

Emergences en germe

C'en est fini du « maternage » ! Aujourd'hui, on pense « apprentissages ». Développer les compétences cognitives des personnes polyhandicapées, qu'il est toujours difficile d'évaluer, c'est le nouveau credo de l'accompagnement.

« On s'aperçoit de plus en plus que la personne polyhandicapée a des compétences à développer. Jusqu'à récemment, elles n'étaient pas mises en exergue ». Le mot est de Philippe Rosset, directeur du Centre de ressources multihandicap Le Fontainier à Paris. Signe des temps : cette structure, dont l'une des missions est de « percevoir des besoins », du côté des familles comme des professionnels, et d'offrir des réponses en terme de formations, propose depuis un an et demi un module sur « la question de l'apprentissage adapté aux besoins des jeunes polyhandicapés » en collaboration avec l'INS-HEA, référent en matière d'enseignement adapté et CESAP Formation. Il y a quelques années, c'était « la pratique Snoezelen » qui était ainsi essayée. Le but de cette nouvelle formation ? Faire mûrir du côté de l'enseignant comme de tout accompagnant éducatif « le désir de travailler ensemble », au-delà des injonctions légales de 2005 et du décret plus récent (2009) qui impose la collaboration entre l'Education nationale et le secteur médico-social.

« Le défi des apprentissages » pour les enfants polyhandicapés, l'INS-HEA vient d'en faire le thème de sa dernière « Revue de l'adaptation et de la scolarisation ».

Dans le premier chapitre, le docteur Elisabeth Zucman montre à quel point le regard a changé sur l'enfant polyhandicapé « réputé arriéré profond » et bien entendu dit pudiquement « intestable » : « Avec l'aide de l'observation proche, des neurosciences et de la communication basée sur le "oui" et le "non" non verbal, nous découvrons une pensée ». Une pensée, « qui est une forme singulière et forte d'intelligence » et qu'Elisabeth Zucman qualifie d'« intelligence sensible, de celle qui naît de l'attachement aux très proches ».

Un profil pour outil

L'exploration des compétences cognitives de la personne polyhandicapée se heurtait entre autres, jusque-là, aux lacunes des outils d'évaluations existants, au manque de supports pédagogiques adaptés. C'est là que l'outil d'évaluation cognitive, réalisé entre 2007 et 2009 à l'initiative des associations Handas et CESAP dans le cadre d'une recherche-action dirigée par la psychologue Régine Scelles, propose une méthode d'analyse inédite, assez fine pour saisir des potentialités cachées derrière la barrière du langage. Appelé P2CJP, comme Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé, il est en phase de déploiement dans les établis-

sements et services. D'ores et déjà, plus de 250 psychologues, pilotes des évaluations, en sont équipés depuis 2010. Christine Plivard, directrice de CESAP Formation, chargé de sa diffusion, s'étonne d'avoir reçu dernièrement une cinquantaine d'entre eux, réunis pour un retour sur expériences qui doit permettre d'améliorer l'outil et son application. Un signe qu'il répond à une forte demande et qu'il mobilise les équipes.

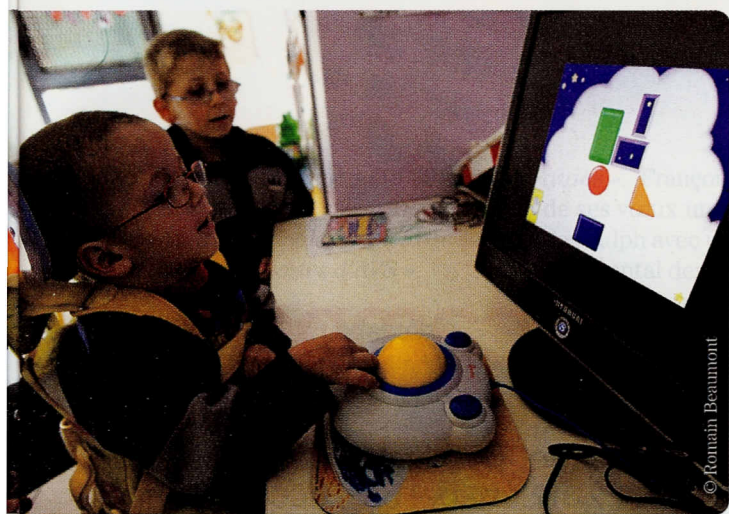
Le point fort du Profil ? Il est basé sur un travail d'observations croisées, celles de l'équipe pluridisciplinaire comme celles des parents. Pas question pour cet outil de mesurer l'intelligence par rapport à des canons communs. Et surtout pas de s'en tenir à une appréciation unique, puisque le but est bien de recueillir des éléments objectifs pour estimer les progrès de l'enfant. Le P2CJP est composé de deux parties : une Grille de réactivité, qui a pour objectif d'identifier les formes de communication du jeune polyhandicapé, et un Profil de compétences qui, à travers divers domaines (mémoire, capacités attentionnelles, verbales et communicatives, sensorielle, spatiales, socio-émotionnelles...) permet d'établir un profil de l'enfant. L'idée est bien de « repérer les compétences pour mieux soutenir les acquisitions », explicite Christine Plivard. Certes, il ressort de cette première année d'application des questionnements : comment « faire le lien entre le profil et la construction du projet individualisé », quel projet éducatif mettre en œuvre au vu du profil ? En tout cas, la vertu « pédagogique » de l'outil, qui permet à toute une équipe de travailler ensemble, fait l'unanimité.

Alphonsine Tysbaert, qui dirige un établissement et un service accueillant des enfants polyhandicapés (IEM et SSAD de Villeurbanne), ne dit pas autre chose quand elle parle de « structuration des équipes » : « Cela nous a permis de consolider nos

Un réseau Unapei en construction

« Le risque de l'isolement des familles est toujours là, même s'il est atténué ». Apporter un soutien aux parents confrontés au polyhandicap, cela a porté dès l'origine l'engagement d'Alette Gambrelle, présidente de la commission « Handicap complexe de grande dépendance » de l'Unapei, réinstallée de façon pérenne. Plus de 10 000 personnes relevant de ce champ particulier du handicap sont accueillies dans les établissements et services du Mouvement. Un capital d'expériences et de savoir-faire que la commission compte valoriser en constituant un réseau, articulé autour de correspondants locaux. L'enjeu ? Améliorer la qualité de l'accompagnement en mutualisant les bonnes pratiques, en favorisant le partage d'expériences et de réflexions, en faisant remonter les informations des territoires pour mieux cerner les besoins et pouvoir ainsi alimenter l'intervention publique et politique de l'Unapei.

Contact : Françoise Bulus-Dalatu sur public@unapei.org



observations, d'affiner et de formaliser nos objectifs, de structurer nos propositions en matière d'apprentissages, de les rendre plus opérantes, plus performantes, plus accessibles ». Et il n'est pas rare que cette « photographie d'un enfant à l'instant T » offre quelques surprises : « On s'est aperçu par exemple que les enfants qu'on accueille, qui sont pour moitié d'entre eux d'origine étrangère, comprennent deux langues. On passait à côté de cette aptitude ! ».

Quelles voies pour la scolarisation ?

Alphonsine Tysbaert fait partie de ceux qui ont approfondi la réflexion autour des notions d'apprentissage et de scolarisation des enfants polyhandicapés, parce que c'est ce qui était le plus négligé jusque-là dans un quotidien parasité par la recherche du bien-être de ces enfants. Le confort fait d'ailleurs partie des prérequis pour entrer en apprentissage. C'est ce qu'a mis en avant le CREAI Rhône-Alpes, qui a développé aussi son propre outil d'observation des compétences et émergences chez ces enfants, en lien avec les programmes de l'Éducation nationale.

De plus en plus, les établissements spécialisés ressentent le besoin d'aller au-delà des quelques expériences de scolarisation, pas toutes heureuses et souvent restreintes au niveau de la maternelle, certes essentielles pour la socialisation mais qui, souvent, butent sur les limites de l'enseignement ordinaire, les quelques bonnes volontés encore aléatoires. C'est dans ce sens qu'un groupe de réflexion au sein du comité Handas a planché pour adapter au polyhandicap le « socle commun des connaissances et des compétences » de l'Éducation nationale. C'est dans ce sens que de plus en plus d'établissements créent en leur sein une unité d'enseignement*.

« Cela fait longtemps que les éducateurs, les accompagnants cherchent des moyens pour faire progresser ces enfants dans leurs apprentissages », analyse Christine Plivard en faisant référence à tout le travail fait autour de la communication non verbale, aux approches sensorielles, à la stimulation basale, à tous les programmes existants en matière d'éducation structurée. Non, « ce qu'il y a de réellement nouveau », selon cette psychomotricienne de formation, « c'est la manière dont les professionnels communiquent ensemble. ». Et comme illustration ultime de ce mouvement d'ensemble, gage d'avancées à pas de géant : les adultes polyhandicapés ne sont plus exclus de cette quête de connaissances. Il serait même question d'adapter le Profil de compétences en conséquence. ●

Dossier réalisé par M. S.

* Qui dit unité d'enseignement dit dotation en enseignant(s) spécialisé(s).

Des Lucioles pour des énigmes

Il y a 7 ans, un réseau est né pour tisser, via la Toile, une relation de confiance entre parents et professionnels et par là améliorer l'accompagnement.

« La complexité du handicap mental sévère est telle qu'elle expose à être maltraitant par méconnaissance », ne serait-ce que par des gestes techniques à effectuer au quotidien. Jean-Marie Lacau veut dépasser son identité de père d'une enfant lourdement dépendante, même si « elle est debout », quand il explique pourquoi il a fondé le réseau Lucioles en 2004, dont il est l'un des deux salariés. Cette association, qui draine, via son site et ses newsletters, quelque 1700 abonnés, dont deux tiers de familles pour un tiers de professionnels, est née d'un constat : la disparité des prises en charge. Encore aujourd'hui, lors de ses immersions dans les établissements, lors de ses enquêtes de terrain, il mesure à quel point il est nécessaire « d'enrichir l'accompagnement », et ce, en diffusant les bonnes pratiques, en mutualisant l'expérience, celle des professionnels comme celle des parents. Même les connaissances de base, qui ont une incidence sur la santé, « circulent mal ». Jean-Marie Lacau en veut pour preuve que « l'un des articles les plus lus sur le site concerne la constipation ». Partant du principe que toutes ces personnes avec un handicap mental sévère, qui expriment difficilement leurs besoins, qui ont besoin d'un accompagnement dans la plupart des actes de la vie quotidienne, sont des « énigmes humaines », le réseau Lucioles veut aider parents et professionnels à relever les défis immenses qui se posent, qu'ils soient médicaux, éducatifs, relationnels, humains. Dans l'état des lieux riche de propositions concrètes qu'il a mis en ligne début février, le réseau égrène quelques-uns des dilemmes quotidiens : comment aider la personne à communiquer, comment lui faire gagner un peu d'autonomie, comment favoriser sa socialisation, comment rééduquer ou limiter ses troubles de déglutition, d'alimentation et de digestion, comment...

Boîte à outils

Face aux « professionnels qui tâtonnent, s'essouffent aussi s'il n'y a pas une dynamique dans l'établissement », des professionnels souvent « démunis en moyens », en manque de repères, les parents « cherchent désespérément des solutions pour tirer vers le haut leur enfant ». Plus que de bienveillance, Jean-Marie Lacau parle de « construction de la confiance » entre ces deux pôles de l'accompagnement. Il en a fait le titre d'une série de quatre films de sensibilisation tirés de ses reportages en établissements. Des vidéos qui sont accompagnées par leur auteur dans les écoles médico-sociales, les établissements... avec un même credo : le partage des savoirs et de l'expérience. Dans la boîte à outils du réseau, il y a aussi les mille et une ficelles livrées sur le site interactif, les articles d'experts mis en ligne, les synthèses bibliographiques, témoignages de parents et professionnels... et les enquêtes-actions, qui peuvent déboucher sur des livrets très pratiques à destination des familles. Citons la dernière en date sur les troubles du sommeil et la nouvelle étude lancée cette année sur « Douleur/automutilation dans les établissements médico-sociaux ».

Contact : 37, rue de Bresse à Villars-les-Dombes ; tél. : 04 78 97 48 08
Email : contact@reseau-lucioles.org ; site : www.reseau-lucioles.org

Le 22 mars 2012 aura lieu le colloque médical de l'Unapel qui sera consacré à la santé des personnes polyhandicapées. Voir page 49.