



11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS  
Tél/Fax : 01 43 80 95 25  
mrongieres@orange.fr

# **PLAN ACTION POLYHANDICAP**

Groupe de travail :

Gérard BASLE  
Xavier BIED-CHARRETON  
Anne-Marie BOUTIN  
Gérard COURTOIS  
Lucile GEORGES-JANET  
Monique RONGIERES  
Elisabeth ZUCMAN

# PLAN ACTION « POLYHANDICAP »

---

INTRODUCTION	p : 2
1. REPERES ETHIQUES POUR UN NOUVEAU REGARD	p : 3
2. PRATIQUES ET METHODES D'INTERVENTION	p : 4
2.1	
2.2. Les composantes du projet de vie	
2.2.1. L'aide dans les activités de la vie quotidienne	
2.2.2. La communication	
2.2.3. Les soins somatiques et psychiques	
* l'hygiène du quotidien	
* développement et entretien de l'outil corporel	
* les états critiques	
2.2.4. Le développement de tous les potentiels	
* la prise de conscience corporelle	
* les potentiels intellectuels	
* les potentiels d'attachement	
* la puberté	
* les compétences sociales	
2.2.5. La place de la famille	
2.2.6. La sécurité des personnes	
3. MOYENS D'INTERVENTION ET ACCESSIBILITE DES SERVICES ET ETABLISSEMENTS	p : 13
3.1. Services et établissements spécialisés pour les personnes Polyhandicapées	
3.1.1. Typologies et caractéristiques spécifiques	
3.1.2. Les ressources humaines	
3.2. La place des services communs à tous les handicaps	p : 15
3.3. Les recours au milieu ordinaire	p : 16
3.3.1. Toutes les formes d'intégrations sociales	
3.3.2. Le recours à l'hôpital	
3.4. Informations, formations et soutiens pour la prévention de l'épuisement	p : 18
CONCLUSION : A LA RECHERCHE DES CRITERES DE QUALITE DE VIE	p : 19

# PLAN ACTION « POLYHANDICAP »

---

## INTRODUCTION

- Les personnes polyhandicapées sont des enfants et des adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales mais aussi acquises ou liées à des accidents ou à des affections progressives et dégénératives, chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation ainsi qu'un accompagnement proche, dense et individualisé.

Le plan action « polyhandicap » 2005 a, pour objectifs, de renforcer la compréhension de cette situation complexe et spécifique de grande dépendance, d'améliorer la qualité des réponses aux besoins de ces personnes et de leur famille et de rattraper le retard dans l'accueil en services et établissements spécialisés et, pour cela, d'engager la création de ... places pour les enfants et ... pour les adultes dans un délai de 3 ans.

- La prévalence du polyhandicap s'élève à environ 2,5 ‰ chez les moins de 60 ans (1,8 ‰ chez les moins de 20 ans)
- Le plan de la recherche, attaché à la Loi du 11 février 2005, devra, en ce qui les concerne :
  - ✓ Préciser l'épidémiologie : incidence, prévalence, étude de population et mise à jour régulière
  - ✓ Tenter d'élucider l'origine des 40 % d'étiologies encore inconnues
  - ✓ Développer la recherche psycho sociale concernant l'impact des déficiences intriquées sur le développement du sujet, sur ses capacités d'adaptation et sur les évolutions de l'entourage
  - ✓ Initier des pôles de recherche en sciences humaines et de l'éducation, en particulier sur les méthodes de communication et d'apprentissages cognitifs qui lui soient adaptées
  - ✓ Recherche sur les conséquences somatiques et psychiques de la situation de polyhandicap
- Les actions de prévention inscrites dans la Loi du 11 février 2005 bénéficieront, en ce qui concerne le polyhandicap, de la prévention primaire de la grande prématurité, de la iatrogénie, des pathologies infectieuses et toxiques mais surtout de la prévention des accidents domestiques et de la voie publique. Par ailleurs, beaucoup reste à faire pour la prévention secondaire des aggravations physiques et psychiques résultant notamment des carences actuelles qualitatives et quantitatives de prise en charge et qui risquent de « surhandicaper » la personne polyhandicapée.

Ce plan action portera successivement sur :

1. les repères éthiques
  2. les pratiques et méthodes d'intervention
  3. les moyens d'intervention : services et établissements
- Conclusion

## **1. REPERES ETHIQUES POUR UN NOUVEAU REGARD**

- 1.1. Toutes les personnes handicapées, atteintes d'une maladie de longue durée ou d'une déficience, devraient pouvoir bénéficier, depuis quelques décennies, d'un nouveau regard qui – bien entendu – concerne également les personnes polyhandicapées.
- Tous les besoins existentiels que Maslow a définis et hiérarchisés pour toute personne humaine leur sont reconnus : besoins physiologiques vitaux, besoin de sécurité, d'appartenance, d'estime de soi, d'estime des autres, besoin de réaliser ses potentiels, besoins spirituels. Le respect de ces besoins fonde l'éthique de la communauté humaine
  - Le handicap n'est plus défini uniquement par les troubles – déficiences, incapacités, désavantages – car, depuis 2002, la nouvelle classification de l'OMS (la CIF) a complété l'analyse des déficiences par celle des « activités » et de la « participation sociale » et par la prise en compte des données personnelles et des caractéristiques de l'environnement
- 1.2. Quelles sont les obligations éthiques qui s'imposent pour que la personne polyhandicapée puisse bénéficier de ces acquis récents ?
- La réponse aux besoins de la personne humaine recensés par Maslow risque de se réduire aux besoins physiologiques de survie tant les soins et les aides à la vie quotidienne requièrent d'attention et de moyens humains et techniques. Cependant, la personne polyhandicapée a droit et capacité d'intérioriser la prise en compte de tous les niveaux de son humanité
  - La multiplicité et la gravité des déficiences intriquées dans le polyhandicap forment une barrière opaque qui masque ses capacités, ses facultés d'adaptation et l'originalité de sa personne : il faut beaucoup de temps et de proximité pour découvrir, avec l'aide de sa famille, ses modalités d'expression non verbale, son intelligence émotionnelle, sa vie intérieure affective et relationnelle...
  - En dépit de la persistance de la dépendance physique, les intérêts, motivations et facultés de compréhension de la personne polyhandicapée évoluent en fonction de son âge réel vers une certaine autonomie psychique: son extrême sensibilité à l'égard de ses proches en fonde la richesse mais aussi la fragilité lors des séparations brutales et des deuils
  - La personne polyhandicapée est capable d'exprimer des choix si on a su décoder et renforcer son expression personnelle d'acquiescement et de refus : sans ce patient travail de proximité, l'entourage est en grand risque d'abus de pouvoir à son égard
  - A condition que ces repères éthiques soient respectés, la personne polyhandicapée peut et donc doit prendre une part active à l'élaboration de son projet de vie personnalisé ; une attention particulière est néanmoins nécessaire de la part des familles comme des professionnels pour veiller à un juste équilibre entre les soins, l'aide à la vie quotidienne et toutes les autres activités de communication, socialisation, culture, détente... qui donnent du sens à la vie humaine

## **2. PRATIQUES ET METHODES D'INTERVENTION**

- 2.1 Recensement et évaluation des méthodes et modalités de prise en charge confiés au Conseil National de l'évaluation sociale et médico sociale (cf ses travaux)

## 2.2 Les composantes du projet de vie

Le projet de vie individualisé, déjà préconisé dans l'annexe 24 ter du décret d'octobre 1989, développé dans la Loi Sociale de janvier 2002, se retrouve développé dans la Loi de février 2005.

Les composantes du projet de vie sont multiples pour répondre à la multiplicité des besoins de la personne polyhandicapée. Toutes doivent être conjuguées tout au long de la vie mais soigneusement modulées en fonction des étapes de vie et des évolutions, des désirs, des refus de la personne. On doit affirmer d'emblée que le projet de vie des adultes polyhandicapés doit recevoir autant d'attention et de moyens que celui des enfants et s'inscrire dans une continuité.

2.2.1 L'aide dans les activités de la vie quotidienne (A.V.Q.) : l'alimentation, l'hygiène corporelle, l'habillement, les déplacements, les installations... nécessitent une assistance humaine et technique pour la personne polyhandicapée souvent totalement privée d'autonomie dans chacun de ces gestes de la vie quotidienne. Certains sont très complexes, voire dangereux, comme l'alimentation s'il existe des troubles de la déglutition ; autre exemple : les déplacements et installations en raison de la fragilité osseuse (ostéoporose). Il est impossible de détailler ici les savoir faire nécessaires aux familles et aux professionnels (AMP, Aides-Soignantes, Auxiliaires de Vie...) qui assistent la personne polyhandicapée dans la quotidienneté. Mais la qualité de vie des personnes polyhandicapées reposant, en grande partie, sur la qualité des A.V.Q., il faut en préciser les exigences : les « aidants » familiaux et professionnels doivent être suffisamment nombreux pour ne pas agir dans la hâte, relayés et soutenus pour ne pas s'épuiser, formés car certains de ces gestes ne s'inventent pas (le positionnement par exemple pour l'alimentation...). Ils doivent être incités à connaître et solliciter l'accord de la personne avant d'agir et à mettre des mots sur les actes pour éviter la « chosification » du sujet et leur propre mécanisation dans une routine silencieuse. La satisfaction de ces exigences est indispensable à la valorisation des personnes en présence, à tous les âges de la vie.

2.2.2 La communication : très souvent, les personnes polyhandicapées ne s'expriment pas verbalement ou d'une manière difficilement compréhensible. Leur silence a tendance à entraîner celui de l'entourage surtout lorsqu'on croit que leur retard mental les prive d'« entendement ». Or, c'est la communication – par définition interactive – qui fonde l'humain. Il nous faut donc inscrire, en priorité, dans le projet de vie, les modalités de la communication adaptées à chacun :

- La personne polyhandicapée exprime ses désirs-besoins-émotions-affects, elle exprime aussi son refus ou son acquiescement qui permettent l'expression d'un choix concourant à l'amélioration de son autonomie. L'expression de la personne polyhandicapée, lorsqu'elle n'est pas verbale, peut revêtir différentes modalités. L'accompagnement doit viser à les reconnaître et les prendre en compte et tenter de les affiner pour les fiabiliser et les rendre ainsi plus accessibles à tous. Au départ, il s'agit d'expression corporelle globale (tonus, respirations, cris) dont la prise en compte, la connaissance proche et attentive de la personne permettra d'en établir la signification et permettra aussi, pour beaucoup, de passer à des moyens d'expression plus fiables et accessibles (gestes, mimiques plus ou moins codés, pointing, désignation...) Des supports peuvent être proposés (images, pictos...) avec l'apport aussi de l'informatique. Les capacités communicationnelles doivent être développées tout au long

de la vie de la personne polyhandicapée : dans la vie quotidienne mais aussi par un accompagnement plus spécialisé ciblé sur le développement de des modalités de la communication ayant recours à certains approches éducatives et à des moyens alternatifs avec supports gestuels pictographiques ou méthodes interactives avec ordinateurs. Ces différentes approches nécessitent le concours de personnel spécialisé (orthophoniste, ergothérapeute...) et de matériel adapté.

- la verbalisation des « aidants » constamment nécessaire pour animer, sécuriser, les interactions, comme pour informer, est toujours, au moins globalement, comprise à conditions :
  - ✓ qu'elle soit dite de près, en mots simples, sans hâte, en face à face, accompagnée, complétée par le regard, la mimique, des modulations et une gestuelle
  - ✓ et scandée par des sollicitations de la personne à réagir : « d'accord ? », « non ? »...

2.2.3 Les soins somatiques et psychiques, inscrits dans le projet de vie sont certes évolutifs et, la plupart du temps, d'une grande complexité surtout quand on se soucie de ne pas les laisser envahir toute la vie de la personne polyhandicapée en les inscrivant dans « tout le nécessaire et l'utile » : les multiples déficiences intriquées dans le polyhandicap aboutissent très tôt à une altération complexe de l'état général qui, en l'absence d'une « médecine quotidienne » de qualité, ainsi qu'à certaines étapes du développement, principalement l'adolescence, se compliquent de décompensations parfois très brutales, pouvant obliger à avoir recours à une hospitalisation :

- « la médecine du quotidien » nécessite le recours régulier à plusieurs types de praticien : pédiatres puis généralistes, médecins de réadaptation fonctionnelle, psychiatres. Attachés de façon stable aux établissements et services spécialisés, ils sont alors à même de connaître la personne polyhandicapée, d'évaluer avec précision les multiples troubles et de guider les familles et les équipes (infirmières, aide-soignantes, éducateurs..) dans la mise en œuvre journalière des réponses nécessaires aux pathologies du quotidien
- l'hydratation, à plusieurs reprises dans la journée, fractionnant un volume suffisant, au besoin avec de l'eau gélifiée
- l'alimentation avec les préparations adéquates du bol alimentaire, un positionnement adapté, l'équilibre et la richesse diététique, le dépistage et le traitement continu des reflux gastro-oesophagiens, celui de la constipation ainsi que l'hygiène dentaire journalière
- la prévention et les traitements de l'encombrement bronchique et des surinfections
- le traitement anti-comitial nécessaire dans plus de 50 % des cas et parfois mis en échec par des syndromes incontrôlables
- le développement et l'entretien de l'outil corporel : kinésithérapie pluri-hebdomadaire, chez l'enfant comme chez l'adulte, basée sur différentes méthodes qui peuvent se succéder ou s'associer mais qui reposent toujours sur la disponibilité actuellement trop rare de kinésithérapeutes patients et formés. La gravité et l'évolutivité des troubles neuromoteurs – surtout mais non exclusivement à l'adolescence – entraînent une multiplicité de complications orthopédiques : rétractions musculotendineuses, déformations des mains et des pieds, scoliose et luxation de hanches... tenter de les prévenir, en limiter l'évolutivité, nécessitent une collaboration soutenue entre médecins de rééducation, kinésithérapeutes et ergothérapeutes, famille et équipe éducative, autour de la personne polyhandicapée qui, elle aussi, doit être informée et

soutenue : tous sont nécessaires pour choisir les aides techniques (fauteuils roulants, verticalisateurs...) et les installations (coquilles, corsets, sièges moulés... adaptés, renouvelés aux différentes étapes de l'évolution). On peut rapprocher, de cette protection complexe de l'outil corporel, tout au long de la vie, la lutte constante contre la douleur : sa difficile détection est facilitée par « l'échelle de San Salvador » qui devrait être connue de tous, un usage raisonnable et contrôlé des antalgiques, la recherche des installations et soutiens les mieux adaptés à chacun des changements de poids et taille, l'enseignement aux aidants de l'ergonomie des « transferts », les traitements de la spasticité ; ces différents moyens doivent s'inscrire, au fur et à mesure des avancées des soins, dans le projet.

« Cette médecine du quotidien » évolue avec les étapes de vie pour faire face, par exemple, aux aggravations de l'épilepsie ou des déformations orthopédiques ou pour soigner les involutions physiques et psychiques du vieillissement.

Enfin, l'accompagnement de fin de vie de la personne polyhandicapée doit être, dans la mesure du possible, envisagé dans son environnement habituel.

La coordination et le réajustement périodique de ces multiples soins somatiques continus est indispensable mais non suffisants : le soin médical n'a, en effet, sens et efficacité que conçu en lien avec toutes les autres composantes du projet de vie de la personne. Ces soins sont un élément essentiel de la prévention de ces états critiques.

- Les états critiques, en rupture avec la vie et les soins quotidiens, sont liés à la grande fragilité somatique de ces personnes mais aussi à leur extrême sensibilité envers leur environnement familial ou professionnel : changement d'entourage, maladies et deuil des proches, déclenchent une détresse émotionnelle qui s'exprime par le corps, faute de mots : une détresse respiratoire, un syndrome occlusif, un état de mal convulsif, un refus alimentaire prolongé avec déshydratation, une aggravation de la spasticité avec fracture de stress...
- La prévention de ces décompensations est assurée en grande partie grâce aux soins continus de la vie psychique : la présence du psychologue et du psychiatre permet d'être avare de médicaments psychotropes en favorisant l'expression libre des émotions et des souffrances : elle est indispensable pour la personne polyhandicapée, la famille, les professionnels, pour soutenir la parole de chacun et leur écoute de l'autre, prévenir aussi l'épuisement psychique, toujours menaçant dans et autour de la grande dépendance.
- Les interventions chirurgicales éventuelles :
  - ✓ chirurgie orthopédique à visée correctrice, fonctionnelle et souvent de simple confort
  - ✓ chirurgie viscérale d'indications diverses
  - ✓ ou autres gestes nécessaires à la santé et au confort de la personne à visée d'amélioration de la santé

leurs indications doivent s'inscrire en interaction avec tous les autres éléments qui constituent le projet global

2.2.4 Le développement de tous les potentiels : l'objectif d'offrir à la personne polyhandicapée des soins de qualité est très présent dans les

préoccupations des familles, individuellement et par la voix associative, il est aussi prévalent dans le travail des équipes soignantes des établissements spécialisés qui ont accompli des progrès qualitatifs importants depuis 20 ans, parallèles à ceux de la médecine en général. « L'égalisation des chances » doit absolument aboutir à la mise en œuvre effective de moyens humains et techniques suffisants pour les adultes polyhandicapés et les adultes vieillissants.

- La prise de conscience des capacités des personnes polyhandicapées et la mise en œuvre des moyens de développer tous leurs potentiels tient à un changement de regard plus récent (cf 1.2.) et trop souvent absent auprès des adultes. On a vu ci-dessus les conditions à remplir quasiment en préalable pour instaurer, à tous les âges, un projet de vie de qualité : les aides dans les activités de la vie quotidienne (2.2.1.), la communication (2.2.2.) et les soins somatiques et psychiques (2.2.3.). Tous nécessitent un accompagnement proche, continu, cohérent qui associe obligatoirement la disponibilité complémentaire des familles, des équipes transdisciplinaires ainsi que des intervenants extérieurs, au besoin bénévoles, pour l'enseignement, la culture, l'accès aux loisirs, à tous les aspects de la vie sociale, tous capables de contribuer au développement de tous les potentiels :
  
- Les potentiels intellectuels : tout au long de sa vie, la personne polyhandicapée est capable d'apprendre et de s'en réjouir : comme tout le monde, elle a donc droit à une éducation continue, si possible à une scolarisation adaptée à ses attentes, ses domaines d'intérêt, ses capacités d'attention et de mémorisation, ensemble certes fluctuant, diversifié mais toujours perceptible à la condition expresse qu'on cherche à l'extérioriser patiemment. Les personnes polyhandicapées comprennent, toujours et très tôt, tout ce qui les concerne et concerne leurs proches. Ce qu'a dit F. DOLTO de l'intérêt, la compréhension des nouveaux-nés pour eux-mêmes et leurs parents est vrai aussi pour toutes les personnes polyhandicapées quels que soient leur âge et la gravité de leurs troubles. Il faut cesser de négliger l'avis des parents : « mon enfant comprend tout » et simplement préciser « tout l'essentiel », c'est-à-dire ce qui fonde son attachement à la vie, si contrainte soit-elle : « le sentiment continu d'exister » (Winnicott) et le lien avec les proches. C'est à partir de cet acquis fondamental de la pensée que doit et peut être développée très progressivement une intelligence de soi et des interactions avec le monde proche, une intelligence encore mal connue, plus nourrie par l'émotion, la sensorialité, l'affectivité que par la logique pure. L'accès à la rationalité est cependant le plus souvent possible : il s'organise progressivement à partir des capacités d'anticipation, de relation de cause à effet, de reconnaissance visuelle et auditive des « objets » (personnes humaines, lieux, activités quotidiennes...) les plus familiers et surtout les plus investis. Ces « investissements », rarement déclarés explicitement par la personne polyhandicapée, s'élargissent et se diversifient à l'adolescence - ils commencent alors à se sexualiser - et se renforcent à l'âge adulte. Pour développer ce potentiel intellectuel, propre à chacun, mais non ou guère « testable », il importe de se laisser guider non plus par son apparence mais par son âge réel.
  
- Les méthodes : On doit avoir recours successivement à divers moyens d'enrichissement de la pensée et à des stimulations sensorielles adaptées : l'utilisation par l'équipe éducative des A.V.Q. pour acquérir les notions de temps (avant, après...), d'espace (devant, derrière...), la reconnaissance des goûts, des textures, des odeurs, la reconnaissance des couleurs, puis des formes, des grandeurs, des quantités... En quelques années, plus ou moins vite, plus ou moins élaboré, s'ouvre l'accès à la symbolisation (cf

222) et donc à de nombreux acquis pré-scolaires et même élémentaires. Mais les conditions à remplir pour le développement progressif du développement intellectuel sont rigoureuses : dépistage et corrections dès que possible des troubles visuels et auditifs si souvent associés ; des « aidants » suffisamment nombreux et soutenus pour assurer le bain de langage continu (cf 222) ; l'adjonction à l'équipe éducative de la coopération régulière des éducateurs, des psychomotriciens, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes (par exemple pour les enseignements assistés par l'ordinateur - E.A.O. -) et enfin de l'aide régulière d'enseignants spécialisés, au besoin itinérants, complétant de possibles essais en maternelle.

- Les potentiels d'attachement : épargnés en général dans le polyhandicap, les potentiels d'attachement ont plutôt besoin d'être respectés, soutenus, voire régulés chez la personne polyhandicapée et dans son entourage. Comme pour tout enfant, mais beaucoup plus longtemps que pour tout autre, l'investissement affectif de l'enfant polyhandicapé est concentré sur sa mère qui assure tous les soins, toutes les protections, tout l'amour. Petit à petit, un partage, puis des relais, s'établissent avec des professionnels, souvent très investis à leur tour. L'extrême dépendance, les corps à corps journaliers aboutissent, si on n'y prend garde, aux tissages de liens très serrés entre l'enfant et les aidants familiaux et professionnels qui risquent de se « materniser ». Il est nécessaire de veiller à la souplesse de la relation tout en offrant, très tôt, au foyer même, de nouveaux « interlocuteurs » au sens premier du terme, par exemple ceux des S.E.S.A.D., qui élargiront l'univers affectif de l'enfant, fourniront aux parents des relais rassurants. Mais il ne faut pas oublier d'offrir aux professionnels eux-mêmes l'écoute nécessaire au maintien de relations suffisamment souples et distanciées à l'égard de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé et de sa famille.
  
- La puberté, habituellement normale chez l'adolescent polyhandicapé (et qui rappelle à tous que le polyhandicap épargne bien des domaines de développement), enrichit les liens de l'adolescent avec ses proches : comme tous, il désire s'opposer pour s'individualiser, il commence à rechercher des satisfactions érotisées, il aime et veut être aimé. Il est capable d'exprimer ces émotions et attentes nouvelles, non par des mots mais par des attitudes et des comportements – tels que la masturbation – qu'il faut comprendre comme légitimes et naturels en les verbalisant et qui doivent faire mettre en œuvre pour le jeune polyhandicapé la même « éducation » que pour tout le monde : apprentissage de l'intimité, de la modération, interdit de l'emprise violente sur l'autre, interdit de l'inceste : les jeunes polyhandicapés sont tous capables de comprendre que ce ne sont ni ses parents, ni ses éducateurs, qui sont autorisés à satisfaire leurs demandes érotisées : il est bon que les soins d'hygiène périnéale soient réalisés par une personne du même sexe et que l'intimité soit toujours respectée (pas de déshabillage ni de toilette en public...) mais il faut de surcroît expliquer, respecter et faire respecter rigoureusement par tous le tabou de l'inceste, qu'enfreindraient les aidants qui répondraient eux-mêmes à une demande sexualisée...

Ceci admis en tant que limite – et la question des limites se pose constamment dans le polyhandicap – il faut soutenir l'adolescent et l'adulte dans ses choix de liens sexualisés avec un de ses pairs, l'encourager à une suffisante stabilité, au respect de la liberté du partenaire (pour une acceptation ou un refus). Autour de ces questions, le nécessaire consensus entre la personne polyhandicapée, sa famille et les équipes est difficile et parfois impossible à trouver. L'apprentissage de la frustration est pénible mais indispensable à tous.

- Les compétences sociales de la personne, enfant ou adulte, sont épargnées par le polyhandicap mais masquées par l'immobilité ou l'agitation, les cris ou le silence, et facilement oubliées dans le projet de vie aux multiples objectifs qui semblent prioritaires. Cependant, l'insertion sociale est un vecteur important de la qualité de vie. On ne peut la négliger dans le projet individualisé : d'une part, renforcer le potentiel de sociabilité amène à développer très tôt l'intérêt de l'enfant polyhandicapé à ce qu'il est capable de donner – et pas seulement de recevoir – dans un véritable soutien de son attention aux autres : attendre son tour, partager, offrir, remercier... les mises en actes de son être social doivent s'adapter à ses possibilités et doivent être valorisées. Il y a là, en effet, la nécessaire préparation à supporter le regard des autres lors de l'intégration sociale proprement dite. Un apprentissage et un soutien sont en effet nécessaires par ailleurs pour que l'enfant et ses parents s'insèrent dans la famille élargie, puis pour aborder crèches, haltes-garderies, écoles maternelles si c'est possible. Il en est de même pour, qu'à partir des établissements spécialisés, les adolescents et les adultes polyhandicapés – ainsi que ceux qui les accompagnent – aient le désir et la force nécessaires pour rencontrer, sans honte ni agressivité, le public de la piscine, du marché, du centre culturel ou d'une région inconnue.

Cette participation à la vie sociale, pour être bénéfique à la personne polyhandicapée comme à ceux qui l'accompagnent et au public qu'on voudrait accueillant, doit suivre quelques repères simples : être préparée de part et d'autres par une bonne information, être progressive et prudente, appuyée sur un bon repérage d'un réseau accessible, encore trop réduit, sur le plan matériel (transports, accessibilité du bâtiment...) et humain (contacts préalables), enfin, il faut respecter, avec les personnes polyhandicapées, les règles en vigueur pour toute vie en société : un tout petit groupe (3-4 personnes polyhandicapées) - accompagné un pour un, ce qui est indispensable à la sécurité - fait déjà nombre à ne pas dépasser en espace ouvert... S'assurer que l'état, le comportement et l'intérêt des personnes est compatible avec l'activité choisie (par exemple une respiration bruyante n'est pas acceptable au théâtre ou au concert).

- 2.2.5 La place de la famille : comme pour nous tous, le respect des liens et des rôles des parents et de leur enfant revêt, tout au long de la vie des uns et de l'autre, une importance vitale. La situation de polyhandicap crée des tâches et des besoins complémentaires et spécifiques. Faute de réponses suffisantes et adaptées, la situation des famille est particulièrement douloureuse : le manque ou l'éloignement des services et des établissements, l'absence de relais temporaires précoces pour soulager une charge morale et physique très lourde, la dévalorisation de la personne polyhandicapée encore très présente au quotidien chez certains ; tous ces dysfonctionnements surhandicapent durablement beaucoup de parents.

La rénovation des annexes 24 en 1989 avait indiqué, avec force et précision, trois réponses à donner aux besoins qualitatifs des parents de tout enfant handicapé. Il faut les reprendre dans l'application de la Loi de 2005, étendre le bénéfice aux familles des adultes et préciser les spécificités du polyhandicap.

- Les parents ont le droit d'être informés : cet impératif est renforcé par la loi Kouchner de février 2002 sur l'information des malades. Tout aussi nécessaire en ce qui concerne le polyhandicap, son application est cependant plus difficile. Certains troubles ne se dévoilent que tardivement, le pronostic est plus incertain et son impact trop lourd. La part d'inconnu qu'il faut aussi reconnaître devant les parents concernant les causes et les traitements, est importante. Les parents, grâce à leur proximité, à leur

engagement affectif intense, dans la continuité, ont un savoir très précieux sur leur enfant qu'il est utile de leur demander et dont il faut tenir compte

- Les parents doivent être associés : cette préconisation, déjà prescrite dans la loi de juin 1975, a été largement développée dans la Loi Sociale de janvier 2002 qui a instauré le Conseil à la Vie Sociale, le livret d'accueil, le contrat de séjour. La Loi de février 2005 associe les parents à l'évaluation des besoins de leur enfant, à l'élaboration du projet de vie, aux décisions d'orientation pour lesquelles on doit espérer qu'ils puissent exercer un choix. La mise en œuvre réelle de ces obligations ne dépend pas seulement des lois et de la création des établissements correspondant aux besoins, mais aussi et, peut-être surtout, d'une évolution du regard posé par les professionnels sur les familles, la prise en compte de leur importance pour leur enfant (même lorsqu'il est adulte) et de leur capacité à être des partenaires actifs et adaptés pour le mieux-être de leur enfant
- Les parents doivent être soutenus : à la condition d'être informés et d'avoir pleinement accès à tous les droits à compensation prévus par le cadre législatif, ils sont soutenus pour l'essentiel. Un soutien psychothérapeutique leur est parfois nécessaire, individuellement ou en groupe, pour assumer la carence des réponses ainsi que les angoisses nées de la précarité, voire des aggravations de l'état de leur enfant. Une psychothérapie individuelle, à l'extérieur de l'établissement, peut, dans certains cas, leur être proposée. Elle ne doit jamais leur être imposée. Il est souvent nécessaire aussi de les aider à prendre en compte les besoins de leurs autres enfants car une excessive mobilisation des parents autour de l'enfant polyhandicapé risque d'entraîner des carences graves dans la fratrie.

Il faut donc tenir compte de ces trois préconisations à l'égard de chaque famille, de l'ensemble des parents dans l'établissement ou le service et aussi à l'égard de leurs Associations représentatives ou gestionnaires... Informer, associer et soutenir : une triple obligation qui devrait concerner aussi la personne polyhandicapée elle-même et les professionnels dont il sera question plus loin (cf 3.3.3.).

#### 2.2.6 La sécurité des personnes :

- La tutelle aux biens des personnes polyhandicapées est un élément de sécurité qui devrait être complétée par une définition juridique de la protection de la « personne protégée »
- Mais la sécurité de la personne polyhandicapée revêt aussi d'autres dimensions. La sécurité physique des enfants et adultes polyhandicapés préoccupe très légitimement les familles et les équipes : les risques de fausse route alimentaire, les risques de fracture lors des changements de position alimentent des craintes quotidiennes et exigent des savoir faire auxquels tous les aidants doivent être formés mais aussi des lieux sécurisés (cf 3.3.1).

Etre suffisamment nombreux et informés aussi des gestes d'urgence sont des conditions indispensables spécifiques au polyhandicap mais il faut prévenir aussi d'autres risques moins évidents :

- ✓ l'excès sécuritaire qui peut pousser à cantonner la personne polyhandicapée au fauteuil roulant dans sa chambre
- ✓ le découragement et l'épuisement des aidants, la crainte croissante d'une judiciarisation peuvent aussi survenir
- ✓ de plus, on ne sera jamais trop vigilant à l'égard des risques de violence engendrés par la grande dépendance. L'entourage familial et

professionnel, s'il est insuffisamment nombreux, relayé et soutenu, est à haut risque – auprès des personnes polyhandicapées comme des personnes âgées – de lui imposer, souvent inconsciemment, des violences psychologiques dans la quotidienneté (non respect de ses goûts ou de ses refus, violences verbales, négligences, isolement, intrusion dans l'intimité), voire des violences physiques graves : claustrations, privations, coups, abus sexuels... De tels passages à l'acte doivent être repérés et signalés. Il faut surtout en prévenir l'occurrence en liant la qualité de vie de la personne polyhandicapée à celle de son entourage familial et institutionnel

Assurer la sécurité physique et psychique de la personne polyhandicapée par la mise en œuvre des moyens humains et matériels adaptés, c'est assurer en même temps la sécurité, la réassurance des familles, des équipes, et aussi des gestionnaires associatifs !

### **3. MOYENS D'INTERVENTION ET ACCESSIBILITE DES SERVICES ET ETABLISSEMENTS**

Pour tenir compte de la complexité des besoins de la personne polyhandicapée dans son parcours de vie, on envisagera successivement les services et établissements spécifiques au polyhandicap, la place des autres structures spécialisées polyvalentes, puis le recours aux milieux ordinaires, enfin l'information et les formations indispensables dans ces trois secteurs d'intervention.

#### 3.1 Services et établissements spécialisés pour les personnes polyhandicapées

- 3.1.1. *Typologie et caractéristiques spécifiques* : toute la gamme des établissements spécialisés pour les personnes polyhandicapées s'est diversifiée depuis plus de 20 ans : accueil de jour, permanent, internats de semaine, en ouverture continue ou discontinue, placements familiaux spécialisés, sous la dénomination E.M.P., I.M.E. pour les enfants, M.A.S., F.D.T., F.A.M. pour les adultes. L'annexe 24 ter, en 1989, a défini, pour les enfants polyhandicapés, les mêmes exigences de qualité que pour les autres personnes handicapées. Il s'agit aujourd'hui de les retenir pour les adultes et, sur la base de ces avancées qualitatives, de multiplier les lieux d'accueil, surtout pour les adolescents et les adultes, afin de répondre avant la fin de cette décennie aux besoins non couverts mais suffisamment connus. De plus, on doit rappeler ici un certain nombre de spécifications à privilégier :
- Etablissements de petite taille (40 places maximum) pour être plus proches des familles
  - Faciles d'accès, si possible en ville
  - Doté d'un espace ouvert autant que possible
  - Entièrement accessibles
  - Obligatoirement vastes (65 m<sup>2</sup> par place) en raison de l'encombrement créé par les aides techniques
  - Comportant « des unités de vies » pour des groupes de petite dimension (6 à 8 personnes)
  - Dotés de toutes les installations facilitant les transferts (WC sièges, lits médicalisés, baignoires adaptées...) et respectant, à tous âges, l'intimité : chambres particulières, salles d'eau fermées...
  - Veillant à la sécurité : plans inclinés, rampes, fenêtres et terrasses protégées, voies d'évacuation d'urgences aménagées, extincteurs, mitigeurs, radiateurs protégés...

Ces repères sont valables pour toutes les étapes de la vie, qu'il s'agisse de structures autonomes monovalentes ou de sections spécifiques à

l'intérieur d'un établissement plus vaste accueillant une population diversifiée : il faudra alors veiller à ce que « la section polyhandicap », « lorsqu'elle existe », ne soit marginalisée ni dans les esprits ni dans son implantation.

Il est souhaitable que l'âge réel des personnes polyhandicapées soit réellement respecté par la création de structures propres aux enfants, adolescents, adultes et adultes vieillissants. Faute de différenciation des lieux, une attention particulière sera portée à l'adaptation des projets individuels et collectifs à l'étape de vie concernée (par exemple, traiter en adulte les personnes polyhandicapées restant en I.M.E. au-delà de 20 ans, faute de place en M.A.S.).

- Un fonctionnement souple et diversifié à l'intérieur même de chaque établissement est plus nécessaire encore dans le polyhandicap qu'ailleurs : la conjonction accueil de jour et internat, à temps partiel, à temps plein et en ouverture permanente... exige plus de disponibilité mais réduit la routine, facilite les transitions et la cohérence pour la personne polyhandicapée et s'adapte mieux aux besoins évolutifs de chaque personne et de chaque famille.

Enfin, l'ouverture sur l'extérieur est là, comme ailleurs, indispensable.

### 3.1.2. Les ressources humaines

L'accompagnement humain de la personne polyhandicapée, tel que défini ci-dessus sur le plan éthique et en terme de projet de vie, est nécessairement dense : l'encadrement professionnel, tous services confondus (administratif, services généraux, éducatifs, soignants) s'élève à 2 pour 1.

Il peut être utile, pour favoriser l'ouverture sur l'extérieur de l'établissement, de faire appel à la participation de bénévoles, ce qui diversifie les regards et réalise une forme d'intégration sociale stimulante à l'intérieur de l'établissement.

Tous les professionnels concernés doivent être qualifiés ou inscrits dans un projet de formation à brève échéance, mais il est utile de diversifier les qualifications concourant à un même objectif, par exemple, pour l'équipe de soins : aides-soignants, infirmières, kiné et ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, psychologue, médecins généralistes et spécialistes mentionnés ci-dessus - cf 2.2.3 -, dans l'équipe d'accompagnement éducatif : aides-soignants et A.M.P., moniteurs éducateurs et éducateurs spécialisés ...

On portera beaucoup d'attention à la coopération et au partage d'information entre ces 2 secteurs clefs du soin et de l'accompagnement : l'établissement d'une véritable transdisciplinarité permet d'éviter aussi bien les redondances que les manques, la perte d'identité professionnelle comme les défenses de territoires. Les compétences partagées et les actions relayées sont nécessaires pour assurer la cohérence et la continuité de l'accompagnement, les actions déléguées, concernant certains soins, doivent être s'inscrire dans un cadre juridique et organisationnel précis (protocole, formation et contrôle de compétences).

En sus de l'équipe transdisciplinaire propre à l'établissement, il est nécessaire de pouvoir faire appel, autant que de besoin, régulièrement ou ponctuellement à différents spécialistes. Ceci implique que chaque

établissement constitue un réseau d'aides extérieures avec lesquels puisse s'établir dans la durée une connaissance mutuelle suffisante pour qu'ils parviennent à intervenir à l'intérieur même de l'établissement, au besoin par conventionnement. Ce serait particulièrement utile pour les appareilleurs et les dentistes ; c'est nécessaire aussi pour l'accompagnement psycho-social: animateurs culturels et sportifs, artistes...

Dans l'immédiat, on déplore et on s'inquiète des problèmes de démographie médicale, para-médicale, éducative et sociale entraînant des carences dans l'accompagnement des enfants et particulièrement des adultes (cf enquête du G.P.F. réalisée en 2004)

### 3.2 La place des services communs à tous les handicaps

L'intérêt et la nécessité d'avoir recours à des services polyvalents relèvent de situations très variées :

3.2.1. dans la première enfance, les C.A.M.S.P. et les S.E.S.S.A.D. constituent la meilleure réponse, et d'ailleurs la seule disponible, aux besoins d'un jeune enfant chez lequel tous les troubles ne sont pas d'emblée évidents et pour ses parents qui peuvent avoir besoin de quelques années pour découvrir et accepter la gravité du polyhandicap : les soins et l'éducation précoces du C.A.M.S.P. ou du S.S.A.D. dans lesquels leur est offert une participation active et des relais, leur est le meilleur des soutiens

3.2.2. au fur et à mesure de l'avancée en âge des adultes polyhandicapés, la réalité des besoins à satisfaire pour les handicaps acquis – séquelles très graves de traumatismes crâniens, maladies neurologiques évolutives, Alzheimer – pousse à diversifier l'accueil en M.A.S. ou F.A.M. Certains y voient un risque de déspécifications. L'utilité, pour la collectivité et même pour les personnels qui en ont déjà la pratique, peut rendre cette évolution souhaitable à condition que la multiplication des structures le permette et qu'un travail de réflexion et d'adaptation soit entrepris pour le respect des attentes de la personne et des particularités du dialogue avec les familles.

Des questions analogues commencent à se poser pour les personnes polyhandicapées vieillissantes. Leur admission en maison de retraite ( ? ) médicalisée ne représenterait-elle pas, autour de 60 ans, une forme d'intégration sociale, un rapprochement avec des parents très âgés et dépendants, à condition que de telles orientations soient souhaitées, préparées, réalisées dans la qualité...

3.2.3. D'autres services communs à tous les handicaps sont d'une grande utilité qui fait regretter leur rareté : ce sont les « Centres de Ressources Multihandicap » et les « Sites pour la Vie Autonome » (S.V.A.) qui ont prouvé leur utilité aussi dans le domaine du polyhandicap depuis quelques années

3.2.4. Enfin, les procédures d'évaluation, d'orientation et de compensation, prévues par la Loi de février 2005 pour toutes les personnes handicapées, concernent aussi les personnes polyhandicapées. Celles-ci seront donc en contact avec la Commission des Droits et de l'Autonomie (C.D.A.) et auront

recours à la Maison Départementale du Handicap (M.D.H.). Les procédures nouvelles auront à tenir compte de quelques aspects spécifiques :

- La complexité extrême de la situation de polyhandicap rend l'évaluation des besoins très longue et difficile et l'élaboration des projets de vie très prudente et étalée sur plusieurs mois, avec les familles, dans les services et établissements de prise en charge : il est donc souhaitable qu'ils partent de là pour être communiqués aux instances départementales et que celles-ci en tiennent compte dans les décisions d'orientation et de compensation
- La fragilité de la personne polyhandicapée, qui doit toujours être accompagnée dans les déplacements par un membre de sa famille et/ou un professionnel, invitera les Commissions à se rapprocher de son milieu de vie, autant que faire ce pourra...
- Enfin, à chaque fois que la pénurie d'établissements, la fragilité de la personne polyhandicapée ou la souffrance parentale aboutiront à un maintien pendant un certain temps en milieu familial, il devra être tenu compte, dans la compensation, de la mobilisation de plusieurs personnes à domicile (ex C3 -> C6).
- Il est capital que les barrières administratives, départementales n'aient pas pour conséquence un éloignement des familles du lieu d'orientation de leur enfant ou une simple carence

### 3.3 Les recours aux milieux ordinaires :

3.3.1. Toutes les formes d'intégration sociale : elles sont d'autant plus souhaitables et réalisables que la personne polyhandicapée est plus jeune et que son état général n'est pas trop altéré : l'accueil en crèche, en halte-garderie, voire à l'école maternelle à temps partiel, est toujours ardemment souhaité par les parents et souvent réalisé à condition que ces « structures de la petite enfance » ne soient pas surchargées par d'autres populations en souffrance et qu'elles reçoivent, de la part de la famille et d'un C.A.M.S.P. ou d'un S.S.A.D., l'information et le soutien nécessaires

Dans des conditions analogues, au-delà de la première enfance, l'intégration sociale peut se poursuivre, toujours accompagnée, en Centre de Loisirs, en Centre Social et Culturel, parfois dans certaines colonies de vacances ou lieux de vacances collectifs ou familiaux : accessibles et adaptés.

Reste la question de la scolarisation à l'école ordinaire que le principe de l'inscription systématique à l'école du quartier ne suffit pas à résoudre. Au-delà d'un temps partiel accessible en maternelle pour quelques jeunes enfants polyhandicapés accompagnés par un éducateur ou un A.S.E-H. (en lien avec un S.S.A.D.), il est difficile d'envisager l'accueil en primaire pour autre chose que les activités périscolaires et de loisirs. Par contre, des apprentissages cognitifs adaptés doivent être offerts tout au long de la vie à l'enfant puis à l'adulte polyhandicapé dans ses milieux de vie, autant que possible avec l'aide d'une guidance par un enseignant spécialisé (cf 2.2.4.)

3.3.2. Le recours à l'hôpital : tout au long de la vie de la personne polyhandicapée, les familles et les établissements ont besoin de l'aide décisive des équipes hospitalières :

- Les circonstances en sont très diversifiées :
  - ✓ le diagnostic étiologique et le premier bilan relèvent le plus souvent des services de néonatalogie et de neuropédiatrie qui auront la tâche fondamentale de l'accueil, de la difficile information des parents (cf 2.2.4.) et le devoir de leur proposer un suivi médical et une information sur les différentes aides
  - ✓ les consultations en service spécialisé pour éclairer le médecin de famille et/ou les équipes d'établissement sur un trouble de santé difficile à résoudre : c'est le cas, par exemple, des épilepsies rebelles pour lesquelles le suivi régulier par un neurologue hospitalier est souvent nécessaire. Il en est de même pour des soins dentaires complexes... Il est indispensable que le recours aux consultations et soins ambulatoires passe d'abord par les parents, leur information, leur accord et, si possible, leur présence en relation avec le référent médical de l'enfant (médecin d'établissement, médecin traitant)
- A côté de cette participation des médecins hospitaliers au suivi de « la médecine quotidienne » (cf 2.2.3), le rôle l'hôpital est vital lors des épisodes critiques : maladie grave intercurrente, accident de décompensation, complication viscérale ou orthopédique, fin de vie
- Lorsqu'une hospitalisation est nécessaire, elle doit répondre à un certain nombre de conditions exigeantes :
  - ✓ Le service hospitalier a besoin de connaître, de manière synthétique et immédiate, la situation du malade polyhandicapé : s'il vit en famille ou en établissement spécialisé, il devrait être accompagné d'un « carnet de santé » spécifique portant sur tous les aspects du diagnostic, de l'étiologie, des troubles, traitements en cours et évolutions. Ce document devrait être complété par un « cahier de vie » portant sur dépendances, autonomies, moyens de communication, habitudes de vie quotidienne... Ces deux documents devraient être institués, tenus à jour, confiés entre les mains des proches pour être disponibles dès l'arrivée à l'hôpital (cf « la fiche de liaison vie quotidienne » élaborée par la Mission Handicap de l'AP-HP)
  - ✓ L'hospitalisation d'un enfant ou adulte polyhandicapé doit être accompagné par un de ses proches – parent et/ou professionnel – les aides qui lui sont nécessaires pour les A.V.Q. - outrepassent actuellement en effet la disponibilité restreinte du personnel hospitalier et sa méconnaissance du polyhandicap

- ✓ En retour, l'équipe hospitalière se doit de redonner explicitement aux aidants toutes les informations concernant les traitements mis en œuvre à l'hôpital et à poursuivre, ainsi que sur l'évolution et les soins de suite

Il reste, qu'à côté de ces repères évidents, demeure une série de problèmes à résoudre : la formation des hospitaliers sur les handicaps, la préparation des esprits d'accueillir avec humanité « ce qui ne guérit pas », la cohérence du suivi à créer pour éviter rupture et contradictions entre la pédiatrie et les services d'adultes, quelle qu'en soit la spécialité.

### 3.4 Informations, formations et soutiens pour la prévention de l'épuisement

- L'information due aux familles et aux professionnels doit répondre à quelques critères simples : l'objectivité, la clarté des termes employés, leur acceptabilité (être dénué de jugements, de valeur, d'impératifs catégoriques, d'inutiles indiscretions...). Elle doit porter sur ce qui est connu (les causes, les troubles, le projet...) et reconnaître ce qu'on ne sait pas (l'étiologie parfois, le pronostic très souvent, les limites thérapeutiques...). Elle porte sur tout ce qui est nécessaire et indispensable aux actions en cours (évaluation des besoins, projet, évaluation du devenir...). Dans ces conditions, elle peut être partagée avec tous les partenaires, la personne polyhandicapée elle-même, la famille et les professionnels, en instaurant une obligation de réserve à l'égard des non participants
- On déplore que la formation sur les handicaps et plus encore le polyhandicap soit absent ou très réduite dans la plupart des cursus qualifiants. Il faut donc l'instaurer ou l'approfondir dans les équipes, « en cours d'emploi », qu'elle porte sur les techniques d'intervention, les repères éthiques, les conduites à tenir... Cette formation continuée a tout intérêt à être interdisciplinaire, à la fois théorique et pragmatique et à faire appel aussi à des témoignages de parents et de praticiens

La validation des acquis de l'expérience est intéressante mais ne doit pas se substituer aux formations initiales qualifiantes et améliorées en formation continue.

Cependant que les formations qualifiantes des soignants, rééducateurs, enseignants, éducateurs... portent au plus tôt aussi sur le polyhandicap dont l'extrême complexité enrichira sûrement beaucoup l'ensemble de leur pratique

- Information et formation continue sont des soutiens éventuels pour les familles comme pour les professionnels auxquels elles fournissent des capacités d'adaptation continue. Elles doivent être complétées par des lieux et des temps pour exprimer les émotions et les questionnements surgis dans le « vivre avec ». C'est leur mise à la disposition des aidants qui assurera la prévention de l'épuisement qu'engendre la grande dépendance

## **CONCLUSION : A LA RECHERCHE DES CRITERES DE QUALITE DE VIE**

On ne peut éluder l'obligation d'évaluer inscrite à différents niveaux dans la loi de février 2005 : évaluation individuelle des besoins de la personne polyhandicapée, suivi évaluatif de la mise en œuvre de son projet de vie, évaluation du service rendu par les services et établissements, évaluation des besoins d'équipements départementaux à la Maison Départementale du Handicap ; enfin, évaluation triennale du « fonctionnement » de la Loi elle-même.

En France, les outils d'évaluation sanitaires sont récents ; dans le domaine médico-social, l'évaluation n'est pas encore au premier rang des préoccupations et les méthodes en sont au mieux au stade préparatoire :

- on sait, depuis peu, mesurer le degré de la dépendance physique. Chez les personnes polyhandicapées, faire de son amélioration un critère d'évaluation de la qualité, risquerait de restreindre l'accueil des plus démunis dans les établissements et services. Pour elles, l'évaluation, dès maintenant, doit être l'objet d'une recherche activée, obstinée, pluridisciplinaire mais très prudente
- des critères de qualité – qualité des soins, qualité de l'accompagnement, qualité de vie – pourront sans doute sortir de l'analyse des méthodes retenues à l'A.N.A.E.S. et pour les maisons de retraites. Un certain nombre de critères classiques sont bien sûr disponibles : par exemple, taux d'encadrement, dimensions des pièces, importance des effectifs de l'établissement et des groupes, distances géographiques des familles, absentéisme des personnels. En ce qui concerne les personnes polyhandicapées elles-mêmes, des « indicateurs » tels que la fréquence des hospitalisations et des décès sont, comme on l'a dit pour la dépendance physique, à double tranchant.

On ne peut que s'interroger, aujourd'hui, sur les voies que pourrait et devrait emprunter la recherche qui aboutira à évaluer la qualité de la vie.

On peut sans doute avancer :

- ✓ qu'il faut y travailler dès maintenant
- ✓ que la qualité de vie de la personne polyhandicapée étant indissociablement liée à celle de sa famille et des professionnels, des critères analogues – et en tous cas non contradictoires – s'appliqueront aux uns et aux autres
- L'évaluation la plus importante et la plus difficile pour la qualité de vie devra concerner, semble-t-il, le degré d'ouverture, ou plutôt de liberté, redonné et maintenu conjointement chez les trois partenaires (la personne polyhandicapée, la famille, les professionnels)
- Dans cette triade, cela concerne par exemple la communication, le respect de l'intimité, la souplesse des liens, la circulation de l'information, une participation active à des choix, l'existence de relais, la formation continuée...
- Entre les milieux de vie de la personne polyhandicapée et l'extérieur (autres établissements et services, tissu social), des critères de même ordre sont à rechercher auxquels on adjoindra ceux qui concernent la coordination, l'interpénétration, les complémentarités, la (re)connaissance mutuelle... par exemple

Une garantie conjointe de la liberté à ces deux niveaux constitue, pour les personnes polyhandicapées, le fondement d'une approche éthique.