériences professionnelles, pour s'alimenter mutuellement de leur pratique respective et pour sortir de l'isolement dont ils souffraient que des intervenants travaillant auprès de personnes profondément polyhandicapées dans diverses institutions romandes se retrouvent depuis maintenant sept ans au sein du Groupe romand sur le polyhandicap profond (GRPP). Petit groupe informel, le GRPP s'est cependant déjà fait une réputation au-delà des frontières helvétiques, notamment par sa participation active à des Journées d'étude internationales sur le polyhandicap.

Les deux contributions réunies dans le présent ouvrage ont été réalisées par des membres du GRPP qui, alliant action et réflexion, ont réussi à conceptualiser leur pratique. Les premières versions de ces deux articles ont donné lieu à des présentations dans le cadre de Séminaires du Réseau Européen d'échanges sur le polyhandicap où elles ont rencontré un vif succès. Soucieux de diffuser les résultats de leurs réflexions à un large public de personnes intéressées, les auteurs de ces travaux ont décidé de les remanier en vue de la présente publication.

Les deux sujets traités sont des thèmes centraux en matière d'accompagnement des personnes polyhandicapées. A l'heure actuelle encore, tant les modes

de communication que la qualité de vie de ces personnes suscitent plus de questions que de réponses. Dans les pages qui suivent vous trouverez deux documents d'une grande richesse; les outils proposés, avant tout destinés à améliorer l'observation et à encourager la réflexion des praticiens, offrent des pistes de travail prometteuses ... qui pourraient ne pas être exclusivement réservées à l'accompagnement des personnes polyhandicapées!

Danièle Wolf
Collaboratrice romande du
Secrétariat suisse de pédagogie curative
et spécialisée (SPC)

L'accompagnement pédagogique des personnes polyhandicapées est un secteur jeune en pleine évolution. Certains parents et parents universitaires déploient leurs efforts, créent des associations, des groupes de réflexion et de travail, organisent des journées d'étude, des colloques et autres manifestations.

Lentement, difficilement, les perspectives développementales et pédagogiques se sont progressivement imposées en matière d'accompagnement des personnes polyhandicapées. Rattachement dénué de sens à une école ou dans une école d'années, les professionnels et parents peuvent désormais s'inspirer de concepts et d'approches pédagogiques confirmés, d'outils d'observation et d'intervention construits. Il n'en reste pas moins que l'absence de moyens, de possibilités d'échanges ou de diffusion de nombreux projets prometteurs ne peuvent empêcher de rester l'épave de ceux qui les ont élaborés.

C'est entre autres pour partager leurs expériences professionnelles, pour s'alimenter mutuellement de leur pratique respective et pour sortir de l'isolement dans lequel ils souffrent que des intervenants travaillant auprès de personnes polyhandicapées dans diverses institutions romandes se retrouvent depuis maintenant sept ans au sein du Groupe romand sur le polyhandicap profond (GRPP). Pour ce groupe informel, le GRPP a été cependant déjà fait une référence au-delà des frontières nationales, notamment par sa participation active à des journées d'étude internationales sur le polyhandicap.

Les deux contributions réunies dans le présent ouvrage ont été réalisées par des membres du GRPP qui, alliant action et réflexion, ont réussi à conceptualiser leur pratique. Les premières versions de ces deux articles ont donné lieu à des présentations dans le cadre de Séminaires de Recherche Européens d'échanges sur le polyhandicap où elles ont rencontré un vif succès. Soucieux de diffuser les résultats de leurs réflexions à un large public de personnes intéressées, les auteurs de ces travaux ont décidé de les remettre en vue de la présente publication.

Les deux sujets traités sont des thèmes centraux en matière d'accompagnement des personnes polyhandicapées. A l'heure actuelle encore, tant les modes

Avant-propos

Sachant que dans la littérature spécialisée le terme de polyhandicap est souvent utilisé à propos d'une large palette de handicaps divers et variables, il a paru important au Groupe romand de préciser ici les définitions du polyhandicap profond auxquelles il s'est rallié.

La définition française est ainsi décrite par Mme Dr E. Zucman: «Handicap grave à expressions multiples, avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère».

On peut actuellement élargir cette définition comme suit: Le polyhandicap est une entité spécifique parmi les diverses formes de handicaps multiples ou multihandicaps. Il a ceci de particulier qu'il n'est pas une simple association et encore moins une somme de handicaps. Selon Georges Saulus, il doit être défini comme une «structure», c'est-à-dire comme un ensemble de phénomènes solidaires dont chacun dépend des autres et n'est ce qu'il est que dans et par sa relation avec les autres».

Handicap grave à expressions multiples, le polyhandicap présente toujours deux versants principaux: une infirmité motrice et cérébrale et une déficience mentale, qui résultent d'une déficience cérébrale précoce grave survenue avant, pendant ou peu après la naissance, en tous les cas avant l'âge de 3 ans. L'altération de diverses fonctions cérébrales constitue le handicap primaire qui, outre la déficience mentale et l'infirmité motrice, peut comprendre des déficiences sensorielles (visuelle, auditive) et une épilepsie. Celui-ci s'accompagne fréquemment de handicaps secondaires: orthopédique, digestif, pulmonaire, cardiovasculaire, etc.

Le terme polyhandicap profond indique une déficience mentale profonde et une infirmité motrice cérébrale grave.

Groupe romand sur le polyhandicap profond

Jean-Marc Chauvie, Rose Iribagiza et Thérèse Musitelli

La communication: un inventaire des modes d'expression et une approche «basale»

1. Introduction

C'est une banalité aujourd'hui de dire que la communication est un aspect essentiel du développement et de la vie de l'être humain. Pourtant, lorsque nous parlons de communication, nous pensons avant tout au langage oral ou écrit; nous pensons aussi à la technologie dont nous disposons actuellement.

Parler de la communication chez les personnes ayant un polyhandicap profond, c'est retrouver les sources, les fondements de l'acte de communication. Cela nous permet un «éclaircissement en retour» par rapport au *sens* que nous donnons à cet acte.

A partir d'une réflexion sur les difficultés que nous rencontrons tous les jours dans l'accompagnement de personnes profondément polyhandicapées, nous nous sommes rendu compte que ce qui était en jeu, c'était d'abord notre capacité à rencontrer ces personnes, à échanger et à partager avec elles. Pour cela, nous avons recherché des moyens pour découvrir l'«autre» polyhandicapé (inventaire et grilles d'observation des modalités d'expression), puis pour entrer en contact avec lui dans une relation entre partenaires (communication basale).

2. Démarche du Groupe romand sur le polyhandicap profond

Après une période de présentation mutuelle des six institutions représentées, le Groupe a mis en évidence, au début 1988, certains thèmes qui correspondaient aux préoccupations communes de ses membres. Ces thèmes étaient les suivants:

- le problème de l'évaluation des personnes ayant un polyhandicap profond;
- la question de la formation des intervenants;
- les projets de vie pour les personnes ayant un polyhandicap profond;
- la question de la durée dans le travail auprès de ces personnes (comment durer en tant que professionnels?);

- le vécu des intervenants par rapport à la réalité de la prise en charge quotidienne.

En ce qui concerne les deux premiers thèmes, des réponses concrètes ont pu être trouvées, même si elles restent partielles, d'une part avec la traduction de l'échelle d'évaluation de *Fröhlich et Haupt*, qui avait été à l'origine de la création du Groupe en 1987, et d'autre part avec l'organisation d'un cours d'introduction au concept Bobath, qui répondait à un besoin urgent chez les professionnels non-rééducateurs. Le troisième thème n'a pas été vraiment repris jusqu'à présent, même si des échanges ont lieu à propos des méthodes d'intervention et de l'approche globale de chaque institution.

Quant aux deux derniers thèmes, leur discussion a amené le Groupe à établir une liste des difficultés rencontrées dans le travail quotidien auprès des personnes profondément polyhandicapées. En première place se trouvaient les difficultés dans le décodage des expressions de ces personnes. Tous les autres problèmes rencontrés quotidiennement, bien qu'importants, ramènent directement ou indirectement à cette question. Ainsi, les limites de l'intervention face à ce que les praticiens peuvent ressentir comme de la passivité chez les personnes polyhandicapées, la capacité des intervenants à assumer les «échecs» de la prise en charge qui les renvoient aussi à leurs propres limites, et même le sentiment d'impuissance face aux problèmes neurologiques, en particulier les crises d'épilepsie; toutes ces questions prennent une autre dimension selon que l'on réussit ou non à décoder ce qu'une personne exprime dans ces situations.

La discussion a montré que les difficultés dans le décodage des expressions des personnes ayant un polyhandicap profond sont de deux ordres, en apparence opposés. D'un côté, nous avons tendance à ne pas prendre en compte certains modes d'expression qui sont devenus pour nous secondaires, voire non significatifs, ce qui peut nous amener à dire qu'une personne ne communique pas; d'un autre, nous interprétons les réactions d'une personne en projetant nos propres sentiments, désirs, besoins. Ces deux positions ont en fait une base commune qui est notre difficulté à nous décentrer pour rencontrer l'autre «sur son propre terrain».

A ce stade de la réflexion, le Groupe a entamé un débat sur le fait d'interpréter les réactions d'une personne comme un acte de communication lorsque celle-ci n'a pas l'intention consciente de transmettre un message et n'anticipe pas de réponse de la part de «l'interlocuteur». L'exemple de la maladie, comme «dernier moyen d'expression» d'un malaise a permis une bonne illustration de la controverse, de même que l'interprétation des réactions motrices, en particulier des réactions de défense, dans le sens du refus d'une activité ou d'une situation.

Ce débat nous a amenés à étudier un article de Winfried Mall (1) sur la

(1) Mall, Winfried: «Basale Kommunikation – ein Weg zum andern», in: Geistige Behinderung, 23. Jg., Heft 1, Lebenshilfe Verlag, Marburg, 1984

communication basale qui, par ailleurs, nous a aussi renvoyés aux axiomes de Paul Watzlawick (2) concernant l'impossibilité de ne pas communiquer, les deux aspects du contenu et de la relation et les modes digital et analogique de communication.

D'autre part, cette discussion a mis en évidence l'importance de l'observation pour éviter les deux positions extrêmes mentionnées précédemment, dans un processus d'objectivation et d'implication de la part des intervenants.

Pour observer une personne profondément polyhandicapée dans le but de découvrir ou de mieux comprendre comment elle communique et ce qu'elle communique, il faut à la fois être prêt à s'engager dans une relation personnelle, c'est-à-dire unique, et avoir des points de repère quant aux éléments à prendre en compte.

Le Groupe s'est alors donné pour tâche de recenser les points à observer pour le décodage des expressions d'une personne polyhandicapée, en les classant par modalités ou types de canaux utilisés. D'où l'inventaire que nous présentons ci-après.

Cet inventaire avait pour premier objectif de servir de référence pour l'établissement de grilles d'observations individualisées. Par la suite, il a été question d'une utilisation didactique dans le cadre de la formation des personnels, ce qui nécessiterait de reformuler certaines rubriques et de définir plus précisément certains termes, en citant des pistes de recherche quant aux ressources documentaires pour chaque canal ou chaque modalité d'expression.

3. Un inventaire des canaux et modalités d'expression

Il s'agissait d'abord d'une simple liste d'éléments à observer, une sorte de pense-bête dont nous avons besoin en tant que praticiens soucieux de rechercher tous les moyens d'expression utilisés par telle ou telle personne ayant un polyhandicap profond. Nous présentons ici la version qui a été utilisée comme modèle de référence pour l'élaboration de grilles d'observation. Elle n'est bien entendu pas exhaustive et le classement effectué peut être discuté.

(2) Watzlawick, Paul; Helmick-Beavin, Janet; D. Jackson, Don: «Une logique de la communication», Ed. du Seuil, Paris, 1972

<p>A Etat d'éveil Endormi Somnolent Eveillé ...</p>	<p>B Domaine moteur Mouvements globaux Mouvements des membres Mouvements d'un membre Mouvements des doigts Mouvements de la tête Tonus Posture ...</p>	<p>C Respiration Habituelle Amplifiée Diminuée Superficielle Hyperventilation Apnée ...</p>	<p>D Peau Température cutanée Sudation Frissons ...</p>	<p>E Expression faciale Mimique habituelle Détente Crispation Teint Langue Sourire Grincements des dents Mouvements des narines Salivation Bavage ...</p>	<p>F Emissions vocales Vocalises Rire Grincements Cris Pleurs ...</p>	<p>G Regard Yeux fermés Yeux ouverts Contact visuel Recherche visuelle Fixation Clignements Fuite «Soleil couchant» Dilatation des pupilles Strabisme ...</p>	<p>H Autres ...</p>
--	---	--	--	--	--	--	--------------------------------

Pour la construction d'une grille, nous avons prévu quatre conditions d'observation:

- | | | | | | | |
|------------------------|--|---------------------------------------|--|------------------------|--|------------------------|
| - avant
le stimulus | | - lors de l'apparition
du stimulus | | - stimulus
prolongé | | - après
le stimulus |
|------------------------|--|---------------------------------------|--|------------------------|--|------------------------|

Le terme «stimulus» étant entendu comme tout événement apparaissant dans une situation ou un contexte donné.

Les modifications apportées jusqu'à présent à cet inventaire, dans le but d'une plus grande précision dans la définition des modalités, se basent, entre autres, sur l'Echelle d'évaluation du comportement néonatal de T.B. Brazelton (3). Bien entendu, cette référence doit être prise avec beaucoup de prudence par rapport à des enfants plus âgés et, à plus forte raison, par rapport à des adolescents ou à des adultes.

Pour ce qui concerne l'«état d'éveil», Brazelton distingue six états avec des critères de détermination de chacun de ces états:

- Sommeil profond: yeux fermés, respiration régulière.
- Sommeil léger: yeux fermés, avec mouvements oculaires rapides, respiration irrégulière.
- Somnolence: yeux ouverts ou fermés, paupières cillent, mouvements lents et paisibles.
- Vigilance: regard brillant et vivace, faible activité motrice.
- Activité: yeux ouverts, activité motrice considérable.
- Pleurs: pleurs abondants, qui font obstacle à la percée de la stimulation.

Dans la partie relative au domaine moteur, les précisions suivantes ont été apportées:

- Tonus = état de co-contraction musculaire, observable par la consistance des muscles à la palpation et par la résistance de certaines parties du corps au mouvement passif.
- Posture = attitude de base, avec contraction durable des muscles, et résultant de l'action surtout isométrique des muscles agonistes et antagonistes. Type à décrire par rapport à la verticalité et à la symétrie.
- Mouvements globaux (qui altèrent ou modifient la posture):
 - symétriques (extension, flexion, réflexe de Moro);
 - asymétriques (orientation);
 - motricité de déplacement.

(3) Brazelton, T. Berry: «Echelle d'évaluation du comportement néonatal», in: Neuro-psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 31 (2-3), Paris, 1983

- Mouvements «analytiques»:
 - de la tête
 - du tronc
 - des membres
 - des mains.

Quant à la rubrique de la respiration, elle a été divisée en trois grandes catégories de modalités:

- Amplitude:
 - diminuée
 - habituelle
 - amplifiée
- Localisation:
 - premières côtes
 - thorax
 - thorax + ventre
- Régularité:
 - apnée
 - saccadée
 - régulière
 - hyperventilation.

De plus, trois rubriques ont été ajoutées à l'inventaire initial:

- Réactions neuro-végétatives
- Comitialité
- Activité autonome, avec:
 - exercice des réflexes
 - répétition de mouvements globaux pour une auto-stimulation
 - répétition de mouvements «analytiques» sans objet
 - coordinations main-bouche
 - coordinations oeil-main
 - préhension
 - premiers schèmes avec les objets.

A partir de cet inventaire de canaux et de modalités d'expression, il a été question, pour les professionnels du Groupe Romand sur le polyhandicap profond, d'élaborer une / des grille(s) d'observation individualisée(s) et d'essayer de les appliquer dans notre travail quotidien, afin d'enrichir nos réflexions sur le thème et de dégager des pistes d'interventions possibles.

La grille d'observation ci-après, faite par deux formatrices travaillant dans un atelier de formation à l'Institution de Lavigny, est le fruit de cette démarche.

4. Présentation d'une grille individuelle

Pour construire cette grille, il nous a fallu réfléchir au choix de la personne, de l'activité, et des différentes phases de cette activité ainsi qu'aux modes d'expression significatifs de la personne.

Choix de la personne: J.R.

J.R. fréquente l'atelier de formation avec trois autres personnes. Dernier arrivé du groupe, il nous était important de le connaître un peu plus, de découvrir davantage son répertoire d'expressions. Nos observations générales et les discussions avec la personne de référence nous ont amenées au constat suivant: quand il est bien éveillé, J.R. réagit beaucoup à la musique, spécialement à la voix chantée, et est très sensible à l'interaction.

Inversément, certains stimuli comme justement la voix chantée ou le contact avec un intervenant par exemple peuvent modifier son état d'éveil.

Une grille d'observation de J.R. nous permettrait ainsi de voir de près l'influence de son état d'éveil sur ses réactions aux différents stimuli comme la voix chantée et l'interaction et réciproquement. Il en découle le choix d'activité suivant:

Choix de l'activité: Séance «d'accueil» avec la musique de Gilbert Bécaud: «Bonjour la vie».

Cette activité, effectuée régulièrement est intéressante car elle regroupe tous les éléments significatifs cités plus haut: la musique, la voix chantée de Gilbert Bécaud, le contact avec l'intervenant dans une ambiance de groupe.

Distinction des phases de l'activité:

Nous avons choisi plusieurs phases correspondant à différents moments significatifs dans la séance:

- 1) Avant le stimulus: moment de silence, aucun contact de la part de l'intervenant.
- 2) Apparition du stimulus: début de la musique, chant d'un enfant.
- 3) Stimulus prolongé I: début de la voix de G. Bécaud.
- 4) Stimulus prolongé II: prise de contact: l'intervenant prend les mains de J.R. en lui disant bonjour.
- 5) Après le stimulus: moment de silence après la musique.

Choix des modes d'expression significatifs:

- Etat d'éveil:
 - éveillé
 - somnolent
 - endormi
- Domaine moteur:
 - mouvement global (bouge tout le corps)
 - mouvement de la jambe gauche

- mouvement du pied gauche
- mouvement de la main gauche
- mouvement de la main droite
- mouvement de la tête
- met la main dans la bouche
- Expressions faciales:
 - expression de repos
 - grimace avec plissement des yeux et des lèvres
 - protusion de la langue
 - sourire
- Emissions vocales:
 - mouvements bruyants de la bouche et de la langue
 - rire
 - vocalise/productions vocales
 - geignements
- Regard:
 - yeux fermés
 - yeux ouverts
 - ouvre et ferme les yeux
 - nystagmus

La grille d'observation ainsi constituée se présente comme suit: sur le plan vertical, on peut lire les différentes phases de l'activité. En horizontal, se trouvent les critères d'observation, c'est-à-dire les modes d'expression significatifs de J.R.

Illustration: grille d'observation, voir page 23, en annexe.

4.1. Utilisation de la grille

Nous avons utilisé cette grille entre décembre 1990 et mars 1991, soit 29 fois. Pour la remplir, la procédure la plus simple a été de la faire sous forme de chiffres et de croix. Cela a nécessité la présence de deux formatrices, une pour remplir la grille pendant que l'autre intervenait.

4.2. Conclusions et perspectives

Le fait d'élaborer et d'utiliser cette grille d'observation, même pour peu de temps, a été très riche d'enseignement:

a) Sur la personne:

Même si nous connaissions J.R., nous avons été surprises par la richesse de ses expressions.

La grille d'observation nous a également confirmé que l'état d'éveil de J.R. influera fortement toutes ses réactions aux différents stimuli, mais aussi que certains stimuli modifient son état d'éveil.

Ceci nous a rendus très attentives au choix d'activités et à les adapter à son état d'éveil.

Par l'utilisation de cette grille, nous nous sommes rendu compte que J.R. essaie d'utiliser son bras et sa jambe droits, ce qui nous a permis pour la suite de l'intervention d'intégrer dans toutes les activités son côté droit hémiparalysé que nous avions négligé auparavant.

b) En général:

L'élaboration et l'utilisation d'une grille individualisée permet au praticien de se centrer davantage sur la personne handicapée et d'avoir ainsi un autre regard sur cette personne.

Cette situation enrichit inévitablement l'interaction entre les deux et donne un sens à l'accompagnement surtout lorsqu'il s'agit d'accompagner des personnes ayant un polyhandicap profond.

Dans l'utilisation de cette grille, nous avons rencontré quelques difficultés:

- Nous devons observer une séquence donnée, à un temps donné précis, mais nous avons constaté que souvent, pour les réactions de J.R., et de beaucoup d'autres personnes profondément polyhandicapées, le temps de réaction est long.
- Souvent l'interprétation des réactions est subjective. Il est très difficile d'être disponible pour remplir cette grille car cela nécessite la présence de deux personnes.
- Enfin, comme la personne est très «dynamique», des nouvelles réactions demandent un réajustement permanent de la grille.

Par la suite, une grille de ce type peut aider à:

- cibler plus les modalités d'expression en se limitant à une situation concrète et précise,
- se limiter à très peu d'expressions significatives comme par exemple comprendre les différentes modifications de l'état d'éveil d'une personne,
- élaborer un outil d'observation commun avec différents intervenants d'une même équipe.

5. La communication basale selon Winfried Mall

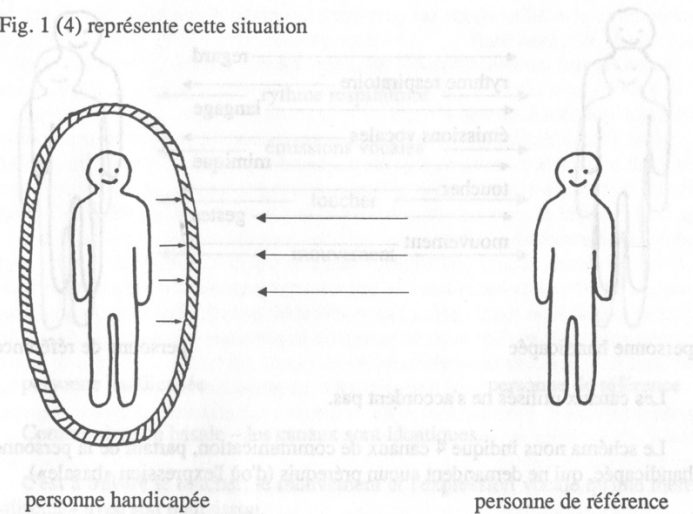
5.1. Présentation de l'approche

La communication est un besoin fondamental de l'être humain. Elle comprend l'émission et la réception des messages entre deux partenaires.

La personne ayant un polyhandicap profond, elle aussi, envoie des messages qui pour l'environnement sont souvent étranges et incompréhensibles. Elle nous donne l'impression de vivre dans un monde à part auquel nous n'avons pas accès. Tous nos essais et nos efforts pour nous faire comprendre de l'autre nous mettent en échec. La communication «déraille» et cette situation amène à un isolement qui peut avoir des conséquences graves (renfermement, comportement agressif ou dépressif, maladie, etc...).

Dans cette hypothèse, n'importe quelle méthode de prise en charge va être infructueuse.

Fig. 1 (4) représente cette situation



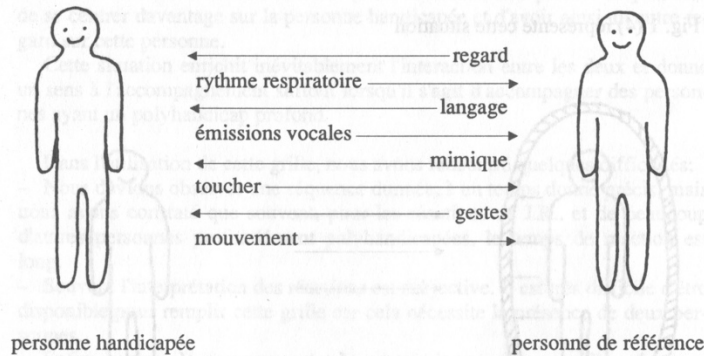
Il n'y a pas de communication, le partenaire semble hors d'atteinte.

Cette image d'isolement complet est une erreur si nous nous basons sur l'idée que toute expression est porteuse de messages. Il s'agit plutôt d'un décalage des modes d'expression utilisés de part et d'autre.

(4) Mall, Winfried: «Basale Kommunikation – ein Weg zum andern», in: Geistige Behinderung, 23. Jg., Heft 1, Lebenshilfe Verlag, Marburg, 1984

Comme le montre la figure 2, nous avons l'habitude d'utiliser des canaux de communication dont le contenu n'est pas compréhensible ou significatif pour la personne ayant un handicap profond.

Fig. 2 (5)



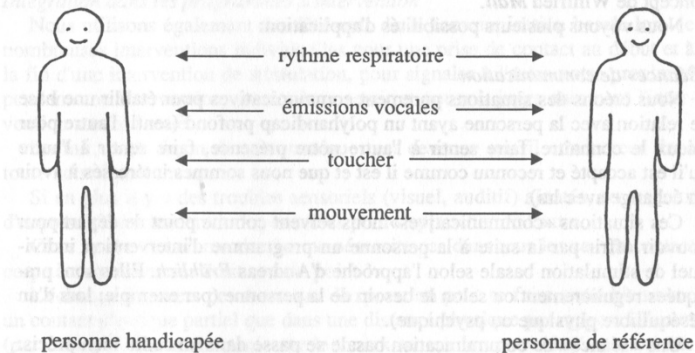
Les canaux utilisés ne s'accordent pas.

Le schéma nous indique 4 canaux de communication, partant de la personne handicapée, qui ne demandent aucun prérequis (d'où l'expression «basale»).

(5) Mall, Winfried: «Basale Kommunikation – ein Weg zum ändern», in: Geistige Behinderung, 23. Jg., Heft 1, Lebenshilfe Verlag, Marburg, 1984

Il s'agit pour la personne de référence de se mettre «en phase» avec les canaux utilisés par la personne handicapée, ce qui demande probablement un «apprentissage» ou au moins une sensibilisation de notre part, car nous avons perdu l'habitude de communiquer par ces canaux (voir fig. 3).

Fig. 3 (6)



Communication basale – les canaux sont identiques.

C'est à travers le toucher, le mouvement et l'expression vocale qu'une mère «discute» avec son nourrisson.

Même si toutefois ces moyens ne sont pas utilisables, il reste un canal dont toute personne vivante dispose: la respiration.

Le rythme respiratoire en tant que lien entre le corps et l'âme est le moyen d'expression le plus élémentaire qui exprime non seulement l'état momentané, mais également la personnalité, l'attitude générale, l'élan vital d'une personne.

La communication basale prend au sérieux le caractère d'expression et de message du rythme respiratoire et essaie d'engager un échange à ce niveau.

Dans ce sens, la communication basale crée la possibilité de communiquer et d'entrer en contact avec chaque personne handicapée, même lorsque les formes de handicap les plus graves se présentent. Elle ne vise pas une stimulation

(6) Mall, Winfried: «Basale Kommunikation – ein Weg zum ändern», in: Geistige Behinderung, 23. Jg., Heft 1, Lebenshilfe Verlag, Marburg, 1984

proprement dite et ne remplace pas d'autres méthodes de stimulation, mais crée plutôt la base sur laquelle une stimulation appropriée au besoin de la personne devient possible et efficace.

5.2. L'application dans la pratique

Durant ces dernières années nous pratiquons la communication basale à l'Institution de Lavigny, dans le cadre d'un atelier de formation pour enfants, adolescents et adultes ayant un polyhandicap profond, en nous basant sur le concept de Winfried Mall.

Nous voyons plusieurs possibilités d'application:

«Séance» de communication

Nous créons des situations purement communicatives pour établir une base de relation avec la personne ayant un polyhandicap profond (sentir l'autre pour mieux le connaître, faire sentir à l'autre notre présence, faire sentir à l'autre qu'il est accepté et reconnu comme il est et que nous sommes intéressés à avoir un échange avec lui).

Ces situations «communicatives» nous servent comme point de départ pour pouvoir offrir par la suite à la personne un programme d'intervention individuel de stimulation basale selon l'approche d'Andreas Fröhlich. Elles sont pratiquées régulièrement ou selon le besoin de la personne (par exemple: lors d'un déséquilibre physique ou psychique).

Une «séance» de communication basale se passe dans un cadre bien précis: ambiance calme, position assise ou couchée avec un contact corps à corps. Nous utilisons des moyens visuels et auditifs calmants pour mieux nous préparer à l'écoute de l'autre.

Lors de l'application nous respectons diverses phases progressives:

- Mise en situation.
- Se préparer extérieurement et intérieurement à l'écoute.
- Observer et «écouter» l'autre (son rythme respiratoire, son tonus, ses expressions vocales, ses mouvements).
- Entrer en communication avec l'autre par les mêmes moyens d'expression:
 - entrer dans le même rythme respiratoire, reprendre ses vocalisations, ses mouvements,
 - lui proposer des modifications au niveau des mêmes canaux d'expression,
 - lui faire sentir notre propre état, nos intentions, etc...
 - préparer l'autre à la fin de la «séance»,
 - s'éloigner progressivement de l'autre.

Il est important pour nous de signaler que nous utilisons des éléments de la

stimulation basale, en particulier des domaines de perception de base (somatique, vestibulaire, vibratoire) comme moyens indispensables lors de cette intervention (par exemple: toucher, mouvement vestibulaire, voix humaine). Ces 3 domaines de perception qui sont les domaines les plus élémentaires et précoces et qui, entre eux, présentent des liens étroits, s'inscrivent par définition dans un contexte de communication et de relation.

Nous retrouvons ici la convergence dans le concept de la communication entre la «communication basale» selon Winfried Mall et la «stimulation basale» selon Andreas Fröhlich.

Intégration dans les programmes d'intervention

Nous utilisons également des éléments de la communication basale lors de nombreuses interventions individuelles pour une prise de contact au début et à la fin d'une intervention de stimulation, pour signaler à l'autre notre proximité pendant une intervention, pour mieux sentir et pouvoir juger comment l'intervention atteint l'autre.

En fait, cette façon de communiquer est devenue un fil conducteur dans toute notre intervention.

Si en plus il y a des troubles sensoriels (visuel, auditif) ajoutés, ces canaux d'expression deviennent indispensables pour s'approcher de l'autre.

Cette forme de communication ne nécessite pas dans tous les cas un contact corps à corps comme décrit sous le point 1.

L'échange à travers ces 4 canaux d'expression peut se faire aussi bien avec un contact physique partiel que dans une distance physique par rapport à l'autre (par exemple: une main posée sur le thorax ou sur le ventre de l'autre ou une attention visuelle permettent de percevoir le rythme respiratoire du partenaire).

Observation

Dans l'observation qui nous guide pour la mise en place, la modification et l'ajustement des programmes d'intervention de chaque personne, nous nous concentrons surtout sur ces 4 canaux d'expression qui nous donnent les informations les plus efficaces.

Conclusion

L'expérience nous a montré qu'à travers la communication basale, nous avons trouvé un moyen efficace d'atteindre toute personne ayant un polyhandicap profond, et qu'à travers cette intervention un climat de confiance réciproque peut s'établir petit à petit, même lorsqu'une personne handicapée manifeste, au départ, des comportements très défensifs, agressifs ou apathiques envers l'entourage social.

Pendant et après une «séance» de communication basale, nous avons pu observer un bien-être, une détente visible et elle peut stimuler les expressions vocales chez la personne ayant un polyhandicap profond.

Josette Cornaz et Ruth Sotgia
**Index de qualité de vie
pour personnes profondément polyhandicapées**

1. Introduction

En décembre 1993 a eu lieu, à Bruxelles, le séminaire annuel du Groupe Européen d'échanges sur le polyhandicap, avec pour thème la qualité de vie.

Membre de ce Réseau, le Groupe romand sur le polyhandicap profond a été invité à y participer et y apporter sa contribution.

Ce fut pour le Groupe romand l'occasion de se pencher sur ce thème qui, s'il n'avait jusqu'alors pas été abordé en tant que tel comme sujet de réflexion, rejoint les préoccupations du Groupe en matière de qualité de l'accompagnement des personnes profondément polyhandicapées.

En préambule, il est intéressant de tenter de cerner d'une part le terme de «qualité de vie», d'autre part les moyens actuellement utilisés pour évaluer cette qualité.

Les différents auteurs (1) qui se sont intéressés à la question s'accordent en tous les cas pour reconnaître qu'il n'y a pas de notion claire et universelle de ce terme, et que par ailleurs le terme de «qualité» lui-même est difficilement cernable.

David Goode par exemple dresse une liste des prémisses dont il faut tenir compte avant de s'aventurer dans l'analyse de la qualité de vie:

- La qualité de vie ne doit pas être définie différemment pour les personnes qui ont et celles qui n'ont pas de déficience. Elles veulent les mêmes choses, elles ont les mêmes besoins.
- La qualité de vie est un phénomène social. Elle est relative à la qualité de vie des autres individus dans l'environnement. De plus, elle est le reflet de l'héritage culturel de la personne et de son entourage.
- La qualité de vie prend un sens quand la personne peut répondre à la fois à ses besoins de base et à des besoins d'accomplissement dans divers domaines de sa vie.

(1) Les auteurs en question sont ceux dont les articles sont cités en fin de l'Index ci-après, ainsi que les participants au séminaire 1993 du Groupe Européen d'échanges sur le polyhandicap

- La qualité de vie est liée à ce que les personnes perçoivent plutôt qu'aux définitions des professionnels.

Concernant la notion même de qualité de vie, on trouve les définitions suivantes:

- «Satisfaction qu'une personne éprouve à travers ses expériences vécues»
- «Ajustement harmonieux entre la personne et son environnement».

Lorsqu'il s'agit ensuite de tenter d'évaluer la qualité de vie d'une personne, et d'établir des indicateurs de cette évaluation, plusieurs tendances se dessinent.

Pour certains, cette évaluation doit tenir compte de deux composantes au moins: les indicateurs sociaux (statut social, revenu, habitation, etc.) et les indicateurs psychologiques (plus subjectifs, visent à connaître le degré de satisfaction de la personne).

Pour *Schalock*, la qualité de vie peut-être déterminée selon trois concepts de base: sentiment général de bien-être / potentiel de réalisation-accomplissement / implication sociale positive.

Pour d'autres, l'évaluation de la qualité de vie comporte trois volets: le sentiment d'une satisfaction personnelle, d'un bien-être général (physique, matériel, social, intellectuel) / l'écart entre les désirs et les besoins rencontrés et ceux non-satisfaits / le degré de contrôle de son environnement. Ces volets couvrent en général les domaines suivants: santé / environnement / famille / éducation / relations sociales / travail / loisirs.

Goode a recensé les domaines suivants sur lesquels doit porter l'évaluation de la qualité de vie: indicateurs sociaux (individuels et communautaires) / domaines de vie / événements de vie / concepts psychologiques / concepts psychosociaux / concepts globaux / conséquences des comportements.

Selon *Goode* encore, pour évaluer objectivement la qualité de vie d'une personne, il est nécessaire que celle-ci réponde elle-même aux questions liées à sa qualité de vie. Si c'est son entourage qui répond à sa place, il s'agit alors d'une évaluation subjective, l'évaluation finale étant le résultat des évaluations objective et subjective.

(A noter que l'évaluation selon ces différents concepts peut avoir des implications importantes, puisque c'est selon eux que des décisions de politique institutionnelle en matière de prise en charge seront prises).

A ce stade, et si l'on reprend le point de vue de *Goode* concernant les évaluations objective et subjective, on constate que tenter d'évaluer la qualité de vie des personnes profondément polyhandicapées - qui n'ont pas accès à la parole ou à un moyen de communication clairement décodable - est difficile et ne peut qu'être largement subjectif. Des propositions sont émises: pourrait-on y pallier en faisant prendre la parole à un intervenant qui prendrait la place de la personne profondément polyhandicapée? en s'aidant de la biographie, de l'histoire de celle-ci?

Quoi qu'il en soit, il n'existe pas à notre connaissance actuellement de recherche effectuée en matière d'évaluation de qualité de vie des personnes profondément polyhandicapées, les travaux précités concernant pour l'instant les personnes mentalement handicapées.

Pour sa contribution au séminaire du Groupe Européen d'échanges sur le polyhandicap, le Groupe romand s'est ensuite intéressé aux travaux québécois en matière d'évaluation de qualité de vie. Ceux-ci ont été mis sur pied pour évaluer les effets de la désinstitutionnalisation des personnes mentalement handicapées, intervenue au Québec à la fin des années quatre-vingt.

Selon le Centre Butters et l'Institut Les Erables, la qualité de vie peut être évaluée selon quatre dimensions: communication / autonomie / identité / liberté.

Les personnes mentalement handicapées visées n'ayant souvent pas le langage parlé, il ne s'est pas tant agi d'une évaluation de leur perception, mais bien de leurs conditions de vie influant sur leur qualité de vie. L'Index de qualité de vie (IQV) que lesdites Institutions ont élaboré vise à définir les conditions minimales nécessaires à l'existence d'une qualité de vie acceptable chez une personne donnée. Il est un instrument d'auto-évaluation pour les intervenants qui veulent connaître la qualité de leurs services. Cet IQV se présente sous la forme de 50 énoncés auxquels il faut répondre par oui ou par non.

A noter que pour ces Institutions, l'évaluation par la personne elle-même est qualifiée de subjective – un ressenti étant considéré comme forcément subjectif –, alors que celle effectuée par deux intervenants experts en handicap mental est estimée objective.

Le Groupe romand, ne disposant ni d'une structure, ni d'une infrastructure nécessaires à la mise sur pied d'une telle entreprise, ne pouvait envisager de se lancer dans une recherche aussi ambitieuse.

Il a toutefois estimé intéressante cette démarche de questionnaire, et s'en est inspiré pour l'Index de qualité de vie ci-après, élaboré spécifiquement comme outil – non pas d'évaluation – mais bien de réflexion sur la qualité de vie des personnes profondément polyhandicapées.

Les listes des questions, jugées par le Groupe romand pertinentes et significatives de la qualité de vie de ces personnes, sont réparties en 10 chapitres. Pour l'énoncé des titres, nous nous sommes largement inspirés de Jacques Pelletier, en les adaptant au but que nous visons. Plusieurs formulations de questions nous ont été suggérées en consultant l'ouvrage «L'approche positive de la personne».

Les chapitres en question sont les suivants:

- reconnaissance en tant que personne
- besoins vitaux
- connaissance de la personne

- liens et relations
- partage / réciprocité
- responsabilisation / participation
- notion de «chez-soi»
- sorties / relations extérieures
- organisation
- vos questions.

Ce dernier chapitre laisse volontairement la place aux questions des lecteurs, le Groupe romand ne prétendant nullement avoir établi des listes exhaustives de questions.

Par ailleurs, l'Index ci-après n'ayant pas de but d'évaluation, nous avons délibérément choisi de ne pas laisser de place pour la réponse aux questions.

Avec cet IQV, l'objectif du Groupe romand est de contribuer à susciter et soutenir la réflexion de l'entourage des personnes profondément polyhandicapées; nous souhaitons que cet Index soit repris régulièrement (par exemple tous les six mois), afin qu'il reste un outil de réflexion continue, et qu'il débouche sur des choix de méthodes d'évaluation et d'intervention.

2. L'index de qualité de vie

La personne profondément polyhandicapée (dénommée ci-après «la personne») a les mêmes besoins que tout être humain.

Reprenant l'échelle de *Maslow*, rappelons qu'il s'agit des besoins

- physiologiques (manger – boire / dormir / respirer / évacuer)
- de sécurité (du lendemain / de liberté d'action / d'intimité)
- d'appartenance (avoir sa place / relations affectives)
- d'estime (non anonymat / considération et respect)
- d'accomplissement (utiliser au mieux son potentiel)
- de réalisation et de dépassement.

A Reconnaissance en tant que personne / Communication

- 1) Saluez-vous nommément chaque personne, aussi bien à votre arrivée qu'à votre départ?
- 2) Prenez-vous le temps qu'elle réagisse?
- 3) Lui annoncez-vous chaque jour le nom des personnes qui vont s'occuper d'elle? Faites-vous de même le soir pour préparer le lendemain?
- 4) Lorsque vous vous occupez d'elle, l'informez-vous de ce que vous allez faire?
- 5) Tenez-vous compte du rythme propre de la personne (temps de réaction et d'adaptation)?
- 6) Etes-vous attentif aux signes de communication non-verbale de la personne? Y donnez-vous suite?
- 7) Pensez-vous que la personne est sensible à vos propres signes de communication non-verbale, vos propres états émotionnels?
- 8) Etes-vous attentif à ce que vous dites en sa présence, à son sujet ou d'autres, et au ton de vos paroles?
- 9) Dans quel climat émotionnel êtes-vous avec la personne?
- 10) Parlez-vous à la personne? Pensez-vous utile de le faire?
- 11) Lorsque vous parlez à la personne, êtes-vous attentif à requérir clairement son attention, et à utiliser des termes simples et connus?
- 12) Votre attitude, vos paroles sont-elles adaptées à l'âge de la personne?
- 13) Pensez-vous que la personne peut vous enrichir? En quoi?
- 14) Avez-vous du plaisir à l'approcher?

B Besoins vitaux

- 1) Pensez-vous que la personne boit et mange chaque jour à satisfaction?
- 2) Sa déglutition, son transit intestinal devraient-ils être améliorés?

- 3) En est-il de même de sa respiration?
- 4) La personne bénéficie-t-elle des soins, des mobilisations qu'elle requiert?
- 5) Certaines manipulations sont-elles douloureuses pour la personne? Sont-elles indispensables?
- 6) Pensez-vous que la personne puisse présenter des douleurs (de tête, de ventre, etc.)? Comment y répondez-vous?
- 7) Le sommeil de la personne est-il satisfaisant? Pourrait-il être amélioré?
- 8) Considérez-vous la personne comme corporellement et psychologiquement entière?
- 9) Acceptez-vous les manifestations de la sexualité de la personne? Comment y réagissez-vous?
- 10) Isolez-vous la personne (au moins du regard des autres) lorsque vous lui faites sa toilette? la changez?

C Connaissance de la personne

- 1) Pouvez-vous décrire la personne (signe distinctif, couleur des yeux, etc.)?
- 2) Connaissez-vous le prénom et le nom de la personne, ainsi que ceux de sa famille et son entourage?
- 3) Connaissez-vous le passé de la personne (que ce soit en termes de passé familial et institutionnel, médical, chirurgical – diagnostic / pronostic)?
- 4) Connaissez-vous ses possibilités motrices? Ses acquis?
- 5) Connaissez-vous ses intérêts? Ses besoins?
- 6) Connaissez-vous ses vêtements, ses objets préférentiels?
- 7) Voyez-vous la personne en termes de sommes de déficits, ou de sommes de potentialités?

D Liens et relations

- 1) Connaissez-vous les affinités de la personne pour une autre personne handicapée ou polyhandicapée, et favorisez-vous ces affinités?
- 2) La personne a-t-elle régulièrement l'occasion d'avoir un contact avec un proche, un ami?
- 3) Pouvez-vous accueillir les proches, les amis, partager un moment ou un repas avec eux?
- 4) La personne a-t-elle accueilli ses visites avec un signe visible? L'avez-vous relevé?
- 5) La personne peut-elle recevoir un téléphone, bien qu'elle ne parle pas? Une lettre, bien qu'elle ne lise pas?
- 6) Evoquez-vous à la personne sa famille, ses proches?
- 7) La personne possède-t-elle un album de photos et souvenirs personnel?

- 8) Indépendamment de tous soins ou activités, la personne reçoit-elle chaque jour un moment d'attention, de proximité physique, d'affection et de témoignage de tendresse?
- 9) En institution, formez-vous des groupes complémentaires favorisant la dynamique des relations entre personnes handicapées?

E Partage / réciprocité

- 1) Mangez-vous la même nourriture que la personne?
- 2) Mangez-vous à la même table? En même temps? La table est-elle dressée de façon accueillante?
- 3) Si la nourriture de la personne doit être mixée, l'est-elle de façon séparée?
- 4) Connaissez-vous les préférences alimentaires de la personne? En tenez-vous compte?
- 5) Partagez-vous avec la personne les moments de fête (anniversaires, fêtes religieuses)?
- 6) La parenté est-elle conviée à ces fêtes?
- 7) En institution, la personne peut-elle choisir son intervenant de référence?
- 8) Connaissez-vous, pour la personne, une préférence, un plaisir important et confirmé par tous? En tenez-vous compte?
- 9) La personne peut-elle manifester son désaccord, sa révolte face à vous? Comment y réagissez-vous?

F Responsabilisation / participation

- 1) Comment la personne signifie-t-elle son approbation? son refus?
- 2) Laissez-vous au moins chaque jour la personne avoir l'activité, la position, le mouvement ou le moyen de déplacement de son choix?
- 3) L'organisation de la journée est-elle prévisible pour la personne?
- 4) Pour ce faire, facilitez-vous ses possibilités d'anticipation par des repères (visuels, auditifs, etc.)?
- 5) La personne participe-t-elle chaque jour à une tâche qui lui est spécifique (par exemple allumer/éteindre la lumière ou le cassetophone / porter un élément de préparation d'une collation, d'un repas, d'un bain, etc.)?
- 6) Le positionnement et le moyen auxiliaire de la personne lui permettent-ils une utilisation optimale de ses gestes? de son autonomie?
- 7) Faites-vous appel à la collaboration de la personne pour vous faciliter la tâche, et la remerciez-vous de cette aide?
- 8) Si cela est possible à la personne, pensez-vous à la vêtir en position assise?
- 9) La personne possède-t-elle de l'argent de poche? Comment gérez-vous ses achats?

- 10) A quelle fréquence la personne peut-elle décider de l'heure de son lever? de son coucher? de ses heures de repas?

G Notion de «chez-soi»

- 1) Le nom de la personne figure-t-il à l'entrée?
- 2) Frappez-vous à la porte avant d'entrer dans son lieu de vie?
- 3) La personne a-t-elle une place définie et reconnaissable, avec ses objets préférés?
- 4) L'ameublement de sa chambre dans son lieu de vie est-il personnalisé? La famille y a-t-elle contribué?
- 5) L'aménagement du lieu de vie de la personne tient-il compte de ses caractéristiques et besoins particuliers?
- 6) Est-ce que des éléments de décoration du choix de la personne figurent au mur de sa chambre?
- 7) La personne a-t-elle aisément accès aux objets qu'elle possède?
- 8) La personne a-t-elle participé au choix de ses compagnons de chambre? A-t-on tenu compte de ses affinités?
- 9) A quelle fréquence la personne change-t-elle de compagnon de chambre? De lieu de vie?
- 10) A quelle fréquence la personne change-t-elle d'institution? D'intervenant de référence?
- 11) Etes-vous attentif, dans le lieu de vie de la personne, à une hygiène et une qualité de vie que l'on se constitue chacun chez soi?
- 12) Le lieu de vie de la personne rencontre-t-il ses désirs et attentes?
- 13) Le lieu de vie de la personne favorise-t-il ses contacts sociaux?

H Sorties / relations extérieures

- 1) La personne a-t-elle chaque jour l'occasion de sortir de son lieu de vie?
- 2) A-t-elle l'occasion de faire une fois par semaine une activité hors de son lieu de vie?
- 3) La personne passe-t-elle une fois par mois un week-end hors de son lieu de vie?
- 4) Allez-vous parfois au restaurant avec la personne? Faire des courses avec elle?
- 5) La personne bénéficie-t-elle d'une activité sportive, culturelle (par exemple poney, piscine, concert)?
- 6) Favorisez-vous l'accueil de personnes ou activités extérieures au lieu de vie (cafétéria, stands de vente, concerts, etc.)?

- 7) Y a-t-il une continuité entre les différents lieux de vie / activités de la personne (institution – domicile, thérapies – lieu de vie, etc.)?
- 8) La personne a-t-elle l'occasion de se défouler? Comment?

I Organisation

- 1) Le projet que vous avez pour la personne est-il clairement défini?
- 2) Pensez-vous qu'il réponde aux besoins de la personne? Comment le vérifiez-vous?
- 3) Les priorités établies dans ce projet (répartition soins / activités par exemple) vous conviennent-elles?
- 4) Que n'arrivez-vous jamais à faire avec la personne?
- 5) Souhaiteriez-vous y arriver?
- 6) Si vous souhaitez un changement, que pouvez-vous faire pour y arriver? Par qui pouvez-vous être soutenu en ce cas?
- 7) Si vous n'arrivez pas à réaliser le projet que vous avez pour la personne en raison de difficultés organisationnelles, pensez-vous que la personne en souffre?
- 8) Lui avez-vous verbalisé cette situation?

J Vos questions

Comme dit en préambule, nous vous avons posé un certain nombre de questions dans le but de vous faire réfléchir à votre accompagnement auprès de personnes profondément polyhandicapées.

Bien certainement avons-nous oublié d'en poser d'autres: à vous de compléter par celles qui vous paraîtront pertinentes.

Références

Centre Butters: Index de qualité de vie. Québec: Boigham: Institut des Erables, 1991, 131 p.

Bulletin de liaison de l'Institut des Erables, Centre de recherches et de formation en déficience intellectuelle / Numéro spécial automne 1991 (volume 2, numéro 3, Brigham, Québec) consacré à l'Index de qualité de vie

Jourdan-Ionescu, Colette; Ionescu Serban; Corbeil Luc; Rivest, Christine: Evaluation de la désinstitutionnalisation: 1. La qualité de vie. In: La Revue francophone de la déficience intellectuelle, volume 1, numéro 1, juin 1990, p. 49-58

Pelletier, Jacques: Indices de qualité et pistes d'évaluation. In: Rapport de l'évaluation de la qualité des services en déficience intellectuelle dans la région québécoise de la Mauricie, 1992. Copyright Jacques Pelletier, 1993, p. 85-93

Fraser, Denise; Labbé, Lucien: L'approche positive de la personne: une conception globale de l'intervention. Ottawa: Editions Agence d'Arc, 1993, 269 p.

Quelques organisations francophones sur le polyhandicap

Le Groupe romand sur le polyhandicap profond: GRPP

En février 1987, le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) organisait à l'Institut de Lavigny (Vaud) une Journée d'étude sur le polyhandicap profond consacrée à la présentation de la version française de l'échelle d'évaluation de *Fröhlich et Haupt* (Lucerne: Edition SZH/SPC, série aspects, no 23, 1986).

Les professionnels de diverses institutions romandes, qui s'étaient réunis pendant plusieurs mois pour collaborer à la rédaction de ce manuel, ont manifesté la volonté de poursuivre leurs rencontres. Ainsi est né le Groupe romand sur le polyhandicap profond qui se présente lui-même comme suit:

Qui sommes-nous?

Un groupe informel réunissant divers intervenants (psychopédagogue, pédagogue, enseignant spécialisé, éducatrice, infirmière) travaillant auprès de personnes profondément polyhandicapées en Suisse romande.

Notre groupe, composé d'une dizaine de personnes, se réunit environ six fois par an, (...) à la Fondation Renée Delafontaine, au Mont-sur-Lausanne.

Qu'entendons-nous par polyhandicap profond?

Un handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie. A une déficience mentale profonde et une infirmité motrice cérébrale grave peuvent s'associer d'autres déficits: comitativité, déficiences sensorielles, troubles de la personnalité, problèmes de déglutition, altération de l'état général avec dénutrition, troubles respiratoires,...

Quels sont nos buts ?

- créer une réflexion commune sur le plan romand visant à améliorer la prise en charge des personnes profondément polyhandicapées;
- nous tenir informés de nos expériences, essais de prises en charge particulières, de matériel;
- échanger sur les conditions de travail du personnel travaillant auprès de personnes profondément polyhandicapées (qualification, formation, taux d'encadrement);

- nous tenir au courant des éventuels cours, exposés, ouvrages paraissant dans le domaine du polyhandicap profond ou pouvant s'y rapporter;
- le cas échéant susciter l'organisation de cours, exposés, etc.
- partager notre vécu du travail quotidien auprès de personnes profondément polyhandicapées.

A quoi collaborons nous ?

- mise sur pied d'un cours d'introduction au concept Bobath, avec l'appui et le soutien de l'ASEND et de la FSIMC, en 1989/90, 1990/91, 1993
- participation à divers congrès (Congrès ASA 1989, Davos / Journées sur le polyhandicap 1992, Paris)
- membre du Réseau Européen sur le polyhandicap (ALEFPA-Europe)
- participation aux rencontres du Réseau (Limoges 1990 - Dundee 1991 - Münsbach 1992 - Bruxelles 1993).

Que souhaitons-nous?

Que des intervenants auprès de personnes profondément polyhandicapées dans d'autres institutions de Suisse romande nous rejoignent, afin d'élargir et d'enrichir notre réflexion.

Ou qu'à défaut de pouvoir nous rejoindre, ils nous tiennent au courant, d'une façon ou d'une autre, de leurs expériences dans le domaine du polyhandicap profond.

Membre de l'ALEFPA-Europe (Association Laïque pour l'Education et la Formation Professionnelle des Adolescents, voir p. 35) depuis 1993, le GRPP est représenté au sein de l'Association par un de ses membres qui y assure la fonction d'administrateur et celle de Secrétaire national pour la Suisse. Son rôle qui consiste à développer un réseau de professionnels et de parents susceptibles de s'intéresser au développement de l'Association, encourage vivement le GRPP à s'ouvrir à une collaboration avec les parents de personnes polyhandicapées.

GRPP: Groupe romand sur le polyhandicap profond

Mme Josette Cornaz
Fondation Renée Delafontaine
rue de la Clochette
1052 Le Mont/Lausanne

L'ALEFPA-Europe et le Réseau européen d'échanges sur le polyhandicap

Créée en 1987, l'ALEFPA-Europe (Association Laïque pour l'Education et la Formation Professionnelle des Adolescents) est une organisation non-gouvernementale dont le siège est établi à Bruxelles. Son objectif consiste, conformément à ses statuts, à «promouvoir toute action et toute recherche visant à favoriser l'insertion sociale et l'accès à l'autonomie des jeunes en difficultés et des personnes handicapées». A cet effet «elle appuiera en particulier toutes rencontres susceptibles de contribuer à cette action et à cette recherche (...) elle nouera et entretiendra des contacts avec les associations nationales et internationales poursuivant un objectif similaire». Ou encore tels que formulés à l'attention de la CEE «à défendre l'intégration sociale des personnes handicapées, en particulier les plus sévèrement atteintes, en mobilisant dans un esprit humaniste et sans prosélytisme, parents et professionnels, autour de l'intervention précoce, la scolarisation, la vie autonome, la formation des éducateurs de base».

L'ALEFPA-Europe «patronne» ainsi divers groupes européens d'échanges pour le fonctionnement desquels elle sollicite chaque année des subsides auprès de la CEE; il s'agit notamment des

- Groupe HANTEPSYCOM (handicap, technologie, psychologie, communication)
- Groupe d'échanges sur le polyhandicap
- Groupe EURLY AID (aide précoce)
- Groupe d'échanges sur la formation en éducation spécialisée
- Rencontres pédagogiques.

Le Réseau européen d'échanges sur le polyhandicap a été constitué à l'occasion du premier séminaire européen centré sur la personne polyhandicapée qui s'est déroulé en France à Limoges en septembre 1990. La Suisse, représentée par deux membres du Groupe romand sur le polyhandicap profond, y était entourée de représentants (scientifiques, praticiens et parents) français, britanniques, allemands, belges et luxembourgeois. L'Italie et les Pays-Bas sont venus compléter le Réseau par la suite et le Portugal s'y intégrera à l'occasion de la réunion de Porto en 1994.

A l'occasion de la première rencontre, organisée à l'initiative de l'ALEFPA - Europe, le Réseau a retenu les objectifs suivants:

- faire le point sur les connaissances actuelles dans le domaine du polyhandicap, sur les interventions thérapeutiques et éducatives et sur les structures et législations en place dans les divers pays représentés
- discuter de questions spécifiques telles que le partenariat parents/professionnels, les problèmes éthiques ou le syndrome de burn-out des professionnels
- jeter les bases d'un réseau de personnes et de centres de ressources pouvant

alimenter des activités d'information (création d'une banque de données), d'échanges (entre praticiens, entre parents et professionnels), de formation (formateurs, lieux de stage) et de recherche (alliant chercheurs, praticiens et parents).

Le Réseau s'est par ailleurs fixé comme tâche de définir les axes d'une politique globale dont la CEE pourrait s'inspirer pour édicter des recommandations à l'intention des pays-membres.

La première rencontre, qui s'est déroulée à Limoges (France) en septembre 1990, a permis de relever d'importantes différences culturelles dans la conception des interventions. L'unanimité s'est cependant faite autour des efforts de diversification des structures et d'individualisation des interventions à introduire tant au niveau de l'intervention précoce que de l'accompagnement des adultes polyhandicapés.

La deuxième réunion, qui a eu lieu à Dundee (Ecosse) en septembre 1991, était spécifiquement centrée sur la situation des adultes polyhandicapés et sur la nécessité d'une diversification des structures d'hébergement devant faciliter le passage à une vie sociale adulte, tout en maintenant les liens familiaux.

C'est pour la troisième rencontre qui s'est déroulée à Luxembourg en octobre 1992 et qui portait sur le thème de la communication que des membres du Groupe romand sur le polyhandicap profond ont élaboré une première version du document présenté dans ce fascicule (voir p. 8 à 23). Parallèlement deux sous-groupes du Réseau, l'un anglophone et l'autre francophone, se sont réunis pour traiter de questions liées à l'éthique en lien avec le polyhandicap.

La quatrième rencontre du Réseau à Bruxelles en décembre 1993 est à l'origine de la réalisation de l'Index de qualité de vie (voir p. 24 à 33) préparé par d'autres membres du Groupe romand sur le polyhandicap profond.

La prochaine rencontre aura lieu à Porto en novembre 1994 et portera une nouvelle fois sur la communication et la qualité de vie des personnes profondément polyhandicapées.

Depuis mars 1994 un membre du Groupe romand sur le polyhandicap profond a été élu administrateur de l'Association et d'autre part désigné représentant de la Suisse en qualité de Secrétaire National.

Réseau européen d'échanges sur le polyhandicap

secrétaire national CH
M. Jean-Marc Chauvie
conseiller socio-éducatif
Institution de Lavigny
1175 Lavigny

Association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée: AP³

En 1983, des praticiens issus de neuf institutions de la communauté française de Belgique forment un groupe de travail et de réflexions destiné à traiter des problèmes inhérents à leur intervention professionnelle auprès de personnes polyhandicapées. Dans le cadre d'une recherche coordonnée par le Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée en 1986, des parents de personnes polyhandicapées se joignent au groupe de travail. Suite aux premières Journées Européennes d'Etude sur la Personne Polyhandicapée, des parents et des professionnels décident de poursuivre le travail et fondent en 1988 une association sans but lucratif: AP³ - Association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée.

Ainsi que le précise l'AP³ dans sa brochure de présentation, «le partage du savoir entre parents et professionnels est possible et conduit à un meilleure aide éducative et thérapeutique». Lorsqu'ils élaborent un projet éducatif, les professionnels doivent impérativement connaître les valeurs éducatives et modes de fonctionnement d'une famille et en tenir compte. De même que pour assurer la continuité de la prise en charge, les parents doivent avoir connaissance des différentes approches éducatives auxquelles se réfèrent les professionnels qui interviennent auprès de leur enfant.

L'AP³ a certes prioritairement mis l'accent sur le travail de collaboration entre parents et professionnels, mais tient aussi d'autres initiatives à son actif: création d'une permanence téléphonique assurée par des parents pour permettre l'échange et les contacts directs des parents entre eux; partenariat avec d'autres associations au service des personnes handicapées; développement des unités en place plutôt que création de nouvelles structures; travail d'information théorique et pratique sur tous les problèmes rencontrés par les personnes polyhandicapées (ex. réalisation d'un fichier médical); travail de recherche et d'approfondissement. L'AP³ poursuit donc différentes activités au niveau régional, national et européen. Elle a notamment organisé le Colloque de décembre 1993 «Le polyhandicap au quotidien» dans le cadre duquel les membres du Groupe romand sur le polyhandicap profond ont présenté la première version de l'Index de qualité de vie (p. 24 à 33).

Ass. de Parents et de Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée: AP³

25, rue de la Croix de Malte
B-1400 Nivelles

Quelques adresses utiles

En Suisse

*** GRPP: Groupe romand sur le polyhandicap profond**

Mme Josette Comaz
Fondation Renée Delafontaine
rue de la Clochette
1052 Le Mont/Lausanne

*** Réseau européen d'échanges sur le polyhandicap**

M. Jean-Marc Chauvie
conseiller socio-éducatif
Institution de Lavigny
1175 Lavigny

*** Séminaire cantonal de l'enseignement spécialisé**

Cycle de perfectionnement pour personnes travaillant auprès d'enfants et adolescents éducatibles sur le plan pratique (EPP), handicapés mentaux profonds et polyhandicapés
Mme Viviane Guerdan
Chemin de Maillefer 37
1052 Le Mont/Lausanne

En France

*** A.I. R.: Association - Information - Recherche**

Service formation continue
6, Boulevard Diderot
F-25000 Besançon

*** CESAP: Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés**

81, rue Saint-Lazare
F-75009 Paris

*** Département LITTLE**

(Banque de données sur le polyhandicap)
Home Charlotte Rohou
3, route de Louye
F-27710 Saint Georges Motel

En Belgique

* **AP³: Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée**
25, rue de la Croix de Malte
B-1400 Nivelles

* **CEFES: Centre d'étude et de formation pour l'éducation spécialisée**
Av. Fr. Roosevelt 50
CP 122
B-1050 Bruxelles

* **ALEFPA-Europe**
adresse de courrier
Av. Fr. Roosevelt 50
CP 122
B-1050 Bruxelles

siège social
23, avenue des Eperviers
B-1050 Bruxelles

Annexe

Autres ouvrages de langue française parus aux Editions SZH/SPC au sujet du polyhandicap:

Fröhlich, A.; Haupt, U.; Marty-Bouvard, Ch.: Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds. Lucerne: Edition SZH/SPC, 1986, 44 p. (aspects no 23)

Fröhlich, A.: La stimulation basale. Lucerne: Edition SZH/SPC, 1993, 243 p.

Fröhlich, A.; Besse A.-M.; Wolf D. (Eds.): Des espaces pour vivre. Education et accompagnement des personnes polyhandicapées en Europe. Lucerne: Edition SZH/SPC, 1994, 176 p.

Polyhandicap: Bibliographie. Lucerne, 1993, 71 p., Dossier no 35

Polyhandicap: Concepts, modèles institutionnels, réflexions. Lucerne 1993, 91 p., Dossier no 36

SZH Die Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH) ist eine Fachstelle, die sich mit Fragen der Behindertenpädagogik befasst. Zu ihren Aufgaben gehört es, wichtige Informationen zur Erziehung, Schulung und Bildung Behinderter, zur Ausbildung von heilpädagogischem Fachpersonal sowie zur Forschungstätigkeit zusammenzustellen und zu verarbeiten sowie darüber mündlich und durch Veröffentlichungen zu informieren. Sie arbeitet ferner mit bei der Planung und Verwirklichung zentraler behindertenpädagogischer Anliegen. – Die Zentralstelle, gegründet 1972, wird getragen vom Bundesamt für Sozialversicherung, der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren, dem Verband der Heilpädagogischen Ausbildungsinstitute, verschiedenen Fachverbänden, Elternvereinigungen und Sozialwerken.

SPC Le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) est un bureau national traitant des questions de la pédagogie des handicapés. Ses tâches comprennent la collecte d'informations sur l'éducation, la scolarisation et la formation des personnes handicapées, sur la formation du personnel spécialisé et sur la recherche. Il informe sur ces questions, directement ou par des publications. Le SPC collabore à la planification et à la réalisation de questions primordiales de la pédagogie des handicapés. – Le Secrétariat, fondé en 1972, est porté par l'Office fédéral des assurances sociales, la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique, l'Union suisse des instituts de formation en pédagogie curative, différentes associations spécialisées, associations de parents et œuvres sociales.

SZH/SPC, Obergrundstrasse 61, 6003 Luzern, Tel.: 041/23 18 83