

Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple

Concepts, prises en charge, accompagnement,
solutions

Sous la direction de
Gérard Zribi
et Jean-Tristan Richard

2013

PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

**Ouvrages de Gérard Zribi
aux Presses de l'EHESP**

L'avenir du travail protégé (4^e édition)
2012

En collaboration

Gérard Zribi (dir.)
Le vieillissement des personnes handicapées mentales (3^e édition)
2012

Gérard Zribi, Dominique Poupée-Fontaine
Dictionnaire du handicap (7^e édition)
2011

Gérard Zribi, Thierry Beulné (dir.)
Les handicaps psychiques. Concepts, approches, pratiques
2009

Gérard Zribi, Jacques Sarfaty (dir.)
Handicapés mentaux psychiques. Vers de nouveaux droits (2^e édition)
2008

Raymond Ceccotto, Gisèle Fiche, Hélène Maçon, Gérard Zribi (dir.)
Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques
2007

Gérard Zribi, Jean-Louis Chapellier (dir.)
Penser le handicap mental
2005

**Ouvrages de Jean-Tristan Richard
aux Éditions L'Harmattan**

Nouveaux regards sur le handicap
2009

Psychanalyse et handicap
2006

Essais d'épistémologie psychanalytique
2003

Clinique de la castration symbolique
2001

LE PHOTOCOPIAGE MET EN DANGER L'ÉQUILIBRE ÉCONOMIQUE DES CIRCUITS DU LIVRE.

Toute reproduction, même partielle, à usage collectif de cet ouvrage est strictement interdite sans autorisation de l'éditeur (loi du 11 mars 1957, code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992).

© 2013, Presses de l'EHESP - Avenue du Professeur Léon-Bernard - CS 74312 - 35043 Rennes Cedex
ISBN 978-2-8109-0110-4
www.presses.ehesp.fr

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient les associations, les universitaires, les professionnels et les familles qui ont enrichi leur réflexion, notamment :

– François Caron, Sylvie Marchal, Jean-Claude Pilon et Michèle Schaffhauser de l'Association des familles et amis pour l'accueil, les soutiens, l'éducation et la recherche en faveur des personnes handicapées mentales (AFASER), ainsi que leurs équipes ;

– Philippe Camberlein et le D^r Anne-Marie Boutin du Comité d'étude et de soins aux polyhandicapés (CESAP) ;

– Jacques Lodomez et Élisabeth Renard-Quix de l'Association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée (AP3) en Belgique ;

– le D^r Patrick Sportouch de l'hôpital Lariboisière à Paris ;

– Jean-Louis Chapellier, formateur et chercheur ;

– Christian Robert et le P^r Jean-Jacques Detraux (Belgique) ;

– Raymond Ceccotto de l'Association des parents d'enfants mentalement handicapés (APEMH) au Luxembourg ;

– Alberto Alberani de la Ligue des coopératives sociales en Émilie-Romagne (Italie).

Que soient également remerciés Florence Bidaux, qui a assuré une assistance technique précieuse, Denis Couet et Vanessa Thouroude des Presses de l'EHESP pour leur accompagnement scrupuleux et exigeant.

LES AUTEURS

GÉRARD ZRIBI, docteur en psychologie, est directeur général de l'Association des familles et amis pour l'accueil, les soutiens, l'éducation et la recherche en faveur des personnes handicapées mentales (AFASER) et l'auteur de nombreux ouvrages sur les handicaps et les droits des personnes handicapées. Il est également formateur et conférencier.

JEAN-TRISTAN RICHARD, docteur en psychologie, psychanalyste, est directeur adjoint du centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)/Institut de puériculture et de périnatalogie de Paris. Il exerce également en libéral. Il est l'auteur de nombreux ouvrages et articles sur la psychanalyse et le handicap.

ANNIE ATHAR est représentante des usagers et des familles au sein du conseil de la vie sociale d'une maison d'accueil spécialisé (MAS) à Aubervilliers.

CÉLINE BIDON-LEMESLE, psychologue, est consultante et formatrice.

ROSELYNE BONIFACE est directrice d'un institut médico-éducatif (IME) pour enfants et adolescents affectés d'un handicap rare.

ANNE-MARIE BOUTIN est ancienne directrice médicale du Comité d'étude et de soins aux polyhandicapés (CESAP)-Groupe polyhandicap France.

MICHÈLE CALECA, psychologue, est formatrice qualifiée en stimulation basale.

ALICE CASAGRANDE est directrice adjointe en charge de la qualité, la gestion des risques et la promotion de la bientraitance à la Croix-Rouge française et membre du comité de pilotage du ministère de la santé sur la promotion de la bientraitance dans les établissements de santé. Enseignante à Sciences-Po et à l'université Paris Dauphine sur les thématiques d'éthique et de management, elle est l'auteure de *Ce que la maltraitance nous enseigne* (Dunod, 2012).

NATHALIE CLOMPEN est assistante sociale en Belgique.

PATRICK DAUD, pédiatre, est médecin chef à l'hôpital de Montreuil-sous-Bois. Il exerce également à l'externat médico-pédagogique (EMP, annexe XXIV *ter*) de Champigny-sur-Marne.

JOHAN DE GROEF, pédagogue, psychanalyste, est directeur général de WWZ Zonnepied à Roosdaal en Belgique. Membre du conseil d'administration de l'organisation européenne Mental Health in intellectual disability (MHID), il est l'auteur de plusieurs ouvrages et articles et également formateur.

THIERRY DE THIBAUT, orthopédagogue, est directeur d'un établissement spécialisé en Belgique, formateur et auteur de plusieurs articles, notamment sur le vieillissement des personnes handicapées.

HENRI FAIVRE est président du Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA).

MYLÈNE GARO, médecin-psychiatre, est l'auteure de plusieurs publications et formatrice.

MARYSE GUÉRIN est représentante des usagers et des familles au sein du conseil de la vie sociale d'un EMP (annexe XXIV *ter*) à Paris.

ANGE HANSON est responsable pédagogique dans un établissement spécialisé en Belgique.

CHRISTOPHE LESUISSE, directeur général de la Fondation du Tricentenaire au Luxembourg, il assure, en outre, régulièrement des formations de niveau universitaire.

AGATHE MULLIE est assistante sociale en Belgique.

JACQUES SARFATY, médecin-psychiatre, est chef du service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent à l'hôpital intercommunal de Créteil.

RÉGINE SCELLES, professeur de psychopathologie à l'université de Caen et membre du Laboratoire de psychologie et neurosciences de la cognition et de l'affectivité (Psy-NCA), est l'auteure de plusieurs ouvrages sur les handicaps et notamment sur les fratries.

CARMEN SEYLER est ergothérapeute à la Fondation du Tricentenaire au Luxembourg.

AVANT-PROPOS

Gérard Zribi, Jean-Tristan Richard

L'accueil des personnes gravement handicapées et polyhandicapées s'est sensiblement amélioré depuis une quinzaine d'années, tant du point de vue du nombre d'établissements et de services créés que des techniques de prise en charge et de communication.

Des expériences et des approches très positives se sont installées durablement en France et dans plusieurs pays de l'Union européenne.

Néanmoins, des progrès importants restent à faire pour mieux comprendre et répondre aux besoins et aux attentes des personnes gravement handicapées et polyhandicapées et de leurs familles afin de favoriser l'exercice de leurs droits (à être consultées, à exprimer leur singularité, à choisir leur mode de vie...), de mettre en valeur des partenariats nécessaires et d'élaborer des réponses sociales correctes, diversifiées et en nombre suffisant. Il paraît indispensable aujourd'hui d'établir un état des lieux de l'existant (concepts, techniques, accompagnement, services) et de proposer des pistes d'amélioration.

Cet ouvrage a donc pour objectifs de mieux faire connaître la population concernée, de présenter les pratiques médicales, paramédicales, éducatives et institutionnelles, d'approfondir et de mutualiser les connaissances théoriques et pratiques, et enfin de susciter les solutions les plus appropriées.

Nous avons demandé à des auteurs très différents de par leurs spécialités, leurs fonctions, leurs expériences ou encore leurs filiations théoriques de prendre la plume. Nous pouvons ainsi présenter ici, sans dogmatisme ni censure, des réflexions, des positionnements, des expériences et des points de vue véritablement pluralistes.

INTRODUCTION

Quelques points de repère dans la mise en œuvre des réponses aux handicaps

Gérard Zribi

De nombreux progrès ont été réalisés depuis une vingtaine d'années concernant l'image des personnes présentant des «handicaps graves à expression multiple» et des «polyhandicaps» – il s'agit de terminologies réglementaires –, leur prise en charge et leur accompagnement. On comprend mieux aujourd'hui la complexité de leurs problématiques, l'intrication de leurs difficultés, la nécessité d'un ensemble d'interventions et d'une pluralité de professionnels, la recherche de moyens de communication et d'apprentissages, la légitimité enfin qu'elles disposent d'un droit aux droits : à l'éducation, aux soins, à des ressources, à une vie privée et familiale, à des choix d'existence, à une bonne qualité de vie, etc.

C'est à partir du XIX^e siècle que s'opère un changement de regard sur les «arriérés»¹. Les arriérés mentaux, différenciés des fous, bénéficieront du mouvement humanitaire qui va notamment mettre en valeur l'enfant. Étant eux-mêmes perçus comme des enfants, ils vont susciter des sentiments de protection et d'attendrissement. Le développement des hypothèses scientifiques sur «l'idiotie», associé au mouvement humanitaire, apportera des éléments positifs à la perception collective et médicale des arriérés mentaux. L'infirmité continuera à susciter des craintes collectives profondes et à se heurter à l'indifférence médicale, mais l'infirme est néanmoins reconnu comme un être humain, qu'il faut éduquer, soigner et protéger.

L'action menée en faveur de Victor – bien que les méthodes employées n'aient pas été d'une grande douceur – en est une bonne illustration. Le traitement de l'enfant sauvage de l'Aveyron servira de support à des réflexions fructueuses sur l'étiologie de l'arriération et sur les possibilités thérapeutiques. Lorsque Victor arrive à Paris, il est sale, repoussant, marche en se

1. Les différentes terminologies et leurs évolutions font l'objet de l'article «De l'idiotie au polyhandicap : un rapide panorama de l'évolution des terminologies», voir *infra* p. 19.

balançant, ou reste accroupi toute la journée et s'adonne à d'interminables masturbations. Jean Itard le prend en charge pendant quatre ans, mais sa démarche volontariste aboutit à un échec, l'enfant finissant par se replier complètement. Cependant, le grand mérite d'Itard est de tenter d'arracher Victor, et à travers lui tous les arriérés, aux représentations monstrueuses que s'en faisaient les médecins et la collectivité. L'action d'Itard a pour effet de susciter des débats sur l'étiologie organique des troubles, en opposition ou complémentirement à l'influence du milieu sur l'arriération mentale (est-il arriéré parce qu'il a vécu seul dans les bois ?). L'hypothèse d'Itard, considéré aujourd'hui comme le fondateur de la pédopsychiatrie moderne, à savoir qu'il existe une action du milieu sur l'intelligence et l'adaptation sociale, est semble-t-il la première de ce type. En tout état de cause, la rééducation de Victor ouvrira la voie aux méthodes médico-psychologiques et pédagogiques pour les arriérés.

Tout au long du XIX^e siècle et dans la lignée d'Esquirol, les recherches sont nombreuses, car la problématique posée par Itard intéressera toute une génération d'aliénistes. Jean-Pierre Falret et Félix Voisin ont ainsi cherché à compléter l'explication anatomopathologique par la psychologie, en introduisant notamment l'histoire et l'évolution de la maladie. Voisin, plus encore que Falret, a insisté sur l'étiologie psychogène, non seulement de l'arriération, mais aussi de toute la pathologie de l'enfant. Guillaume Ferrus, comme Falret et Voisin, distinguera les déficiences liées à de grands délabrements somatiques et celles provoquées par des carences éducatives. De même, pour Désiré Bourneville, il y a d'un côté la pathologie lourde relevant de causes organiques, et d'autre part un ensemble hétérogène de déficiences pour l'étiologie desquelles il retient l'influence de facteurs psychologiques et sociologiques.

Avec Édouard Séguin, médecin, pédagogue passionné et homme de terrain, la question étiologique est reléguée à l'arrière-plan du projet pédagogique : il considère que toute organisation psychopathologique grave de l'enfant est toujours amendable et accessible au traitement médico-pédagogique, ce qui est très actuel.

Son œuvre théorique s'appuie sur son expérience quotidienne, relationnelle et éducative, et se fonde sur l'affirmation que tout arriéré est avant tout un sujet humain et capable de progrès. Sans aides, sans joies, sans stimulations, les idiots, écrit-il, « s'éteindront dans l'impuissance de voir, de sentir, d'aimer, de vivre enfin ». L'idiotie est aggravée par « tout ce qu'on n'a pas fait pour la diminuer ou la faire disparaître » au nom du principe que l'idiotie est incurable et qu'il n'y a rien à faire. Sa méthode de traitement et ses techniques d'éducation et d'enseignement ont été publiées en 1846 dans *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots* dont Maria Montessori

s'inspirera plus tard. Elles se fondent sur le développement sensoriel, moteur, physique, graphique, verbal, mnésique, pratique et relationnel, car « l'éducation doit embrasser tous les modes de vitalité de l'individu ». L'approche cognitive qu'il développe se retrouvera largement, et bien plus tard, dans les écrits d'Eric Schopler à propos de l'éducation des autistes par la méthode Treatment and Education of Autistic and related Communication handicaped Children (TEACCH).

Édouard Séguin et Hippolyte Vallée s'emploieront également à intéresser les médecins aux arriérés, largement délaissés par eux pendant longtemps. L'engagement humaniste de plusieurs de ces praticiens (notamment Falret, Ferrus, Delasiauve, Bourneville) jouera incontestablement un rôle dans leur intérêt pour les idiots et les arriérés en général.

Il faut noter que, pendant longtemps, les arriérés ne sont pas accueillis dans des institutions ou au sein de services spécialisés. Mais, pour ceux qui survivaient, il y a eu quelques expériences innovantes au XIX^e siècle dans des hôpitaux et des hospices. Parmi celles-ci, signalons celle de Falret à la Salpêtrière et la création de l'école orthophrénique de Voisin, qui regroupe à Bicêtre spécifiquement des enfants arriérés. À la même époque, Ferrus organise un centre spécial pour arriérés, pour lesquels il essaie de trouver une pédagogie adaptée afin de réveiller et d'exercer leurs capacités.

Delasiauve, son disciple Bourneville, Vallée (qui ouvrira son fameux centre de traitement) consacreront leur vie à réhabiliter l'humanité des arriérés, en défendant l'idée qu'ils peuvent tous bénéficier d'une aide et d'une éducation, et que la collectivité a un devoir de solidarité à leur égard. Séguin organise ainsi l'éducation des arriérés dans un établissement qu'il fonde rue Pigalle à Paris, puis à l'hospice de Bicêtre. Il part ensuite pour les États-Unis, non pas, comme on le dit souvent, à cause du manque de compréhension qu'il ressent en France et de la rigidité de son caractère, mais par crainte d'une répression politique à l'avènement du prince-président en 1850. C'est ainsi que des écoles voient le jour, grâce à lui, dans le Connecticut, la Pennsylvanie, l'Ohio (sur la côte est des États-Unis).

Tous ces grands praticiens du XIX^e siècle sont les précurseurs des asiles-écoles qui se développent ensuite au début du XX^e siècle (à La Roche-sur-Yon, par exemple) et proposent aux arriérés une éducation spécialisée. À l'étranger, en Italie (avec Maria Montessori), en Belgique (avec le D^r Jadot-Decroly), de nombreux instituts spécialisés sont créés à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e siècle. On retrouve ce même mouvement en faveur des arriérés aux Pays-Bas, en Suède, en Russie, aux États-Unis, etc. Dans de nombreux pays, psychiatres et pédagogues tenteront d'améliorer le sort de l'enfant arriéré par des méthodes qui s'appuient sur l'éducation sensori-motrice, les apprentissages pratiques, et visent la préparation à l'adaptation sociale.

Le tournant dans l'approche médico-pédagogique est marqué par l'œuvre d'Alfred Binet, dont l'échelle métrique de l'intelligence permet de mesurer les aptitudes des arriérés et d'orienter les plus intelligents vers les classes spéciales du système public d'éducation (créées par la loi du 15 avril 1909), les autres restant dans les asiles, dans les hospices ou dans leurs familles.

L'œuvre de Binet (1905), assisté par Théodore Simon, ouvre une voie nouvelle, car elle sélectionne les enfants qui alimenteront deux réseaux institutionnels distincts, existant encore aujourd'hui : le réseau de l'éducation spéciale au sein de l'Éducation nationale pour les arriérés, dits aussi « arriérés pédagogiques » ou « déficients légers », et, plus tard, le réseau médico-social pour ceux plus déficients qu'Édouard Claparède (1924) dénommait « arriérés médicaux » (plus tard identifiés comme déficients moyens et profonds) relevant du ministère de la santé et des affaires sociales.

Pour la plupart des partisans des classes spéciales au sein de l'Éducation nationale, comme Édouard Claparède, l'enseignement spécialisé permet de construire « une école sur mesure » pour toutes les formes d'intelligence, « c'est-à-dire une école qui soit aussi bien accommodée aux formes de l'esprit qu'un vêtement ou une chaussure le sont à celles du corps ou du pied ».

De même, dans un second temps, la création des instituts médico-pédagogiques (IMP), pour ceux qui restaient désœuvrés dans leur famille ou placés dans des hospices, fut un grand progrès pour les déficients mentaux moyens et profonds. Ce deuxième dispositif institutionnel est initié en France après la Seconde Guerre mondiale, une quarantaine d'années après la mise en place de l'enseignement spécialisé de l'Éducation nationale. Il est, en premier lieu, dû aux associations de familles dont les enfants présentaient un état déficitaire ne permettant pas l'intégration dans les classes spéciales de l'enseignement public.

Encouragées par l'évolution positive des attitudes sociales de l'après-guerre à l'égard des malades mentaux et des « déficients mentaux », tant en France qu'à l'étranger, les familles se regroupent dans le but de s'entraider et de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics à la nécessité d'offrir une éducation spécialisée aux enfants présentant une déficience intellectuelle ou une « inadaptation mentale ». Aidées de quelques médecins (le Dr Kohler, par exemple), plusieurs associations sont créées : à Lyon en 1948 par Mme Pot, à Paris en 1949 par un magistrat, Léonce Malicot. Dans les années 1950, les associations locales de familles se multiplient et réalisent en 1958 un premier regroupement, les Papillons blancs, qui s'élargit deux ans plus tard avec la création de l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) ; d'autres associations nationales comme l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH), ou plus locales ou régionales sont également créées un peu plus tard. Les associations familiales organisent

alors, dans des appartements privés, l'accueil et l'occupation de groupes d'enfants arriérés et une guidance parentale (l'École des mamans). Elles commencent également une action de sensibilisation, ou plutôt de *lobbying*, auprès des pouvoirs publics et des parlementaires, qui se révèle tout à fait efficace ; un groupe de députés « amis de l'enfance inadaptée », de toutes tendances politiques, se constitue en 1960, ainsi qu'un groupe analogue de sénateurs en 1963. Parallèlement, les associations obtiennent que la prise en charge des enfants handicapés soit reconnue juridiquement et financièrement. Les annexes 24 du décret du 9 mars 1956 définissent les conditions d'agrément, de financement et de fonctionnement des externats médico-pédagogiques (EMP) et des externats médico-professionnels (EMPro). L'une de ces annexes, l'annexe 24 *ter* (réécrite avec le décret de 1989), concernera les enfants et adolescents qui présentent des handicaps graves à expression multiple et des polyhandicaps.

Plus tard, les associations familiales feront pression – les enfants prenant de l'âge –, en s'appuyant sur des expériences européennes (notamment aux Pays-Bas), pour créer des établissements destinés aux adultes.

Les deux lois du 30 juin 1975, l'une dite d'orientation en faveur des personnes handicapées, l'autre plus généralement sur les institutions sociales et médico-sociales, à la préparation desquelles participent très activement les associations, auront pour objectif d'établir une cohérence globale dans la prise en charge des personnes handicapées. C'est dans l'une de ces lois, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, qu'est définie pour la première fois, dans son article 46, une structure nouvelle, qui deviendra plus tard la maison d'accueil spécialisé (MAS), destinée à accueillir des adultes polyhandicapés en se substituant aux asiles, aux hospices et aux « internats ».

Depuis la fin des années 1980, en France – mais on note une évolution analogue dans les pays européens à système de santé comparable –, l'accueil global des enfants, des adolescents et des adultes handicapés (y compris des handicapés graves et des polyhandicapés) s'améliore quantitativement. Par ailleurs, le dispositif commence à se diversifier et de nouveaux établissements et services se développent ou voient le jour : les foyers d'accueil médicalisé (FAM), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services médico-sociaux pour adultes handicapés (SAMSAH), les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)... La réglementation, au travers des lois de 2002 et de 2005², s'étoffe dans le sens de l'affirmation des droits fondamentaux

2. Qui se substituent à la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et à la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales votées le 30 juin 1975.

(à l'inclusion, à la scolarisation, à l'éducation, au travail, à l'accessibilité...), de l'accroissement des droits des usagers (*l'empowerment*) et de l'évaluation de la qualité des services. Les techniques de prise en charge, les méthodes pédagogiques et l'ouverture sociale s'améliorent : les attentes et les besoins des usagers évoluent avec une espérance de vie plus élevée et des besoins de soins plus importants.

On peut, pour schématiser notre propos, distinguer quatre phases dans l'élaboration des réponses aux handicaps et polyhandicaps :

- avant les années 1950, un maintien dans les familles ou en hospice et, à la fin des années 1960, un développement chaotique et hétérogène des structures au fur et à mesure que certains besoins apparaissent ;

- entre le milieu des années 1970 et le milieu des années 1980, un développement exponentiel et (se voulant) coordonné d'institutions « traditionnelles », c'est-à-dire peu ouvertes sur l'extérieur et fonctionnant généralement en vase clos ;

- une troisième étape qui se situe entre la fin des années 1980 et la fin des années 1990 est marquée par la mise en place d'une palette sensiblement plus large d'établissements et de services, une ouverture sur l'extérieur, une meilleure intégration des services dans l'environnement, un développement des droits des usagers ;

- enfin, la dernière étape à partir des années 2000, avec les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005, amorce un rééquilibrage important de la relation entre les structures et les usagers, à savoir le pouvoir de ces derniers de disposer d'un droit à la participation et à l'expression, d'avoir un projet de vie, de bénéficier d'un contrat avec les établissements d'accueil, de faire appel à des médiateurs en cas de conflit, de co-décider chaque fois que possible des prestations (avec leurs parents ou tuteurs) et des activités qu'ils souhaitent. Il est patent – et les services et établissements médico-sociaux doivent s'y préparer sérieusement – que les personnes polyhandicapées et leurs familles s'inscriront de plus en plus dans ce cadre général qui évolue à grands pas.

Bibliographie

Binet A., Simon T. (1905), « Méthodes nouvelles pour le diagnostic intellectuel des anormaux », *L'Année psychologique*, n° XI.

Blondel F. (2005), « La reconnaissance du sujet polyhandicapé : un travail collectif », *Handicap*, n° 105-106.

Bourrat L. *et al.* (1946), *L'enfance irrégulière*, Paris, Presses universitaires de France.

Claparède É. (dir.) (1924), *Comment diagnostiquer les aptitudes chez les écoliers*, Paris, Flammarion.

Derouette C. (dir.), *Aux côtés des personnes handicapées*, Paris, L'Harmattan.

Juzeau D. (2010), *Vivre et grandir polyhandicapé*, Paris, Dunod.

- Malson L. (1964), *Les enfants sauvages. Mythe et réalité*, Paris, 10/18.
- Misès R. (1981), *L'enfant déficient mental*, Paris, Presses universitaires de France, 2^e éd.
- Postel J., Quérel C. (dir.) (1984), *Nouvelle histoire de la psychiatrie*, Toulouse, Privat.
- Séguin É. (1846), *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots*, Paris, La Documentation française, 1997.
- Stiker H.-J. (1982), *Corps infirmes et société*, Paris, Aubier.
- Triomphe A., Tomkiewicz S. (1985), *Les handicapés de la prime enfance. Aspects économiques, sociaux et médicaux*, Paris, Presses universitaires de France.
- UNAPEI (1990), *Trente ans pour la dignité des personnes handicapées mentales et de leurs familles : histoire de l'UNAPEI*, Paris, UNAPEI.
- Zribi G., Chapellier J.-L. (dir.) (2005), *Penser le handicap mental*, Rennes, Éditions ENSP.
- Zribi G., Poupée-Fontaine D. (2011), *Dictionnaire du handicap*, Rennes, Presses de l'EHESP, 7^e éd.
- Zribi G., Sarfaty J. (dir.) (2008), *Handicapés mentaux et psychiques. Vers de nouveaux droits*, Rennes, Éditions EHESP, 2^e éd.
- Zucman É. (2011), *Autour de la personne polyhandicapée, une éthique de la relation partagée*, Toulouse, Érès.
- Zucman É., Spinga J. (1985), *Les enfants atteints de handicaps associés*, Paris, CTNERHI.

Législation, réglementation

- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	3
LES AUTEURS	5
AVANT-PROPOS , <i>Gérard Zribi, Jean-Tristan Richard</i>	7
INTRODUCTION. Quelques points de repère dans la mise en œuvre des réponses aux handicaps , <i>Gérard Zribi</i>	9

PREMIÈRE PARTIE

Définitions, approches

De l'idiotie au polyhandicap : un rapide panorama de l'évolution des terminologies , <i>Gérard Zribi</i>	19
Approche générale des polyhandicaps et des handicaps de grande dépendance chez l'enfant , <i>Patrick Daoud</i>	29
Un abord nécessairement global , <i>Jacques Sarfaty</i>	35
Les âges de la vie , <i>Thierry de Thibault, Nathalie Clompen, Ange Hanson, Agathe Mullie</i>	39

DEUXIÈME PARTIE

Perspectives cliniques

Le polyhandicap comme générateur de dépendance... chez les autres. Éléments pour une proximologie psychanalytique , <i>Jean-Tristan Richard</i>	47
Angoisses archaïques chez les personnes polyhandicapées , <i>Mylène Garo</i>	75
Polyhandicap et adolescence. Instauration des triades parents-professionnels -adolescent polyhandicapé dans lesquelles les frères et sœurs ne seront pas oubliés , <i>Régine Scelles</i>	83

TROISIÈME PARTIE

La communication et les techniques de prise en charge

Comment communiquer avec la personne handicapée ? , <i>Anne-Marie Boutin</i>	105
---	-----

Les pratiques thérapeutiques au Tricentenaire (Luxembourg). Concept Bobath, méthode Halliwick, airtramp et hippothérapie, <i>Carmen Seyler; Christophe Lesuisse</i>.....	115
L'approche Snoezelen, <i>Céline Bidon-Lemesle</i>.....	131
Points de départ et essence de la stimulation basale dans une perspective anthropo-psychiatrique, <i>Johan De Groef</i>.....	141
La stimulation basale, <i>Michèle Caleca</i>.....	147
Articulations entre projet de soins, d'éducation et de sociabilisation en institut médico-éducatif, <i>Roselyne Boniface</i>.....	153

QUATRIÈME PARTIE

Le point de vue du milieu familial

Réflexion sur la qualité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées et des personnes en situation complexe de dépendance, <i>Henri Faivre</i>.....	161
Quelle place pour l'enfant et sa famille en institution?, <i>Maryse Guérin</i>.....	167
Quelle place pour la personne adulte et sa famille en institution?, <i>Annie Athar</i>.....	171

CONCLUSIONS

Questions d'éthique au sujet du polyhandicap, <i>Alice Casagrande</i>.....	179
Quel sort fait-on aux personnes polyhandicapées?, <i>Gérard Zribi</i>.....	189

Maquette couverture : V. Hélye
Achevé d'imprimer en janvier 2013
sur les presses de l'imprimerie Jouve
à Mayenne
N° d'impression :
IMPRIMÉ EN FRANCE