

# Soin et Projet de Vie, vers une pédagogie auprès de l'enfant polyhandicapé

Thierry ROFIDAL,  
médecin auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés  
JEUDI 11 MAI 2017, EEAP DECANIS de VOISINS

L'accompagnement de l'enfant en situation de polyhandicap dans sa globalité nous demande d'associer, dans une même démarche, le SOIN au sens large, le PROJET individuel de l'enfant et la PEDAGOGIE qui est l'essence de notre accompagnement.

## L'enfant en situation de polyhandicap

La référence à une définition est nécessaire, celle proposée par le Groupe Polyhandicap France [10] est essentielle : « *Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence des perturbations graves, multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive et cognitive et de la relation avec l'environnement physique et humain.* »

Elle souligne donc que le polyhandicap, comme tout handicap n'est pas une maladie mais une situation de vie ; que le cerveau de la personne polyhandicapée fonctionne mal depuis le début de son développement et que les conséquences de ce mauvais fonctionnement sont graves, multiples et évolutives. Il faut ajouter qu'elles se potentialisent les unes aux autres et portent l'enfant polyhandicapé en permanence au bord de cercles vicieux ; qu'elles gênent l'enfant pour bouger, percevoir et comprendre le monde qui l'entoure, le monde des objets et le monde des personnes.

Cette définition ajoute encore : « *Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.* »

## Le monde de la personne polyhandicapée

Je parlerai de PERSONNES en situation de polyhandicap car la démarche que je propose est identique pour l'enfant et pour l'adulte polyhandicapé.

J'ai découvert les personnes en situation de polyhandicap à mon arrivée dans un établissement d'adulte il y a trente ans, sans connaissance spécifique personnelle et sans culture spécifique de l'institution. J'ai imaginé que mon rôle de médecin auprès de ces personnes était de fédérer l'équipe paramédicale autour d'un projet de soin et de développer la fonction-soin auprès de l'équipe de vie quotidienne.

Le projet de soin m'apparaissait initialement de devoir améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées, de comprendre leurs problèmes de santé et de leur donner des soins adaptés pour leur offrir un confort satisfaisant. Ces thèmes, bien que justifiés, me sont vite apparus flou et difficile à définir dans la pratique. C'est là que la définition m'a permis de préciser mon rôle.

Le **dysfonctionnement cérébral précoce** de l'enfant polyhandicapé a des **conséquences graves, multiples et évolutives** qui **perturbent sa relation avec le monde environnant**. Donc, du fait de sa situation de polyhandicap, l'enfant a du mal à comprendre le monde extérieur des objets (environnement physique) et des personnes (environnement humain). Et face à ces difficultés, soit on le laisse n'y rien comprendre et il se replie dans son monde ; soit on l'aide à comprendre dans un projet « éducatif ». Ce raisonnement peut paraître schématique, voire réducteur ou caricatural, mais c'est sur ce raisonnement que j'ai réfléchi l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

L'enfant en situation de polyhandicap se replie dans son monde (sa bulle) parce qu'il ne trouve pas de repères dans un monde qu'il ne comprend pas. On peut ainsi comprendre qu'il crée, dans son monde, des repères qui ont du sens pour lui (« stéréotypies », auto ou hétéroagressivité) mais qui n'en ont pas pour nous (puisque l'on n'est pas dans le même monde).

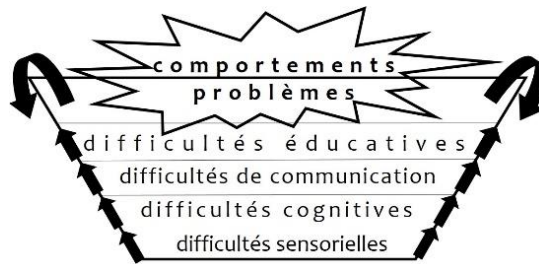
On parle alors de troubles du comportement. Mais comme nous le suggère la deuxième partie de la définition citée plus haut, ces « troubles du comportement » sont rarement inhérents à leur polyhandicap, rarement inscrits dans les lésions du cerveau responsables de cette situation de polyhandicap, mais sont secondaires, conséquences de leur incompréhension de notre monde. D'autres mots, utilisés pour décrire ces troubles (traits psychotiques, Troubles Envahissants du Développement, Troubles du Spectre Autistique), sont encore des « étiquettes » qui nous aident peu dans notre accompagnement.

Prenons le mot « STÉRÉOTYPIE » : « *C'est un ensemble de gestes répétitifs, rythmés sans but apparent. Ces comportements ont deux buts : favoriser l'évitement ou s'auto-stimuler* » [9].

Favoriser l'évitement, autrement dit : « je suis dans mon monde, toute irruption imprudente pourrait fragiliser l'équilibre précaire que je me construis ».

Mais nous pouvons remplacer le mot « stéréotypie » par le mot « autostimulation ». Andreas Fröhlich nous dit que « *l'autostimulation est une solution d'urgence pour la personne handicapée, afin de se procurer un minimum de perceptions, en relation avec les besoins fondamentaux suivants : le besoin de changement, de proximité et de toucher.* » Et Ursula Bükler qui rapporte ces propos [2] ajoute : « *Si l'on considère que ces comportements correspondent à une nécessité intérieure de la personne qui les accomplit, on les reconnaît alors en tant que compétence pour satisfaire un besoin.* » Autrement dit, tentons d'aller les rejoindre dans leur monde.

On retrouve souvent, dans la littérature, le terme de « comportements-problèmes ». Ils sont rarement la cause, plus souvent la conséquence des déficiences liées au polyhandicap. Il est proposé, dans la littérature, ce schéma du vase qui déborde et qui aide à réfléchir sur ces « comportements-problèmes ». [6]



Le vase correspond à l'état de tension psychique d'une personne en situation de polyhandicap. A la base, les difficultés sensorielles de la personne en situation de polyhandicap perturbent sa perception du monde. Ensuite, le peu qu'elle perçoit est perturbé par ses difficultés cognitives (à donner du sens à l'information perçue). Ajoutons qu'elle n'est pas en capacité de tout comprendre de ce qu'on lui dit ou d'exprimer ce qu'elle ressent (difficultés de communication) et encore moins des règles « éducatives » que l'on édicte !

Ses difficultés qui s'additionnent, ou pire qui se potentialisent et s'aggravent mutuellement, font que la tension interne de la personne augmente (le vase se remplit) et la tension trop intense finit par provoquer l'explosion (le vase déborde).

Et ce schéma paraît signifiant dans la mesure où les difficultés qui font déborder le vase sont « éducatives » : « ne fait pas ça !!! » On place les difficultés éducatives en surface, sans aller voir au fond. Et si l'injonction est suivie du comportement-problème, on voit fleurir des jugements de valeur : méchant, capricieux, agressif comme des étiquettes qui collent fort !

## Vers un projet de soin

Qu'en est-il alors de « l'ÉDUCATION » ? Etymologiquement, nous avons deux pistes pour comprendre ce mot d'origine latine [5] : *educere* qui a le sens de mener DEHORS, conduire hors de (soi-même), faire éclore, élever... ou faire sortir de (rendre « sortable » ?) et *educare* qui lui a le sens de mener VERS, nourrir, instruire.

Éduquer (au sens *educere*) une personne en repli, c'est tenter de la faire sortir de ce repli (la mener DEHORS), la SORTIR de son monde pour l'amener dans le nôtre..., ce qui conduit le plus souvent à l'échec ! Tentons plutôt de la NOURRIR, de l'INSTRUIRE pour lui faire comprendre notre monde, mais dans ce cas, il faut aller à sa rencontre et une fois auprès d'elle, dans une grande proximité, nous pourrions progressivement la mener VERS (*educare*). L'approche de la Stimulation Basale® est une démarche pédagogique qui nous y incite.

Pour ces raisons, le projet de soin de la personne en situation de polyhandicap ne doit pas se limiter à donner des soins adaptés pour assurer leur confort. Cela scinde en deux l'accompagnement, laissant l'équipe éducative se « débrouiller » du reste... Le projet de soin doit offrir à la personne le meilleur état de santé possible pour bénéficier de cet accompagnement pédagogique. Ces soins adaptés doivent permettre à la personne de se découvrir elle-même ; de découvrir le monde environnant et de découvrir l'autre dans ce monde. Et la démarche est identique pour un petit enfant, pour un adolescent et pour un adulte, car tout adulte polyhandicapé a été un enfant polyhandicapé et certains adultes polyhandicapés ont encore ce besoin de se découvrir, de découvrir le monde et de découvrir l'autre.

Elisabeth ZUCMAN nous explique que le projet de soin de la personne en situation de polyhandicap n'est pas seulement d'atténuer leur souffrance et de conserver la valeur de leur vie, mais de « *concevoir nos soins pour leur apporter la capacité de construire, malgré les difficultés, leur capacité d'attachement à leurs proches et de construire ce sentiment vital, parce que continu, d'exister.* » [8].

Pour élaborer notre projet de soin, les repères sont utiles dans la complexité des problèmes de santé que rencontrent les enfants en situation de polyhandicap.

Déterminer la cause du polyhandicap est important, mais ne dicte pas l'accompagnement. Il est par contre primordial de savoir si les lésions cérébrales sont fixées (comme par exemple dans une anoxo-ischémie néonatale, privation d'oxygène du cerveau de l'enfant, à la naissance) ou si elles sont évolutives comme dans certaines maladies métaboliques.

Il est également très important de distinguer le handicap primaire du handicap secondaire. Le handicap primaire est directement en rapport avec l'atteinte cérébrale. Les déficiences qui en découlent sont dues à des lésions fixées et irréversibles. Le handicap secondaire résulte indirectement des déficiences constituant le handicap primaire. Il est évolutif. Il doit faire l'objet d'un traitement en prévention d'une aggravation.

Schématisons : Une personne polyhandicapée est atteinte de lésions cérébrales précoces avec lesquelles elle se développe. Les conséquences directes des lésions cérébrales (déficience intellectuelle, déficience motrice, déficiences sensorielles, épilepsie) constituent le handicap primaire et vont affliger sa santé. Ce n'est malheureusement pas tout ! des complications de ces troubles de santé (handicap secondaire) viennent se greffer de façon évolutive (c'est-à-dire qu'ils vont s'aggraver si on ne s'en occupe pas). Par exemple, la déficience motrice provoque une anomalie du tonus musculaire, le plus souvent dans le sens de l'augmentation. Les muscles sont toujours contractés, l'enfant est dit « raide ». Cette « hypertonie » aura des conséquences évidentes, si on n'y prend pas soin, sur les articulations (organes que mobilisent les muscles) et sur les os (organes sur lesquels s'insèrent les muscles). Ces conséquences graves sur le confort sont les troubles orthopédiques.

Les troubles de santé (handicap primaire), quoique l'on y fasse, ne guériront pas car nous ne savons pas guérir les lésions du cerveau. Il faut néanmoins s'en occuper pour que leur retentissement soit moindre : par exemple, nous ne guérissons pas l'épilepsie d'un enfant. Le traitement permettra souvent que les crises soient les plus courtes et les plus rares possibles au prix d'effets secondaires du traitement acceptables et même si les crises peuvent parfois disparaître, l'épilepsie n'est pas pour autant guérie.

Les complications (handicap secondaire) doivent être diagnostiquées, combattues par les traitements, surveillées pour qu'elles ne s'aggravent pas ; parfois, au prix de traitements lourds. Par exemple, le traitement chirurgical d'une scoliose (une arthrolyse rachidienne) peut permettre de préserver la marche, le confort de la respiration, de la digestion et toujours d'épargner beaucoup de douleurs. Le recours à une alimentation assistée par une gastrostomie peut permettre d'éviter la survenue d'une dénutrition et ses lourdes conséquences. Cette intervention chirurgicale est légère techniquement mais lourde psychologiquement pour l'enfant, pour sa famille, parfois aussi pour certains professionnels.

Ainsi, la personne en situation de polyhandicap souffre de troubles de santé, conséquences du handicap primaire qui nous demandent de prendre soin (le *CARE* des anglosaxons). Les complications réclament, pour lutter contre l'évolutivité, de soigner, de guérir, de prévenir (le *CURE* des anglosaxons). Le « prendre soin » et le « soigner » constituent la fonction-soin dans la vie quotidienne qui impose le travail d'une équipe pluridisciplinaire. Car seul, personne ne peut, quels que soient son savoir et son savoir-faire, assurer le confort d'un enfant en situation de polyhandicap.

La fonction-soin est l'ensemble de toutes les actions, tous les petits gestes qui permettront à l'enfant d'aller mieux : par exemple, la constipation. Les médicaments seront peu actifs s'ils ne sont pas associés à l'équilibre alimentaire, à une hydratation suffisante et à du mouvement, car il n'y a pas de médicament qui masse le ventre ou qui aide l'enfant à marcher ou au moins à se tenir debout...

Et l'on peut prendre l'exemple dans l'autre sens : quand le médecin prescrit une verticalisation d'une heure par jour, il a un objectif principal en vue (par exemple, lutter contre l'enraidissement d'une hanche ou d'un genou) et plein d'objectifs secondaires en tête : la digestion, la respiration, la circulation, la minéralisation des os. Pendant cet exercice, l'enfant peut découvrir son corps dans une position nouvelle, peut horizontaliser son regard dans un plan plus élevé que quand il est assis et voir l'environnement différemment, peut découvrir d'autres jeux sur une tablette avec d'autres enfants verticalisé comme lui.

## **Le projet de individuel**

Mais pour bien comprendre ces exemples, il faut avoir un projet d'accompagnement pour l'enfant, ce que l'on appelle le PROJET INDIVIDUEL et dont le projet de soin que nous venons de voir est INDISSOCIABLE. Ce projet individuel n'est ni un planning, ni un emballage tout fait de concepts vagues dénommés parfois des concepts-valise [3].

Le projet individuel cherche à répondre à la question de base : comment aider le développement de la personne polyhandicapée ? Comment l'aider à se découvrir lui-même, à découvrir le monde environnant, à découvrir l'autre [7].

Pour cela, il faut avant tout déterminer les capacités de l'enfant qui seront les ressources de notre accompagnement, puis choisir les objectifs du projet et enfin définir les moyens de les atteindre. Il y a souvent confusion entre objectifs (le pourquoi on accompagne) et moyens (le comment on accompagne). Penser le comment sans savoir pourquoi conduit à faire pour faire, à faire à la place de l'enfant, à décider pour lui et sans lui...

Commencer par déterminer ses capacités, c'est se demander où l'enfant en est de cette découverte de lui-même et du monde environnant, qu'est-ce qui l'intéresse ? Ceci nous impose d'aller vers lui, à sa rencontre pour procéder à notre observation. Aller le rejoindre dans son monde (le principe pédagogique) plutôt que de l'attirer dans notre monde (le principe éducatif).

Ce sont donc nos observations, de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire qui nous aideront à déterminer ses capacités ; en mettant au premier plan, les observations dans les activités de la vie quotidienne, (le réveil, les toilettes, l'habillage, tous les soins de l'hygiène et de l'apparence, les repas, les moments de détente, le coucher...) puis dans toutes les autres activités éducatives, rééducatives, de soins physiques et psychiques que rencontre l'enfant.

Le modèle fourni par l'approche de la Stimulation Basale appelé le schéma de la globalité ou Hexagone nous aide à déterminer leurs capacités [4].

Dans un deuxième temps, à partir des capacités de l'enfant, nous allons choisir des objectifs avant de définir les moyens. Ils doivent être simples, compréhensibles par chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire et ils doivent répondre aux questions essentielles : Que puis-je pour cet enfant polyhandicapé ? Qu'attend de moi cet enfant polyhandicapé ? Là encore, l'approche de la Stimulation Basale nous fournit un modèle : les « thèmes essentiels » développés par Andreas Fröhlich [1].

Et enfin, dans cette démarche logique, les moyens « coulent souvent de source ». Il ne s'agit pas encore une fois de remplir un tableau mais de décliner tout ce que l'on va faire avec et pour l'enfant, d'abord dans la vie quotidienne, parce que par définition, les actes de la vie quotidienne se répètent tous les jours et que cette répétition, même si elle paraît routinière, épuisante parfois pour les aidants, donnera les meilleurs repères pour l'enfant et lui permettra de découvrir le monde.

Les autres activités de la vie quotidienne, éducatives, rééducatives, de soins physiques et psychiques ont bien sûr leur importance. Mais, une activité hebdomadaire, quelle qu'elle soit (balnéo, poney, psychomotricité, arthérapie, musique), pensée et réalisée par le professionnel le plus compétent, une telle activité sera peu utile à l'enfant si on ne fait pas de lien avec la vie quotidienne. Considérons ces activités éducatives, rééducatives, de soins physiques et psychiques comme un terrain de recherche où l'on propose à l'enfant, où on laisse l'enfant choisir ce qui l'intéresse. Ce qui est trouvé (la recherche sert à trouver) est ensuite reproduit dans la vie quotidienne.

Cela ne veut pas dire que les éducateurs et les rééducateurs cherchent et que les AMP, les aides-soignants, les auxiliaires de puériculture font. On ne peut avancer que si on fait ensemble !

Ainsi, le projet de soin de la personne en situation de polyhandicap consiste à donner des soins adaptés pour les aider dans leur accompagnement pédagogique en référence avec les objectifs du projet individuel.

## **La prescription, fruit de la réflexion pluridisciplinaire**

Pour les soins médicaux courants, (médicaments, soins infirmiers, soins de la vie quotidienne, soins concernant la nutrition, parfois soins de kinésithérapie), une consultation est organisée dans un lieu connu par l'enfant ; elle regroupe autour de lui le médecin, ses parents s'ils le souhaitent, un(e) infirmier(ère), une personne de l'équipe de la vie quotidienne. Le recueil des observations et l'examen clinique de l'enfant permettent une orientation thérapeutique. Celle-ci nécessite une discussion, des explications, des démonstrations de soin et aboutit à la prescription d'un traitement, de critères de surveillance et d'évaluation. Puis, les transmissions permettent d'informer le reste de l'équipe.

Mais souvent lorsque l'on accompagne des enfants et des adultes sévèrement polyhandicapés, l'orientation thérapeutique ne va pas de soi... par exemple une arthrodeuse rachidienne, une gastrostomie d'alimentation...

Dans ces cas plus difficiles, il n'est pas inutile d'avoir une discussion préalable avec le spécialiste, au sujet de l'indication et des techniques du soin (le médecin rencontre le spécialiste avec le dossier de l'enfant avant d'envoyer l'enfant au spécialiste) en préalable de la discussion avec la famille et avec l'équipe. Ainsi, les bénéfices recherchés, les risques d'effets délétères, l'organisation des soins seront plus précis.

La discussion avec l'équipe pluridisciplinaire élargie (psychologues, direction, autres professionnels) est, dans ces cas, nécessaire car elle soulève des questions que l'on ne s'est pas posé ou que l'on n'a pas voulu se poser... Elle permet de situer le juste niveau du soin, en d'autres termes, de réfléchir une démarche éthique dans un climat constructif.

Vient enfin la décision avec la famille. Par parenthèses, la famille est associée en permanence au déroulement de la réflexion si elle le souhaite, mais au terme de cette réflexion, c'est elle, la famille qui prend la décision. C'est pourquoi ce cheminement est important et souvent long. Il permet de parvenir à une proposition consensuelle, d'essayer de ne pas mettre devant un choix oui ou non en proposant des alternatives (ce qui n'est pas toujours facile) mais l'abstention thérapeutique est aussi un projet de soin et pas un abandon. Ce cheminement doit laisser la liberté de décision (ce qui demande du temps...) et impose de respecter cette décision.

Enfin, l'équipe est informée de la décision de la famille et la prescription est établie. Elle engage la responsabilité du médecin dans la surveillance et des effets du traitement mais cette prescription est le fruit de la réflexion pluridisciplinaire.

Pour conclure, trois notions se dégagent de cette réflexion : le projet de soin est indissociable du projet de vie, l'équipe médicale est membre à part entière de l'équipe pluridisciplinaire et le fondement de notre accompagnement doit permettre à l'enfant d'apprendre.

## Bibliographie

1. BIENSTEIN C., FRÖHLICH A. Basale Stimulation in der Pflege, Die Grundlagen. Verlag Hans Huber, Bern 2012
2. BÜKER U., La Stimulation Basale et des troubles du comportement (stéréotypies, autostimulation, autoagression) : reconnaissance et prise en compte d'une communication non-verbale, par Ursula Büker (2013) – <http://stimulationbasale.fr/spip.php?article5>
3. CHAVAROCHE P. Le projet individuel, repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales, Éditions Érès, Toulouse, 2011
4. FRÖHLICH A., Hexagone – [stimulationbasale.fr/docperso/files/bibliographie/Hexagone.pdf](http://stimulationbasale.fr/docperso/files/bibliographie/Hexagone.pdf)
5. JACQUARD A. L'Héritage de la liberté, De l'animalité à l'humanité. Ed. du SEUIL, 1986
6. LEGAGNEUR A., DELAUNAY S., Comment évalue-t-on les troubles du comportement. Actes des 8° journées médiales, Rouen. Ed. CESAP, 2016
7. ROFIDAL - Le projet individuel ; l'outil de l'accompagnement global de la personne polyhandicapée en lien avec les principes de la Stimulation Basale, Motricité cérébrale 37 (2016) 81–91
8. ZUCMAN E., L'accompagnement des jeunes polyhandicapés, évolutions, adaptations. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, hors-série n°6, p. 9-25, 2011
9. [https://fr.wikipedia.org/wiki/Stéréotypie\\_\(psychiatrie\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Stéréotypie_(psychiatrie))
10. <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap>