



Work Package 1 - Livraison 1b

Rapport

Qui sont – ils ?

Évaluer les besoins des enfants qui ont besoin d'un accompagnement intensif et complexe, dans huit pays Européens

Jo Lebeer (Rédacteur)
Marc Benedetti (traducteur)

Anvers, 2015



Université
d'Anvers INCENA-
Inclusion &
Enablement

Centre d'Expertise
Education & Soins
- Wijhe

Comité d'Études,
d'Éducation et de Soins
a.d. Personnes
Polyhandicapées - Paris

Babes-Bolyai
University
Dpt.
Psychologie
Appliquée
Cluj-Napoca

Association
St-François
d'Assise –
Pôle médico
social

Karin Dom
Foundation –
Varna

Service de
Réadaptation,
Institut Vismara,
Fondation Don
Carlo Gnocchi
- Milan

Centre d'Etudes
de Psychologie
et Education –
Université
d'Evora

Belgique

Pays Bas

France

Roumanie

Ile de la
Réunion-FR

Bulgarie :

Italie

Portugal

Colophon

Qui sont-ils ? Évaluer les besoins des enfants qui ont besoin d'un accompagnement intensif et complexe.

Rapport du Projet Enablin+ Livraison 1b

Jo Lebeer (Rédacteur)

Marc Benedetti (Traducteur)

En collaboration avec : Élisabeth Zucman, Claudia Claes, Jean-Jacques Detraux, Mia Nijland, Inge Kroes, Eric Zolla, Christine Plivard, Anne-Marie Boutin, Reka Orban, Eniko Batiz, Marc Benedetti, Élisabeth Houot, Apostol Apostolov, Marina Rodocanachi, Anna-Maria Dal Brun, Sabrina Vincenti, Adelinda Candeias, Maria José Saragoça, Jacques Lodomez, Hugo Pilate

Illustrations de couverture: avec l'aimable autorisation de la Fondation Karen Dom, L'Université d'Evora et L'Association St François d'Assise, Ile de la Réunion.

Anvers : Université d'Anvers, 2015

© 2015 Projet Enablin+



Avertissement. Ce projet a été financé avec l'aide de la commission européenne, programme : apprendre tout au long de la vie (1/1/2014-31/12/2016). Contrat n ° 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP. Ce document ne reflète que le point de vues des auteurs et la Commission ne peut en aucun cas être tenue responsable de l'utilisation qui pourrait être faite des informations qui y sont contenues.

Table des matières

<i>Introduction : principes et buts du projet ENABLIN+</i>	5
<i>Partie I Concepts et évolution. Un regard novateur sur les enfants avec (BICS)</i>	15
<i>Le projet Euforpoly</i>	32
<i>Qualité de vie : un concept prometteur pour accompagner les enfants polyhandicapés</i>	34
<i>Comment évaluer la qualité de vie pour des enfants polyhandicapés ?</i>	42
<i>Pour tenter d'aller au delà de cette difficulté, il me semble que les textes extraits de la revue : Vie sociale 2013/3 (N° 3), proposent un éclairage intéressant.</i>	51
<i>La législation française, à travers la loi 2002 et la loi 2005 pose un certain nombre de principes de participation de "l'usager", dont nous voyons tous qu'ils sont pensés pour des personnes, certes en situation de handicap, mais dont le point de vue (besoins, demandes) peut être assez facilement exprimé et recueilli.</i>	51
<i>Partie II Résultats de la recherche concernant les besoins des enfants du "groupe cible" dans les pays partenaires du projet Enablin+.</i>	59
<i>Évaluation des besoins en Belgique et aux Pays Bas</i>	60
<i>Comment définir les enfants ayant des besoins complexes et intenses ?</i>	70
<i>Combien sont-ils dans votre pays ?</i>	73
<i>Quels instruments sont généralement utilisés pour évaluer les besoins des enfants ?</i>	74
<i>Quels sont les besoins non encore insatisfaits ?</i>	80
<i>La situation des enfants polyhandicapés en Roumanie</i>	83
<i>Evaluation des besoins : résultats du Questionnaire Bulgarie</i>	88
<i>Besoins d'aide – résultats en Italie</i>	90
<i>Les besoins d'aide des enfants (BICS) au Portugal</i>	93
<i>Part III Nouveaux développements : de l'évaluation vers l'inclusion</i>	101
<i>De l'évaluation vers l'inclusion : quelle différence ? Evaluation des enfants polyhandicapés en Italie</i>	102
<i>LA CIF (Classification Internationale du Fonctionnement) comme référence dans l'évaluation du fonctionnement et des besoins de enfants avec (BICS)</i>	107
<i>Part IV Le point de vue des parents</i>	116
<i>Le rôle de la famille dans les réseaux sociaux</i>	117
<i>Qui sont -elles? Des filles avec le syndrome de Rett</i>	120
<i>Nos enfants sont comme les autres – le point de vue des parents au Portugal</i>	126
<i>Conclusions</i>	129
<i>Auteurs de contributions</i>	133
<i>Présentation des Partenaires du projet Enablin+</i>	138
<i>Appendice 2 – Questionnaire à propos des besoins des personnes ayant des besoins intenses et complexes de soutien</i>	148
<i>I Qui sont les enfants ayant des besoins intenses et complexes de soutien?</i>	149
<i>II. Exemples de bonnes pratiques</i>	152
<i>III. Besoins de formation</i>	153
<i>Appendice 2 –Polyhandicap- Rapport du Groupe de travail Français</i>	154

Introduction : principes et buts du projet ENABLIN+

Jo Lebeer

Coordinateur du projet, Université d'Anvers, Belgique

Résumé

Le projet ENABLIN+ s'adresse aux besoins de jeunes ayant des besoins intenses et complexes de soutien (BICS), et les personnes qui leur apportent un soutien. Il veut développer un système de formation continue interdisciplinaire, où les parents et les professionnels de milieux professionnels variés apprennent ensemble, dans le but d'améliorer l'inclusion, promouvoir la désinstitutionalisation et la qualité de vie des enfants (BICS), dans diverses catégories d'âge. Il répond à des besoins urgents de formation, signalé dans les États membres les plus riches aussi bien que plus pauvres, pour répondre à une demande croissante des enfants avec BISC et se conformer à la Convention de 2006 de l'Organisation des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, obligeant les États membres à prendre des mesures de désinstitutionalisation et d'organiser la possibilité d'inclure des enfants souffrant d'un handicap dans les écoles « normales ». La formation professionnelle actuelle prépare insuffisamment les professionnels pour aborder ces défis. On a besoin d'une collaboration transdisciplinaire de toutes les parties concernées : les parents, les enseignants, les auxiliaires de la vie quotidienne, le personnel médical et de la réadaptation, et le personnel de la formation professionnelle.

Pour répondre à ce besoin, le projet veut partir (1) d'une étude de besoins, (2) rechercher et décrire des exemples de bonnes pratiques, (3) développer un ensemble de modules de formation en langues Fr, NL, anglaise, italienne, roumaine, hongroise et bulgare. La formation sera orientée sur l'évaluation des besoins de soutien, les attitudes de base du personnel, les croyances-représentations et les systèmes conceptuels, sur l'amélioration de la communication augmentative, aux activités de la vie quotidienne, sur la régulation des comportements, sur la stimulation et la participation aux systèmes scolaires inclusifs ; (4) Les modules de formation peuvent être mis en ligne autant que des formations assurées en face-à-face. (5) Une université d'été internationale sera organisée. (6) Les résultats seront diffusés dans les bulletins d'information, des articles professionnels, un livre blanc et un DVD.

Pourquoi ce projet ?

Enfants et jeunes adultes ayant un handicap multiple (cognitif, social, langage, motricité) parfois appelés « polyhandicapés », « handicap mental sévère » (BICS) sont difficiles à prendre en compte dans un type de projet. Ils ont en effet des besoins de soutien multiples : c'est difficile de les inclure dans une école ordinaire ; ils ont besoins de beaucoup de soutien et d'attention ; les équipes sont en général, mal préparées, et les parents ont aussi besoin d'aide. Au vue de la Convention de 2006 des Nations Unies sur le Droits des personnes en situation de Handicap, les pays qui ont ratifié cette convention ont maintenant une obligation de « désinstitutionnaliser » les enfants et d'organiser les conditions de leur inclusion au sein des écoles ordinaires, afin de promouvoir les concepts d'inclusion sociale et scolaire.

Ceci n'est pas évident, particulièrement pour les jeunes qui ont des difficultés sévères et multiples pour réaliser, participer aux activités de la vie quotidienne, bénéficier des apprentissages, améliorer leur communication et leur mobilité, enfin, participer aux activités scolaires ou/et sociales.

Tout d'abord, ces enfants, souvent, ne bénéficient pas suffisamment d'intervention précoce et les parents de soutien adapté ; plus tard, ils sont souvent pris en charge dans des environnements séparés. Dans certains pays, l'éducation est très rudimentaire. On se plaint souvent qu'il n'y a jamais assez de personnel. Il manque encore une volonté politique qui soutienne l'inclusion. Dans la plupart des pays, sauf en Italie, Portugal et dans les pays scandinaves, ils ne sont généralement pas intégrés en milieu ordinaire. Les professionnels dévoués, qui accompagnent et enseignent à ces enfants, sont souvent démunis (pratiquement et théoriquement) pour aider ces enfants dans les écoles ordinaires ou autres environnements inclusifs. Les parents ont aussi besoin d'aide. Un autre problème souvent pointé, est l'absence de stimulation de nombreux enfants atteints de déficience intellectuelle grave. Le personnel et les enfants des écoles ordinaires ne sont pas habitués ni préparés pour accueillir ces enfants.

La raison pour laquelle ces situations perdurent provient du manque de conviction selon lequel il est possible et utile de stimuler ces enfants, même avec une déficience intellectuelle sévère ; que c'est possible et que ça vaut la peine de chercher à les inclure et qu'à long terme, la qualité de vie de chacun (y compris pour ceux qui les soutiennent) peut être améliorée. D'autres raisons sont avancées : le groupe cible est généralement négligé dans les contenus de formation, sans doute parce qu'ils ne représentent pas une puissance économique et qu'une vie « passive » est plus facile à organiser qu'une participation active.

La désinstitutionalisation doit être accompagnée d'une formation de toutes les personnes impliquées et à tous les niveaux. Les personnes qui travaillent avec des jeunes ayant des besoins de soins intensifs, sont insuffisamment formées au cours de leur formation de base. En outre, une fois au travail, d'autres besoins de formation apparaissent, quand on est en contact avec la réalité quotidienne. Il est donc nécessaire de développer des systèmes de formation continue sur le terrain.

Les gens apprennent différentes techniques dans leur formation de base, mais ce qui manque, c'est une posture fondamentale et un système de valeurs, qui soutienne qu'il est important de stimuler les enfants dès le début, de leur faire bénéficier d'expériences, que l'on ait la conviction qu'ils peuvent apprendre ; que les gens ont, à priori, une attitude curieuse et exploratoire pour chercher des solutions qui fonctionnent, qu'il est important de participer à la vie « ordinaire » autant que possible, y compris aller à l'école, que la façon dont on s'adresse aux enfants est importante, etc... Par conséquent, une formation devrait aborder les aspects pratiques mais aussi les questions psychologiques et éthiques. Il faut travailler à un changement dans les systèmes de représentations et les systèmes conceptuels, et fournir des conseils pratiques.

Pour atteindre cet objectif d'inclusion et de stimulation, on a besoin d'une collaboration transdisciplinaire de toutes les parties concernées : les parents, les enseignants, les auxiliaires de la vie quotidienne, le personnel médical et de la réadaptation et le personnel de la formation professionnelle.

Des solutions « qui marchent » - des innovations pensées par des professionnels ou parents - restent souvent très locales, à cause de la barrière de la langue et par manque de coopération. Des organisations locales pourraient donc bénéficier d'un échange au niveau européen. Pour atteindre ce but, il faut renforcer la coopération parents-professionnels, et des modules de formation professionnelle doivent être développés au bénéfice des équipes institutionnelles, enseignants des écoles ordinaires, parents.

C'est de là que vient le nom du projet "ENABLIN +", qui résume trois concepts :

- (1) Enabling = l'opposé de réduction de la participation ; c'est à dire : permettre aux personnes d'agir, d'inter agir
- (2) Le IN pour indiquer "inclusion";
- (3) Le "+" pour indiquer "les handicaps multiples" ou "les besoins multiples"

A qui est destiné ce projet ?

Nous voulons toucher les enfants et les jeunes adultes (0-21) ayant des besoins intensifs et complexes de soutien. Ce nouveau terme est quelque peu différent, mais englobe le concept de "PIMD" (Handicaps Intellectuels profonds et Multiples) accepté par l'IASSID (l'Association Internationale pour l'Étude Scientifique des Incapacité Intellectuelle) ou le concept de « polyhandicap » français. Dans beaucoup de pays non anglophones, et dans des pays qui ne participent pas (encore) à l'IASSID, le terme est utilisé de façon moins restrictive. Nous souhaitons que notre définition ne soit pas seulement formulée en terme de « ce qui ne va pas », les déficiences, mais qu'elle aille dans les sens d'une approche sociale du handicap. Les incapacités perçues non pas comme une caractéristique de la personne mais- pour reprendre la définition de la Classification Internationale du Fonctionnement de l'OMS, comme une situation qui résulte des interactions de plusieurs domaines : déficiences physiques ou mentales, restrictions d'activité ou participation, facteurs externes qui peuvent être facilitateurs ou frein à la participation aux activités, et facteurs personnels. Cela laisse une place à une approche positive.

Notre groupe cible indirect : les enfants et jeunes adultes (BICS), ayant des déficiences multiples et d'importantes restrictions dans le domaine des activités et de la participation activités de la vie quotidiennes, éducation, communication, mobilité, et activités de loisirs.

Un enfant peut être considéré comme ayant des besoins complexes il ou elle a une :

- Déficience sévère et profonde dans au moins trois des catégories suivantes :
 - Déficience motrice
 - Déficience auditive
 - Déficience Cognitive
 - Troubles de la parole et du langage
 - Troubles du comportement
 - Troubles de l'alimentation
 - Problèmes de santé associés
- Ou une déficience sévères ou profondes dans au moins deux des catégories plus le besoin d'au moins deux types de services :
 - Thérapies
 - Éducation spécialisée
 - Soins infirmiers
 - Aides sociales
 - Santé mentale

Cette définition se base ni sur les catégories du quotient intellectuel, ni sur les syndromes. On peut par exemple avoir une trisomie 21 (Syndrome de Down), et avoir des handicaps multiples ; mais tous les enfants atteints d'une trisomie 21 n'ont pas besoin d'accompagnement complexes et intensifs. On peut être capable de marcher, et pourtant avoir des besoins d'aides multiples et intenses, comme par exemple dans le cas de la plupart des enfants atteints du syndrome Lesch-Nyhan. La définition d'une catégorie est toujours insatisfaisante, car c'est toujours une approche "excluante", tandis que la base de notre projet est l'inclusion, pas l'exclusion. Cependant, nous avons voulu porter une attention particulière sur ceux qui ont tendance à être négligés dans les processus d'inclusion.

Le groupe cible « direct » est composé des équipes de professionnels travaillant dans les centres médico sociaux, les enseignants ordinaires ou spécialisés, les éducateurs et toutes les personnes qui s'occupent de la vie quotidienne, les parents, le personnel médical et de rééducation (médecins, orthophonistes, psychomotriciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, infirmiers, ainsi que les organisations représentatives des personnes handicapées et enfin des équipes de formation initiale et professionnelle.

Que voulons nous faire ?

1. Promouvoir la qualité de vie des enfants et jeunes adultes avec des besoins complexes (BICS)
2. Améliorer la participation sociale et scolaire, facilitant les activités d'apprentissage et de développement des enfants (BICS)
3. Sensibiliser et créer un changement d'état d'esprit pour les personnes qui accompagnent les enfants avec BICS
4. Améliorer la qualité de vie des enfants par une meilleure inclusion et une meilleure participation.
5. Développer des modules de formation interdisciplinaire des professionnels travaillant avec des enfants handicapés multiples dans la stimulation cognitive, l'augmentation de l'autonomie, l'apprentissage d'activités quotidiennes, et dans l'éducation inclusive
6. Professionnaliser les équipes d'enseignants en milieu ordinaire, pour améliorer l'accueil des enfants (BICS)
7. Renforcer la coopération parents-professionnels
8. Renforcer les compétences (« empower ») des parents et des professionnels

Qui y a-t-il d'innovant dans le projet ENABLIN+ ?

Le caractère transdisciplinaire des apprentissages à plusieurs niveaux : il est clair que pour aborder les situations d'aide complexes, une seule profession ne peut détenir toutes les connaissances nécessaires pour mener à bien un projet d'accompagnement. Si nous prenons l'exemple d'un enfant présentant de nombreuses crises d'épilepsie, qui sont difficiles à contrôler par des traitements médicamenteux. Il est nécessaire de trouver un ajustement précis entre les parents, les médecins (spécialistes autant que généralistes), infirmiers, éducateur, enseignants etc... Ceci est appelé la collaboration pluridisciplinaire, qui est devenue la norme de soin. Dans la collaboration pluridisciplinaire, les professionnels collaborent d'une façon centrée sur la personne, discutant des buts communs et des façons de les réaliser, chacun apportant son expertise professionnelle (ou d'usage) spécifique. La transdisciplinarité va quant à elle plus loin que la multidisciplinarité, dans le sens où chaque professionnel a conscience de l'expertise d'autres professionnels, et est capable d'utiliser et de renforcer significativement les compétences de chacun, avec le but commun de

faciliter la qualité de la vie, basée sur une éthique commune. Dans notre exemple d'épilepsie : la connaissance de "l'aidant quotidien" concernant les crises d'épilepsie sont autant importantes que la connaissance du médecin sur les effets de médicaments. Les deux professions ont besoin l'une de l'autre et dépendent fortement l'une de l'autre.

La valorisation de savoirs experts provenant de sources multiples : parents, professionnels du soin quotidien, chercheurs, enseignants, médecin et rééducateurs etc...Tous apportent une plus value à la qualité de la vie, avec leur connaissance, leurs compétences et leur engagement personnel. Un parent peut observer et comprendre les petits signes de son enfant comme autant d'expressions de son désir, de sa volonté. L'orthophoniste n'est pas le gardien exclusif de la connaissance en matière de communication.

Apprendre ensemble : former ensemble parents et professionnels de différents horizons (aidants, enseignants, médecins, éducateurs etc....Habituellement, chaque profession a son propre cursus de formation continue (ex : kinésithérapeute). Le projet ENABLIN + se propose d'organiser des sessions dans les quelles parents et professionnels d'horizon divers apprennent ensemble. Ceci est certainement nécessaire dans le cas d'enfants avec (BICS), pour les quels, la communication est une difficulté réelle et la communication interprofessionnelle est nécessaire. Ceci est toujours une nécessité, mais plus encore pour les enfants avec (BICS). Au cours des 10 dernières années, la Faculté de Médecine et les Sciences de la santé de l'Université d'Anvers - en coopération avec toutes les institutions d'enseignement supérieur concernant la santé (l'école de physiothérapie, l'orthophonie, des psychologues, des nutritionnistes, l'école de soins, d'ergothérapie, d'assistance sociale et de travail socioéducatif) a organisé un stage d'une semaines en collaboration interprofessionnelle où tous les étudiants apprennent à travailler ensemble autour de situations individuelles. Très peu de théorie, mais beaucoup de pratique. La plupart de la semaine est passée en groupe de 7 étudiants, en présence d'un professeur. Les situations qu'ils apportent sont toujours complexes. Les aspects pratiques aussi bien qu'éthiques sont discutés. Le projet ENABLIN voudrait prendre des initiatives semblables dans le cadre du projet mais aussi dans des formations de troisième cycle.

La complémentarité entre la formation professionnelle initiale qui a lieu séparément et la formation sur le terrain qui est vraiment interdisciplinaire. Une innovation importante dans Enablin+ : apprendre ensemble en situation de travail. D'habitude, les professionnels diplômés (médecins, éducateurs, professeurs, orthophonistes, psychologues etc) ne connaissent presque rien quand ils commencent travailler avec notre groupe d'enfants avec (BICS). Ils pourraient en avoir entendu parler à l'université ; s'ils ont de la chance, ils pourraient avoir travaillé avec eux pendant leurs formations, mais on s'aperçoit que c'est très rare. De plus, c'est encore plus rare que les professionnels aient eu l'opportunité de travailler dans des centres utilisant des pratiques novatrices.

L'approche basée sur les besoins et pas sur les manques : Nous nous référons à cette approche pour être en accord avec le modèle du handicap social. Si le handicap n'est pas une caractéristique de la personne, mais de la situation résultant d'interactions complexes entre le corps, l'activité, la participation, l'environnement et la personne, alors les besoins ne peuvent être définis par le diagnostic médical, mais par cette interaction complexe de différents facteurs et des interventions, c'est pourquoi les formations doivent rendre en compte cette approche. Dans bien des cas, la déficience ne peut pas être améliorée en elle même, mais l'activité et la participation, aussi bien que l'organisation d'aide grâce à des idées humaines aussi bien que des aides techniques peuvent en réduire les effets.

Mettre l'accent sur l'inclusion à l'école autant que dans la vie sociale: de la même façon, ENABLIN+ veut faciliter l'inclusion à l'école autant que dans la vie sociale. Bien que l'inclusion scolaire ait été à l'ordre du jour pendant les 40 dernières années, il n'a été que très progressivement introduit en pratique dans la plupart des pays européens. Quelques pays mènent ces pratiques d'inclusion (par exemple. Les pays scandinaves, l'Italie et le Portugal), d'autres sont très en retard (par exemple. La Belgique), rencontrant de fortes résistances des professeurs spécialisés ou ordinaires. Depuis la Convention de L'ONU de 2006, tous les pays doivent prendre des mesures pour lever les barrières contre l'inclusion scolaire. Ceci exige un processus de transformation social très profond. La question est toujours novatrice pour la plupart des pays européens. Cela a pris deux générations pour le mettre en place en Italie. a pris l'Italie(pionnier de l'enseignement inclus dans le monde. Enablin+ est fier d'avoir dans ses partenariats certains de ces pays pionniers. De plus, l'enseignement inclus pour des enfants avec (BICS) est toujours très exceptionnel et a besoin d'une valorisation pour surmonter les résistances et montrer que c'est possible.

L'élaboration des modules de formation est basé sur les besoins réels ; le projet veut concevoir des modules basé sur des enquêtes renseignées par des professionnels et des parents travaillant avec la groupe cible.

Un cadre commun, basé sur le paradigme de la CIF (Classification internationale du fonctionnement), la modifiabilité cognitive et l'inclusion : le modèle de la CIF a été adopté par l'OMS en 2000 comme le cadre commun pour décrire le fonctionnement des individus. Il est basé sur une approche sociale du handicap, dans laquelle, le handicap n'est pas vu comme une caractéristique de l'individu, déterminé par son état somatique, mais comme la résultante d'une interaction comme décrit ci dessus. La CIF EA (enfant et adolescent) a été proposée en 2007. Petit à petit elle a été mise en œuvre dans différents secteurs et dans différents pays. Ce cadre est surtout un changement conceptuel dans la vision de la déficience et du handicap avec un accent mis sur l'activité et la participation. "La modifiabilité cognitive" est un concept décrit par Reuven Feuerstein pour désigner la capacité des gens à se modifier durablement au contact des environnements, pour former et développer l'esprit. La base neurobiologique de la modifiabilité cognitive est la neuroplasticité. Appréhender les enfants avec (BICS) à partir des ces cadres conceptuels, est très novateur et entraîne des changements pratiques très importants : trop souvent, ces enfants ont été soumis à une approche plutôt passive, en fonction de l'idée que peu de développement pourrait être espéré. Lorsque l'activité, la participation, l'activité et l'inclusion sont la base de notre façon d'interagir au quotidien, alors le point de vue change. Il reste à prouver, grâce à la recherche-, que ce changement de perspective conduit également à des changements réels dans la vie quotidienne. Le Projet Enablin veut, à la fois, sensibiliser la population et élaborer des modules de formation fondés sur

Les actions menées à travers ce projet

WORKPACKAGE 1: QUI SONT-ILS? BESOINS DES ENFANTS AYANT DES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT COMPLEXES ET INTENSES

Objectifs :

- Clarifier les points problématiques concernant les conditions de vie, de soins et d'éducation des enfants et des jeunes (BICS)

- Utilisation de la CIF (Classification internationale du fonctionnement) comme base pour décrire les difficultés et les besoins des personnes (BICS) en ce qui concerne les activités et la participation dans différents domaines de la vie
- Échange en ce qui concerne la description et la quantification de la qualité de vie et des besoins de soutien
- Réviser le plan de travail

Activités :

- Mettre en œuvre un système de gestion de projet
- réviser le plan de travail
- attribution des tâches concrètes
- Recherche dans la littérature
- recueillir des informations auprès des partenaires ; faire un sondage / questionnaire/entrevues avec les parents/soignants/médecins/; capitaliser les recherches existantes ; réaliser des vidéo en situations
- Les informations seront partagées lors d'une première réunion des partenaires en Belgique, 30/1 – 2/2/2014

Résultats :

- plan de travail révisé
- un rapport sur les systèmes d'évaluation
- un article
- désignation du comité de gestion
- une liste de tâches et de responsables

Partenaire leader : Belgique (Université d'Anvers) & ASFA (Réunion)

WORKPACKAGE 2 : LES SYSTÈMES DE SOUTIEN CONTINU ET L'INCLUSION**Objectifs :**

- Définir quels sont les systèmes de soutien continu aux personnes (BICS) les plus adaptés, aux différents âges (intervention précoce – âge préscolaire – l'âge scolaire)
- Clarifier les résistances sous-jacentes contre la désinstitutionalisation et l'inclusion, ainsi que des systèmes de croyances-représentation concernant la stimulation et l'inclusion
- Trouver, décrire et échanger les exemples de bonnes pratiques.
- Promouvoir une organisation plus efficace des systèmes de soutien à différents âges, commençant par une intervention précoce
- Savoir quels sont les besoins de formation et de soutien du personnel ; Quelles sont les compétences requises pour travailler avec des enfants (BICS), compte tenu des objectifs d'insertion et de désinstitutionalisation.

Activités :

- Besoins, évaluation de la formation continue des professionnels travaillant avec des enfants et des jeunes (BICS)
- Définir ce qu'est une bonne pratique, compte tenu des critères
- Rechercher les exemples de bonnes pratiques.
- Recherche de pratiques qui ont montré leur efficacité avec le groupe cible dans les domaines des activités quotidiennes et de la participation.
- Faire des échantillons vidéo de bonnes pratiques,
- Construire un site Web interactif, en fonction des demandes des personnes qui travaillent sur le terrain (parents-professionnels)

- Définir une liste de compétences professionnelles requises pour les différentes qualifications professionnelles, pour les auxiliaires et autres professionnels de soutien des personnes handicapées. La liste identifiera des compétences transversales (pour toutes les professions) ainsi que de compétences spécifiques à chaque profession. Cette liste sera conjointement développée par les partenaires (dans ce cas familles de personnes handicapées), les fournisseurs de services, associations de fournisseurs de services, les professionnels du domaine médical, paramédical, de l'éducation et de la vie quotidienne. La liste des compétences se fondera sur l'inventaire des besoins réels tels qu'identifiés dans WP1 avec la nécessité de se conformer à la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées.
- Organiser un séminaire/groupe de travail national, avec des politiciens et autres décideurs, qui ont une influence sur le financement et l'emploi dans le secteur du handicap, capables de prendre des mesures, comment rendre la profession d'auxiliaire plus attrayante
- Échanger dans une réunion des partenaires N ° 2 à Varna (Bulgarie), 25-27/9/2014

Produits :

- un « livre blanc » de bonnes pratiques des exemples de stimulation et d'inclusion des enfants et des jeunes (BICS), en papier, en ligne et avec des échantillons vidéo, DVD
- un rapport de recherche sur l'évaluation des besoins de formation continue
- Liste des compétences transversales requises ainsi que des compétences spécifiques à chaque profession;
- un site Web interactif
- articles dans la presse scientifique et via le web

Partenaire responsable : Université d'Anvers et Bulgarie (avec participation de tous les autres)

WORKPACKAGE 3: DEVELOPPEMENT D'UNE FORMATION INTERDISCIPLINAIRE EN-SERVICE

Objectifs

- basée sur la liste des compétences développées dans WP2, développer une formation modulaire en-service, multi-niveau et transdisciplinaire, dans les rubriques suivantes: (1) qualité de vie et évaluation des besoins des enfants (BICS) (2) communication ; (3) attitudes de base et concepts concernant l'apprentissage, le développement et l'inclusion (médiation) (4) éducation spécial et inclusive ; (5) comportements difficilement compréhensibles, (prévention et régulation); (6) acquérir des compétences d'autonomie (nutrition, incontinence, autres) ; (7) Comment organiser un système de soutien continu, prévention du burn out, les questions d'éthique
- développer des initiatives de formation se basant sur les principes de l'UDL (universal design pour l'apprentissage) et qui sont accessibles aux enfants ayant des besoins spéciaux
- organiser une série de rencontres avec des organisateurs de la formation professionnelle, afin de discuter des possibilités de mise en œuvre pratique, et les conséquences budgétaires

Activités :

- basé sur les données générées par la recherche, élaborer un ensemble de modules de formation continue pour les enseignants (enseignement ordinaire et spécial), les professionnels médicaux, paramédicaux, les auxiliaires de la vie quotidienne, et les parents
- faire une série de vidéos sur chacun des sujets
- définir le type de certification
- Etudier avec les autorités les conditions de la certification
- Réunion N° 3 des partenaires aux Pays-Bas ou à Paris (printemps 2015)

Produits :

- Programme de formation continue modulaire
- Série de vidéos d'enseignement

- Un guide sur les différents sujets

Partenaire : Buro Nijland-Kroes (NL)

WORKPACKAGE 4: TEST DE FORMATION PILOTE « COMMENT SOUTENIR LES ENFANTS AYANT DES BESOINS DE SOUTIEN INTENSES ET COMPLEXES VERS L'ACTIVITE ET L'INCLUSION »

Objectifs :

- évaluer l'efficacité, la faisabilité, le contenu et les modalités des modules de formation

Activités :

- Développer un pré- et post test selon des variables définies, afin d'évaluer les effets des modules
- Chaque pays organisera une formation avec un 1 à 2 groupes de professionnels et de parents
- Avant et après le début des modules, un questionnaire sera donné
- Ajuster les modules
- Recueillir des expériences avec des enfants ayant des difficultés dans le domaine
- Recherche : faire une étude avant et après pour tester l'efficacité de ce module
- Réunion 4 des partenaires à Cluj-Napoca (Roumanie), automne 2015

Produits :

- Programme modulaire révisé
- Rapport sur la mise en œuvre

Partenaire responsable : Université Babes-Bolyai (Roumanie)

WORKPACKAGE 5: FORMATION DE FORMATEURS « ENABLIN + »

Objectifs

-Former des formateurs -professionnels et parents- pour les différents modules, afin d'augmenter la diffusion

Activités :

- organiser un séjour international d'une semaine de formation de formateur, intégrant tous les modules
- réunion de partenaires N ° 5 en Italie, juin 2016

Produits :

- programme de formation
- Manuel de formation

Partenaire responsable : Italie (Don Gnocchi Milano)

WORKPACKAGE 6: DIFFUSION ET VALORISATION

Objectifs :

- faire connaître le contenu à un large public
- favoriser le démarrage des initiatives locales
- sensibiliser les politiciens et autres décideurs

Activités :

- éditer un bulletin d'information deux fois par an, par voie électronique et en version papier
- faire des tracts-flyers dans les langues de tous les partenaires
- produire un manuel de formation et un DVD

- traductions des différents rapports
- présenter les résultats des conférences internationales, entre autres l'IASSID (international Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities)
- rédaction d'un rapport intérimaire et final (partie publique)

Produits :

- brochures en langues de chaque partenaire
- assurer la publication (en ligne et ailleurs) des produits du projet, des rapports intérimaires
- Bulletin d'information (6 au total)
- Livre & DVD
- Articles parus dans la presse professionnelle internationale et la presse des organisations des parents
- participation à des conférences internationales
- la partie publique du rapport intérimaire et final
- réunion partenaires N ° 6 à Evora, Novembre-Décembre 2016 (Portugal)

Partenaire responsable : Portugal

WORKPACKAGE 7: CONTROLE DE QUALITE, EVALUATION ET RAPPORT**Objectifs :**

- assurer que les activités et les produits sont conformes aux objectifs
- prévoir la continuation du projet, une fois le projet terminé

Activités :

- organiser des groupes de discussion
- mettre en place un plan d'évaluation

Produits :

- Plan d'assurance qualité
- Plan de la durabilité du projet, une fois le projet terminé
- Rapport d'évaluation externe
- Rapport final
- rapport de la réunion finale

Partenaire leader : Belgique (Université d'Anvers)

**Partie I Concepts et évolution.
Un regard novateur sur les enfants
ayant des besoins intentifs et
complexes de support (BICS)**

L'accompagnement des jeunes polyhandicapés: 60 ans d'évolutions, d'adaptations¹

Incapacités multiples ... Le défi de l'éducation

Docteur Elisabeth Zucman

Médecin de réadaptation fonctionnelle

Professeur honoraire du Cnefei (1985-1992)

Présidente d'honneur du Groupe Polyhandicap France (GPF)

Résumé : Les évolutions de l'accompagnement éducatif des jeunes polyhandicapés sont multiples et en constante avancée, depuis qu'on ne se laisse plus arrêter par le mur de leur apparence figée. Mais il y a encore à faire pour :

- mieux développer leur intelligence sensible et leur expression non verbale ;
- respecter la continuité de leur attachement aux proches ;
- garantir les ressources humaines indispensables à une aide quotidienne de qualité ;
- équilibrer la part des soins, des rééducations et de l'éducation, tout en sauvegardant une suffisante liberté...

En retour, les jeunes polyhandicapés nous apprennent certes à accepter, avec leurs parents, les limites de réalité qu'impose leur handicap. Mais aussi (surtout ?) à reconnaître en eux le génie adaptatif de la personne humaine et à prendre conscience de l'« interaction obligée » qui les relie indissolublement à leur entourage familial, et à l'entourage institutionnel. Ces apports dépassent d'ailleurs largement les enjeux de la prise en charge du polyhandicap au sens strict...

Mots-clés : Attachement - Communication non verbale - Éducation (des jeunes polyhandicapés) - Éthique - Évaluation (du fonctionnement) - Évolution (de la prise en charge du polyhandicap) - Intelligence sensible - Interactions obligées - Polyhandicap.

*Si je veux réussir
à accompagner un être vers un but précis,
je dois le chercher là où il est
et commencer là, justement là.
... Pour aider un être,
je dois certainement comprendre plus que lui,
mais d'abord comprendre ce qu'il comprend.
... Si je n'y arrive pas, je ne puis aider l'autre.*

Sören Kierkegaard

(traduction du danois par B. Mari-Barth)

¹ Texte de la conférence, à l'occasion du Colloque du démarrage du projet Enablin+ à Anvers (Belgique), le 31 janvier 2014, "Qui sont-ils? Enfants ayant des besoins intenses & complexes de soutien : vers une vie plus inclusive, plus active et avec plus de qualité ». Diffusé avec autorisation de l'auteur. Basé sur le texte publié dans la revue « *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation - Hors série n°6* » .

Le projet Enablin+ a été financé avec le soutien de la Commission européenne, le Programme d'apprentissage Tout au Long de la Vie. N° de contrat 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP Ce document reflète l'opinion des auteurs seulement, et la Commission ne peut être tenue responsable de toute utilisation qui peut être faite des informations qui y figurent.

L'accompagnement éducatif des enfants et des adolescents en situation de polyhandicap a très vite et profondément évolué, en cinquante ans seulement, tout simplement... parce qu'il est parti de rien. Jusqu'en 1964 les enfants dits « *encéphalopathes* » survivaient quelques années, sans soin, chez leurs parents désespérés, puisqu'ils étaient considérés en France comme ceux pour lesquels « *il n'y a rien à faire* ». Quelques grandes fondations religieuses et l'Assistance Publique de Paris donnaient à quelques-uns, au titre de l'ASE, des soins de nursing bienveillants, mais sans aucune ambition éducative. C'est seulement en 1964 que la Cnam, sur la demande du CESAP, a accepté de rembourser les soins et l'éducation spécialisée capables de répondre à leurs besoins complexes et à la légitime attente de leurs parents. Il n'est pas inutile de s'en souvenir aujourd'hui, sous le règne absolu de « *l'économie* ». La loi du 30 juin 1975 a parachevé cette révolution en donnant à toute personne reconnue handicapée – quelle que soit la gravité de son état – le même droit à vivre, être soignée, éduquée, travailler... dans le milieu le plus ordinaire possible.

La rénovation des annexes XXIV en 1989 a reconnu pour la première fois explicitement l'existence des enfants et adolescents polyhandicapés en dotant l'annexe XXIV *ter* des mêmes exigences de qualité que pour les autres handicaps : PEI, place des parents, équipe pluridisciplinaire... Les lois de 2002 et de 2005 s'imposent de la même manière sans discrimination entre les déficiences et c'est ainsi que, depuis février 2005, les enfants et adolescents polyhandicapés doivent être inscrits à l'école de leur quartier, comme les autres.

En 50 ans l'évolution des réglementations est donc impressionnante ; la qualité des réalisations l'est aussi (mais il n'en est pas de même sur le plan quantitatif...). Nous verrons donc ici les évolutions largement positives dans la compréhension des besoins et des capacités des jeunes polyhandicapés, puis les ressources éducatives pour leur développement, ensuite l'accompagnement par et pour les familles, enfin par les équipes professionnelles spécialisées et à l'école. Nous examinerons ces différents aspects de l'accompagnement éducatif en formulant une hypothèse : les évolutions qu'on engage et qu'on poursuit dans les situations extrêmes ne deviennent-elles pas particulièrement utiles à l'ensemble du corps social ?

LE POLYHANDICAP : UNE MANIERE SINGULIERE D'ETRE AU MONDE

Aujourd'hui, le terme d'accompagnement éducatif, qui remplace depuis peu celui de « *prise en charge* » signifie clairement qu'on chemine avec les jeunes polyhandicapés vers le même but et qu'on ne le regarde plus, ni de loin, ni isolément, ni de haut... C'est ce nouveau regard, proche et dénué d'*a priori*, qui permet de parler aujourd'hui de leur manière singulière d'être au monde.

Les enfants, les adolescents polyhandicapés, qui sont-ils ?

En 1989, l'annexe XXIV *ter* a donné du polyhandicap une définition très restrictive, très négative, et en partie inexacte : « *Association de déficience motrice et de retard mental profond (QI < 35), entraînant un état de grande dépendance avec restriction extrême des capacités d'expression², des capacités de relation³ et des capacités de perception* »... Dans les établissements spécialisés où on a admis exclusivement des enfants correspondant à cette définition qui est celle du « *polyhandicapé aggravé* », on a constaté au cours de la décennie quatre-vingt-dix que le silence et l'immobilité de tous

² Il eut fallu préciser « *verbale* ».

³ Nous verrons plus loin qu'elles sont au contraire surdéveloppées.

effaçaient les traits de personnalité propres à chacun et préjugeaient d'une arriération toujours plus grave qu'elle n'est, entraînant parents et professionnels vers un maternage sans perspective éducative et sans espoir d'évolution. Cet impact, d'autant plus grave qu'il est difficile à percevoir, a fini par faire réfléchir et nous sommes de plus en plus nombreux aujourd'hui à penser que la diversité humaine est un droit et un bienfait pour tous : la coexistence dans un même établissement d'enfants autistes déficitaires ou porteurs de séquelles sévères de traumatismes crâniens, de maladies neurologiques évolutives, avec des enfants polyhandicapés au sens restreint du terme est favorable à la création de réponses de proximité qui respectent les liens de l'enfant avec sa famille. Mais la diversification a un coût – la nécessité d'une équipe plus nombreuse, elle-même diversifiée, pour offrir un accueil personnalisé à des enfants dont on veut respecter les différences : une manière de réaliser une forme d'« *intégration* » à l'intérieur même de l'institution, où le dénominateur commun n'est plus un diagnostic médical, mais un facteur situationnel, celui de la grande dépendance. Qu'elle soit physique – troubles neuromoteurs –, ou/et psychique – troubles déficitaires envahissants du développement et retard mental.

Nouveaux regards sur leurs capacités

Cette diversification a favorisé aussi un changement de regard sur l'enfant polyhandicapé, au sens large du terme qui est aujourd'hui prévalent. Elle permet de s'affranchir du mur uniforme des apparences pour percevoir en chacun une personne singulière, une pensée et des sentiments qui lui soient propres.

Avec l'aide des parents, nous parvenons à percevoir chez tel enfant polyhandicapé le caractère coléreux d'un grand-oncle ou la souriante gentillesse d'une de ses grand-mères, et ce n'est pas dépourvu d'intérêt pour « *l'accompagnement éducatif* ».

Avec l'aide de l'observation proche, des neurosciences et de la communication basée sur le « *oui* » et « *non* » non verbal, nous découvrons une pensée, même chez celui qui est réputé arriéré profond et bien entendu dit pudiquement « *intestable* »... car il n'y a pas d'état végétatif chez l'enfant polyhandicapé. Cependant, dans les situations graves, qui sont les plus fréquentes, nous avons tous de grandes difficultés à décrire cette pensée qui est une forme singulière et forte d'intelligence. Georges Saulus l'a décrit récemment sous le terme imagé d'« *éprouvé d'existence* » dont il étudie actuellement les stades plus ou moins archaïques, selon la gravité de la situation. Ce concept nouveau d'« *éprouvé d'existence* » indique l'origine sensible, émotionnelle de cette pensée centrée sur le « *moi* », proche du « *sentiment continu d'exister* » cher à Winnicott et qui constitue à mes yeux l'objectif premier de l'accompagnement éducatif.

Pour ma part, depuis plusieurs années, je cherche dans le même registre à préciser ce que je comprends de la pensée singulière des jeunes polyhandicapés les plus gravement atteints. Elle me semble aussi de l'ordre de l'intelligence sensible, mais de celle qui naît de l'attachement aux très proches. Antonio Damasio, neurobiologiste américain, la relie au « *Conatus* » de Spinoza qui l'a défini, il y a quatre siècles, comme l'effort, conscient ou non, de l'être humain pour rassembler et conserver son être propre. Spinoza a décrit une intelligence conative chez le très jeune enfant, faite de sentiments et d'émotions en lien avec la mère et qui serait la base du développement ultérieur de l'intelligence logique. Ces notions me semblent éclairer la pensée du jeune enfant polyhandicapé, constamment centré sur ses attachements proches : c'est elle qui lui permet de comprendre tôt et avec précision le vécu de ses proches à son égard ; cette intelligence sensible se développe et s'affine

avec l'âge, soutenue par les interactions avec l'environnement et par les capacités mémorielles en général bien développées.

Si aujourd'hui les jeunes polyhandicapés demeurent apparemment « *intestables* », on peut cependant observer et mesurer leur développement cognitif original grâce à la grille mise au point par le Cesap avec Régine Scelles.

Les sentiments et la vie relationnelle sont très développés chez les jeunes polyhandicapés, même s'ils ne peuvent l'exprimer verbalement ou par leurs attitudes. C'est sans nul doute vrai aussi pour les jeunes autistes qui fuient le contact corporel. Les capacités d'attachement aux proches, me semblent, pour les uns et les autres, une des dominantes de leur adaptation naturelle à une situation faite de multiples déprivations graves. Très précocement, ils portent une attention intense et soutenue à leur entourage familial ; leur regard appelle les parents, la fratrie puis l'AMP ou l'aide-soignante chargés de les aider dans les gestes de la vie quotidienne. Ils s'attachent puissamment à ceux qui, pour le soin quotidien de leur corps, leur apportent bienveillance et bien-être et à travers cela leur permettent de construire, en dépit de la dépendance, ce sentiment vital – parce que continu – d'exister.

L'attachement puissant à ces proches est exclusif, discriminant et aboutit à l'intelligence sensible dont il a été question plus haut.

Cette personne qui l'accompagne journallement et qu'il aime, il la connaît, la distingue parmi les autres et comprend intuitivement la manière dont elle le ressent : avec intérêt ? affection ? inquiétude ? indifférence ? dégoût ? rejet ? Les jeunes polyhandicapés sont parfaitement capables de distinguer les nuances du sentiment de leur entourage à leur égard. Il n'en est peut-être pas de même pour les jeunes autistes.

La capacité d'attachement aux proches nourrit donc très tôt et tout au long de la vie de la personne polyhandicapée la pensée et l'attachement fort à la vie, la rendant – quoi qu'en disent certains – digne d'être vécue. Mais si la capacité d'attachement est la pierre angulaire de la construction du Moi, elle est aussi sa fragilité : l'éloignement ou la perte d'un parent, le départ sans explication de l'éducateur référent ou le *turn over* excessif des AMP précipite la personne polyhandicapée dans une détresse affective violente, pleine de souffrance et de risques. Faute de pouvoir l'exprimer par des mots, la détresse s'inscrit dans son corps et dans son comportement : état de mal épileptique, refus alimentaire, agitation, repli d'allure autistique...

Ces risques très réels et trop mal connus, comme est encore méconnue la capacité d'attachement, doivent nous rendre très vigilants sur la continuité des relations proches et nous obligent à mettre des mots sur les inévitables discontinuités et séparations.

DES RESSOURCES EDUCATIVES EN EVOLUTION

Dans le domaine du polyhandicap, les méthodes éducatives spécifiques se sont multipliées au cours des vingt dernières années, en France ou venues d'ailleurs : l'approche Snoezelen, la Stimulation Basale, l'Éducation Conductive... toutes témoignent de l'esprit de recherche et de la créativité des spécialistes de l'Éducation et chacune apporte des éléments sensés et utiles, mais il importe de ne s'enfermer et de n'enfermer les jeunes polyhandicapés dans aucune. En effet, à l'heure de la diversification des situations de polyhandicap, l'éducation doit demeurer plurielle – associant plusieurs modes d'approche – et personnalisée – pour répondre aux besoins différents d'enfants tous

différents dans leurs goûts, désirs et capacités... – elles doivent être, aussi, évolutives pour s'adapter à leur âge réel et à leur développement, certes lent, mais objectivable.

L'aide aux activités de la vie quotidienne

Quand elle est de qualité, elle constitue la plus importante des ressources éducatives des jeunes polyhandicapés ; leur grande dépendance physique et/ou psychique en fait une nécessité absolue. À des degrés divers, ils ont besoin de l'« *aidant* » familial ou professionnel pour le lever, la toilette, l'habillement, l'alimentation... Toutes ces activités apparemment simples et répétitives se trouvent hélas souvent peu valorisées, considérées comme infantiles et infantilissantes, lassantes parce que toujours à recommencer. Le ministre de l'Éducation a osé récemment dire qu'il n'est pas besoin de diplôme pour changer une couche en crèche et en maternelle... Ce en quoi il se trompe pour les jeunes enfants et pour les enfants polyhandicapés. Depuis 15 ans environ, on a pris conscience du fait que lorsque les gestes d'aide à la vie quotidienne sont dévalorisés et bâclés, le jeune enfant ou l'enfant polyhandicapé se trouve chosifié, tandis que l'aidant est mécanisé...

Une vie quotidienne de qualité est le garant de la qualité et plus encore de l'attachement à la vie, mais elle exige beaucoup de temps, une véritable présence, une formation, un soutien régulier, des relais... Dans ces conditions, les activités de la vie quotidienne sont un facteur puissant de développement psychique pour tous les jeunes polyhandicapés, quelle que soit la gravité de leur état. Elles sont le support de la relation proche, de personne à personne : si la présence des aidants est d'une suffisante continuité, elle aide à construire un sentiment continu d'exister, apporte une stimulation sensorielle naturelle, offre une trame simple pour la communication et l'exercice de mini-choix. Les Activités de la vie quotidienne (AVQ) permettent aussi les premières acquisitions cognitives : schéma corporel, connaissance du temps et de la durée, de l'espace, des grandeurs, des quantités, des couleurs, si on s'attache à exploiter ces ressources comme telles, lors de l'habillement ou de l'alimentation par exemple. C'est ce que font les « *avéjistes* » que j'ai rencontrés récemment auprès d'enfants aveugles avec troubles associés ; c'est dire l'importance développementale qu'ils accordent aux Activités de vie journalière (AVJ).

Aujourd'hui, reconnue enfin comme une ressource éducative majeure pour offrir aux jeunes polyhandicapés le meilleur développement de leurs potentiels d'autonomie physique et psychique, la densité de l'aide humaine de proximité est ardemment défendue par les familles, les associations, les équipes professionnelles en lutte contre une politique d'économie à courte vue.

La communication des jeunes polyhandicapés

Elle est restée du domaine de l'utopie aussi longtemps qu'on l'a réduite à la seule communication verbale, comme en témoigne d'ailleurs la définition du polyhandicap dans l'annexe XXIV *ter*.

Pour ce qui me concerne, ce sont les parents qui m'ont révélé, dans les années quatre-vingt-dix, les capacités de communication non-verbales de leur enfant : ils nous disaient souvent que leur enfant leur « *racontait* » sa journée à l'EMP ; nous nous demandions comment c'était possible jusqu'à ce qu'ils nous expliquent comment l'enfant répondait « *oui* » ou « *non* » à leurs patientes interrogations, par un regard, un geste, une mimique, signe repéré avec le temps comme fiable et significatif. Nous nous sommes emparée de ce mode d'expression propre à chaque enfant ; c'est ainsi que les psychologues de l'EMP ont utilisé le même jeu de questions-réponses pour permettre aux enfants de « *raconter* » leurs rêves, des rêves semblables à ceux de tous les enfants. Ce fut une fenêtre ouverte et, pour la première fois, sur la vie intérieure d'enfants privés de langage verbal.

Cette équipe éducative, comme beaucoup d'autres, avait spontanément élaboré ensuite un mode d'expression particulier à l'égard des enfants : de très près, à leur hauteur, en cherchant leur regard, en parlant lentement, avec des mots simples mais exacts – sans user de parler-bébé, et d'une voix modulée et non plus monocorde. Ainsi nous mettions des mots sur ce que nous allions faire ensemble pour leur permettre d'anticiper ; nous parlions aussi les sentiments et les émotions pour les partager : ce « *bain de parole* », lien souple avec les enfants, restait modéré parce qu'entrecoupé d'arrêts questionnant leur accord ou leur réticence, voire leur refus... Ce mode d'expression nous a permis de nous assurer la plupart du temps de leur parfaite compréhension de la parole sur ces sujets vécus en commun.

La majorité des enfants et adolescents dont nous nous occupions ne pouvaient avoir accès aux outils de communication créés pour les jeunes IMC : code Grach, prothèse de parole, communication assistée par ordinateur que nous essayons néanmoins périodiquement avec eux. Aujourd'hui, cependant, ils sont de plus en plus nombreux à pouvoir bénéficier de la Communication alternative augmentée (CAA) diffusée dans notre pays par Élisabeth Cataix-Nègre. Il s'agit d'une approche multimodale de la communication, associant mots simples, pictogrammes, images, photos, sons... pour donner, avec l'aide de l'adulte, une parole à l'enfant, dans une continuité illustrée, par exemple par un « *livret de vie* » qui lui est propre. Le « *bain de langage* » n'est plus exclusivement verbal, puisqu'il se vit et se voit sur des « *murs qui parlent* » en illustrant son emploi du temps, les événements récents, les personnes avec qui il vit... Cette « *mise en scène* » du langage favorise, contrairement à ce que certains ont pu craindre, l'acquisition d'un début de verbalisation pour quelques-uns et pour la plupart un renforcement de leur attention au langage.

L'intrication entre soins et éducation

Elle constitue une évolution toute récente auprès des jeunes polyhandicapés, qui recevra encore des approfondissements. En effet, leur état de santé souvent très précaire nécessite une attention et des soins journaliers diversifiés et complexes qui prennent beaucoup de temps (traitements des troubles respiratoires, alimentaires et digestifs, de l'épilepsie, prévention des escarres, rééducation des troubles neuro-moteurs, verticalisation et installations correctrices pour réduire l'aggravation des déformations orthopédiques...

Jusqu'à une période récente, ces soins relevaient de la seule équipe médicale, infirmière et rééducative, souvent très séparée de l'équipe éducative. Depuis peu, sans doute à cause de la raréfaction croissante des soignants, mais surtout parce qu'une conception globale, unifiée, du développement de l'enfant polyhandicapé est admise par tous, les soins et l'éducation se sont rapprochés et pénètrent les activités de la vie quotidienne. Cette intrication a été facilitée par la mise en œuvre depuis 1989 du Projet éducatif et thérapeutique personnalisé. Le rapprochement ne s'est pas réalisé partout, ni sans réticence de la part des soignants comme des éducateurs qui craignaient d'y perdre leur identité professionnelle ; mais le désir de ne pas faire moins que les parents, qui assurent encore trop souvent seuls la nutrition entérale après gastrotomie, l'aide et l'éducation de leurs enfants, a poussé les professionnels à un certain partage mutuel des compétences et des savoirs. Aujourd'hui, les soignants se trouvent plus efficaces grâce à une meilleure connaissance de l'enfant transmise par un éducateur référent. Et certains soins se passent mieux quand l'enfant est rassuré par sa présence ; le dépistage et le traitement de la douleur dépend aussi de cette coopération. Inversement, la place faite dans l'éducation spécialisée au confort corporel – ou au moindre inconfort possible – rapproche les éducateurs des soignants ; de même l'absence d'intérêt

d'un enfant pour une activité éducative ne signifie pas toujours qu'elle ne correspond pas à ses goûts, mais s'explique parfois par un changement de traitement ; encore faut-il le savoir... et pour cela travailler ensemble.

Dans le polyhandicap comme dans l'infirmité motrice cérébrale, l'installation de l'enfant pour une tâche éducative ou pour le repas... est lourde, délicate, renouvelée au cours de la journée ; elle demande du temps, des savoir-faire et des habiletés qui doivent être transmis à l'équipe éducative par l'ergothérapeute et le kinésithérapeute. Mais de plus, actuellement, en l'absence de soignant vingt-quatre heures sur vingt-quatre, il devient nécessaire d'organiser plus largement ce qu'on peut appeler « *le soin partagé* » entre éducateurs, veilleurs de nuit, médecins et infirmières qui ne sont présents – dans le meilleur des cas – qu'une partie de la journée ; il serait absurde et humainement dommageable de continuer d'envoyer à l'hôpital un enfant susceptible de faire un état de mal épileptique, parce que personne ne peut lui administrer un *Valium* intra-rectal.

Une modification récente à l'article 9 de la loi de février 2005 (article 1111-6-1 du Code de Santé publique) autorise donc la délégation des soins simples à des non-soignants. Mais cela doit évidemment se faire dans des conditions très précises, permettant à chacun d'exercer sa responsabilité professionnelle en toute sécurité. La prescription du soin reste de la responsabilité des médecins de l'établissement qui doivent être toujours joignables vingt-quatre heures sur vingt-quatre, à tour de rôle. Les gestes de soin « délégués » doivent faire l'objet d'un protocole écrits, actualisé pour chaque enfant, expliqué et enseigné aux membres de l'équipe éducative qui en auront éventuellement la charge.

Il reste à veiller, pour chaque enfant polyhandicapé, à un juste équilibre entre soins, activités de la vie quotidienne et éducation : la journée n'est pas extensible et le temps libre fait partie des droits fondamentaux de tous les enfants, mais l'équilibre est souvent difficile à trouver...

Respecter l'âge réel de l'enfant polyhandicapé en dépit de son apparente stagnation

Il s'agit d'un principe éducatif de bon sens qui fut longtemps oublié, caché par le mur massif et immuable de la dépendance. Maintenant que nous avons appris à questionner les enfants polyhandicapés et à comprendre leurs réponses non verbales, nous savons que leur monde intérieur évolue aussi avec les étapes de vie qu'ils franchissent : l'anxiété de la première séparation occupe la pensée du jeune enfant qui vient d'être accueilli à la crèche, parfois en maternelle, au Camsp et plus souvent à l'EMP qui est pour lui et ses parents « *son école* » ; cette anxiété n'est pas la même que celle qui l'envahira, après le calme de la période de latence lorsque les premières règles ou la première érection surgissent sans qu'elle ou il en soit jamais prévenu.

C'est précisément la survenue impréparée de la puberté qui – dans les années quatre-vingt-dix – m'a rappelée à l'ordre de l'âge réel des jeunes polyhandicapés de l'EMP, l'âge que nous tous, parents et professionnels avons souvent oublié dans le silence et l'immobilité du polyhandicap. Une fois dépassé le malaise qu'ensemble nous avons ressenti devant la dysharmonie introduite par l'exactitude de leur horloge biologique et la persistance de leur grande dépendance, nous avons commencé à nous réjouir. « *Tout n'est donc pas handicapé quand on est polyhandicapé* ». Ensuite, nous nous sommes mis à réfléchir avec bon nombre d'autres équipes qui accueillent des adolescents polyhandicapés ; cette réflexion en termes éducatifs se poursuit partout et longuement, puisque, bien que différents les uns des autres, l'adolescence est, pour tous, l'âge des évolutions rapides.

D'abord il a semblé impossible qu'ils ne ressentent pas une multitude d'interrogations inquiètes sur leur métamorphose corporelle : les seins encombrants, le sang et les douleurs des règles chez les

jeunes filles ; la barbe qui pousse, la voix qui s'enroue, les éjaculations des jeunes garçons... ils nous confirment, si on les interroge, qu'ils cherchent à les comprendre et à s'y adapter.

À nous, parents, soignants et éducateurs, de les y aider en leur donnant une information sexuelle, simple, précise qu'ils sont tout à fait capables de comprendre parce qu'ils sont très motivés par ce qui les touche de près et dans une relation proche avec autrui. Puis, comme tous les adolescents, ils ont besoin de réponses plus intimes : aimer et être aimé ? Avoir du plaisir avec ce corps transformé et avec celui d'autrui ?... Avec eux, plus encore qu'avec les autres « ados », les réponses sont difficiles mais parents et éducateurs – après avoir harmonisé leurs réponses, ce qui peut prendre beaucoup de temps – n'ont pas le droit de se dérober à ce devoir difficile, qui dure des mois et des années. Un dialogue sincère, prudent et respectueux, contrairement à nos craintes naturelles, ne peut être nocif. Le refuser les condamne à la solitude, à la culpabilité et plus souvent qu'on ne croit, à des états dépressifs, silencieux et graves.

Le dialogue éducatif avec les adolescents n'est jamais facile, mais toujours nécessaire et passionnant : polyhandicapés, ils nous posent les mêmes problèmes que les autres : d'abord celui de les reconnaître « *ado* » quand ils s'opposent pour s'affirmer et qu'ils sont pleins d'incertitudes et de désirs contradictoires et utopiques... à nous de changer notre regard et nos offres éducatives : un ballon de foot plutôt qu'un ours sur leur lit, du jazz plutôt qu'une berceuse, des prises de risque calculées, la piscine et le cheval pour compléter la kinésithérapie, qu'il faut pourtant poursuivre à cette période d'aggravation orthopédique.

Adolescents et polyhandicapés, il faut aussi leur donner des responsabilités, leur permettre d'élargir les camaraderies jusqu'au flirt s'ils le désirent et leur donner un maximum d'informations sur eux-mêmes (par exemple sur une éventuelle intervention chirurgicale) et les proches auxquels ils sont attachés (parents, fratrie, camarades, éducateurs, etc.) auxquels ils sont capables de donner plutôt que de toujours recevoir.

Entre 18 et 25 ans, dans l'attente trop longue d'une admission en MAS ou FAM, ils doivent pouvoir vivre, entre pairs, leurs capacités psychiques et affectives de jeunes adultes sexués : les amours, les plaisirs qu'on se donne à soi-même mais aussi la vie sociale, amicale, culturelle et citoyenne. En variant l'offre, nous les découvrons souvent « *autrement capables* » (comme le dit Éric Plaisance) dans tel ou tel domaine de leurs prédilections. Que de surprises ils nous offrent à leur tour...

L'ACCOMPAGNEMENT ÉDUCATIF PAR ET POUR LES PARENTS

Le vécu de leur parentalité et l'accompagnement éducatif de leur enfant polyhandicapé a considérablement évolué depuis une vingtaine d'années sur divers plans et pour de multiples raisons jusqu'à amener à penser que les jeunes parents de jeunes enfants ne ressemblent guère à leurs aînés. Pour les uns et les autres, les généralités sont inconvenantes puisqu'ils sont, comme tout le monde et comme leurs enfants, des personnes humaines singulières ; on n'oserait plus aujourd'hui comme naguère parler de « *parents handicapés* », pré-jugés surprotecteurs ou rejetants ! Tous cependant sont unis par une douleur inextinguible et par la volonté farouche d'exercer pleinement leur responsabilité parentale (un pour mille dans mon expérience y renonce). Cependant, depuis l'hypermédicalisation de la procréation et de la gestation, c'est aussi au nom de leur responsabilité parentale que de rares parents, dans notre société du « *risque zéro* », expriment le vœu de mettre fin à la vie de leur enfant, peu de temps après l'annonce du diagnostic et du pronostic de polyhandicap, lorsqu'il est assené brutalement.

Mais revenons à tous ceux que nous accompagnons pendant des années dans ce qu'ils appellent aujourd'hui un « *parcours du combattant* » pour le mieux-être de leur enfant polyhandicapé. En effet, en dépit des espoirs soulevés par les lois de 1975, 1989, 2002 et 2005, en dépit aussi de l'action des associations, il persiste une carence importante en établissements et services de soins et d'éducation pour les jeunes polyhandicapés dans certains départements : en particulier à Paris où le prix du foncier entrave plus qu'ailleurs la création d'établissement. Personnellement, à l'ouverture en 2002 du premier établissement (externat et internat) pour des adolescents polyhandicapés âgés de 12 ans au moins, nous avons constaté que 20 % d'entre eux venaient directement de leur foyer sans avoir bénéficié d'aucune prise en charge en institution. Au plan national, on ne dispose pas encore d'une connaissance précise des besoins, qui devraient depuis des années venir du « *passage obligé* » en commission (CDES puis MDPH).

Cette carence quantitative et qualitative, en raison du manque de personnels qualifiés, est plus criante pour les adultes que pour les enfants, et ce avec la menace d'un avenir rendu plus qu'incertain du fait des profonds bouleversements annoncés (mise en place des ARS par exemple). Les parents d'aujourd'hui sont fragilisés par ces incertitudes ; ils le sont de surcroît par l'aggravation des précarités individuelles (divorces, chômage, migrations intérieures et exogènes). Ces difficultés expliquent que nombre d'enfants polyhandicapés soient totalement ou en très grande partie au domicile de leurs parents ou de leur mère seule qui s'épuisent à remplir la triple charge des soins, de l'aide journalière et de la rééducation ; le soutien que peut leur apporter, dans le meilleur des cas, un Service spécialisé d'éducation et de soins à domicile (Sessad) leur permet de lutter contre un terrible isolement, mais n'est que trop partiel pour leur donner le sentiment que tous les potentiels de l'enfant puissent être développés. Les prises en charge précoces par un Camsp ont, aux yeux des parents, le même intérêt et les mêmes limites ; les espoirs déçus trop longtemps d'une admission en EMP renforcent chez les parents la conviction écrasante qu'ils sont les seuls supports de la vie de leur enfant dans la continuité, en dépit d'interventions pluridisciplinaires précoces, expertes, multiples mais partielles et morcelées. Cela prépare mal les parents à établir des relations souples et confiantes avec les équipes d'IMP ou d'EMP qui, encore trop souvent, leur donnent, à l'inverse, le sentiment qu'ils n'ont rien à faire de plus pour le développement de leur enfant. L'exercice de la parentalité dans ces conditions est donc hérissé de multiples difficultés malgré les désirs et les efforts collectifs – ceux des équipes médico-éducatives et des associations – auxquels les jeunes parents adhèrent moins que par le passé.

Au plan individuel, deux difficultés demeurent irrésolues, malgré les récentes prises de conscience : c'est d'une part le risque d'épuisement de ceux qu'on appelle les « *aidants familiaux* » : un risque qu'ils partagent avec les professionnels et qui, laissé sans réponse de soutien et de relais, entraîne un autre, le risque reconnu depuis peu d'involontaires maltraitances familiale ou professionnelle.

L'autre difficulté de la parentalité, qui n'évolue guère en dépit de la prise de conscience apportée par les travaux de Régine Scelles est celui de la négligence inconsciente des parents à l'égard de la fratrie de l'enfant polyhandicapé. Il est naturel que les parents – parfois involontairement encouragés par les professionnels – concentrent toute leur attention, leurs efforts et leur disponibilité sur l'enfant dépendant au détriment de ce qui est dû à ses frères et sœurs pour se développer au mieux. Mais tout se passe comme si les parents ne s'autorisaient pas à être des parents heureux d'enfants bien portants. Il peut en résulter des carences graves qui ne se révèlent souvent qu'à l'adolescence par des

états dépressifs sévères mais qui, chez d'autres, lorsqu'ils sont résilients, les amènent à choisir un métier d'aide à autrui : éducatif ou soignant.

Dans son ensemble la parentalité reste donc hérissée de multiples et graves difficultés en dépit de « *l'égalité des chances* » inscrite dans la loi de 2005 ; il me semble que ce qui a le mieux évolué depuis une ou deux décennies est la prise de parole individuelle et associative des parents eux-mêmes, pour exprimer avec clarté et précision leurs besoins et leurs désirs, mais également leur analyse parfois critique de la situation faite à leur enfant. Théoriquement, la loi de 2002 leur offre une instance reconnue pour ce faire : le Conseil à la vie sociale, où cependant il n'est pas toujours facile pour eux de se faire entendre (il est navrant de constater que les parents ont encore peur – à tort ou à raison – pour leur enfant lorsqu'ils ont une critique à exprimer).

À ma connaissance, à travers l'instance du *Groupe Polyhandicap France*, les parents ont la sagesse de ne pas revendiquer au premier chef la scolarisation de leur enfant polyhandicapé à l'école de leur quartier ; ils savent d'expérience avec les frères et sœurs, que l'école n'a aucun des moyens indispensables à l'accueil d'une situation si grave et si complexe. Par contre, ils désirent qu'établissements et services spécialisés assurent enfin le meilleur développement cognitif de chacun des enfants qui leur sont confiés. On y reviendra plus loin. De plus, ils consacrent eux-mêmes beaucoup d'attention, de temps et d'efforts – individuellement et en association – souvent avec l'aide des Camsp, des Sessad et des équipes d'EMP, pour améliorer l'intégration sociale de leur enfant polyhandicapé : l'accès à la bibliothèque, à la piscine, au restaurant, dans tous les lieux culturels et de vacances, etc. est un combat que les jeunes parents sont en train de gagner : la valeur « *éducative* » de l'intégration sociale pour l'enfant polyhandicapé, les autres enfants et notre société est maintenant reconnue partout, même si l'accessibilité de la cité et des esprits peut et doit encore progresser.

Par ailleurs, les parents d'enfants polyhandicapés n'adhèrent pas à la désinstitutionnalisation prônée en 2010 par les ministres du Conseil européen qui semblent tout ignorer des contraintes lourdes de la grande dépendance... Mais ils ont des idées très précises sur l'évolution souhaitable des établissements et services spécialisés : ils veulent des structures de petite dimension, proches, ouvertes et souples avec admission progressive, pour sortir du « *tout ou rien* » et faciliter l'adaptation de leur enfant à l'élargissement de son monde, des structures où ils soient « *bienvenus* », où ils reçoivent, comme il a été dit dans la rénovation des annexes XXIV de 1989 – une pleine information sur tout ce qui concerne leur enfant : ses troubles, ses besoins, les réponses éducatives et soignantes qui sont proposées : ils veulent être associés à l'élaboration du Projet éducatif et thérapeutique (tous les parents tiennent en particulier à être immédiatement informés des modifications de traitement liées à la survenue d'un trouble intercurrent) : informés et associés, ils sont déjà largement soutenus. Ils souhaitent de surcroît être relayés : si leur enfant est encore « *à la maison* », les quatre-vingt-dix jours d'accueil temporaire que le décret du 17 mars 2004 leur offre annuellement sont bien nécessaires pour l'enfant et pour toute la famille. Enfin ils veulent s'exprimer et être écoutés sans *a priori* ni jugement de valeur, pas seulement par les cadres et lors des synthèses, mais aussi de manière plus souple par les AMP ou les aides soignants les plus proches de leur enfant et, autant que possible en sa présence. Dans les structures qui s'inscrivent depuis plusieurs années dans cette optique de souple partenariat, l'instauration d'une confiance mutuelle a fait disparaître les conflits. Mais ces évolutions qui sont souhaitées par les parents et par les professionnels ne sont possibles que si les professionnels sont suffisamment nombreux pour être disponibles.

ÉVOLUTIONS DE L'ACCOMPAGNEMENT EDUCATIF CONDUIT PAR LES EQUIPES SPECIALISEES

Les situations créées par le polyhandicap ont une complexité spécifique qui oblige en effet à privilégier la ressource humaine, et tout particulièrement les professionnels de l'aide à la vie journalière qu'aucune technique ni appareillage ne peut remplacer. Or, c'est précisément celle-là qui est menacée partout par une politique économique mal pensée. On peut craindre que les suppressions de personnel n'épargnent pas à l'avenir le secteur médico-social.

Par contre, les acquis qualitatifs qui ont soutenu la création du secteur médico-social il y a plus de cinquante ans, et celle des structures spécifiques pour jeunes polyhandicapés depuis quarante-cinq ans, demeurent jusqu'à présent fortement ancrés : la pluridisciplinarité, la formation continue et le soutien indispensable par l'analyse des pratiques... Autant de ressources spécifiques du secteur médico-social qui devraient être partagées avec l'École publique pour qu'elle puisse remplir la tâche qui lui est attribuée depuis la loi de 2005 : la scolarisation des jeunes handicapés. Ces ressources, l'École en est pour l'essentiel privée depuis toujours, l'empêchant de prévenir ou de réduire l'échec scolaire des élèves en difficultés psycho-sociales – *a fortiori* est-elle aussi extrêmement démunie, sur ces points, pour scolariser les enfants handicapés...

Mais, en dehors de ces réalités qui ont toujours existé, l'accompagnement éducatif dans les services et établissements spécialisés a beaucoup évolué depuis vingt ans et les points de vue des parents et des professionnels se sont rapprochés.

C'est le cas, par exemple sur l'intérêt de structures souples et ouvertes, et même sur la nécessaire prise en considération de la sexualisation des adolescents... Un rapprochement dont le jeune lui-même a le plus grand besoin pour construire son estime de soi.

L'accompagnement éducatif est en développement continu

À partir du « *maternage* » utilisé de façon systématique depuis les années cinquante jusqu'au début de la décennie quatre-vingt-dix⁴, il a évolué très progressivement vers une éducation active et diversifiée.

La mise en œuvre d'un projet personnalisé formalisé, la multiplication des méthodes éducatives importées d'Europe (le Snoezelen de Belgique, la stimulation Basale de Suisse...) puis des USA (méthodes Teacch ou ABA mises au point pour les jeunes autistes, au prix de quelques dérives « jusqu'au boutistes », par exemple comportementalistes) ont eu raison du primitif « *il n'y a rien à faire qu'à les aimer* » ; la revalorisation de la dynamique éducative des AVQ et la pertinence des stimulations pédagogiques naturelles mises au point pour les enfants sourds-aveugles par exemple ont ouvert récemment l'accompagnement éducatif des jeunes polyhandicapés sur de nouvelles perspectives.

Les établissements et services spécialisés se sont ouverts sur l'extérieur

Souvent implantés en ville à partir des années quatre-vingt-dix, ils se sont intéressés puis ont utilisé les ressources de la cité : ludothèque ou centres culturels par exemple ; l'accompagnement éducatif spécialisé s'est enrichi de cette intégration sociale, puis a donné lieu à des « *échanges de bons procédés* » : des enfants du voisinage ont été invités à utiliser par exemple la piscine ou le poney-club

⁴ Cet accompagnement était en particulier fondé sur les travaux de René Tosquelles concernant le « *maternage thérapeutique* ».

de l'IME. Autour des enfants polyhandicapés, des familles, des animateurs, des responsables municipaux se sont rencontrés... Un nombre croissant de jeunes handicapés ont bénéficié d'un « *temps partagé* » entre l'École et l'EMP, plus ou moins accompagné par leur éducateur référent. Théoriquement, cette tendance s'est développée depuis la loi de 2005, mais elle demeure freinée d'une part par la difficulté éprouvée par l'école à accueillir ceux parmi les enfants handicapés dont le comportement est très perturbateur, et d'autre part en raison, dans bon nombre de cas d'un temps scolaire trop restreint, à quelques heures hebdomadaires par exemple, pour que l'enfant puisse en tirer un bénéfice réel. En raison de la complexité de leurs besoins et de l'absence de communication verbale, très peu de jeunes polyhandicapés bénéficient d'un temps partagé avec l'école.

L'ouverture d'esprit dont témoignent ces évolutions, réelles ou potentielles, a poussé de nombreuses équipes à envisager de *passer de la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité*. En effet, amenés à travailler à la fois au « *dedans* » de l'institution et au « *dehors* » dans la cité ou à l'école, les différents professionnels ont pris conscience de la nécessité de conserver leur identité professionnelle tout en s'ouvrant à celle des autres. Cette conjonction délicate, mais passionnante et novatrice, fonde la transdisciplinarité comme une des évolutions majeures de l'accompagnement éducatif des jeunes polyhandicapés. Depuis peu, un nombre croissant d'équipes s'adjoint l'apport complémentaire de musiciens, peintres graphistes, animateurs sportifs, conteurs... et bien sûr d'enseignants (trop rare encore, ces derniers font figure de précurseurs) : chacun y garde son identité tout en mettant au service de l'enfant un regard nouveau et de nouvelles capacités éducatives.

Bien des problèmes restent cependant à résoudre

En effet l'élargissement et la diversification de l'accompagnement éducatif des jeunes polyhandicapés colorent d'un jour nouveau une série de questions déjà anciennes mais sur lesquelles il est temps pour les équipes spécialisées de réfléchir et d'avancer. Ces questions, que je me contenterai d'effleurer ici touchent certaines valeurs éthiques auxquelles les équipes sont de plus en plus attachées depuis quelques années, pour répondre au mieux aux besoins des jeunes polyhandicapés et de leurs familles, en dépit des contraintes matérielles croissantes qui les enserrant et menacent de les désespérer.

Ainsi le fractionnement du temps de présence des intervenants auprès de jeunes polyhandicapés s'est-il accentué depuis quelques années

Nombre de médecins et de rééducateurs ne sont attachés à l'établissement que deux à quatre heures par semaine et la présence des éducateurs, même employés à temps plein, subit de multiples éclipses : les réunions, les congés et RTT, les accompagnements ou travaux à l'extérieur, les colloques ou formations continues, etc. leur présence est donc menacée par la précipitation, le morcellement ou l'urgence. On a pris conscience depuis peu de son caractère haché et du contraste, voire de la contradiction qui existe entre la rapidité (ou même la fugacité) des interventions et l'extrême lenteur des jeunes polyhandicapés, condamnés à d'angoissantes attentes. Faute de pouvoir y remédier sur le fond, on commence à chercher à réduire l'impact des mini-ruptures qui jalonnent la journée en prenant soin de les annoncer, de les expliquer, en indiquant leur durée et en présentant « *le remplaçant* » ou la suite ; ainsi peut-on redonner aux jeunes une continuité de vie suffisante pour se sentir exister, pour maîtriser tant soit peu le temps et ne pas prendre l'absence pour un abandon. L'obligation promulguée par la loi de février 2005 d'inscrire tous les enfants handicapés à l'école de leur quartier a suscité chez les équipes qui accompagnent les jeunes polyhandicapés, deux réactions

complémentaires : l'une a été une profonde inquiétude de voir les parents qui, comme tous parents, désirent ardemment que leur enfant puisse aller « *avec les autres à l'école* », ne se retrouvent une fois encore exclus ; l'autre réaction, liée à la première, a été de placer le développement cognitif au cœur de leur devoir d'accompagnement éducatif. Ce mouvement est très récent et n'atteint pas encore toutes les équipes, en particulier celles qui sont entièrement accaparées par les multiples soins dûs aux enfants polyhandicapés les plus sévèrement atteints, lorsqu'ils sont regroupés à l'exclusion de tous les autres.

Partout où on a heureusement évolué vers un recrutement diversifié, les équipes ont bien perçu chez les jeunes polyhandicapés les capacités d'attention, de mémorisation, d'intérêt pour ce qui est à la fois nouveau et inscrit dans l'environnement rassurant du quotidien. Comme il a été dit plus haut, nous commençons seulement à comprendre ce qu'ils comprennent : la découverte de l'intelligence sensible, conative, n'en est qu'à ses débuts et une pédagogie adaptée reste à découvrir. Cependant, les constats encourageants se multiplient : leur plaisir d'apprendre est évident : ne serait-ce que de reconnaître une situation familière sur une photographie ou quelques pictogrammes simplifiés qui permettent l'expression d'un sentiment ou d'un choix... Ce qui est surprenant est la conservation de leur potentiel cognitif qui s'actualise avec l'évolution de leur motivation. À l'âge adulte par exemple, avec l'aide de toute l'équipe éducative, la majorité des résidents d'une MAS ont assimilé le contenu de deux cycles d'« *éducation pour la santé* » portant sur le fonctionnement normal du corps humain puis sur leurs troubles : scoliose, épilepsie, etc. une expérience qu'ils nous ont révélé par leurs questions et leur plus grande coopération aux soins du corps, comme positive. Ensemble nous avons tout à gagner à faire le pari de leurs capacités cognitives, et à les stimuler périodiquement, sans forcing, en variant les situations d'apprentissages à partir de leurs intérêts.

La prise de conscience des limites représente pour les équipes un difficile travail sur soi, qui se développe lentement et depuis peu

Certes, dans le domaine relationnel, la maîtrise des sentiments, initiée à Loczy, est connue depuis vingt ans. Mais pour chaque éducateur impliqué journallement dans les soins du corps de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapé, la limite qu'il impose à son engagement affectif est constamment à reprendre, pour ne pas se « *materniser* » et laisser leur juste place aux parents.

Bien difficile aussi à établir est l'acceptation des limites de nos capacités à améliorer radicalement le devenir de l'enfant. Le rêve de le guérir ou de l'autonomiser a motivé le choix de notre métier ; mais il doit laisser la place à une patiente recherche d'avancées à petits pas dont il nous faut apprendre à nous réjouir, si on ne veut pas succomber, plus ou moins vite, à l'usure puis à l'épuisement professionnel que les anglo-saxons ont nommé si justement *burn out*. Faute de valoriser suffisamment les petits progrès acquis dans un « *compagnonnage* » singulier, l'épuisement risque de conduire à d'involontaires maltraitances ou renoncements désespérés, dont la prise de conscience est toute récente.

La grande dépendance physique et/ou psychique des jeunes polyhandicapés n'impose pas seulement une frustrante limite à nos espoirs de les faire radicalement et manifestement évoluer. Au contraire – au nom du bien – elle comporte un grand risque d'emprise sur celui qui ne peut jamais explicitement s'opposer à nos bonnes intentions. Chez le jeune polyhandicapé, c'est seulement une réflexion éthique, telle que celle que le GPF mène depuis deux ans avec l'aide du professeur Emmanuel Hirsch,

qui permet de ne plus confondre la dépendance physique qui persiste avec l'autonomie psychique, but et achèvement accessibles de l'accompagnement éducatif du jeune polyhandicapé. Le risque d'emprise fait alors place à la libération des capacités de choix – non verbaux – du sujet, des choix qui concernent surtout les menues alternatives de la vie quotidienne, mais aussi les choix érotiques, amicaux et amoureux de l'adolescence, puis les choix fondamentaux des modalités et des lieux de vie... Comme le reste, ces capacités de choix ne s'extériorisent que si on les interroge dans la proximité et avec confiance et persévérance. Elles rendent d'autant plus inacceptable la définition la plus récente (décret n° 2009-322 du 20 mars 2009) de la personne polyhandicapée adulte « *qui n'a pu acquérir un minimum d'autonomie et ne peut prendre de décision pour elle-même* ».

L'évaluation fait partie des évolutions récentes de l'accompagnement éducatif

La notion même d'évaluation est intéressante, non pas tant parce qu'elle est obligatoire depuis 2002, mais parce que les équipes éducatives ne confondent plus l'évaluation et le contrôle. Un lien a été fortement établi (avant même la mise en œuvre des premières évaluations internes) entre l'évaluation et la qualité de vie – si importante dans le domaine du polyhandicap. C'est ce lien qui a fait tomber les réticences, nous semble-t-il.

Cependant, de sérieux problèmes demeurent. Pour l'évaluation interne, de trop nombreuses équipes ont eu recours – à grands frais – à des méthodes lourdes et à des évaluateurs qui n'avaient aucune expérience préalable du polyhandicap : il en est résulté des conclusions surprenantes et peu utilisables dans la pratique... Il faudrait maintenant « *évaluer l'évaluation* » avant d'aborder l'évaluation externe !

Ces quelques années d'expérience permettent d'exprimer quelques mises en garde qui rejoignent d'ailleurs celles qui nous viennent des États-Unis où l'évaluation annuelle conditionne le financement de l'année suivante.

- Chaque établissement doit retravailler la méthode d'évaluation éventuellement reçue de l'extérieur à la lumière de ses propres objectifs, de sa « philosophie » et surtout des caractères spécifiques de la population accueillie ainsi que des attentes des familles et des professionnels en place.

- Il faut prendre garde aussi que le temps, toujours important consacré à l'évaluation n'excède pas la disponibilité de l'équipe et qu'elle ne se fasse pas au détriment de l'accompagnement éducatif.

- Ensuite il faut savoir très exactement ce qu'on veut évaluer. Dans le domaine du polyhandicap, une évaluation centrée sur les progrès d'autonomie risque de faire exclure à l'avenir les jeunes les plus dépendants sur les plans physique et psychique ; effet pervers potentiel de ce type d'évaluation qui devrait donc davantage porter sur la réelle mise en œuvre des moyens éducatifs, sur le bien-être conjoint des jeunes polyhandicapés, de leurs familles... et des équipes.

- Il semble enfin que l'obligation d'évaluation et sa mise en œuvre a accentué le recours à la protocolisation des soins et des activités éducatives qu'avait initié depuis peu l'esprit managérial et sécuritaire. Certaines actions complexes doivent effectivement faire l'objet de protocoles qui les encadrent et rassurent, surtout dans le domaine du soin. Mais lorsqu'ils envahissent, comme trop souvent aujourd'hui, les activités de la vie journalière, ils ont de graves conséquences : déresponsabilisation des éducateurs, rigidification et appauvrissement de l'accompagnement éducatif où la spontanéité, l'inventivité, le risque calculé... n'ont plus de place.

C'est un risque d'autant plus grave qu'il est récent et difficile à percevoir et cependant présent dans l'ensemble du champ médico-social.

CONCLUSION : DES PROGRES CERTAINS MAIS FRAGILES

Que peut-on conclure de ce tour d'horizon sur les évolutions plus ou moins récentes de l'accompagnement éducatif des jeunes polyhandicapés ? La plupart, bien que très diverses et d'importance variable, ont en commun le fait qu'elles concernent de manière indissoluble le jeune polyhandicapé lui-même, sa famille, et les professionnels qui l'entourent. C'est sans doute cette interaction obligée, faisant que le mieux être ou la souffrance accrue de l'un a un impact direct sur les deux autres, qui est l'apport majeur de ces dernières années dans l'accompagnement éducatif des jeunes polyhandicapés.

Certes il y a longtemps qu'on a coutume de répéter dans le champ médico-social et psychiatrique que « *l'enfant ne peut aller bien si ses parents vont mal ou si les éducateurs sont épuisés* »... Mais nous sommes sortis du simple discours parce que d'une part les évolutions récentes dont il a été question plus haut en apportent de multiples preuves indubitables, et d'autre part parce que le bénéfice nouveau qu'on peut en retirer maintenant est que le constat de l'« *interaction obligée* » n'est plus utilisé à la culpabilisation des uns ou des autres, mais prend un sens positif et éthique : redoubler d'attention, respecter, prendre soin... conjointement de la triade que forment le sujet en situation de polyhandicap, sa famille et l'équipe professionnelle.

La notion d'*interaction obligée* a bien entendu le même sens et la même importance dans tous les autres champs de l'éducation et du soin – une avancée dans les extrêmes est donc bien une avancée pour tous...

Il en est une autre qui n'est pas encore reconnue par tous : la coexistence, le partage de vie dans la durée et la proximité avec une personne très dépendante est vraisemblablement une source privilégiée de la connaissance de soi. C'est le *Gnôthi Séauton*, le « *connais-toi toi-même* » que Socrate considérait, il y a 2 400 ans, comme essentiel au développement de la personne humaine, et que beaucoup de nos contemporains recherchent, dans des spiritualités qui ne sont pas toutes dépourvues d'intérêt... ni de danger.

Recevoir une meilleure connaissance » de soi, à partir de son propre engagement auprès de personnes très dépendantes, constitue donc à la fois un inestimable cadeau et un chemin ardu. Ces deux apports de l'accompagnement des jeunes polyhandicapés s'avèrent majeurs. Mais ils restent fragiles et inachevés : leur avenir dépend de la valeur et des moyens humains qu'on leur accordera.

BIBLIOGRAPHIE

Cataix-Nègre, E. (2011), *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Bruxelles : De Boeck

David, M. & Appell, G. (2008): *Lóczy ou le maternage insolite*. [Lóczy – “An unusual motherhood”] Paris : Eres 2008.

Derouette, C. (2013). *Au côté des personnes polyhandicapées: guide pratique* [Multiple handicap: all we know about it for daily care]. Paris: l'Harmattan

Hirsch, E. et Zucman, E. (2015) *La personne polyhandicapée: éthique et engagements au quotidien*. [Ethics and daily supports in multiple handicaps]”. Toulouse: Eres

Scelles, R. (2010), *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*. Paris : Eres

Scelles, R. et Petitpierre, G. (2014) *Polyhandicap: processus d'évaluation cognitive*. Paris: Dunod

Tosquelles, F. (1966), *La Pratique du maternage thérapeutique chez les débiles mentaux profonds*. Paris : Aupetit

WHO Regional Office (1998), *Therapeutic Patient Education: Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases*. Copenhagen: World Health Organisation Regional Office.

Le projet Euforpoly

J.J.Detraux,

Professeur-émérite Université de Liège, Belgique

En 1987 un groupe de travail européen a été créé sous l'égide d'une ONG « Alefpa-Europe » pour aborder la question du polyhandicap. Ce groupe rassemblait parents et professionnels de 7 pays européens. Le programme européen Hélios a permis la tenue de ces réunions.

Après avoir travaillé pendant 8 ans, sur des thèmes différents, concernant les personnes polyhandicapées, telles que : les dimensions médicales, la communication, la qualité de vie, l'âge adulte, le groupe s'est concentré sur la formation des parents et des professionnels. Une réunion s'est tenue à Lille en novembre 1994 fin de répertorier les ressources existantes, les ressources à développer et d'identifier des stratégies à adopter pour permettre aux parents et aux professionnels d'y avoir accès. Le programme Européen Hélios a permis la tenue de ces réunions

En 1995, le groupe, coordonné par le Centre pour l'étude et la formation en éducation spécialisée de l'Université libre de Brussels, proposa un projet dans le cadre du programme Léonardo da Vinci. Le projet fût accepté pour trois ans et prolongé un an de plus.

Les principaux objectifs de ce projet étaient de contribuer à la prévention du stress et du "burn out" des parents et des professionnels, l'amélioration de l'inclusion des personnes en situation de polyhandicap par une professionnalisation des professionnels (surtout ceux qui étaient les moins diplômés), le développement et la reconnaissance des compétences parentales "empowerment", et le développement d'un partenariat parents –professionnels.

Nous avons pris la décision de :

- développer un réseau de centres de ressources à travers toute l'Europe et de renforcer les ressources locales.
- D'activer un réseau pour l'information et la formation sur le modèle des réseaux dit "en cascade"
- Développer les conditions de collaboration entre parents et professionnels en prenant en compte les expertises de chacun (expertise des savoirs et expertise d'usage) de façon équivalente.

Les participants étaient des professionnels travaillant auprès de personnes polyhandicapées, à la fois cadres et personnels de faible qualification, des parents souhaitant améliorer leurs compétences, ou devenir un "aidant familial", ou un formateur, enfin des universitaires travaillant dans le champ de l'éducation spécialisée et la formation.

Quels ont été les résultats du projet?

- Une meilleure connaissance des besoins des parents et des professionnels accompagnant des personnes polyhandicapées
- Une réflexion sur les stratégies pour toucher les parents et les professionnels les moins qualifiés
- L'identification des personnes et des centres ressources
- l'identification des ressources disponibles et l'élaboration des stratégies pour former parents et professionnels.
- la mobilisation de formateurs dans les pays concernés

- l'élaboration de modules de formation "transnationaux"
- l'élaboration d'un référentiel de formation dans le champ du polyhandicap
- Rapports, livrets, livres,...

RÉFÉRENCES

<http://associationair.chez.com/euforpoly.html>

Detraux, J.J. (Ed.) (2001), Euforpoly II : Europe - Formation - Polyhandicap. Programme communautaire Léonardo Da Vinci 2000-2001. ISBN/ISSN/EAN : 2-951702-00-0

Qualité de vie : un concept prometteur pour accompagner les enfants polyhandicapés⁵

Claudia Claes

Université de Ghent, Belgique, EQUAL

RÉSUMÉ

Il y a trois approches théoriques qui ont significativement influencé les pratiques d'accompagnement des personnes polyhandicapées ou présentant des situations de handicap multiple. La première et l'approche éco-social du handicap, la seconde et le paradigme de l'accompagnement, la troisième est le concept de qualité de vie.

La qualité de vie est améliorée par la participation et par les différentes prestations de services.

Concernant la situation des enfants polyhandicapés, la collaboration entre les parents et les professionnels est nécessaire. La "Family Assessment Portfolio (FAP)" est une technique qui permet d'améliorer la participation et la collaboration.

TROIS MODÈLES THÉORIQUES

Il y a trois approches théoriques qui ont significativement influencé les pratiques d'accompagnement des personnes polyhandicapées ou présentant des situations de handicap multiple. La première et l'approche éco-social du handicap, la seconde et le paradigme de l'accompagnement, la troisième est le concept de qualité de vie.

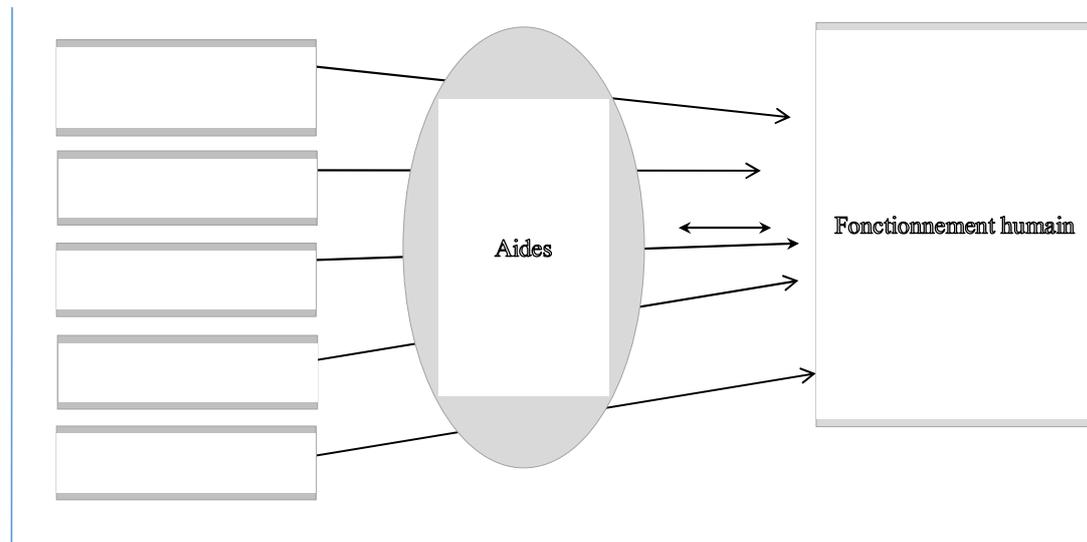
Une approche socio écologique du handicap

Le concept de handicap a été modifié passant d'une approche individuelle du handicap à une approche dans laquelle la personne est appréhendée dans son environnement (Buntinx & Schalock, 2010). La déficience intellectuelle n'est pas seulement une limitation des capacités cognitives et des comportements adaptatifs, mais aussi un problème qui concerne une personne dans une situation donnée qui concerne sa santé, sa participation et son rôle social dans la société. Autrement dit, le handicap intellectuel requiert une approche multidimensionnelle et devrait viser à réduire la disparité entre les compétences d'une personne et les exigences de son environnement pour l'amélioration du "fonctionnement humain" (Wehmeyer et coll., 2008).

Un modèle multidimensionnel du fonctionnement humain est élaboré dans le cadre théorique de la (American Association for Intellectual and Developmental Disabilities). Figure 1.

⁵ Texte de la présentation présentée lors du Symposium Projet ENABLIN+ , à l'Université d' Anvers, le 30/1-1/2/2014.

figure 1 Modèle Multidimensionnel du handicap d'après le AAIDD



D'après de modèle, deux éléments constituent le fonctionnement humain : 5 dimensions auxquelles s'articulent les aides proposées.

La paradigme de l'aide

La théorie de l'accompagnement est fondée sur l'hypothèse que le fonctionnement humain est sous l'influence par l'interaction entre les capacités individuelles et les exigences de l'environnement dans lesquels la personne évolue (Thompson et coll., 2009). Le besoin d'aide est le résultat de l'interaction entre la personne et ses environnements et porte son attention sur la façon dont l'individualisation des aides permet l'amélioration du fonctionnement de l'individu. (Schalock, Gardner & Bradley, 2007).

La question centrale dans le paradigme de l'aide est : de quelles aides a besoin une personne pour "participer" dans son environnement, en assumant un rôle social et en ayant un sentiment de satisfaction et d'accomplissement (Thompson et coll., 2002: 390).

Un plan d'aide définit la planification et la coordination des stratégies et des ressources qui concernent les différents aspects du fonctionnement humain (Schalock et coll., 2010). Les différents éléments sont récapitulés dans la Table 1.

Table 1 Composants et cibles d'un plan d'accompagnement

Composants	Exemples	cible
Technologiques	Technologie d'assistance Technologie d'Information	Fonctionnement cognitif
Prothèse	Dispositif sensori moteur adaptation environnemental	Fonctionnement sensori moteur
Soutien des professionnels	Incitations Compétences /connaissances Changement positif des comportements	Professionnalisation des compétences et de la motivation
Services	ergothérapeute, kinésithérapeute orthophoniste Médecins, psychiatre psychologue	Fonctionnement somatique et émotionnel
Les aidants	Famille, amis collègues Organismes publiques	inclusion sociale

La théorie de la qualité de vie (Qdv)

Cette théorie a évolué d'une approche plutôt empirique vers une notion plus mesurable. La Table 2 présente le cadre conceptuel et les outils de mesure tels qu'ils ont été empiriquement validés dans différentes cultures et pays (Schalock & Verdugo, 2002 ; Jenaro et coll., 2005; Schalock et coll., 2005; Wang et al., 2010). Le concept de qualité de vie est multidimensionnel et composé de 8 domaines. Ces domaines ont présentés ans la Table 2.

Table 2 Qualité de vie : cadre conceptuel et mesure

Facteur	Domaine	Indicateurs (exemples)
Indépendance	Épanouissement personnel	Niveau d'instruction, aptitudes personnelles, comportements adaptatifs (activités de la vie quotidienne)
	Auto détermination	Choix/décisions, autonomie, maîtrise de soi, projet de vie
Participation Sociale	Relations Interpersonnelles	réseau Social, relations amicales, activités sociales, réseau relationnel
	Inclusion Sociale Droits	Inclusion/participation, rôles sociaux Humain (respect, dignité, égalité), Légaux (accès aux droits, respect des procédures)
Bien être	émotionnel	Salubrité & sécurité, expériences positives, satisfaction, estime de soi, absence de stress
	Physique	État de santé, état nutritionnel, loisirs/activités physique
	Matériel	État Financier, situation professionnelle, statut en matière de logement, patrimoine

Un certains nombres d'études ont essayé d'identifier les indicateurs potentiels de la qualité de vie (Arvidsson, Granlund, & Thyberg, 2008; Felce et coll., 2008; Kober & Eggleton, 2005; Wehmeyer & Garner, 2003). Dans toutes ces études il y a une légère différence sur la façon dont les indicateurs et

les résultats sont définis et mesurés, mais il y a un consensus sur le fait que les résultats sont influencés par des facteurs personnels et environnementaux (Claes et coll., 2012). De ce point de vue, à travers la littérature, les caractéristiques personnelles sont classés en indicateurs démographiques (âge, genre, ethnie, statut familial) et reliés à des indicateurs du fonctionnement humain (fonctionnement intellectuel, comportement adaptatif, santé mentale, troubles du langage, besoin d'aide).

Les facteurs environnementaux sont décrits en termes d'inclusion, d'engagement de responsabilisation habitude de vie, activités, aides individualisée, adaptation à l'emploi et efficacité des organisations (Schalock, 2010b). La littérature montre qu'en terme de qualité de vie les résultats sont liés à la capacité d'autodétermination (Wehmeyer & Garner, 2003), choix (Stancliffe, 2001), social networks (Robertson et al., 2001; Stancliffe & Lakin, 2006; Emerson & McVilly, 2004), living status (Wehmeyer & Garner, 2003), well-being (Ruddick & Oliver, 2005), community integration (Miller & Chan, 2008), the reduction of challenging behaviour (Hatton et al., 2004; Perry & Felce, 2003; 2005), and life satisfaction (Miller & Chan, 2008).

Stratégies d'aide pour l'amélioration de la qualité de vie, l'utilisation du FAP "Family Assessment Portfolios"

La qualité de vie et la réponse aux besoins identifiés sont facilités par le processus de planification centré sur la personne " *person-centred planning*", approche bien connue et souvent utilisée dans la planification de programmes individuels, dans le domaine du handicap intellectuel et autres troubles du développement (Felce, 2004 ; Green, Middleton, & Reid, 2000; Holburn, 2002 a, 2002b; Mansell & Beadle-Brown, 2004; J. O'Brien, 2004). Le terme a émergé en 1985 et ces composants représentent le cadre idéologique élargi de la normalisation et de l'inclusion (Holburn, Jacobson, Vietze, Schwartz, & Sersen, 2000; C. O'Brien & O'Brien, 2002). Le "Person-centred planning" couvre une large palette de procédure et de lignes directrices visant à faciliter les changements fondamentaux dans la vie des personnes en situation de handicap intellectuel et présentant des troubles du développement (Cloutier, Malloy, Hagner, & Cotton, 2006; Combes, Hardy, & Buchan, 2004; Holburn, 2002 a, 2002b). Le principal intérêt du "person-centred planning" est de développer un programme collaboratif, individualisé et ciblé, qui est focalisé sur la présence, la participation des proches, un respect mutuel et une reconnaissance des compétences de chacun (Cloutier et al., 2006; Keyes & Owens-Johnson, 2003; J. O'Brien, 1987; Rea, Martin, & Wright, 2002).

Les plus connus des "person-centred planning" sont les McGill Action Planning System (Vandercook, York, & Forest, 1989), Essential Lifestyle Planning (Smull & Harrison, 1992), Life-Lifestyle Planning (J. O'Brien & Lovett, 1992), Personal Futures Planning (J. O'Brien & Lovett, 1992), Planning Alternative Tomorrows With Hope (Pearpoint, O'Brien, & Forest, 1993), and the Picture Method (Holburn, Gordon, & Vietze, 2007).

Bien que les processus de planification centrés sur personne soient de plus en plus utilisés dans le champ du handicap intellectuel lié au développement (Amado & McBride, 2002; Keyes & Owens-Johnson, 2003; King, Baldwin, Currie, & Evans, 2005), ils concernent une minorité de bénéficiaires des services médicaux sociaux (Felce, 2004; Mansell & Beadle-Brown, 2004; Robertson, Emerson et coll., 2007; Robertson, Hattan et al., 2007). Robertson, Emerson et coll. (2007) montrant qu'il y a une influence forte de facteurs touchant aux caractéristiques des participants tant dans l'accès que dans l'efficacité de la planification centrée sur personne. Les bénéficiaires présentant des troubles du comportement, émotionnels, autistiques, et-ou des problèmes de santé supplémentaires vont

probablement être moins destinataires de ces plans; ils vont aussi probablement moins profiter de ces derniers (Robertson, Hatton et al., 2007). On trouve d'autres études qui montrent que les personnes en situation de handicap (troubles de la communication, troubles du comportement, déficience intellectuelle sévère) sont souvent exclus de ce type d'approche (Mansell & Beadle-Brown, 2004; J. O'Brien, 2004; Reid & Green, 2002; Claes et al., 2010).

Dans ce cas, une collaboration étroite avec les parents et l'entourage familial est nécessaire. La recherche a montré les nombreux avantages de la participation de la famille aux équipes de planification (Turnbull et coll, 2006). Il est prouvé que les relations famille / professionnels ne doivent pas être occasionnelles mais un processus continu (Thompson et coll, 2007).

Pour renforcer cette étroite collaboration, l'université de l'Illinois a développé le FAP (Family Assessment Portfolio (Meadon et coll, 2009). C'est un outil constitué de documents (textes, photos, dessins), profils internet, ou films produits avec la famille pour présenter leur enfant aux nouveaux professionnels. L'idée est venue de parents qui militaient dans l'Illinois pour une éducation plus inclusive. Ils rassemblaient des informations concernant leur enfant et fabriquaient des supports permettant de le présenter à toute nouvelle personne (professeur ou éducateur) d'une façon plus conviviale. Le FAP peut être utilisé pour renforcer les compétences parentales en encourageant et facilitant sa participation au processus de planification. C'est l'occasion pour les parents de partager les informations qu'ils souhaitent avec les professionnels, de familiariser les professionnels avec les préférences de leurs enfants et améliorer la compréhension des besoins, souhaits de celui-ci (Thompson et coll 2007).

Un "scrapbook" peut être constitué avec des photos de l'enfant dans différentes circonstances, une liste de choses importantes à savoir concernant sa famille, ses amis etc.. Comme le dit Thompson et coll. (2007, p 20), quand on fait ce "scrapbook", quelques règles sont importantes“(1) le texte doit être écrit à la première personne (c'est l'enfant qui parle); (2) le "scrapbook" doit être facile à lire; point trop n'en faut (3) les photos doivent être aussi ciblées que possible, elles viennent illustrer le texte; (4) le scrapbook doit être agréable à lire ; il doit inciter le lecteur à voir l'enfant au-delà du handicap. Un film donne l'occasion de montrer l'enfant en interactions avec ses différents environnements dans des circonstances différentes. Un profil internet sera constitué par une page reliée à toutes les sources d'information comme des clips vidéo, fichiers audio ou image. Un profil internet a l'avantage de proposer des informations très accessibles.

Conclusion

La qualité de vie est améliorée par la mise en œuvre de prestations adaptées à ce qui est nécessaire pour l'enfant. Comme il est souvent difficile pour l'enfant d'exprimer lui-même ce qu'il souhaite ou ce dont il a besoin, il est indispensable de collaborer avec les parents pour réduire l'écart entre leurs points de vue et celui des professionnels

Références

- Amado, A., & McBride, M. (2002). Realizing individual, organizational and systems change. In S. Holburn & P. M. Vietze (Eds.), *Person-centred planning. Research, practice and future directions* (pp. 361–377). Baltimore: Brookes.
- Arvidsson, P., Granlund, M., & Thyberg, M. (2008). Factors related to self-related participation in adolescents and adults with mild intellectual disability – a systematic literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 277-291.

- Buntinx, W.H.E., & Schalock, R.L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and individualized supports: implications for professional practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4), 283-294.
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., Schalock, R.L. (2010). Person-centred Planning: Analysis of Research and Effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 432-453.
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., & Schalock, R.L. (2012). The Influence of Supports Strategies, Environmental Factors, and Client Characteristics on Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103.
- Cloutier, H., Malloy, J., Hagner, D., & Cotton, P. (2006). Choice and control over resources: New Hampshire's individual career account demonstration projects. *Journal of Rehabilitation*, 72, 4-11.
- Combes, H., Hardy, G., & Buchan, L. (2004). Using q-methodology to involve people with intellectual disability in evaluating person-centred planning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 149-159.
- Emerson, E., & McVilly, K. (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accomodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 191-197.
- Felce, D. (2004). Can person-centred planning fulfill a strategic planning role? Comments on Mansell & Beadle-Brown. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 27-30.
- Felce, D., Perry, J., Romeo, R. et al. (2008). Outcomes and costs of community living: semi-independent living and fully staffed Group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 113 (2), 87-101.
- Green, C., Middleton, W., & Reid, D. (2000). Embedded evaluation of preferences sampled from person-centered plans for people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 33, 639-642.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., & Walsh, P.N. (2004). The resident choice scale: a measure to assess opportunities for self-determination in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, (2), 103-113.
- Holburn, S., Jacobson, J., Vietze, P., Schwartz, A., & Sersen, E. (2000). Quantifying the process and outcomes of person-centered planning. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 402-416.
- Holburn, S. (2002a). How science can evaluate and enhance person-centered planning. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 250-260.
- Holburn, S. (2002b). Person-centered planning must evolve: Rejoinder to O'Brien, Evans, and Halle and Lowrey. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 272-275.
- Holburn, S., Gordon, A., & Vietze, P. (2007). *Person-centered planning made easy: The PICTURE method*. Baltimore: Brookes.
- Jenaro, E., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R.L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734-739.
- Keyes, M., & Owens-Johnson, L. (2003). Developing person-centered IEPs. *Intervention in School and Clinic*, 38, 145-152.
- King, G., Baldwin, P., Currie, M., & Evans, J. (2005). Planning successful transitions from school to adult roles for youth with disabilities. *Children's Health Care*, 34, 193-216.

- Kober, R., & Eggleton, I.R.C. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, (10), 756-760.
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2004). Person-centred planning or person-centred action? A response to the commentaries. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 31–35.
- Meadon, H., Thompson, J.R., Hagiwara, M., Herold, J., Hoekstra, S., & Manser, S. (2009). Evaluating the Acceptability and Effectiveness of Family Assessment Portfolios. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44, (3), 421 – 430.
- Miller, S.M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, (12), 1039-1047.
- O'Brien, J. (1987). A guide to life-style planning: Using the activities catalogue to integrate services and natural support systems. In G. T. Bellamy & B. A. Wilcox (Eds.), *Comprehensive guide to the activities catalogue: An alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp.175–189). Baltimore: Brookes.
- O'Brien, J., & Lovett, H. (1992). *Finding a way towards every-day lives: The contribution of person centered planning*. Harrisburg: Pennsylvania Office of Mental Retardation.
- O'Brien, C., & O'Brien, J. (2002). The origins of person-centered planning. In S. Holburn & P. M. Vietze (Eds.), *Person-centered planning. Research, practice and future directions* (pp. 3-27). Baltimore: Brookes.
- O'Brien, J. (2004). If person-centred planning did not exist, valuing people would require its invention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 11–15.
- Pearpoint, J., O'Brien, J., & Forest, M. (1993). *PATH: A workbook for planning positive possible futures and planning alternative tomorrows with hope for schools, organizations, businesses and families* (2nd ed.). Toronto: Inclusion Press.
- Perry, J., & Felce, D. (2003). Quality of life outcomes for people with intellectual disabilities living in staffed community housing services: a stratified random sample of statutory, voluntary and private agency provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 16, 11-28.
- Perry, J., & Felce, D. (2005). Factors associated with outcome in community Group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (2), 121-135.
- Rea, J., Martin, C., & Wright, K. (2002). Using person-centered supports to change the culture of large intermediate care facilities. In S. Holburn & P. M. Vietze (Eds.), *Person-centered planning. Research, practice and future directions* (pp. 73-96). Baltimore: Brookes.
- Reid, D. H., & Green, C. W. (2002). Person-centered planning with people who have severe multiple disabilities. In S. Holburn & P. M. Vietze (Eds.), *Person-centered planning. Research, practice and future directions* (pp. 183–202). Baltimore: Brookes.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Walsh, P.N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 487-502.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P. (2007). Person-centred planning: Factors associated with successful outcomes for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 232–243.
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., et al. (2007). Reported barriers to the implementation of person-centred planning for people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 297–307.
- Ruddick, L., & Oliver, C. (2005). The development of a health status measure for self-report by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 143-150.

- Schalock, R. L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, W., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Schalock, R. L., Gardner, G. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Keith, K.D., Verdugo, M.A., & Gomez, L.E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice*. New York: Springer.
- Smull, M. W., & Harrison, S. (1992). *Supporting people with severe reputations in the community*. Alexandria, VA: National Association of State Mental Retardation Program Directors.
- Stancliffe, R.J. (2001). Living with support in the community: predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 91-98.
- Stancliffe, R.J., & Lakin, K.C. (2006). Longitudinal frequency and stability of family contact in institutional and community living. *Mental Retardation*, 44 (6), 418-429.
- Thompson J. R., Hughes C., Schalock R. L., Silverman W., Tasse M. J., Bryant B. et al. (2002) Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation* 40, 390-405.
- Thompson, J.R., Meadon, H., Fansler, K.W., Alber, S.B., & Balogh, P.A. (2007). Family Assessment Portfolios: A New Way to Jumpstart Family/School Collaboration. *Teaching Exceptional Children*, 39 (6), 19 – 25.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 135-146.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E.J., & Soodak, L.C. (2006). *Families, professionals, and exceptionality* (5th.ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill Prentice Hall.
- Vandercook, T., York, J., & Forest, M. (1989). The McGill Action Planning System (MAPS): A strategy for building the vision. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14, 205–215.
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218-233.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H.E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A. , Schalock, R.L, Verdugo, M.A. et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311-318.
- Wehmeyer, M.L., & Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.

Comment évaluer la qualité de vie pour des enfants polyhandicapés ? ⁶

Katja Petry & Bea Maes

(Université Catholique de Louvain, Département de l'éducation Spécialisée)

& Carla Vlaskamp

(Université de Groningen)

Résumé

Compte tenu du manque d'instruments de mesure pertinents pour mesurer la qualité de vie des enfants polyhandicapés, le QOL-PMD a été élaboré. Dans cette étude, nous avons examiné la réduction du nombre d'items autant que les caractéristiques psychométriques du questionnaire. 147 personnes ont participé à cette étude. 50 items ont été enlevés du questionnaire en fonction de critères pré établis. On a obtenu ainsi une meilleure cohérence pour l'ensemble du questionnaire et pour chaque sous-partie. On a pu mettre en évidence la pertinence du cadre conceptuel du questionnaire. Une pondération a été effectuée entre chaque groupe de "répondants". Les résultats de cette analyse préliminaire des propriétés psychométriques de la QOL-PMD sont encourageants, mais une validation supplémentaire de la mesure reste justifiée.

Introduction

Durant les dernières décades, le concept de qualité de vie s'est imposé comme le centre d'intérêt de la recherche et de la recherche appliquée dans les champs de l'éducation ordinaire et spécialisée, des services de santé, des services sociaux et des familles (Schalock & Verdugo, 2002). Dans le champ du handicap intellectuel, il a été d'abord utilisé comme moyen de sensibilisation, une approche sociale et un thème fédérateur. Il a été utilisé de plus en plus comme un cadre conceptuel pour évaluer des données qualitatives, un modèle social qui permette l'élaboration de stratégies d'amélioration de la qualité, et un repère pour évaluer la pertinence de ces stratégies (Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005). Avec l'utilisation accrue du concept de qualité de vie comme une base, à la fois, pour les politiques et les pratiques dans le domaine du handicap, la nécessité d'une évaluation de l'échelle de mesure s'est imposée. (Verdugo et coll., 2005). Les personnes polyhandicapées forment un groupe pour lequel la validation de l'échelle de mesure de la qualité de vie est complexe, particulièrement au regard des questions "quoi", "comment" et "qui" de l'échelle de mesure. Ces personnes ont une telle déficience intellectuelle que la plupart des tests standard sont inappropriés pour évaluer de façon pertinente leurs capacités intellectuelles, ils ont aussi des troubles neuro moteurs très importants, comme des tétraplégies spastiques. De plus, aux déficiences intellectuelles et motrices profondes, des troubles de la sensorialité sont fréquemment observés (Nakken & Vlaskamp, 2002). Les personnes polyhandicapées ont besoin d'aide pour presque toutes les activités de la vie quotidienne. Cet important niveau de dépendance est encore amplifié par le fait qu'ils ne peuvent pas exprimer verbalement quand et comment l'aide doit être proposée. La complexité des interactions et la sévérité des troubles observés rend leurs vie très largement différente de celle des personnes ordinaires. En tant que tel, 'le quoi' de la mesure, doit être adapté à leurs besoins, possibilités et limitations pour

⁶ Ce texte est tiré de l'article de Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2009), "Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD)", *Research in Developmental Disabilities*, 30:1326-36

rendre son évaluation pertinente (Borthwick-Duffy, 1990; Goode & Hogg, 1994; Ouellette-Kuntz & McCreary, 1996). Les modélisations de qualité de vie contiennent souvent des indicateurs comme revenu, statut, productivité et autonomie, du point de vue des personnes polyhandicapées, ces données semblent moins pertinentes. Il pourrait y avoir, concernant ces personnes, d'autres aspects importants qui ne sont pas mentionnés dans les modèles classiques de QOL.

Le "Comment" et le "quoi" devrait être un autre sujet de préoccupation pour mesurer la qualité de vie de ces personnes, car elles n'ont pas, la plus part de temps, les capacités pour s'exprimer et donner leur point de vue sur leur qualité de vie (Selai & Rosser, 1993). Souvent, on demande à un tiers de confiance de répondre en son nom, mais on peut s'interroger sur la pertinence des informations fournies (Heal & Sigelman, 1996; McVilly, Burton-Smith, & Davidson, 2000; Rapley, Ridgeway, & Beyer, 1998; Stancliffe, 1995; Verdugo et coll., 2005). En conséquence, comme Verdugo et coll. (2005) le souligne très clairement, les chercheurs doivent affronter une situation paradoxale : soit on ignore les personnes concernées car elles ne peuvent donner directement leur point de vue sur la qualité de vie, soit on obtient des données d'un tiers mais qui peuvent être biaisées ou fausses.

La littérature ne fournit pas beaucoup de réponses à cette question, pour le moment. Peu de modèles sont disponibles, qui soient adaptés pour les personnes polyhandicapées au regard des indicateurs et pratiquement aucun instrument de mesure pertinent n'est disponibles pour ce type de personne. Par conséquent, le principal objectif de cette étude est de développer un instrument de mesure valide, fiable, et facile d'utilisation pour évaluer la qualité de vie des personnes polyhandicapées, appelée "QOL-PMD". La QOL-PMD a été développée en plusieurs étapes. D'abord, nous avons défini les données que nous voulions mesurer et choisi comme point de départ les domaines de base de la Qualité de vie décrit dans le modèle de Felce et Perry (1995, 1996a, 1996b). Ensuite, une série d'items a été élaborée en questionnant 40 parents et 36 professionnels aidants directs de 42 enfants et 34 adultes polyhandicapés. Dans ces entretiens nous avons exploré si les domaines choisis de base étaient et pertinents et appropriés pour les personnes polyhandicapées et comment ces domaines pouvaient être mis en pratique pour ce groupe de personnes. De cette première phase, une série d'items adaptés aux caractéristiques des personnes concernées (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2005). Les items retenus ont été validés, lors de la troisième étape, tant sur le plan des contenus que de l'architecture par 45 experts internationaux (chercheurs, professionnels médico sociaux, familles impliquées) selon la méthode Delphi avec question écrite et feedback intermédiaire (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2007). Les experts ont été sollicités pour donner leurs avis sur les techniques de mesure adéquates qui pouvaient être utilisées et sur les personnes qui devaient être impliquées dans l'évaluation. Finalement, la série d'items a été pré-testée dans des études de cas prises au hasard. A chaque étape des améliorations ont été apportées au questionnaire.

On a d'abord obtenu 105 items subdivisés en 6 sous échelles, bien être matériel (n = 19), bien être physique (n = 19), bien être social (n = 21), communication et influence (n = 16), développement (n = 15), et activités (n = 15). Cette version initiale du questionnaire a été conçue pour mesurer les éléments objectifs de la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Les items sont évalués sur une échelle de 3 critères "d'accord", "partiellement d'accord", "pas d'accord". Par la suite, deux catégories ont été rajoutées "ne sais pas", "pas applicable". Le plus haut score pour chaque item est associé à une meilleure qualité de vie. Pour la mesure, les experts de l'étude Delphi (Petry et coll., 2007) ont préféré l'utilisation d'un questionnaire rempli par de multiples informateurs. Selon leur point de vue, cette multi perception rendra plus complète et exacte la représentation de la qualité de vie, car les comportements des personnes polyhandicapées peut varier selon les situations et les contextes. Au regard des recommandations des experts, 3 sortes d'informateurs ont été retenus pour chaque personne

polyhandicapée : (1) une personne qui intervient auprès de cette personne polyhandicapée de façon non professionnelle (parent, amis, proche, fratrie..), (2) un professionnel directement engagé dans l'accompagnement quotidien de la personne polyhandicapée et (3) un professionnel engagé auprès de la personne polyhandicapée de manière plus ponctuelle (rééducateurs, médecin, psychologue)

Le sujet de cet article est l'évaluation des propriétés psychométriques du QOL-PMD. De façon plus précise, chaque item a été évalué de façon à vérifier sa pertinence et rechercher la possibilité de réduire le nombre d'items. La réduction des items est une question importante dans la mesure où les personnes interrogées ont jugé le temps passé à répondre au questionnaire (1h34) trop "lourd" à l'étape 3 et 4 de la recherche. À partir du questionnaire réduit, des analyses ont été effectuées sur la validité et la fiabilité du questionnaire. Enfin la sélection des personnes interrogées a été examinée.

Participants & Méthodes

Les participants à cette étude étaient des personnes impliquées dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Elles ont été sélectionnées par des spécialistes du comportement accueillant des personnes polyhandicapées en Belgique et aux Pays Bas. L'échantillon était composé de 49 personnes polyhandicapées dont (46.9%) étaient des femmes; l'âge moyen des participants était de 23.7. Toutes les personnes de l'échantillon présentaient des limitations motrices. Plus de la moitié souffraient de limitations de mouvements des membres inférieurs (59%) and 44% de limitations des membres supérieurs. Plus de la moitié avaient des limitations sensorielles. Dans la majorité des cas, cela concernait des troubles de la vision (54%). Des troubles de l'audition ont été diagnostiqués dans 8% des cas. 16 personnes (33%) étaient accueillies en centre de jour et 33 personnes (67%) étaient accueillies en centre permanent.

Pour chacune de ces personnes, trois catégories de personnes étaient interrogées, (cf ci dessus). Au total 147 personnes ont été sélectionnées. Le groupe "famille" était constitué de 13 pères (26.5%), 33 mères (67.3%), et 3 sœurs (6.2%). Le groupe des professionnels aidants quotidien était constitué de 44 femmes (89.8%) et 5 hommes (10.2%). Le dernier groupe était constitué de 27 spécialistes du comportement (55.1%) et 22 rééducateurs (44.9%) dont 44 femmes (89.8%). Toutes les personnes interrogées connaissaient la personne polyhandicapée depuis au moins 6 mois. Dans le groupe "famille", 67.3% avaient des contacts avec la personne polyhandicapée plusieurs fois par semaine ; 12.2% une fois; 14.3% une fois toute les deux semaines, et 6.2% une fois par mois. La majorité des professionnels "aidants directs" (89.8%) avaient des contacts avec la personne polyhandicapée plusieurs fois par semaine. Pour le groupe des "aidants indirects" les contacts allaient de plusieurs fois par semaine (77.6%), une fois par semaine (14.3%), une fois toute les deux semaines (4.0%) à une fois par mois (4.0%). Avant le début de l'étude, tous les "panelistes" ont été assurés de la confidentialité et du respect de leur anonymat. Le consentement éclairé des parents et des responsables légaux a été obtenu. La procédure utilisée pour la recherche était en accord avec les règles éthiques des pays participants. Chaque personne interrogée remplissait un document papier individuel.

Méthodes

La première étape de l'analyse a été l'évaluation des items. Une courbe de distribution des catégories de réponses a été établie. Le pourcentage des réponses manquantes "ne sais pas" et "non applicables" a été pris en compte, ainsi que les item variances, et item-corrélations restantes. Les réponses "Non applicable" ont été prises en compte au regard des items spécifiques.

Pour préserver la cohérence de la QOL-PMD, le "Cronbach's alphas" a été calculé pour les scores de chaque groupe aussi bien que pour l'ensemble des personnes interrogées, pour les sous échelles autant que pour le questionnaire total. Le "Pearson product-moment corrélations" a été calculé entre les sous échelles et entre les sous échelles et l'ensemble du questionnaire. Pour obtenir des informations en

vertu d'une corrélation Cohen's (1988) les critères ont été appliqués dans lesquels on considère des corrélations entre $0.10 < 0.30$ sont considérées comme faibles, des corrélations entre 0.30 and <0.50 comme moyenne, et des corrélations de plus de 0.50 comme forte.

Les données de deux autres mesures ont été collectées pour examiner la validité des raisonnements de la QOL-PMD. Le but spécifique de ces analyses étant de montrer les relations fortes existant entre les échelles procédant de raisonnement similaires et les relations plus faibles reliant les échelles procédant de raisonnements différents. Compte tenu du manque de mesure sur les éléments objectifs de la Qualité de vie, adapté aux personnes polyhandicapé, et psychométriquement testé, trouver des mesure appropriées pour tester la validité des raisonnements de la QOL-PMD ne fût pas une tâche facile. Néanmoins, nous avons sélectionné deux mesures les relations avec les concepts retenus dans la QOL-PMD pouvaient être formulées en hypothèse.

Tout d'abord une mesure générale a été effectuée. Plus précisément, on a demandé à toutes les personnes interrogées de noter la qualité de vie sur une échelle de 10 (10 étant la meilleure qualité de vie). L'hypothèse retenue étant qu'il y aurait une corrélation positive entre les notes de la mesure générale et l'ensemble des scores de la QOL-PMD (un score élevé à la QOL-PMD reflète une QdV de bonne qualité).

La seconde mesure qui a été utilisée pour examiner la validité du cadre conceptuel conceptuelle a été le Mood, Intérêt & Pleasure Questionnaire (MIPQ) (Ross & Oliver, 2003). Ce questionnaire est conçu pour évaluer les affects des personnes polyhandicapées.

Le MIPQ a été utilisé dans cette étude car, en accord avec ses développeurs, il permet d'obtenir des informations fiables au regard des aspects subjectifs de la qualité de vie pour des personnes ayant des troubles graves des apprentissages (Ross & Oliver, 2003). En conséquence, une corrélation positive entre le résultat du MIPQ et celui du QOL-PMD pouvait être anticipée. Le niveau de corrélation est attendu plutôt à un niveau moyen pour la même raison que cela a été dit à la première mesure. Néanmoins la corrélation entre le QOL-PMD and the MIPQ est attendue à un niveau moins élevé comparé à la corrélation entre le QOL - PMD et la mesure générale de la qualité de vie. Le MIPQ a été renseigné par un membre de l'équipe médico sociale en lien directe avec la personne polyhandicapée, mais qui n'avait pas été interrogée pour le QOL-PMD dans l'étude. Pour obtenir des informations sur une corrélation les critères de Cohen ont été appliqués. Les corrélations ont été comparées en fonction de la procédure décrite par Meng, Rosenthal, and Rubin (1992).

Comparaison des différentes personnes interrogées

La correspondance entre les trois groupes de personnes interrogées a été examinée de façon à s'assurer de la plus value apportée par cette approche multiple. La correspondance a été définie comme l'inter corrélation entre les scores des (sub) échelles des différentes personnes interrogées. Cette correspondance entre les différentes notations a été calculée à l'aide du Pearson product-moment corrélations entre les trois groupes déjà nommés. Les critères de Cohen's (1988) ont été appliqués. Les différences entre les différentes informations n'ont pas été interprétées comme le reflet d'une incohérence du questionnaire, mais plutôt comme quelque chose de prévisible du fait que chaque personne interrogée avait une expérience singulière avec la personne polyhandicapée. C'est pourquoi l'hypothèse est émise que la corrélation globale est de niveau moyen. La correspondance entre les professionnels en liens direct et indirect avec la personne polyhandicapée est attendue au niveau le plus haut car ils partagent le même contexte de travail. Les différences entre les corrélations ont été testées avec la procédure décrite par Meng et coll. (1992).

Résultats

Évaluation des items

Au total, sur 15,435 (105 items x 147 personnes interrogées) observations, 6 observations n'ont pas été recueillies (0.04%). Dans 0.77% des observations les personnes interrogées ont utilisé la réponse N, et dans 4.86% la réponse non applicable. Cette dernière différait selon les sous échelles and les groupes de personnes interrogées. La réponse "non applicable" était souvent utilisée dans la sous échelle bien être physique (9.16%), bien être social (6.24%) et développement (5.78%) et moins souvent dans l'échelle communication et influence (3.77%), activités (3.08%), et bien être matériel (1.90%). Au regard du questionnaire, le groupe des aidant indirects directs a choisi la réponse "non applicable" plus souvent (6.50%) suivi par le group famille (4.75%) et le groupe des aidants directs (3.30%). Cet ordre aussi visible dans quatre sous échelles plus spécifiques du bien être matériel, du bien être social, de la communication et influence, et activités. Dans la sous échelle développent le groupe "famille" est le groupe qui a utilisé la réponse "non applicable" le plus souvent.

Au regard des corrélation moyenne (entre 0.50 and 1.50) 42 des 105 items ont été enlevés du questionnaire. Les corrélations à 0.20 ont permis d'éliminer encore 8 items. Une réduction de 50 items a été faite dont 12 items de la sous échelle "bien être social", 11 items dans la sous échelle "bien être physique", 10 items dans la sous échelle "bien être matériel", 6 items dans la sous échelle "communication et influence" et dans la sous échelle "développement" et 5 items dans la sous échelle "activités". Après réduction, le questionnaire contenait 55 items. La Table 1 la distribution des items avant et après la réduction.

Cohérence interne

Au regard du score total du QOL-PMD, les coefficients de Cronbach's alpha ont été aussi élevés pour chaque groupe de personnes interrogées que pour l'ensemble des groupes (= 0.90–0.92).

Validité du cadre conceptuel

Comme en avait été émise l'hypothèse, la corrélation entre le score total du QOL-PMD et la cotation générale de la qualité de vie QOL a été moyenne ($r = 0.44$, $p < 0.001$). La mesure générale de la qualité de vie montre une corrélation moyenne avec le bien être social ($r = 0.43$, $p < 0.001$), le bien être physique ($r = 0.41$, $p < 0.001$) et communication et influence ($r = 0.35$, $p < 0.001$). Une corrélation faible a été mise en évidence entre la notation générale de la qualité de vie et la sous échelle "activités" ($r = 0.29$, $p < 0.01$), bien être matériel ($r = 0.27$, $p < 0.01$) et développement ($r = 0.19$, $p < 0.05$).

Comme prévu la corrélation entre le score global du MIPQ et le score global de la QOL-PMD est aussi moyenne ($r = 0.31$, $p < 0.001$). Cependant, la corrélation entre le MIPQ la sous échelle "communication et influence" ($r = 0.45$, $p < 0.001$) et la sous échelle bien être physique ($r = 0.39$, $p < 0.001$) s'est avéré être plus forte que la corrélation avec le questionnaire global. Le MIPQ a une corrélation moyenne avec la sous échelle bien être social ($r = 0.27$, $p < 0.01$). Les corrélations entre le MIPQ et la sous échelle développement ($r = 0.11$, $p = n.s.$), activités ($r = 0.08$, $p = n.s.$), et bien être matériel ($r = -0.03$, $p = n.s.$) s'est avéré non signifiante.

Comparaison des groupe de personnes interrogées

Dans le questionnaire global, aucune différence significative entre les groupes de personnes interrogées n'a été trouvée.

Comme cela a été déjà dit il y a plus de corrélations entre les deux groupes de professionnels qu'entre le groupe famille et les groupes de professionnels autant au regard du questionnaire dans son entier que dans chaque sous échelles.

Discussion

Dans le champ du handicap, l'importance d'une évaluation fiable de la qualité de vie est devenu très importante avec l'utilisation de plus en plus fréquente du concept de qualité de vie autant pour l'élaboration des politiques que des pratiques. A cause du manque d'outil d'évaluation fiable pour les personnes polyhandicapées, la QOL-PMD a été développée. Le sujet de cet article est l'évaluation des propriétés psychométriques du QOL-PMD. De façon plus précise, chaque item a été évalué de façon à vérifier sa pertinence et rechercher la possibilité de réduire le nombre d'items. La réduction des items est une question importante dans la mesure où les personnes interrogées ont jugé le temps passé à répondre au questionnaire (1h34) trop "lourd" à l'étape 3 et 4 de la recherche. A partir d'une analyse poussée, 50 des 105 items initiaux ont été enlevés du questionnaire. La lourdeur du questionnaire a été réduite sans en altérer sa pertinence psychométrique.

Les différentes corrélations effectuées entre les scores globaux et les sous échelles semble montrer que le besoin d'être capable de communiquer et le besoin d'être en bonne santé ont l'impact le plus fort sur les émotions des personnes polyhandicapées. De façon générale, ces résultats permettent de donner une première validité au cadre conceptuel de la QOL-PMD même si l'évaluation objective reste difficile.

Enfin, concernant les personnes interrogées, les correspondances étudiées, ont apporté des réponses à la question de la plus value apportée par la multiplicité des groupes. A l'intérieur de chaque groupe, les différences de point de vue permettent de construire une représentation plus juste de la réalité de la personne polyhandicapée. Cet aspect est encore renforcé si l'on considère les points de vue d'un groupe l'autre (même si on trouve plus de convergence entre les deux groupes de professionnels). Il est cependant important de continuer à chercher à obtenir le point de vue de la personne elle-même à travers la mise en place de code de communication lorsque cela est possible

Appendice A. QOL-PMD version finale

1. La personne exprime ses préférences concernant ses activités (soins, alimentation).
2. La personne utilise régulièrement les services communautaires (restaurant, piscine, magasin, coiffeur).
3. La personne fait comprendre ses/ses sentiments, besoins et des vœux. On 'entend' la personne
4. La personne utilise d'une façon optimale ses/ses capacités intellectuelles.
5. La personne a une vie privée.
6. La personne n'éprouve aucun problème en raison des effets secondaires des médicaments administrés
7. La personne a des contacts sociaux positifs, qui sont signifiants pour lui, avec des personnes extérieures au contexte professionnel et familiale (par exemple, des amis, des connaissances, des voisins).
8. La personne participe aux activités auxquelles il/elle peut faire face.
9. La personne a des contacts sociaux positifs, qui sont signifiants à lui/son avec des membres d'un groupe (par exemple, groupe de vie/ groupe d'activité /groupe classe).
10. la personne se repose bien le matin
11. La personne participe aux activités qui l'intéressent.
 - a. Enfants : la personne reçoit une éducation ou des stimulations liées à son développement
 - b. Adultes : la personne est employée (avec/sans aide) ou reçoit une formation continue.

12. La personne a à sa disposition toutes les aides techniques et les adaptations dont il/elle a besoin quant à la communication.
13. La personne utilise d'une façon optimale ses capacités socio émotionnelles.
14. La personne contribue au processus de communication à son initiative ou en réaction à une question/message de quelqu'un d'autre.
15. La personne peut exécuter des actions (par exemple, prise de repas) sans aide.
16. L'état de santé physique de l'individu est bon.
17. La personne exprime ses/ses préférences en ce qui concerne l'alimentation.
18. Pendant la journée, la personne a rarement à prendre soin 'elle même.
19. Pendant l'année précédente, les problèmes de l'individu résultant de ses déficiences physiques (par exemple, spasticité,) a diminué.
20. La personne est régulièrement impliquée dans des activités et des actions avec le personnel qu'elle préfère.
21. La personne s'est activement engagée dans des activités.
22. La personne n'est jamais endormie pendant le jour à cause d'un manque d'activité
23. La personne utilise d'une façon optimale ses/ses capacités sensorielles.
24. La personne comprend ce que les gens veulent lui faire comprendre dans son environnement.
25. La personne exprime ses préférences en ce qui concerne les aidants professionnels
26. La personne n'éprouve aucun problème pendant des activités quotidiennes liées à des déficiences sensorielles.
27. L'environnement est adapté aux capacités de l'individu et de ses limitations (par exemple, le jardin, la rue, le voisinage)
28. La personne a le bon contact avec ses parents et/ou d'autres membres de sa famille.
29. La personne acquiert de nouvelles compétences et/ou de nouvelles expériences en participant à des activités.
30. La personne réside dans des pièces qui sont adaptées à ses besoins et vœux en ce qui concerne la décoration
31. Les besoins sexuels de l'individu sont accomplis (pour les adultes).
32. La personne utilise d'une façon optimale ses capacités e communication.
33. La personne a à sa disposition toutes les aides techniques et des adaptations dont il/elle a besoin pour ses activités et le loisir.
34. La Personne fait comprendre ses sentiments, besoins et ses vœux.
35. La personne est 'entendue'.
36. La Personne utilise d'une façon optimale ses capacités physiques.
37. La personne expérimente des activités suffisamment variées et dans des contextes différents
38. La personne peut suivre le personnel durant la journée
39. La Personne n'éprouve aucun problème pour s'alimenter
40. La personne participe à plusieurs activités pendant la journée, qui incluent des activités de groupe aussi bien que des activités individuelles.
41. La Personne séjourne dans les pièces qui sont adaptées à ses besoins et vœux en ce qui concerne température la, l'éclairage, ventilation la, l'humidité aérienne, l'acoustique et l'hygiène.
42. La personne bénéficie des repas équilibrés et de qualité
43. La personne utilise d'une façon optimale ses compétences adaptatives.
44. L'état de santé mentale de l'individu est bon.
45. La personne réside dans les pièces qui sont accessibles
46. La personne a de l'influence sur son environnement direct.
47. La personne peut reconnaître et prévoir ce qui se passe autour de lui.
48. La personne ne ressent aucune douleur.
49. La personne exprime ses préférences en ce qui concerne la mobilité (par exemple, sa position)
50. La personne vit dans une communauté.
51. La personne reste dans les pièces qui sont sûres

52. La personne exprime de l'affection vers les personnes dans son environnement direct.

53. La personne est régulièrement impliquée dans des activités avec les personnes qu'elle préfère.

54. La personne participe aux activités qu'elle peut assumer physiquement.

55. La personne participe aux activités extérieures

La personne participe aux activités proposées dans les structures de loisirs et culturelles du milieu ordinaire

Références

Borthwick-Duffy, S. (1990). Quality of life of persons with severe or profound mental retardation. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 177–189). Washington: American Association on Mental Retardation.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

DeVillis, R. F. (1991). *Scale development: Theory and applications*. Newbury Park, CA: Sage.

Emerson, E., Robertson, J., Hatton, C., Knapp, M., Walsh, P. N., & Hallam, A. (2005). Costs and outcomes of community residential supports in England. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities* (pp. 151–174). Baltimore: P.H. Brookes Publishers.

Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 51–74. Felce, D., & Perry, J. (1996a). Exploring current conceptions of Quality of Life: A model for people with and without disabilities. In R.

Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches issues and applications* (pp. 51–62). London: Sage publications.

Felce, D., & Perry, J. (1996b). Assessment of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 63–67). Washington: American Association on Mental Retardation.

Goode, D. A., & Hogg, J. (1994). Towards an understanding of holistic quality of life in persons with profound intellectual and multiple disabilities. In D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues* (pp. 197–207). Cambridge: Brookline Books.

Heal, L. W., & Sigelman, C. K. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 91–104). Washington: American Association on Mental Retardation.

McVilly, K. R., Burton-Smith, R. M., & Davidson, J. A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 25*, 19–40.

Meng, X.-L., Rosenthal, R., & Rubin, D. B. (1992). Comparing correlated correlation coefficients. *Psychological Bulletin, 111*, 172–175. Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2002). Joining forces: Supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review, 7*, 10–15.

- Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill.
- Ouellette-Kuntz, H., & McCreary, B. (1996). Quality of life assessment for persons with severe developmental disabilities. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches issues and applications* (pp. 268–278). London: Sage publications.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 35–46.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: A Delphi study. *Journal on Intellectual Disability Research, 52*(5), 334–349.
- Rapley, M., Ridgeway, J., & Beyer, S. (1998). Staff:staff and staff:client reliability of the Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*(1), 37–42.
- Ross, E., & Oliver, C. (2003). The assessment of mood in adults who have severe or profound mental retardation. *Clinical Psychology Review, 23*, 225–245.
- Schalock, R. L., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. Parmenter (Eds.), *Handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261–279). West Sussex: John Wiley and Sons.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schwartz, J. C., Barton-Henry, M. L., & Pruzinsky, T. (1985). Assessing child-rearing behaviors: A comparison of ratings made by mother, father, child, and sibling on the CRPBI. *Child Development, 56*, 462–479.
- Selai, C. E., & Rosser, R. M. (1993). Good Quality?—Some methodological issues. *Journal of The Royal Society of Medicine, 86*, 440–443. Stancliffe, R. J. (1995). Assessing opportunities for choice making: A comparison of self- and staff reports. *American Journal on Mental Retardation, 99*, 418–429.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (1995). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 707–717.
- Verhulst, F. C., & Akkerhuis, G. W. (1989). Agreement between parents' and teachers' ratings of behavioural/emotional problems of children aged 4–12. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30*, 123–136.

"Ceux qui ne parlent pas" Quelques considérations concernant les personnes aux besoins de soutien intense et complexe

Marc Benedetti

ASFA, Isle de la Réunion

Lors de nos échanges à Anvers, un début de polémique est apparu à propos de la définition des personnes aux besoins de soutien intense et complexe...

Pour tenter d'aller au delà de cette difficulté, il me semble que les textes extraits de la revue : Vie sociale 2013/3 (N° 3)⁷, proposent un éclairage intéressant.

La législation française, à travers la loi 2002 et la loi 2005 pose un certain nombre de principes de participation de "l'usager", dont nous voyons tous qu'ils sont pensés pour des personnes, certes en situation de handicap, mais dont le point de vue (besoins, demandes) peut être assez facilement exprimé et recueilli.

Dans son article, Jean Yves Barreyre⁸ précise :

"Il est à craindre que les mobilisations demandées en faveur des personnes handicapées ne concernent que celles qui sont le moins éloignées du "validocentrisme" qui régule nos sociétés actuelles, tout en donnant bonne conscience à tous pour l'effort collectif entrepris. Ce scénario plausible conduirait à une situation paradoxale : une véritable discrimination des personnes lourdement handicapées dans un contexte où chacun pourrait se féliciter des efforts accomplis dans l'acceptation des différences... Ce processus discriminatoire paradoxal pourrait s'opérer d'autant plus facilement que le changement dans les sociétés médiatiques s'accompagne d'images, de paroles et de discours et que les "oubliés", souvent, ne parlent pas et ne voient pas. Ils seront d'autant moins présents sur les écrans médiatiques que leur parole difficile ou absente, leur image cassée ou difforme, renvoient aux valides ce que les médias, audience oblige, s'appliquent d'habitude à cacher".

Qu'en est-il alors de "ceux qui ne parlent pas", qui n'ont accès ni à la parole, ni à la communication, voire qui sont fortement limités dans leurs capacités de perception du monde (personnes avec un polyhandicap, sourd aveugles, avec traumatismes crâniens graves, avec autisme déficitaire, en phases avancées de la maladie d'Alzheimer, etc.) ?

Seront-ils les "laissés-pour-compte" d'une nouvelle législation basée sur "la parole" ?

La définition qui nous intéresse, pour autant qu'elle soit nécessaire, pourrait être, au fond, concerner ces personnes (enfants, adolescents, adultes) qui n'ont pas la parole pour le dire et dont l'évaluation des besoins passe nécessairement par l'effort, la compétence et la bonne volonté de l'autre, professionnels spécialisés, parents, aidants, enseignants. Nous y retrouverions naturellement les personnes dont nous avons parlé lors de notre rencontre à Anvers avec une forte préoccupation pour les personnes en situation de polyhandicap et les personnes présentant des "troubles de spectre autistique", mais cela permettrait aussi de s'intéresser à l'ensemble ces personnes, "invisibles", inaudibles qui sont très en marge de notre société en France en tout cas.

⁷ ISBN : 9782749238906 Éditeur : ERES

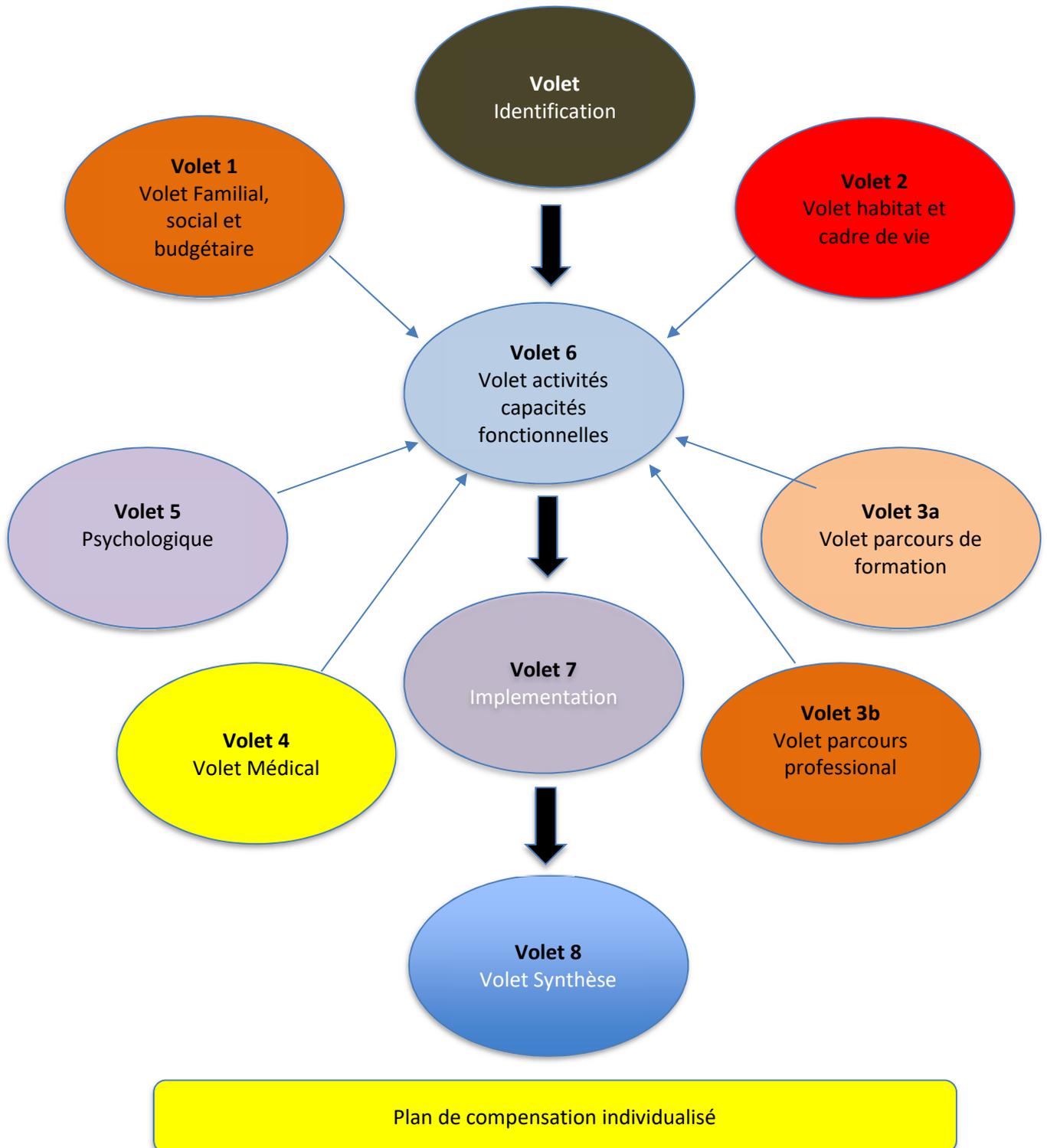
⁸ Directeur du CEDIAS

Cette définition impliquerait sans doute, au delà des questions générales, abordées lors de notre présentation (accès aux soins, à la scolarisation), de centrer l'évaluation des besoins sur le besoin de communication dans un premier temps.

Comment l'enfant, l'adolescent, l'adulte communique, comment établir avec lui un mode de communication partagé ?

Pour le reste on pourrait revenir à des outils d'évaluations comme le kidscreen.

Je vous propose de regarder du côté du GEVA utilisé aujourd'hui dans les maisons départemental du handicap (qui fait donc référence en France) :



Présentation du GEVA (guide d'évaluation des besoins)

Il est utilisé dans le cadre de la Maison Départementale des Personnes Handicapées. Depuis 2005, dans chaque territoire (département) la MDPH constitue le guichet unique pour les personnes en situation de handicap. On lui propose une évaluation de sa situation et en fonction de cette évaluation, un plan de compensation lui est proposé.

L'évaluation de sa situation est faite par une équipe pluri disciplinaire qui s'appuie sur le GEVA.

D'une logique de demande à une logique d'évaluation des besoins

- C'est le support de la démarche d'évaluation des besoins de la personne dans tous ses domaines de vie (activités quotidiennes, vie sociale, santé, travail, logement, etc.)
- Il est destiné à établir un plan personnalisé de compensation c'est-à-dire une stratégie globale d'intervention – aide à domicile, accompagnement médico-social, prestations, etc. - pour répondre à l'ensemble des besoins identifiés.
- il s'appuie sur le projet de vie de la personne et en se réfère à la définition du handicap énoncée dans la loi du 11 février 2005⁹ et à la Classification Internationale du Fonctionnement (OMS)

Les enjeux de l'utilisation d'un support de recueil de données pour l'évaluation :

⇒ **Établir :**

- un langage commun : le « vocabulaire » définissant la notion de handicap et les pratiques de description des situations de handicap;
- Une culture partagée entre les membres des équipes pluridisciplinaires des MDPH
- Un support au dialogue entre les nombreux partenaires de l'évaluation des besoins de compensation et de l'accompagnement des personnes

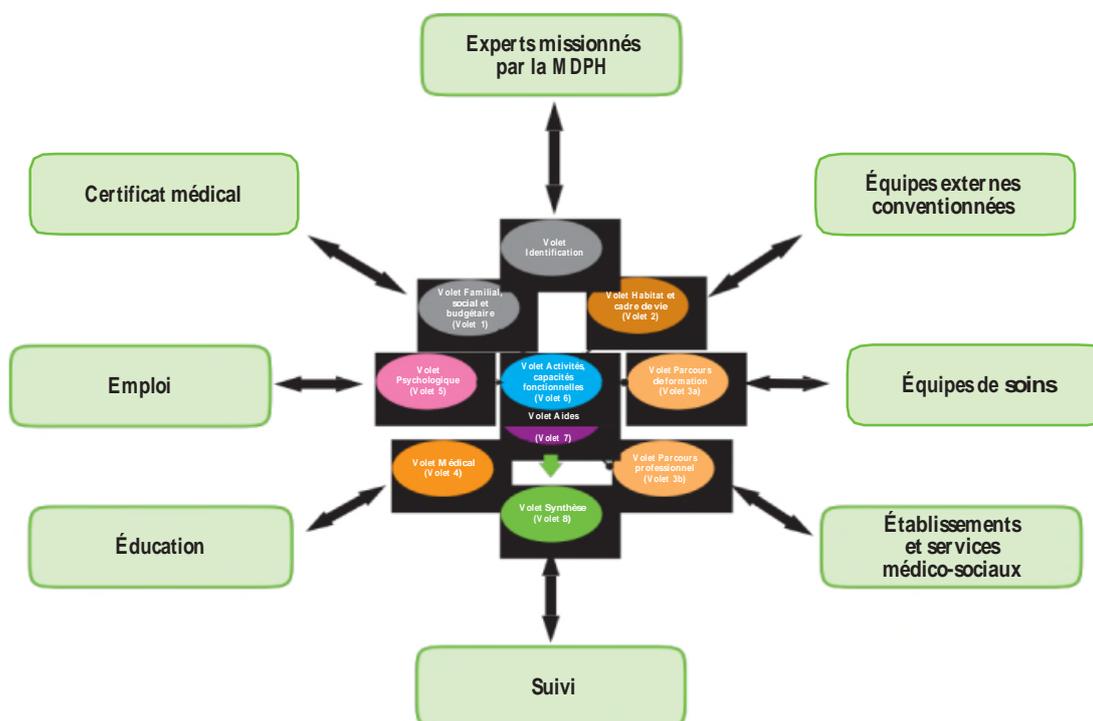
⇒ **S'appuyer sur une évaluation multidimensionnelle**

- Identifier des besoins de la personne pour proposer des réponses de toute nature
- Approcher plusieurs dimensions de la situation de vie (entretien personnel, déplacements, communication, vie quotidienne, vie sociale, formation et vie professionnelle, etc.)
- Etudier les facteurs personnels, de son environnement et des interactions entre les deux (obstacles et facilitateurs)¹⁰
- Prise de connaissance des autres démarches effectuées par la personne et des accompagnements dont elle bénéficie déjà.
- Une pluralité de partenaires
- La personne handicapée et son entourage, sont les premiers partenaires de l'évaluation:
- Il s'agit de prendre en compte l'expression de ses besoins, souhaits, attentes pour étudier l'ensemble de la situation et proposer des réponses de compensation adéquates, en amont et/ou au cours du processus d'évaluation

⁹ « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

¹⁰ Au sens de la CIF

LE GEVA, OUTIL DE COLLABORATION PARTENARIALE



PLAN PERSONNALISÉ DE COMPENSATION

Le Volet 6 : cœur du GEVA

C'est le volet central qui renvoie à la définition même du handicap : les limitations d'activités et les restrictions de participation de la personne.

Les autres volets viennent apporter des éléments supplémentaires qui éclairent la situation (expliquent ces limitations ou le contexte de vie) ou donnent des informations utiles à la définition des préconisations (critères réglementaires, modes de soutien existants ou potentiels, etc.)

Il s'appuie sur les concepts de la CIF, avec notamment l'identification des facteurs environnementaux

Les domaines d'activité du volet 6

- Tâches et exigences générales, relation avec autrui
- Mobilité, manipulation
- Entretien personnel
- Communication
- Vie domestique et vie courante
- Application des connaissances, Apprentissage
- Tâches et exigences en relation avec la scolarité et la formation initiale
- Tâches et exigences relatives au travail

L'échelle de mesure

Volet 6

Nom de la personne concernée : _____ Date de l'évaluation : _____

Entretien personnel

Difficulté : "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)
 "non" (i.e. aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)
 "oui" (i.e. les différents items du domaine sont à examiner)

"0" : Pas de difficulté "1" : Difficulté légère "2" : Difficulté modérée	"3" : Difficulté grave "4" : Difficulté absolue "5" : Sans objet	"A" : Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté "B" : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle "C" : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière "D" : Activité non réalisée	"H" : Environnement humain "T" : Environnement technique "L" : Logement
--	--	---	---

Capacité						Réalisation effective					Facilitateurs					Obstacles					Obs			
	0	1	2	3	4	5	A	B	C	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A				

Nom de la personne concernée : _____ Date de l'évaluation : _____

VOLET 6 suite 5

Vie domestique et vie courante

Difficulté : "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)
 "non" (i.e. aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)
 "oui" (i.e. les différents items du domaine sont à examiner)

"0" : Pas de difficulté "1" : Difficulté légère "2" : Difficulté modérée	"3" : Difficulté grave "4" : Difficulté absolue "5" : Sans objet	"A" : Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté "B" : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle "C" : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière "D" : Activité non réalisée	"H" : Environnement humain "T" : Environnement technique "L" : Logement	"S" : Services "A" : Environnement animal
--	--	---	---	--

	Réalisation effective					Facilitateurs					Obstacles					Observations
	A	B	C	D	5	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A	
5.1 Faire ses courses																
5.2 Préparer un repas simple																
5.3 Faire son ménage																
5.4 Entretien son linge et ses vêtements																
5.5 S'occuper de sa famille																
5.6 Gérer son budget, faire les démarches administratives																
5.6.1 Gérer son argent au quotidien																
5.6.2 Gérer son compte bancaire																
5.6.3 Faire des démarches administratives																
5.7 Vivre seul dans son logement indépendant																
5.8 Avoir des relations informelles de voisinage																
5.9 Participer à la vie communautaire, sociale et civique																
5.9.1 Gérer son temps libre, avoir des activités récréatives ou participer à des activités culturelles, sportives ou de loisir																
5.9.2 Exprimer une demande liée à ses droits																
5.9.3 Participer à la vie locale																
5.10 Partir en vacances																

Nom de la personne concernée : _____ Date de l'évaluation : _____ **VOLET 6 suite 5**

Pour le domaine « Vie domestique et vie courante », les aides déjà mises en œuvre (facilitateurs) seront décrites, globalement pour tout le domaine, selon les modalités suivantes :

Type d'aide		Modalités	Précisions	Niveau de satisfaction de la personne		
Pour l'environnement humain	Aide de l'entourage	<input type="checkbox"/> Conjoint <input type="checkbox"/> Enfant <input type="checkbox"/> Parent <input type="checkbox"/> Autre (préciser)	<input type="checkbox"/> Frère/sœur <input type="checkbox"/> Autre parent <input type="checkbox"/> Ami, voisin	Temps (quotidien)	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait	
	Aide de professionnels	Prise en charge sanitaire	<input type="checkbox"/> Hospitalisation complète <input type="checkbox"/> Hospitalisation à temps partiel <input type="checkbox"/> Suivi ambulatoire <input type="checkbox"/> Accueil familial thérapeutique	Quotité (1/2 journée / semaine) ou fréquence (interventions par semaine) :	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait	
		Accueil dans un établissement médico-social	<input type="checkbox"/> Pour enfant <input type="checkbox"/> Pour adulte <input type="checkbox"/> Pour personne âgée	<input type="checkbox"/> Accueil de jour <input type="checkbox"/> Accueil temporaire <input type="checkbox"/> Famille d'accueil <input type="checkbox"/> Autre accueil médico-social : préciser	Quotité (1/2 journée / semaine) :	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait
		Accompagnement par un service médico-social	<input type="checkbox"/> SAMSAH <input type="checkbox"/> SAVS <input type="checkbox"/> SAAD <input type="checkbox"/> SPASAD <input type="checkbox"/> Autre accueil médico-social : préciser		Fréquence (interventions par semaine) :	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait
		Autres aides extérieures	<input type="checkbox"/> Service prestataire (service à la personne agréé) <input type="checkbox"/> Service mandataire <input type="checkbox"/> Emploi direct (y compris l'entourage)		Temps (quotidien) :	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait
Autres aides		<input type="checkbox"/> Protection juridique (préciser) <input type="checkbox"/> Portage des repas <input type="checkbox"/> Louer spécialisé avec surcoûts (préciser)			<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait	
Pour le logement	Conditions de logement adaptées	<input type="checkbox"/> Hébergement au domicile d'un membre de la famille <input type="checkbox"/> Hébergement de nuit en structure médico-sociale <input type="checkbox"/> Hébergement de nuit en établissement sanitaire <input type="checkbox"/> Aménagement de logement <input type="checkbox"/> Logement supervisé			<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait	

LES AUTRES VOLETS

Les facteurs environnementaux

- L'environnement est décrit comme facilitateur ou obstacle à la réalisation des activités.
- Volet familial, social et budgétaire pour l'environnement humain
- Volet habitat, cadre de vie pour l'environnement physique

Le volet 7

Fait un zoom sur les aides déjà mises en œuvre qui sont des facilitateurs présents dans l'environnement de la personne.

Le Volet 8 : Synthèse de l'évaluation

- Ce volet propose une synthèse des informations collectées dans les autres volets qui sont pertinentes à prendre en compte pour l'élaboration du projet personnalisé de compensation. Il met en évidence les différents besoins de compensation.

Quels que soient les outils d'évaluation, il me semble important de tenir compte du point de vue développé par JY Barreyre dans un ouvrage intitulé : "Évaluation des besoins des personnes en action sociale"

Références

Barreyre, J.Y. (2012), Qu'attend-on du GEVA? *Contraste*, 17 (36): 296

Fougeyrollas, P. & Beauregard, L. (2001), Disability: an interactive person-environment social creation, in: Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M., *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks (CA): Sage

**Partie II Résultats de la
recherche concernant les besoins
des enfants du "groupe cible" dans
les pays partenaires du projet
Enablin+.**

Cette section fait le rapport des résultats de la recherche faite dans les différents pays partenaires du projet (8). Un questionnaire simple a été élaboré par le comité scientifique et a été traduit dans les différentes langues des partenaires (annexe 1).

Évaluation des besoins en Belgique et aux Pays Bas

Jo Lebeer,
Université d'Anvers

En ce qui concerne la Belgique, une campagne de "mailing" a été faite, en deux fois, dans les dernières semaines de juin 2014, adressée aux 273 centres de Flandre accueillant des enfants (BICS), de même, dans les Pays-Bas via "la Plate-forme électronique EMB". D'autre part, un courrier a été envoyé aux organisations professionnelles de parents de Flandre (Multiplus, Inclusie Vlaanderen, Gezin & Handicap) ainsi qu'en Belgique francophone (AP3). Certaines de ces organisations ont diffusé les informations dans leurs lettres d'information (Multiplus, Inclusie Vlaanderen, Gezin & Handicap). On a demandé aux personnes de répondre soit dans un document au format "word" soit directement en ligne. Les questionnaires ont été publiés sur Google docs, un pour des professionnels¹¹ et un pour les parents.¹²

Profil des personnes interrogées

60 professionnels ont répondu aux questionnaires en ligne ; deux ont envoyé un document au format word par email.

21 parents ont répondu en ligne. Un parent a sollicité de pouvoir répondre sous forme d'interview, car il pourrait ainsi mieux expliquer son point de vue. Le coordinateur a réalisé cet interview. Aucune réponse n'a été reçue du côté francophone. Ce qui signifie que nous devons renouveler la campagne de mailing à leur intention. Parmi les 60 professionnels qui ont répondu, beaucoup étaient néerlandais, il semble qu'ils aient répondu aux mêmes questionnaires que les Belges (figure 1). L'âge des Professionnels allait de 23 à 69 ans. Un tiers d'entre eux avaient une formation universitaire, un tiers une formation secondaire, et un tiers une formation professionnelle. 2/3 des professionnels interrogés travaillaient dans des établissements spécialisés pour enfants (BICS) et 1/6 dans des écoles spécialisées.

Concernant les parents, 8/21 ont répondu en Belgique et 13 aux Pays Bas. Ils étaient âgés de 30 à 70 ans (moyenne 46); ils étaient issus de milieux professionnels et de niveaux socio économiques divers.

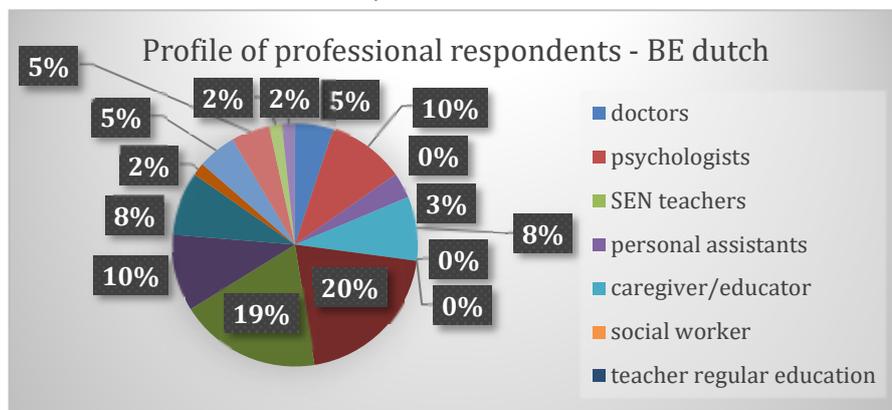


Figure 1 Profil des personnes interrogées en Belgique et aux Pays Bas.

¹¹ https://docs.google.com/forms/d/1rLRvC7Mx7ofax1IQ1_X5jUUV4s744riJGfgVp6D7LoU/viewform?c=0&w=1&usp=mail_form_link

¹² https://docs.google.com/forms/d/1zZ11MFGEZYqZmNORUTOft_3cFnsbul8E158VFMepKc/viewform?c=0&w=1&usp=mail_form_link

Profil des enfants (BICS)

Les enfants concernés par l'étude étaient polyhandicapés. (N=105) et étaient pour 1/5 d'âge préscolaire, pour 1/3 entre 6 et 10 ans, et 40% étaient adolescents. 84% de ces enfants étaient non scolarisés et seulement 16% bénéficiaient d'une scolarité. 57% de ces enfants dormaient chez eux, ce qui signifie que près de la moitié étaient accueillis en internat dans des établissements spécialisés ; certains étaient accueillis le week-end en famille d'accueil. Plus les enfants sont âgés, plus il est difficile de les maintenir à domicile ; cela est dû à l'augmentation de son poids et aussi du volume des soins quotidiens. De plus, les troubles du comportement conditionnent la possibilité de rester au domicile de façon permanente. La moitié des enfants présentant des troubles du comportement bénéficie de solution de répit un à deux jours par semaine ou un week-end par mois.

Les parents interrogés (N=21) représentaient des enfants et adultes de 3 à 36 ans. Plus, de la moitié des enfants n'était pas scolarisés et 3/21 était à la maison en permanence. Seulement 1/21 a bénéficié d'une scolarisation régulière. 13/21 dorment chez eux.

Les professionnels ont faits état d'obstacles à l'inclusion et aux apprentissages (Table 3)

Table 3 Obstacles à l'inclusion et aux apprentissages mentionnés par les professionnels (Belgique & PB N=60)

Obstacles	Moyens à importants	ponctuellement	Pas d'obstacles
obstacles techniques	35,7%	58,9%	5,5%
obstacles financiers	48,2%	48,2%	3,6%
obstacles architecturaux	28,3%	47,2%	24,5%
obstacles dus aux comportements	37,5%	57,1%	5,4%
Carence d'aide	48,2%	41,1%	10,7%
Carence d'aide professionnelle	26,8%	58,9%	14,3%
Absence d'aide familiale	39,6%	54,7%	5,7%
Manque de soutien	30,9%	54,5%	14,5%
Pas d'accès à une scolarité ordinaire	45,3%	28,3%	26,4%
obstacles: divers	41,2%	17,6%	41,2%

Les obstacles les plus importants indiqués par les professionnels sont les obstacles financiers, le manque d'aide et l'impossibilité d'accéder à une scolarisation ordinaire ; mais le manque de technologies auxiliaires ainsi que la façon de les utiliser a été fréquemment signalée tout comme le manque de formation et le manque de soutien aux familles.

Les réponses des familles sont significativement différentes. Elles soulignent souvent les problèmes de comportement, le manque de personnel de soutien, les problèmes d'adaptation des logements et d'accessibilité des bâtiments, le manque de formation, le manque d'aides techniques (Table 4).

Table 4 Obstacles à l'inclusion et aux apprentissages identifiés par les parents (Belgique & PB N=21)

Obstacles	Moyens à importants	ponctuellement	Pas
obstacles techniques	42,9%	47,6%	9,5%
obstacles financiers	12,5%	43,8%	28,6%
obstacles architecturaux	55%	35%	10%
obstacles dus aux comportements	68,4%	26,3%	5,3%
Carence d'aide	65,0%	25,0%	10,0%
Carence d'aide professionnelle	45,0%	35,0%	20,0%
Absence d'aide familiale	47,6%	33,3%	19,0%
Manque de soutien	52,6%	31,6%	15,8%
Pas d'accès à une scolarité ordinaire	43,8%	12,5%	43,8%
obstacles: divers	42,9%	14,3%	42,9%

Comment les enfants sont évalués ?

Une majorité de professionnels utilisent une combinaison de tests standardisés, d'observations (standardisées ou sous formes libres) ainsi que des entretiens. Bien que la méthode la plus utilisée soit le recours aux tests validés (74%) (Table 5). Ils ne se disent pas très satisfaits de ces pratiques, seulement 17% le sont et 36% se disent très insatisfaits. Les parents évaluent les besoins de leurs enfants par des observations directes en situation d'interaction, en utilisant des méthodes de communication simples (signes, contacts visuels, symboles, expressions du visage et du corps).

Remerciements

Les auteurs remercient Anneleen Penne (Multiplus, Université de Louvain) pour son aide au moment du recrutement des personnes interrogées ainsi que pour compiler les outils d'évaluation. Nous remercions également Linda Springael (Université d'Anvers) pour son aide avec ICT.

Table 5–Méthodes d'évaluation indiquées par les professionnels travaillant auprès des enfants polyhandicapés (BE & PB).

Nom	Domaines	Auteurs	Caractéristiques des groupes cibles	Age du groupe cible	Fréquence d'utilisation N=106	%	Points forts	Points faibles
BSID-III (Bayley Scales Infant Development)	cognition, langage, moteur, comportement socio-émotionnel and adaptif	Bayley (van Baar, Steenis, Verhoeven & Hessen – Dutch version)		Enfants de 16 jours à 42 mois et 15 jours	10	9,4%	étalonné permet de calculer l'âge de développement. En partie basé sur l'observation, il peut être utilisé pour des enfants qui ne répondent pas aux consignes.	Pas appropriée pour élaborer des objectifs
PACT (Personal ACTivation Programme)	activités	Hiemstra, Wiersma & Vlaskamp	Personnes polyhandicapées	Tout âges	10	9,4%	Une approche différente	chronophage
Vineland Adaptive Behaviour Scales-Z (VABS-Z)	communication, vie quotidienne, socialisation	Sparrow, Cicchetti & Balla (De Bildt & Kraijer (Dutch version)	Enfants avec déficience intellectuelle modérée/sévère/profonde	Original 0-90 ans PB: 5 à18 ans	6	5,7%		
Sensory Profile	Fonctions sensorielles	Dunn		3 à 10 ans	6	5,7%	Approche exhaustive et vue d'ensemble	chronophage; moins adaptées pour les déficiences graves
N-CDI Communicative Development Inventory – Dutch version	Pré langage communication, sémantiques, syntaxes,	MacArthur-Bates (Zink & Lejaegere 2002, Dutch)	Enfants avec troubles du langage > 30 mois	00;08 - 02;06	5	4,7%		
SEO-R	développement socio-émotionnel	Došen	Personne avec déficience intellectuelle		4	3,8%	Bon outil qui permet aux gens de regarder et comprendre différemment un enfant handicapé	chronophage; moins adaptées pour les déficiences graves
ComVoor	communication prérequis	Verpoorten, Noens & Van Berckelaer-Onnes	Personnes avec troubles du spectre autistique et autre troubles sévère de la communication	12-60 mois	4	3,8%		N'est pas toujours très facile à utiliser ; tendance à une sous cotati
Video interaction	tous				4	3,8%	Permet un point de vue personnel; une vision partagée; l'enfant est central, c'est l'observation qui prime, pas le protocole;	
Observation scales	tous							
Parent interview	tous				4	3,8%		

NNST (Nederlandstalige NonSpeech test) Dutch non-speech	Communication prérequis	Zink & Lembrechts	Personnes qui n'ont pas ou peu accès à la parole du fait de leurs déficiences	Enfants et adultes avec un niveau de communication <24 mois	3	2,8%		
AMPS (Assessment of Motor and Process Skills)	Habitudes de vie	Fisher, Bray Jones	Enfants ≥ 4 ans, et toutes personnes supposées avoir des difficultés dans les activités d la vie quotidienne	4ans+	3	2,8%		
Repos (Rotterdam Elderly Pain Observation Scale)	douleur	Erasmus Medical Centre -	Développée pour les personnes âgées démentes, elle peut être utilisée pour des personnes déficientes intellectuelles ou présentant des troubles de la communication.	adultes	3	2,8%	Facile	
Profile of experience LACCS (Dutch acronym for BACCS)	Le bien-être physique, la vigilance, contact, communication et activités stimulantes	de Geeter & Munstermann	Personnes polyhandicapées		2	1,9%	Adapté aux enfants, permet d'élaborer des objectifs, peut être utilisé si l'enfant est "in testable "	Pas étalonné, difficile
Profile of experience	Identifier et situer les expériences passées, présentes et futures	Timmer-Huigens	Personnes déficientes intellectuelles		2	1,9%		
QOL-PMD	Qualité de vie	Petry, Maes & Vlaskamp	Personnes polyhandicapées		2	1,9%	Utile pour les enfants polyhandicapés. Permet d'identifier des besoins nouveaux et les réponses adaptées au delà du simple problème de santé.	chronophage; les questionnaires ne sont pas personnalisés et n'abordent pas certains points
Dynamic Assessment	cognitif	Tzuriel	Enfant / adolescent		2	1,9%	Basé sur ce que l'enfant sait faire ou pourrait faire	

KID-N (Dutch version of KIDS (Kent Infant Development Scale)	développement cognitif, moteur, langage, autonomie, socialisation	Katoff, Reuter & Dunn		âge de développement <14 mois, pour enfant ayant un minimum de capacités motrices	2	1,9%		
EPV's (Evaluatie Pragmatische Vaardigheden)	Évaluation des compétences pratiques Langage fonctionnel	Cocquyt & Zink	Enfants		2	1,9%	1,9%	
COPM (Canadian Occupational Performance Measure)	Rendement professionnel	Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko & Pollock	Capable d'auto évaluation	Enfants 8+ ans & adultes	2	1,9%	Entretiens dirigés	
GAS (Goal Attainment Scale)	Planification des objectifs évaluation	Kiresuk			2	1,9%		
InventarisatieLijst Kindkenmerken LKK	Capacités et aides nécessaires pour l'éducation	Vlaskamp & Tadema	polyhandicapés		2	1,9%	Utile pour les jeunes enfants . approche points forts –points faibles	
Passive Range Of Motion (PROM)	Muscles et articulations				2	1,9%		
Total communication	communication prérequis	Scheres & Oskam	Personnes déficientes intellectuelles		1	0,9%		
Gross Motor Function Measure GMFM	Grande fonctions motrices	Rosenbaum & Palisano	Enfants IMC	1/2 an-16 ans	1	0,9%	Étalonné and clair	chronophage; moins adaptées pour les déficiences graves
Schlichting test language comprehension & expression	langage	Schlichting & Spelberg		2;0-7;0 ans	1	0,9%		
Developmental steps model Memelink	Tous	Memelink & Wanningen		0-13 ans	1	0,9%		
Dale scale (disability-adjusted life expectancy)					1	0,9%		
Small steps-two typical days interview	Tous	Pieterse, Treloar et al.		0-13 ans	1	0,9%	Bonne représentation de la journée	
GTI Gedragstaxatie-instrument -	Capacités fonctionnelles [instrument de mesure du comportement]	Vlaskamp, van der Meulen & Smrkovsky	Personne polyhandicapée		1	0,9%		

Child behaviour Checklist CBCL	comportement	Achenbach		1-19 ans	1	0,9%	
ADOS Autism Diagnostic Observation Scale	Diagnostique des troubles du spectre autistique	Lord, Rutter et al.		12 mois+	1	0,9%	
Ondersteuningsplan [Support Plan]	Besoin d'aide	Esdégé & Reigersdaal			1	0,9%	professionnels/parents et spécialistes
Communicatie Competentie Profiel (CCP)	communication	van Balkom & Hagen			1	0,9%	Donne une bonne vue d'ensemble du fonctionnement de l'enfant
Motor observation list	moteur & cognition	Ayres	enfants	5 ans- à 11 ans 11 mois	1	0,9%	Étalonné
SIPT Sensory Integration and Praxis Test	Diagnostique des troubles sensoriels	Ayres (Miller & Benjamin)	Enfant présentant des troubles des apprentissages ou des retards de développement spécialement pour les praxies et la discrimination visuelle	4-8 ans	1	0,9%	
Orbis dossier (nursing)	Base de données pour gérer les clients	Softwel	Bien être		1	0,9%	
Modified Ashworth Scale (MAS)	Tonus passif	Bohannon & Smith			1	0,9%	
Tardieu Scale	Mobilité fonctionnelle	Held & Pierrot-Deseilligny			1	0,9%	
PEDI-NL (Pediatric Disability Inventory)	autonomie	Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger & Andrellos	Enfants avec des déficiences physiques et /ou cognitives	6 mois-7,5 ans	1	0,9%	
video Gait analysis	mobilité				1	0,9%	
Quality of Life list (CCE)	qualité de vie	CCE	polyhandicapés		1	0,9%	
Heijkoop method	Problème de comportement	Heijkoop	Personnes déficientes		1	0,9%	
SIS (Support Intensity Scale)	Besoin d'aide	Thompson et al.	Personnes déficientes intellectuelles		0	0,0%	
ICF	tous	WHO			0	0,0%	

Résumé des outils d'évaluation les plus utilisés en BE et PB

Behavioural Assessment Instrument (GTI) (Opvoedingsprogramma.nl)

Cet outil développé par Vlaskamp, van der Meulen & Smrkovsky décrit le fonctionnement de personnes avec des déficiences multiples et sévères. Il y a un guide de l'utilisateur pour les superviseurs. Il peut aussi servir de repère pour une nouvelle mesure, en faisant un nouveau test on peut mesurer l'écart des capacités fonctionnelles.

Inventory Activities and Situations (LAS) (Opvoedingsprogramma.nl)

Le LAS aidera à inventorier la connaissance et les incertitudes sur les sujets suivants;

- Préférences touchant aux caractéristiques des opérations (un objet doit être mis à disposition près de, l'enfant comme la couleur rouge)
- Les Préférences touchant aux conditions de performance (l'enfant a besoin de deux minutes pour reconnaître l'objet)
- Les Préférences touchant aux conditions environnementales (la taille de groupe comptent-elle ?)

En plus des préférences d'un enfant, il y aura des questions relatives au toucher, l'odeur et la fonction motrice et comment cela devrait être pris en compte.

Inventory Child Characteristics I, (LKK I) (Opvoedingsprogramma.nl)

Le but de la LKK (Vlaskamp & Tadema) est de décrire les possibilités de fonctionnement d'un enfant polyhandicapé. De plus, les besoins d'aide de l'enfant seront pris en compte. Le LKK s'adresse au personnel soignant, aux professeurs ou au "remédiateur".

Inventory Child Characteristics II (LKK II) (Opvoedingsprogramma.nl)

La deuxième partie s'intéresse à trois catégories;

- Les relations de l'enfant à la maison, au service d'accueil de jour/ école.
- La santé de l'enfant (des habitudes alimentaires et la santé mentale sera prise en compte.)
- L'environnement social de l'enfant

Quality of Life-Profound Multiple disabilities (QOL-PMD) (Multiplus.be)

Le QOL-PMD (Maes, Petry & Vlaskamp) est utilisé pour mesurer la qualité de vie de personnes polyhandicapées. Il est constitué de 55 items classés en 5 catégories.

- Bien-être physique
- Bien-être Matériel
- Communication & influence
- Bien-être socio-émotionnel
- Développement et activités

Le questionnaire est rempli par les parents ou la famille, des professionnels du "nursing" ou de spécialistes (rééducateurs, enseignant, psychologue..). Avec un coordonnateur externe pilotant l'entretien, un plan d'action peut être élaboré. Le questionnaire peut être utilisé pour évaluer la qualité des soins dans l'établissement.

Inventory Person and Care (IPZ) (Opvoedingsprogramma.nl)

C'est un questionnaire semi dirigé dont l'objectif est de donner une description cohérente de la personne polyhandicapée, La relation avec la personne donnant les soins (professionnelle) et les conditions dans lesquelles on donne le soin. Le personnel soignant/parents ont sollicités de façon à donner l'image la plus complète

Deux versions du IPZ sont disponibles pour les soins en institution ou à domicile. Le questionnaire est divisé en 10 catégories parmi lesquelles

- La vie, ses caractéristiques et ses besoins
- Les relations entre la personne, ses parents et les professionnels
- La situation à la maison ou les buts d'un aménagement de la maison
- Buts et conditions des soins fournis à individu,

Basé sur les réponses au questionnaire, une stratégie peut être définie ainsi que les priorités du processus éducatif. Le but principal est de pouvoir établir un comparatif entre une évaluation et la suivante.

Communication passport (www.communicatiepaspoort.be)

Un passeport de communication est un document qui contient des informations personnelles concernant les personnes qui ont soit, des difficultés à parler soit n'ont pas accès au langage. Il donne des éléments sur ses moyens de communication, son comportement, et ses centres d'intérêt. Il est élaboré en collaboration avec les aidants professionnels et les parents et les partenaires. Il apporte sécurité et confort au possesseur du passeport et l'aide à s'intégrer.

Scale Motor Development Mentally Disabled (SMZ) (pearson.nl)

Le SMZ mesure la fonction motrice globale spontanée d'une personne handicapée mentale dans l'activité quotidienne, en situation de jeu, en position de relaxation. Il peut être utilisé pour des personnes avec un handicap mental sévère ou pour des personnes avec un handicap moins grave.

Il est composé de 22 items qui concernent la vie quotidienne comme s'asseoir, nager et marcher. Les items sont classés en ordre croissant de difficulté.

Checklist Pain Behaviour (CPG) www.oncoline.nl

La "checklist" est développée pour des enfants et des adolescents avec des limitations de communication, enfants avec de graves troubles intellectuels incapables de verbaliser avec d'autres personnes

En utilisant le CPG, les infirmières, médecins, et AMP évaluent la douleur (subjective), même si l'observateur ne connaît pas la personne. Le CPG est validé pour les douleurs post opératoires, comme pour les douleurs chroniques. Il est constitué de 21 items répartis en 4 sous échelles.

- expression faciale (9 items)
- Comportement social/ humeur (4 items)
- Vocalisation (4 items)
- Signes physiologiques

Chaque item est évalué sur une échelle de 4 points.

Questionnaire Alertness (Lijst Alertheid) opvoedingsprogramma.nl

L'objectif de ce questionnaire est de répondre à la question : à quel moment doit on démarrer un exercice ? Parce que l'on s'attend à ce que les résultats varient pour chaque personne, un profil de vigilance individuel peut être établi.

MOVAKIC (hagonderzoek.erasmusmc.nl)

C'est un questionnaire digital et doit être rempli par un kinésithérapeute et un ergothérapeute qui connaît l'enfant. Le questionnaire est constitué de questions concernant les capacités motrices, qui sont référées à trois postures (allongé, assis et debout) dans 13 situations différentes

Les situations sont interrogées selon 4 items;

- Tenir la posture
- Avoir des activités dans la posture
- Changer de posture
- Avoir des mouvements dans la posture

Les situations pertinentes sont renseignées pour chaque enfant, l'ordre des situations choisies dépend des difficultés de chaque enfant

MOVE-method (www.methodieken.nl)

MOVE est utilisée pour exercer les compétences motrices, pour apprendre à l'enfant à s'asseoir, se tenir debout, et marcher. Les exercices sont mis en œuvre avec du matériel comme une chaise, un déambulateur. Le but principal est d'augmenter la mobilité avec ainsi l'indépendance fonctionnelle de l'enfant.

Au début, un programme individualisé intensif est utilisé, quand c'est possible, il est intégré au quotidien. Les compétences de base sont entraînées en 6 étapes avec comme objectifs de développer l'autonomie fonctionnelle ou de réduire la dépendance. Les exercices sont proposés chaque jour. L'entraînement est intensif et la répétition est importante, cela demande beaucoup de patience. Chaque exercice doit être mis en œuvre en toute sécurité.

Enfant avec (BICS) en France

Éric Zolla, Christine Plivard, Anne-Marie Boutin

CESAP Paris, France

Comment définir les enfants ayant des besoins complexes et intenses?

Le **polyhandicap**, vocable français apparu dans les années 70/80, est un concept reconnu désormais internationalement sous le terme de PIMD : **personne with profound intellectual and multiple disabilities**, c'est un handicap grave à expression multiple, ayant des étiologies diversifiées, dont le point commun est un dysfonctionnement du système nerveux central.

Il intervient soit de façon précoce soit au cours du développement (maladies dégénératives, pathologie acquise).

- ✓ La lésion cérébrale entraîne des altérations fonctionnelles majeures dont découlent de graves incapacités : déficience mentale sévère et déficience motrice plus ou moins associées à des déficiences sensorielles (visuelle, auditive...), somatiques, à une épilepsie fréquente, parfois sévère et à une altération du développement psychique et cognitif.
- ✓ La lésion cérébrale, le plus souvent précoce, peut être d'origine génétique comme c'est le cas dans de nombreuses maladies rares ou en rapport avec une souffrance cérébrale anténatale pendant la grossesse (hypertension, infection...), périnatale plus rarement (IMC) ou post natale conséquence de traumatismes crâniens, d'infections (méningo-encéphalite) d'anoxie cérébrale. Dans 30 % des cas aucun facteur n'est retrouvé. Cette lésion peut être fixée ou évolutive. Le polyhandicap peut être la conséquence d'une pathologie commune mais une très grande proportion est représentée par des maladies rares ou orphelines, avec pour évolution une situation de polyhandicap lourdement médicalisé
- ✓ Il s'agit là d'une situation toujours évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale...

Selon le Docteur Lucile Georges-Janet, il est évident que cette définition recouvre des situations très variées et qu'il n'est pas toujours simple de fixer les limites du polyhandicap, que ce soit du côté de l'IMC que définit un meilleur niveau intellectuel que du côté des psychoses déficitaires (où les troubles moteurs sont moins évidents), les cas frontières ne sont pas rares.

Cette notion couplée à la multiplicité des étiologies, des tableaux cliniques (concept polyhandicap pas encore référencé dans la CIM 10) et à leur apparition variable complexifie considérablement les études autour de la prévalence et explique leur rareté et une fourchette pouvant aller de 0,7 à 1,29 %

Pour résumer, le CESAP choisi de faire référence à la définition à laquelle il a contribué et qui désormais proposée par le Groupe Polyhandicap France

Situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement ayant pour conséquences de graves des perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.

Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la lignée autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensorimotrices et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales.

La notion de polyhandicap dans la loi française

Le terme est reconnu dans la législation française et est très proche de la définition du GPF

Les enfants et adolescents polyhandicapés sont définis réglementairement, en D 312-83 (CASF), comme suit :

« enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. »

La notion de polyhandicap lourd pour les hôpitaux français (recueils d'information du PMSI¹³)

Le polyhandicap se définit par l'association de quatre critères :

- Une déficience mentale profonde ou une démence sévère
- Un trouble moteur à type de paralysie partielle ou totale, d'ataxie, de tremblements sévères, de dyskinésie ou de dystonie ;
- Une mobilité réduite conséquence du trouble moteur ;
- Une restriction extrême de l'autonomie caractérisée par la dépendance permanente envers une tierce personne ou un appareil.

Des notions proches mais distinctes :

Actuellement en France, le polyhandicap se distingue de notions relativement proches :

Handicaps rares

Le handicap rare (les handicaps rares) est la combinaison de trois types de rareté :

- La rareté des publics : une prévalence de moins d'un cas pour 10000 personnes ;

¹³ **Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)** dispositif d'informations quantifiées et standardisées des hôpitaux français destiné à mesurer l'activité et les ressources des établissements / Program medicalization of information systems (PMSI) device quantified and standardized information French hospitals to measure the activity and resources of institutions

- la rareté des combinaisons de déficience ;
- La rareté et la complexité des technicités de prise en charge.

(source <http://www.gnchr.fr/>)

Dans la législation Française

(source <http://centreressourceslaplane.org/>)

Arrêté du 02-08-2000 paru au JO n° 186 du 12 août

Article 1

Il correspond à une « *configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour dix mille habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour la prise en charge de chacune des déficiences considérées* ».

Article 2

Sont atteintes d'un handicap rare, tel que mentionné à l'article 1er, les personnes présentant des déficiences relevant d'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle ;
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- L'association d'une ou plusieurs déficiences et d'une affection chronique grave ou évolutive telles que :
 - une affection mitochondriale,
 - une affection du métabolisme,
 - une affection évolutive du système nerveux,
 - une épilepsie sévère.

Plurihandicap / Multihandicap

Le multihandicap, parfois appelé plurihandicap, peut être défini par l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale et posant des problèmes particuliers de prise en charge, car les capacités restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels (exemple : la vision autorise l'usage de la langue des signes à un sourd mais pas à un sourd-aveugle). (source <http://www.crmh.fr>)

IMC - infirmité motrice cérébrale / IMOC - infirmité motrice d'origine cérébrale / Paralysie Cérébrale /

« La Paralysie Cérébrale est un terme d'utilisation internationale, dont les limites et les définitions ont subi de nombreuses variations au gré des écoles de pensées, des concepts et de l'évolution des connaissances concernant le développement cérébral.

Selon la plus récente définition collective internationale (Rosenbaum et coll., 2007), "Paralysie Cérébrale (PC) est un terme qui désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des événements ou atteintes non progressives

survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires".

En France le terme d'infirmité motrice cérébrale (IMC) est plus répandu. Il est parfois employé à la place de paralysie cérébrale mais pour Guy Tardieu l'IMC regroupait des troubles moteurs prédominants et non évolutifs dus à une lésion cérébrale, "conséquence d'une lésion pré, péri ou postnatale précoce", pouvant "s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures à l'exception d'une déficience intellectuelle" (Tardieu 1969).

Le terme paralysie cérébrale est donc plus général puisqu'il regroupe également les formes avec des atteintes intellectuelles où l'on parle dans les cas les plus sévères de polyhandicap. En France le terme d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) a également été proposé dans une acception assez large » (source : <http://www.frc.asso.fr/>)

Combien sont-ils dans votre pays ?

Taux de prévalence et taux d'incidence

En France la prévalence du polyhandicap, d'environ 1,2/1000, reste stable sans doute du fait du caractère majoritairement anténatal de la lésion causale. Selon le GPF la prévalence du polyhandicap est loin d'être négligeable en France. Environ 1000 nouveaux enfants polyhandicapés (prévalence 1,1/1000), toutes étiologies comprises (polyhandicap, pré et péri natal, acquis, lié à des maladies progressives), apparaissent chaque année en France

On évalue à 19 600 le nombre d'enfants polyhandicapés de 0 à 20 ans en France dont 10 % de survenue postnatale et 10 % dus à des maladies hérédo-dégénératives ou neuro-métaboliques

Années	Population au 1er janvier	Nbre de naissances vivantes dans l'année	1,2/1000	
			taux de prévalence (rapport population générale)	taux d'incidence (rapport naissance)
2001	60 941 000	803 234	73 129	964
2002	61 385 000	792 745	73 662	951
2003	61 824 000	793 044	74 189	952
2004	62 251 000	799 361	74 701	959
2005	62 731 000	806 822	75 277	968
2006	63 186 000	829 352	75 823	995
2007	63 601 000	818 705	76 321	982
2008	63 962 000	828 404	76 754	994
2009	64 323 000	824 641	77 188	990
Estimation nombre de naissance d'enfants polyhandicapés en 9 ans :				8 756
source : insee				

L'accueil des enfants polyhandicapés dans les établissements français (2010)

Répartition des places installées fin 2010 (extraits)¹⁴

Modalité d'accueil	IME	Établissement pour enfants polyhandicapés
Internat (complet, de semaine, hébergement éclaté)	31.1 %	46 %
Accueil temporaire	0.3 %	2 %
Externat / accueil de jour (sans hébergement)	67,4 %	50.6 %
Accueil Familial	0.8 %	0.5 %
Autres modalités d'accueil	0.4 %	0.9 %
TOTAL	100 %	100 %
Nombre de places	69 592	5 637

Quels instruments sont généralement utilisés pour évaluer les besoins des enfants?

Chaque métier utilise des outils spécifique mais le plus souvent qui ne sont pas adaptés aux spécificités du polyhandicap : exemple Orthophonie (EDA : Evaluation Des fonctions Cognitives et Apprentissages de l'enfant), Psychomotricité (BLR -Echelle de développement psychomoteur de la première enfance – Brunet-Lezine) ou WPPSI : (Wechsler Prescholl and Primary Scale of Intelligence), Ergothérapie (Bilan clinique Ergothérapeute (CESAP) ou MACS (Manuel Ability Classification Système) etc. ...

Le CESAP (CESAP Formation- Documentation Ressources essentiellement) a développé avec l'association Handas (aujourd'hui APF) le P2CJP, pour les psychologues :

¹⁴ Source : DRESS, Etudes et Résultats n°832, Février 2013, l'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010

P2CJP (Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé)

Les personnes polyhandicapées présentent des difficultés sensorielles, motrices, intellectuelles, qui rendent très difficile l'évaluation de leurs compétences cognitives. Or, il est indispensable que les psychologues puissent disposer d'un outil les aidant à repérer leurs compétences, à les évaluer, pour aider à la conception de la manière d'accompagner, d'éduquer, de prendre soin de ces enfants et de ces jeunes adultes en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires. Cet outil peut également être un support de collaboration avec les familles.

Le nombre d'enfants et de jeunes adultes ayant participé à cette recherche s'est élevé à près de 150, tous suivis dans des institutions gérées par les associations Handas ou CESAP. Tous les enfants et jeunes adultes participants ont été évalués sous la supervision d'un psychologue de l'établissement, souvent en collaboration avec l'équipe. Parfois les parents ont été sollicités directement. Le nombre important de participants montre bien que cette étude répond à un besoin.

L'outil conçu suite à cette étude s'appelle le P2CJP (Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé). Il est composé d'une Grille de réactivité (GR) et d'un Profil de Compétences Cognitives (PCC). Ces deux parties sont complémentaires et destinées à être utilisées conjointement. Le P2CJP a été conçu pour être intégré dans un bilan médico-psychologique complet. Il constitue une source d'informations importante mais ce n'est pas un outil de diagnostic.

La Grille de réactivité (GR) a pour objectif l'identification des formes de communication que l'enfant ou le jeune adulte utilise et manifeste, avec l'objectif de les repérer avec le plus de finesse possible. L'objectif est d'observer la personne polyhandicapée, pour repérer ses compétences communicationnelles afin de les développer et de les utiliser au mieux dans l'accompagnement et le soin. Par ailleurs, cette grille se révèle très appréciée par les différents professionnels, qui y trouvent un support d'indicateurs de réactions qui leur permettent de mieux évaluer et ainsi de mieux suivre les enfants ou les jeunes adultes.

Le Profil de Compétences Cognitives (PCC) est composé de 69 questions qui concernent divers domaines (mémoire, capacités attentionnelles, capacités verbales et communicatives, capacités sensorielles, capacités spatiales, apprentissage, compétences socio-émotionnelles, raisonnement). Les réponses aux questions permettent d'établir un profil de l'enfant ou du jeune adulte et de mettre ainsi en valeur son niveau dans les domaines mesurés. Cet outil pourra être utilisé dans le cadre du suivi de l'enfant ou le jeune adulte, pour repérer son évolution avec des mesures chiffrées, mais aussi pour déterminer sur quelles compétences les professionnels peuvent s'appuyer pour améliorer l'aide apportée.

Le P2CJP a été validé à l'aide des méthodes psychométriques classiques. Il a vocation à aider le psychologue à mieux saisir les compétences mais aussi la nature et les manifestations des difficultés des enfants et des jeunes adultes suivis. Ayant été validé, il peut donc être utilisé dans le cadre de l'évaluation cognitive de cette population.

Cet outil est diffusé par le « CESAP Formation Documentation Ressources » aux psychologues qui en feront la demande sur présentation de leur numéro ADELI.

QUESTIONNAIRE ÉVALUATION DES BESOINS

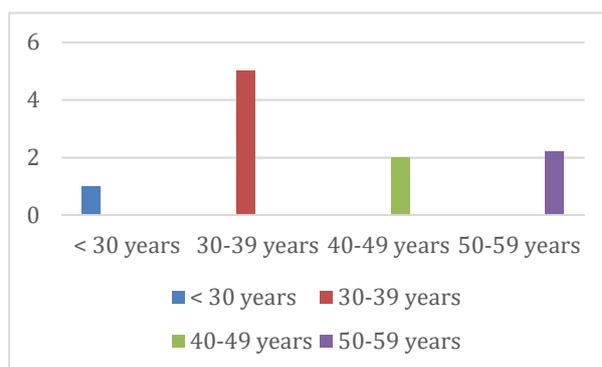
(Rapport France)

En France, les questionnaires ont été transmis aux parents et aux professionnels en juillet 2014 (période de vacances).

23 dossiers exploitables ont été retournés : 13 dossiers remplis par des parents ; 10 dossiers remplis par des professionnels.

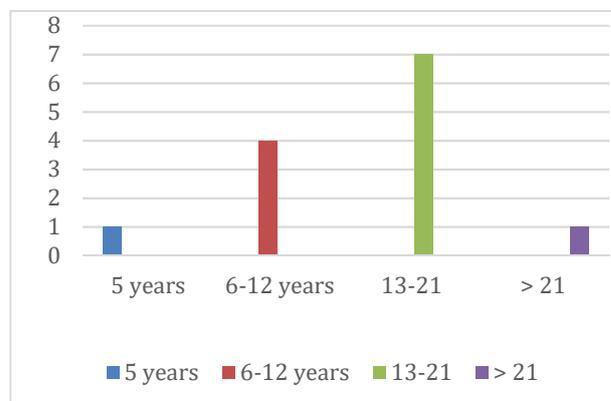
Les **parents** qui ont renvoyé 13dossiers, sont âgés de 30 à 60 ans, la moitié est âgée de 30 à 40ans.

Les professions sont diverses : 2 infirmiers, 1auxilliaire de puériculture, un professeur, 1chef de service, 1 cadre, 1retraité, 1 sans profession ; 2 « *aidants familiaux* » ; à noter qu'il y a, actuellement en France, une réflexion générale sur le statut d'« aidant familial » qui est déclaré maintenant comme profession par les parents.



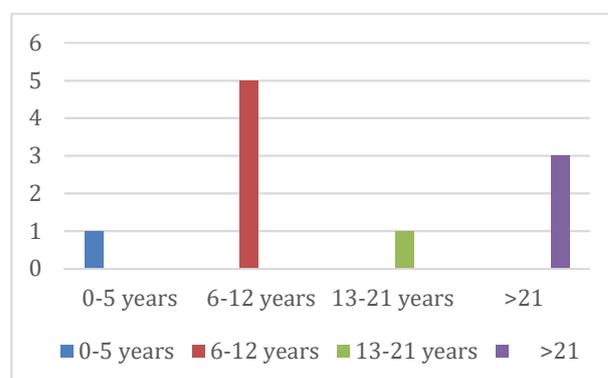
Leurs **enfants** ont entre 5 et 33 ans, dont 5 enfants (5 à 12ans) ; 7adolescents (13à 21ans) ; 1adulte.

La majorité de ces enfants vit en famille avec un accueil de jour en externat pour enfants polyhandicapés, la personne adulte est accueillie en maison d'accueil spécialisée pour personnes adultes polyhandicapées.



Les **professionnels** qui ont renvoyé 10 dossiers sont âgés de 30 à 50ans, la moitié a de 40à 50 ans (graphique âge des pros).

Leurs professions : 3médecins, 1travailleur social, 1 éducateur, 1 paramédical ; 3 directeurs d'établissement/service ; 1psychologue.



Ces enfants, adolescents,

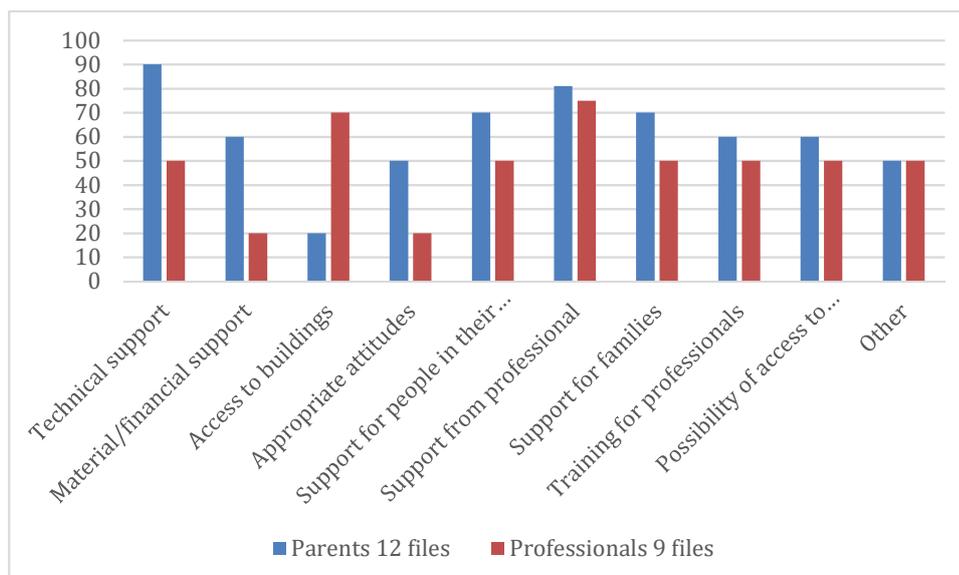
- Fréquentent des établissements pour enfants, adolescents porteurs de handicap avec différents types d'accueil (hébergement complet ; centres de jour) sous différentes modalités : accueil à temps complet, à temps partiel (quelques heures par jour), accueil séquentiel (quelques jours par semaine), en séjour temporaire de répit, d'adaptation...
- Sont en famille avec intervention de services à domicile,
- Certains enfants fréquentent l'école ordinaire, souvent à temps partiel, à l'âge préscolaire.

Dans les dossiers des parents, les enfants/adolescents ont tous des limitations importantes motrices et cognitives, ils ont une dépendance majeure pour les actes de la vie quotidienne, un seul a une marche sans aide sur une courte distance, 2 autres se déplacent au sol, les autres n'ont aucun déplacement autonome ; aucun ne communique par le langage oral ; 5 d'entre eux utilisent d'autres modes de communication non verbale ; 60% ont des problèmes de santé notables dont l'épilepsie ; ils n'ont pas accès à des apprentissages scolaires ordinaires (lecture, écriture, calcul...) et ont besoin d'un enseignement adapté.

Les enfants/adolescents, suivis par les professionnels ont tous des **limitations motrices** (mobilité accompagnée, majoritairement en fauteuil et autres équipements favorisant le déplacement) et **cognitives** importantes, certains ont aussi une déficience **sensorielle** et des difficultés psychiques avec **troubles du comportement** ; ils sont très **dépendants** pour les actes de la vie quotidienne sauf 15 d'entre eux qui n'ont pas de problèmes de motricité et 8 qui sont plus autonomes ; ils ont tous des **problèmes de communication**, leur langage oral est inexistant ou très perturbé, +/- compensé par d'autres modalités de communication non verbale ; ils ont tous de grosses **difficultés d'apprentissage** nécessitant un enseignement adapté, un grand nombre a des **problèmes de santé** parfois sévères : épilepsies plus ou moins stabilisées, problèmes digestifs, respiratoires, nutritionnels, orthopédiques...

Les **barrières** perçues par les **professionnels** sont d'abord, pour la moitié le manque d'accès aux bâtiments /à l'enseignement ordinaire, en 2^e lieu, le manque d'accès aux loisirs puis pour 1/3 d'entre eux, le manque de supports matériels et financiers, d'attitudes appropriées, de formations des professionnels et enfin (22 %) le manque de supports techniques, de soutien dans l'assistance à la vie quotidienne, de soutien des professionnels et des familles.

Pour les **parents**, les **barrières** perçues sont, en 1^{er} lieu, (75%) le manque de support financier puis, pour 50% le manque de soutien dans l'assistance à la vie quotidienne, de supports techniques, d'accès aux bâtiments ; pour 40%, le manque de formation des professionnels, d'attitudes appropriées, pour 30% le manque d'accès à l'enseignement ordinaire, de soutien des familles ; enfin pour 25% le manque d'accès aux activités de loisirs, de soutien des professionnels, un parent a signalé le manque de dispositif de répit pour les familles.



Pour l'évaluation des besoins, les professionnels utilisent quelques outils référencés, mais, comme peu de ces outils sont adaptés aux problématiques de ces enfants/adolescents, ils les adaptent ou en construisent d'autres.

Les outils référencés utilisés sont : le WISC IV /le Brunet Lezine /le PEPR (profil psycho éducatif)/le P2CJP (profil des compétences cognitives de l'enfant polyhandicapé)/la grille d'évaluation de la douleur de SAN SALVADOUR/la grille GEVA (guide de référence officiel d'évaluation des besoins)et GEVA SCOL (dérivé de GEVA pour une évaluation des besoins éducatifs et d'enseignement)/la grille de B. EGRON (évaluation des besoins éducatifs particuliers)/les transmissions ciblées pour les besoins de santé.

Adaptation ou création d'outils

Le plus souvent, l'évaluation des besoins se fait à partir d'observation partagée.

- Les différentes catégories de professionnels ont des référentiels propres à leur formation, référentiels qui sont partagés dans un référentiel commun plus ou moins formalisé.
- Des bilans d'évaluation de la communication sont établis avec les familles à l'aide d'outils créés par les professionnels.

La satisfaction par rapport à ces outils est variable :

- Le P2CJP est apprécié car il est, actuellement, un des rares outils d'évaluation cognitive validé pour les enfants polyhandicapés.
- Un bilan scolaire créé par une enseignante spécialisée à partir des bilans ordinaires « revisités » de l'Éducation nationale. Est considéré comme point fort, le fait qu'il soit construit à partir de la « norme » mais avec la prise en compte des spécificités des enfants/ados ; le point faible étant qu'il n'est pas adapté à tous les enfants accompagnés

Tous les parents évaluent les besoins de leur enfant par l'observation directe ; 60% par l'expression de l'enfant jugée comme n'étant pas toujours facile à décoder ; enfin, 45% avec l'assistance des professionnels. 5 d'entre eux utilisent des outils

- Pour la surveillance des constantes corporelles ;
- Mais, surtout, des outils concernant la communication (LSF et pictogrammes) ; les parents considèrent que le point fort dans l'utilisation de ces outils est qu'ils permettent à leurs enfants de s'exprimer, d'interagir ; les points faibles sont qu'ils fonctionnent mieux en relation duelle, plus difficilement dans la généralisation.

Les pictogrammes ne répondent pas toujours aux difficultés de concentration et d'adaptation de l'enfant et à ses difficultés visuelles ; l'enfant n'est pas toujours apte à les utiliser.

La LSF est complexe s'il y a des problèmes de motricité

Les **professionnels** n'ont pas répondu à la demande **d'exemples de bonne pratique**.

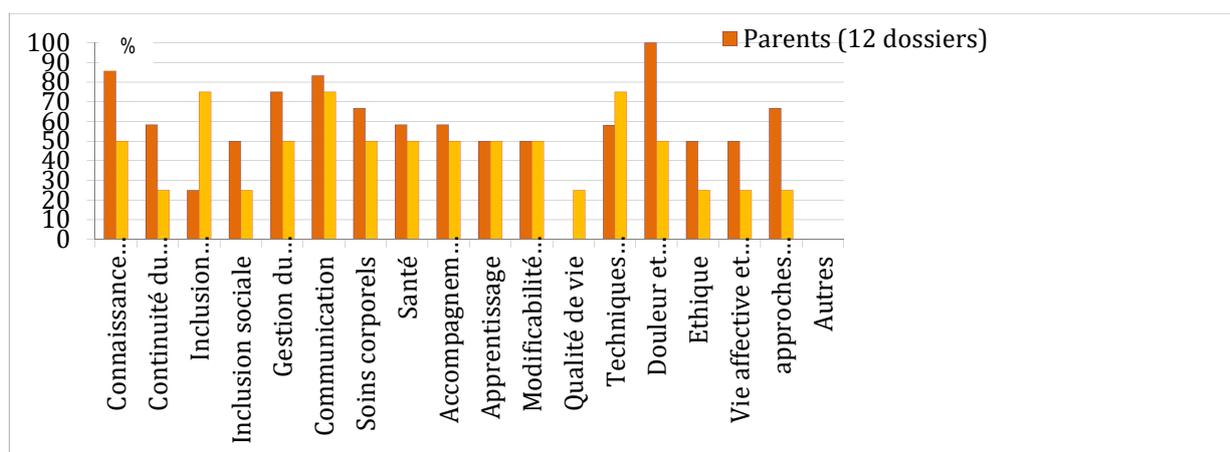
Les **parents** en ont cité 4 :

- la stimulation sensorielle,
- la méthode MEDEK (rééducation neuro motrice),
- la CAA (ISAAC francophone),
- ABA : une pédagogie du progrès (autisme).

Les besoins de **formation pour les parents** concernent , en premier lieu, la douleur et la souffrance psychique, la connaissance du polyhandicap ,la communication , la gestion du comportement, les soins corporels, puis les approches corporelles et sensorielles, la santé, les techniques d'assistance à la vie quotidienne, l'accompagnement des familles, la continuité du suivi, enfin l'inclusion sociale, l'apprentissage, la modifiabilité cognitive, l'éthique, la vie affective et sexuelle, en dernier lieu, l'inclusion scolaire.

Pour les **professionnels, les besoins de formation** sont d'abord l'inclusion scolaire, la communication, les techniques d'assistance à la vie quotidienne, puis la connaissance du polyhandicap, la gestion du comportement, les soins corporels, la santé, l'accompagnement des familles, l'apprentissage, la modifiabilité cognitive, la douleur et la souffrance psychique ; enfin , la continuité du suivi, l'inclusion sociale, la qualité de vie, l'éthique, la vie affective et sexuelle , les approches corporelles et sensorielles.

Le graphique permet de repérer les similitudes et les différences dans l'appréciation des besoins de formation par les professionnels et les parents.



Quels sont les besoins non encore insatisfaits?

Besoins généraux / société

- Aider la société en général à ... se débarrasser des a priori vis-à-vis des personnes polyhandicapées,
- Se donner les moyens de reconnaissance et de mieux comprendre l'intelligence sensible / intelligence émotionnelle des enfants et adultes polyhandicapés.
- Favoriser la reconnaissance de l'expression de la sexualité des personnes polyhandicapés et cela dès l'adolescence.
- Favoriser la vie culturelle, les capacités de création des personnes polyhandicapées.

Besoins dans les institutions médico-sociales françaises

- (re)donner du sens, du temps, de l'attention et de la valeur à la *vie quotidienne*
 - Cf. par exemple les travaux relatifs à la stimulation basale où le quotidien permet les apprentissages. Problème il manque de formateurs dans ce domaine en France (donc pas assez de professionnels peuvent donc être formés)
- Chercher les moyens de diminuer le nombre de ruptures, relationnelles, journalières (construire de la continuité induite par les fonctionnements institutionnels des structures médico-sociales françaises)
- Contrôler le développement de procédures administratives nombreuses qui peuvent produire des effets de dysfonctionnement
- Continuer à développer une pensée bientraitance, la lutte contre la maltraitance

Besoins concernant la scolarisation / éducation

- Continuer à développer la scolarisation dans les écoles ordinaires (démarche inclusive) ou sous le mode des unités d'enseignement (professeur des écoles dans les institutions)
- Reconnaître la capacité de « pouvoir apprendre » toute la vie

Besoins en rapport aux pratiques professionnelles

- Se donner les moyens d'évaluer les approches éducatives proposées dans les établissements,
- Aider à la construction des outils pédagogiques, des outils d'observation et de communication, parfaire leur évaluation
- Améliorer l'approche adaptée et spécifiques des troubles psycho comportementaux.

Besoins concernant les familles (le soutien).

- Favoriser des accompagnements très précoces après l'annonce du handicap. Réduire le vide en l'annonce et les premières premières prise en charge. Cela nécessite une connaissance « écologique » du secteur par celui qui annonce,
- Mettre en œuvre une simplification et une visibilité des repères administratifs (connaissance des droits et devoirs),
- Développer des appuis pour accompagner la vie quotidienne à domicile,
- Développer les transferts de connaissance sur le plan des soins et l'éducation,
- Reconnaître les savoirs des parents et fratrie, la recueillir et en prendre compte (mieux accompagner les fratries),
- Aider à renforcer le lien réel / symbolique des familles, des parents avec l'enfant polyhandicapé

Besoins concernant les professionnels (formation / démographie)

- Prendre en compte les besoins non couverts des jeunes professionnels qui ont une formation généraliste en préparation initiale, mais qui ont besoin d'une formation continue dès le départ de leur vie professionnelle pour affiner leurs compétences auprès de personnes polyhandicapés.
- Prendre en compte la démographie des professionnels : le déficit démographique s'aggrave essentiellement dans les professions médicales et paramédicales.

Cf. « Evolution et perspectives de recrutement dans les établissements médico-sociaux accueillants de personnes polyhandicapées », étude réalisée par le GPF en 2013 auprès de 184 établissements accueillant des adultes et enfants polyhandicapés, la dernière enquête Métiers du GPF met en évidence l'inégalité de l'encadrement selon les établissements et la différence des besoins en recrutement selon les métiers : si les aides médico-psychologiques (AMP) et les aides soignants demeurent les métiers les plus représentés, **l'analyse des postes non pourvus montre des besoins de recrutement importants en ce qui concerne les kinésithérapeutes, les orthophonistes et les psychiatres.** L'enquête révèle également que face à ces besoins de recrutement, les pratiques d'externalisation se multiplient au sein des établissements. Elles concernent essentiellement le recrutement de kinésithérapeutes et d'orthophonistes mais aussi de médecins et revêtent plusieurs formes : intérim, vacations ou paiement à l'acte. Les établissements recourent également massivement à des stagiaires, ou en moindre proportion à des contrats aidés ou des bénévoles.

Besoins concernant la situation des enfants sans solution ou avec des solutions inadaptés

- En France, un minima (sous la forme d'une allocation) est certainement acquis pour tous. Mais des enfants (et des adultes) sont encore dans une situation inadaptée par manque de place dans les structures ad hoc ou de structures de soutiens familiaux et restent pour certains en familles sans qu'une aide soit apporté à l'environnement et sans soins suffisant.

Deux types de population peuvent ici être mis en exergue : enfants présentant des troubles graves du comportementaux et/ou présentant des altérations graves de santé.

Besoins relatifs aux soins

- Revoir la question des soins (délégation / sécurité / protocoles) et que les personnes polyhandicapées soient sujets des soins qui leur sont prodigués
- Favoriser l'accès aux soins ordinaires

Vis-à-vis des autres pays (projet ENABLIN+)

- Echanger sur les modalités d'accompagnements dans les différents pays.
- Connaître les modes d'évaluation, les objectifs et résultats des différentes modalités d'accompagnement.
- Comparer et échanger sur les intérêts et modalité des différents accompagnements, les choix institutions / service etc. ...

La situation des enfants polyhandicapés en Roumanie

Reka Orban & Enikő Batiz

Département de psychologie appliquée, Faculté de Psychologie et de Sciences de l'éducation, Université Babes-Bolyai, Cluj-Napoca, Roumanie

Au cours des 10 dernières années, le pourcentage des personnes (BICS) a considérablement augmenté en Roumanie. En 2012 en Roumanie 8.8% des personnes avec BICS sont des enfants et 91.2% sont adultes. Les enfants présentant des troubles associés représentent 21%. (ONPHR, 2013)

Législation: Law No. 448/2006, Curriculum 2008.

- Activités: développer les capacités pour
 - accéder à plus d'indépendance,
 - une meilleure intégration sociale et professionnelle,
 - l'éducation et la santé mentale
 - le développement des capacités de base
 - élaboration de plan de scolarisation individualisé
 - soutenir les activités en milieu ordinaire

Différents dispositifs de soins : le placement résidentiel, de jour, l'établissement scolaire spécialisé, l'intégration, centre de travail protégé, entre dédiés aux activités quotidiennes

Évaluation des besoins résultats des questionnaires Roumanie

I .PROFESSIONNELS

Qui sont les personnes interrogées?

Les membres du staff ont essayé de toucher les professionnels de toute la Transylvanie travaillant auprès d'enfants (BICS). 300 personnes ont répondu au questionnaire. L'ensemble de personnes était âgé de 23 à 63 ans. 48,78% étaient âgés de 20 à 29 ans, 29,27% entre 30 et 39 ans, 14,63% entre 40-49, 4,88% entre 50 et 59 et 2,44 avaient plus de 60 ans.

Les personnes interrogées étaient diverses :

- 56,1% de professeurs spécialisés
- 2,44% travailleurs sociaux
- 14,63% psychologues
- 2,44% kinésithérapeute
- 7,32% éducatrice de jeunes enfants/instituteur
- 2,44% orthophoniste
- 12,20% professeur

Ces spécialistes participaient à l'accompagnement de : 64 enfants entre 0 et 3 ans, 161 enfants entre 6 et 12 ans et 100 enfants entre 13 et 21 ans

Les déficiences les plus fréquentes :

- Cognitive 41,9%

- motrices	15.79%
- Sensorielle	4.02%
- Troubles de la santé	1.24%
- Trouble du langage et de la parole	21.67%
- Troubles des apprentissage	16.72%
- Troubles moteurs	5.26%
- Troubles de l'autonomie	6.81%
- Troubles du comportement	11.76
- Limitation de la participation	12.07%

Où sont ces enfants?

- a) dans des centres spécialisés ou et de rééducation (39.2%),
- b) inclus dans les système scolaire ordinaire (24.39 %),
- c) dans le système scolaire spécialisé (31.71 %),
- d) jardin d'enfant 2.44%,
- e) université 2.44%.

La nuit, 89% des enfants dorment à leur domicile, and 10% en internat.

Les obstacles environnementaux ?

- **Les aides financières sont les problèmes les plus souvent évoquées, dans 48,78%** des cas comme très important, dans 48,78% comme un problème secondaire, un seul cas l'argent n'est pas cité comme un problème.
- **Les aides techniques font défaut dans 39,2%** des cas, pour les autres cas, les aides existantes sont insuffisantes.
- **L'accessibilité représente un problème majeur pour 36,59%** des cas. La question a été réglée dans les établissements spécialisés et les écoles, mais elle reste un problème dans les transports publiques et les bâtiments publiques.
- **Les aides pour l'accès au travail sont absentes dans 31,71%** des cas, pour les autres, on évoque le manque de soutien financier ou la difficulté d'accès aux différentes aides à l'accès au monde du travail
- L'aide aux familles est considérée comme défailante pour 31,71% des cas, pour le reste elles sont considérées comme insuffisantes ou inadaptées
Les attitudes adaptées sont considérées comme un problème pour 29,27% des cas, mais ont considérablement augmentée dans les dix dernières années.
Les activités de loisirs font totalement défaut pour 24,39% des cas, pour le reste, ces activités sont évoquées comme insuffisante ou inadaptées..
- **Les aides pour les activités de la vie quotidienne augmentent beaucoup et elle ne représentent un problème que pour 21,95%** es cas.
- **L'accès à une scolarisation ordinaire est satisfaisante, seulement 19,51%** considèrent cette question comme problématique mais en aucun cas comme faisant défaut.

Outils d'évaluation

Les outils suivants sont utilisés par les professionnels:

- Observations dirigées

- Denver Developmental Screening Test (DDST)
- tests de parole et de langage
- Cognitive profile test (KPT)
- Sindelar Program
- Bender Gestalt A and B version
- Frostig Test (DTVP)
- Portage Test
- Child psycho-drama
- Correction tests and tasks

II. PARENTS

Qui sont les personnes interrogées?

L'équipe universitaire a conduit l'étude avec les parents d'enfants (BICS) de la région de Transylvanie. 90 personnes ont répondu aux questionnaires.

L'âge des personnes interrogées va de 27 and 54 ans, répartis comme suit :

- 4,44% entre 25-30 ans
- 51,11% entre 30-39 ans
- 35,55% entre 40-49 ans
- 6,66% entre 50-59 ans.

Concernant le niveau scolaire des personnes interrogées :

- 4,44% ont un niveau de fin de primaire (8 classes)
- 73,33% ont un niveau secondaire (lycée)
- 22,22% ont un niveau d'étude supérieures (universités).

Qui sont les enfants (BICS)?

- 6,67% ont entre 0-5 ans
- 62,2% ont entre 6-12 ans
- 31,11% ont entre 13-21 ans.

Les parents parlent de déficiences multiples (100%), 75 % évoquent + de 5 types e déficiences.

Les plus fréquentes déficiences évoquées sont des troubles du développement cognitif 53,33%, limitation du langage et de la communication 51,11%, troubles des apprentissages 42,22%, déficiences motrices 37,78%, problèmes d'autonomie 31,11%, troubles du comportement 31,11%, problèmes de santé 31,11%, déficiences sensorielles 28,89%, troubles moteurs sévères 24,44% et limitation de la participation 22,22%.

Concernant les problèmes de santé, les parents signalent plusieurs diagnostics : epilepsie, trisomie 21, troubles du spectre autistique, asthme, myopie sévère, retard mental moyen, syndrome de la Tourette, hydrocephalie, rachitisme.

Les troubles du comportement sont reliés aux troubles obsessionnels compulsifs; dans certains cas, on parle de vol de nourriture et de difficultés de concentration, ainsi que de comportements agressifs.

Pour les déficiences motrices, on évoque dans un cas le syndrome extra pyramidale, un autre cas est identifié comme déficience neurologique sévère, un cas de spasticité des membres inférieurs est évoqué, un autre cas d'ataxie lié à des retards, deux cas de troubles de l'équilibre enfin un cas d'hémiplésie.

Les obstacles environnementaux et ce qui les génèrent ?

- **les aides financières sont considérées comme les problèmes les plus importants** 62,22% des parents les considèrent comme majeurs, 37,78% les considèrent comme un problème.
- **Les obstacles liés aux activités de loisirs "inclusifs" sont considérés comme très important** 48,89% des parents considèrent ces obstacles comme plus importants que les obstacles financiers et matériels.
- **Les aides aux Professionnels et aux familles sont considérées par** 42,22% des parents comme insuffisantes
- **Les comportements appropriés font défaut dans** 37,78%.
- **Les aides Techniques semblent être un problème mineur** seulement 26,57% des parents les signalent comme insuffisants.
- **L'accessibilité n'est évoquée que par** 20% des parents
- **La scolarité est assurée pour** 88,88% des cas, seulement 11,11% des parents évoquent des difficultés pour accéder à l'école.
- **Un suivi personnel n'est souhaité que dans** 8,89% des cas

Où sont les enfants?

Selon les personnes interrogées :

- 4,44% sont scolarisées en milieu ordinaire (classe inclusive ou intégrées)
- 24,44% dans un centre de jour/centre de rééducation;
- 42,22% sont dans un centre spécialisé;
- 6,67% sont scolarisés à domicile.

Trois enfants sont scolarisés selon deux modalités (école ordinaire et centre de jour.

Un enfant est dans une école ordinaire, un centre de jour, un centre spécialisé, en fonction de son état de santé.

Un enfant est scolarisé en école ordinaire un centre de jour et une institution spécialisée pour compléter.

Où vivent ces enfants?

En semaine, la nuit :

- 86,67% sont à la maison ;
- 6,67% sont en internat scolaire;
- 2,22% sont en institutions spécialisées;
- 8,89% sont en centre de jour.

Un enfant utilise les 4 solutions selon son état de santé

Quels sont les besoins d'aide ?

- Aides matérielles de l'état (Protection de l'enfance et conseil de "comté"), selon les niveaux de déficience 42,22%
- Aides particulières (repas gratuit, transport gratuits, matériels scolaires, spécialistes, thérapies): 40,0%
- Pas besoin d'aides: 17,78%

Evaluation/identification des besoins des enfants.

Les parents évaluent les besoins :

- a) 6,67% à travers des observations directes et l'aide de professionnels;
- b) 17,78% à travers des observations directes seulement;
- c) 13,33% à travers des observations directes et des indications données par les enfants;
- d) 22,22% à travers des observations directes, aides des professionnels et indications données par les enfants eux mêmes;
- e) 26,67% seulement par les indications données par les enfants;
- f) 6,67% à travers des observations directes et l'aide de professionnels;
- g) 6,67% par l'aide de professionnels.

Les parents utilisent t-ils des outils d'évaluation? Quels types d'outils? Indice de satisfaction ?

Selon les déclarations des parents, seulement 26,67% des parents utilisent des outils d'évaluation, dans tous les cas, ces instruments sont fournis par des spécialistes. Les parents ne sont pas très satisfaits. 66,68% sont satisfaits, 25,00% moins satisfaits et 8,33% sont insatisfaits par l'utilisation des ces outils.

Dans 73,33% es cas aucun outil d'évaluation n'est utilisé.

References:

ONPHR (2013). Statistici. <http://www.onphr.ro/dizabilitatea/statistici/>

Evaluation des besoins : résultats du Questionnaire Bulgarie

Apostol Apostolov & Agneta Morfova
Centre Karin Dom, Varna

I. PROFESSIONNELS

Qui sont les personnes interrogées?

Karin Dom a conduit cette enquête en ligne avec des professionnels impliqués auprès d'enfants (BICS). 75 personnes ont rempli les questionnaires. L'âge du groupe allait de 28 à 58 ans. Les professions des personnes interrogées étaient diverses. Les trois les plus représentées étaient psychologue, orthophoniste, et éducateur spécialisé.

Qui sont les enfants (BICS)?

Les personnes interrogées indiquent que pour la journée, 65% des enfants sont accueillis dans ces centre de jour ou des centre de rééducation, 53% sont scolarisé dans le système scolaire ordinaire, et 50% sont des écoles spécialisées La nuit, les enfants sont chez eux ans 89% des cas et dans un internat dans 10% des cas.

Les obstacles environnementaux et ce qui les génèrent ?

Les aides Techniques sont perçues comme un réel problème très important 38%, fréquemment 31%.

Les aides financières sont elles aussi perçues comme un obstacle significatif : très important (49 %), important (25%), fréquent (15%).

L'accessibilité est un autre obstacle qui est mis en avant : **important** (32%), fréquent (28%). **Les comportements adaptés sont aussi considérés comme un obstacle** important (46 %), tout le temps (29%).

Les aides humains pour la vie quotidienne **important** (39%), de temps en temps (26%), tout le temps (21%).

Le soutien des professionnels **est considéré comme un obstacle** de temps en temps (36%), beaucoup (35%).

Le soutien familial **occasionnellement** (31%), rarement (25%).

La formation des professionnels **occasionnellement** (32%), beaucoup (28%).

Accès à la scolarité ordinaire **beaucoup** (28%), occasionnellement (24 %).

Outils d'évaluation

Les outils suivants sont utilisés par les professionnels:

- 37,5 % utilisent l'AEPS™ - système pour évaluer le développement de l'enfant et élaborer un plan/programme individualisé de .
- 15,6 % utilisent le Manova-Tomova (bulgare) : qui mesure les capacités intellectuelles
- 15,6 % utilisent le Raven's Progressive Matrices: qui mesure les capacités intellectuelles
- 15,6 % utilisent les observations dirigées
- 12,5% utilisent le Wechsler QI test
- 12,5 % utilisent le Denver Developmental Screening Test (DDST)
- 9,4 % utilisent l'échelle d'intelligence de Stanford-Binet I
- 9,4 % utilisent les tests projectifs
- 6,3 % utilisent les tests papier - crayon
- 6,3 % utilisent des entretiens avec les parents

- 6,3 % utilisent des tests de parole et de langage
- 6,3 % utilisent les normes de base pour le développement de l'enfant
- 6,3 % utilisent l'ASQ (Ages and Stages Questionnaire)

II. PARENTS

Qui sont les personnes interrogées?

Karin Dom a conduit cette enquête en ligne avec des parents d'enfants (BICS) et des parents d'enfants handicapés plus généralement. 27 parents ont complété le questionnaire. L'Age du groupe s'échelonne entre 28 et 54 ans. 20 personnes avaient un niveau de formation de type universitaire, 7 avaient un niveau d'études secondaires.

Qui sont les enfants (BICS) ?

Les parents devaient répondre en fonction de leur situation familiale. Les enfants étaient âgés de 0-5 ans (63%), 6-12 (35%), 13-21 (4%). La plus part des parents indiquent que leur enfant présente des troubles du langage et de la communication (69%). Les autres groupes significatifs sont : difficultés pour accéder à l'autonomie (50%). Trouble des apprentissages (46 %). Troubles des fonctions motrices (35%). Limitations importantes de la participation (35 %). Troubles des fonctions cognitives (23 %) Troubles graves de la mobilité (15 %). Troubles sensoriels (12 %).

Où sont les enfants ?

En fonction des réponses apportées, la journée, les enfants sont accueillis à l'école ordinaire (35%); dans un centre de jour ou un centre de rééducation(27%); en école spécialisée (23%). La nuit, les enfants dorment chez eux (100%).

Les obstacles environnementaux et ce qui les génèrent ?

Les aides techniques ne sont pas perçues comme un obstacle important pas du tout (31%), fréquemment (23%), de temps en temps (15%). **Les aides financières** sont perçues comme un obstacle majeur en permanence (27%), souvent (23 %), de temps en temps (23%). **L'accessibilité** n'est pas perçue comme un obstacle significatif : jamais (38 %) fréquemment (23%), tout le temps (12%). **Les attitudes appropriées** sont considérées comme un obstacle significatif fréquemment (42 %), tout le temps (23%).

Soutien des personnes dans la vie quotidienne beaucoup (31%), occasionnellement (15%), tout le temps (15%).

Soutien professionnel – occasionnellement (23%), beaucoup (19%). Cette catégorie n'est pas perçue comme un problème 19%.

Soutien des familles n'est pas identifié comme un obstacle pas du tout (31 %), temps en temps (19%), , tout le temps (15 %), beaucoup (15%).

Formation des professionnels beaucoup (27%), de temps en temps (27%), tout le temps (15). **Accès à la scolarisation ordinaire** fréquemment (31%), tout le temps (15 %). 23 % des personnes interrogées ne perçoivent pas l'accès à la scolarité en milieu ordinaire comme un obstacle.

Evaluation/identification des besoins

Les parents indiquent qu'ils identifient les besoins des enfants par le contact et l'observation directe (81%); avec l'aide de professionnels (58%); en fonction de ce que disent les enfants. Seulement 5 d'entr eux disent qu'ils font appel à des outils d'évaluation. Un des parents précise que les observations faites par la mère sont les meilleurs instruments.

Besoins d'aide : resultats en Italie

Marina Rodocanachi, Anna Dal Brun and Sabrina Vincenti
Fondation Don Gnocchi, Milano

En Italie, le questionnaire a été distribué à 54 professionnels et 11 familles : 21 familles ont répondu à la première partie et 19 seulement à la seconde ; 9 parents ont répondu à la première partie et seulement 3 à la seconde.

L'âge des professionnels varient de 24 à 62 ans. Il y a 11 éducateurs spécialisés, deux médecins, 2 psychologues, 1 kinésithérapeute, 1 psychologue scolaire et 2 orthophonistes

Les professionnels qui ont répondu aux questionnaires s'occupent de 344 enfants âgés de 0-5 ans (87) de 6-12 ans (171) de 13-21 (86)

Les Parents qui ont répondu représentent 9 enfants : 2 âgés de 0-5 ans, 6 âgés de 6-12ans, et 2 âgés de 13-21 ans. Ils sont âgés entre 40 et 57 ans. Il y a 4 mères au foyer, 3 employés, 1 professionnel médico social, et un aidant. (Figure)

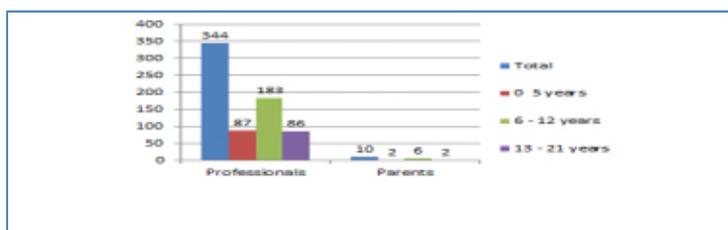


Figure 4 Enfants de professionnels et parents ayant répondu au questionnaire

Selon parents et professionnels, les enfant présentaient des limitations importantes tant du point de vue moteur que cognitif avec, pour la plus part des troubles sensoriels. Les autres domaines concernés étaient la participation, le langage et la communication, l'autonomie dans la vie quotidienne et les apprentissages. (Figure 5-8)

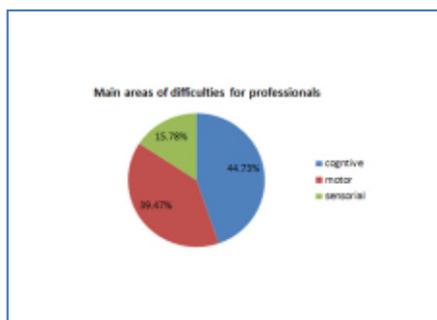


Figure 5 Main area presenting difficulties: professionals

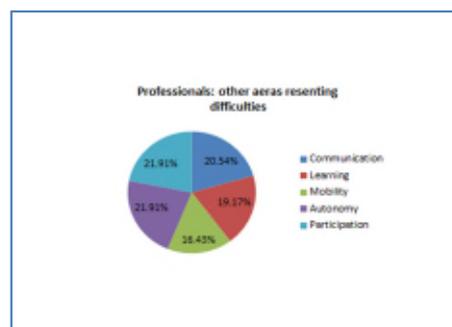


Figure 6 Other area presenting difficulties: professionals

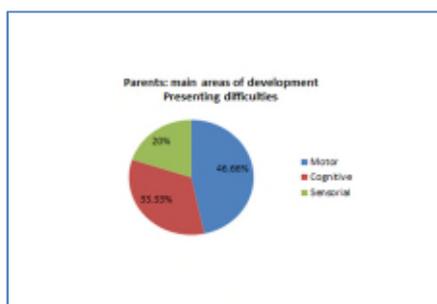


Figure 7 Main area presenting difficulties: parents

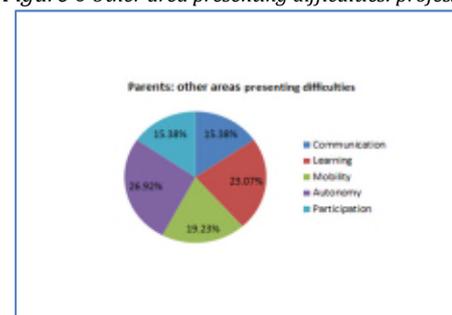


Figure 8 Other area presenting difficulties: parents

La plupart des **enfant concernés par les professionnels** et tous ceux par les parents étaient scolarisé en école ordinaire, à l'exception d'un seul, seulement 9 d'entre eux bénéficiaient d'une scolarisation mixte en milieu ordinaire et spécialisé (projet d'intégration) et seulement un enfant suivi par les professionnels était en famille et un seul parmi les réponses des parents était en institution. (Figure 9)



Figure 9 Where are the children according to parents and to professionals?

Selon les professionnels, les obstacles les plus fréquemment cités sont les comportements adaptés, suivis par le manque de soutien financier, les aides techniques, le soutien au familles et la formation des professionnels. L'accessibilité et l'accès à la scolarisation ordinaire n'est pas perçue comme obstacle sauf pour 2 professionnels et l'accès au loisirs pour 3 d'entre eux.

Les **Parents** ressentent, comme problèmes, le manque d'aides financières, le manque d'accessibilité, les attitudes appropriées, la formation des professionnels, l'accès aux activités de loisirs et le soutien apporté aux familles. Aucun ne fait référence au soutien de professionnel comme faisant défaut, et un seul parent indique que l'accès à l'école ordinaire et la bureaucratie est un problème. (Figure 10)

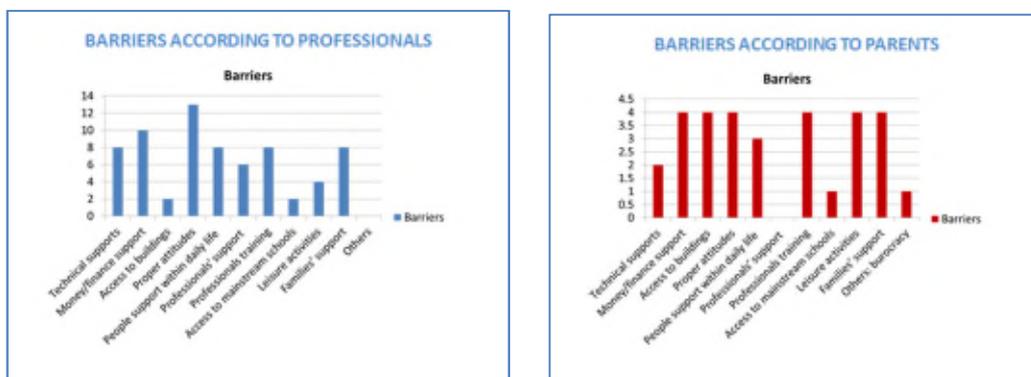


Figure 10 Barriers according to professionals and parents

Concernant les modèles d'évaluation, **les professionnels** utilisent les observation libres ou dirigées, pour tous les domaines du développement ; les outils utilisés sont :

- AAC instruments
- Family Centred care questionnaires
- Autism échelles et questionnaires
- Etude de cas
- Visites à domicile et entretien avec les parents
- Entretiens systémiques (psychologiques) avec les familles
- PEI, PDF (individualized educative plan ; dynamic functional profile)
- Médiation cognitive des apprentissages

Les outils d'évaluation indiqués par les professionnels sont :

- Les Grilles d'Evaluation (les professionnels sont très satisfait de ces outils)
- Les échelles d'Evaluation pour l'Autisme, pour l'autonomie, l'évaluation des besoins, pour le développement de l'intelligence cognitive et non verbale
- Le protocole italien pour la paralysie cérébrale (enregistrement vidéo pour les troubles neuropsychologiques graves. (GIPCI)
- Observation cards for AAC, communication précoce, PCS symbols
- Les observations faites à partir de grille auto produites

Les Parents évaluent les besoins de leurs enfants essentiellement grâce à l'observation, l'aide des professionnels et l'interaction avec les enfants. Ils utilisent les instruments de l'AAC et les pictogrammes. Les Parents déclarent être très satisfait des systèmes posturaux mais l'être moins des indicateurs.

Les besoins d'aide des enfants (BICS) au Portugal

Marie-José Saragoça, Adelinda Candeias
Université d'Evora

Résultats du questionnaire.

Au Portugal, on a eu 15 participants qui ont répondu au questionnaire (6 parents et 9 professionnels). **Les parents** (3 femmes et 2 hommes) étaient âgés de 47 à 59 ans. Ils avaient une qualification allant du niveau d'études secondaire à celui d'études supérieures et ils avaient des activités professionnelles dans différents secteurs (Administration, assistant médical, mère au foyer, employé d'assurances et militaire). Une des mères est au chômage.

Les professionnels (7 femmes et 2 hommes), étaient âgés de 26 à 50 ans, avec les qualifications suivantes : enseignants spécialisés, psychologues, kinésithérapeutes, et enseignant.

Selon les **parents, les enfants étaient âgés de 19 à 21 ans**. Un seul a entre 13 et 18 ans. Ces jeunes sont la plupart du temps accueillis en établissement pour personnes handicapées. Ils passent aussi du temps en famille ou dans des centres occupationnels. (Figure 11).



Figure 11 Les enfant décrits par les parents (Portugal)

Les enfants et adolescents accompagnés par les professionnels sont âgés de 6 à 12 ans et la plupart sont intégrés en école ordinaire. (Figure 12).



Figure 12 Où sont les enfants d'après les professionnels (Portugal)

Selon les parents, les domaines les plus touchés par les pathologies sont la sphère cognitive, suivi de la sphère motrice et celles du langage et de la communication.

Concernant la sphère cognitive, les parents insistent sur les troubles graves des apprentissages comme ne jamais avoir appris à lire et/ou à écrire.

Quant au domaine du moteur, les parents rapportent des difficultés surtout pour l'utilisation des escaliers, la marche et la course, l'atrophie des muscles, les difficultés de motricité fine. Dans le domaine de la communication et du langage, les parents rapportent des difficultés de compréhension, les difficultés de langage ou son absence complète. Dans le domaine sensoriel, les parents signalent des difficultés associées au handicap lui même (TSA et cécité par ex). D'autres troubles de la santé sont mentionnés : maladies cardiaques, maladie cœliaque, troubles respiratoires et l'épilepsie). (Figure).

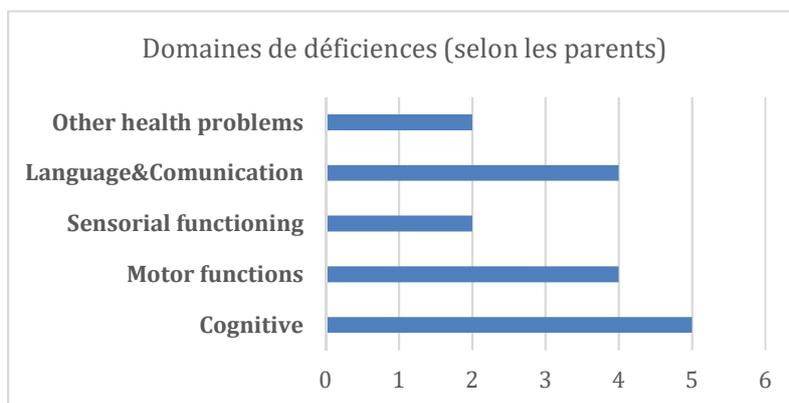


Figure 13 Domaines de déficiences

Les Parents notent également que les troubles présentés par ces jeunes impactent principalement les apprentissages, l'autonomie et la participation.

Concernant les troubles des apprentissages, la plupart des parents, observent que les enfants ne peuvent ni lire ni écrire. Ils connaissent les lettres et les chiffres mais ils ne peuvent former ou lire aucun mot. Un parent signale que ces difficultés ont un impact sur le comportement. Ils notent aussi des troubles de l'attention et de la concentration. Les difficultés notées à propos de l'autonomie concernent le déplacement autonome, l'habillage, l'alimentation, l'hygiène et l'utilisation des toilettes. Les difficultés liées à la participation concernent la participation à des activités de groupe, les difficultés d'attention et de concentration qui affectent l'exécution des tâches ainsi que le refus délibéré de participer aux activités proposées. (Figure 14).

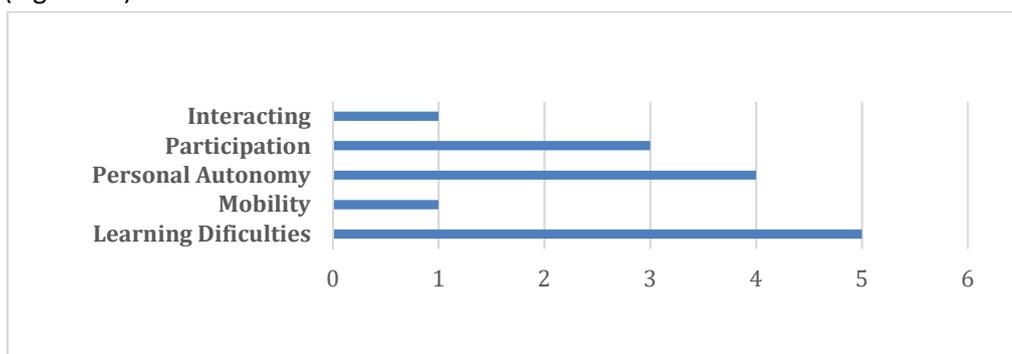


Figure 142 troubles grave identifiés par les parents)

Les enfants et les adolescents accompagnés par les professionnels ont des difficultés de déplacement, particulièrement pour la marche, et d'interaction. Les difficultés de relation sont moins notées.

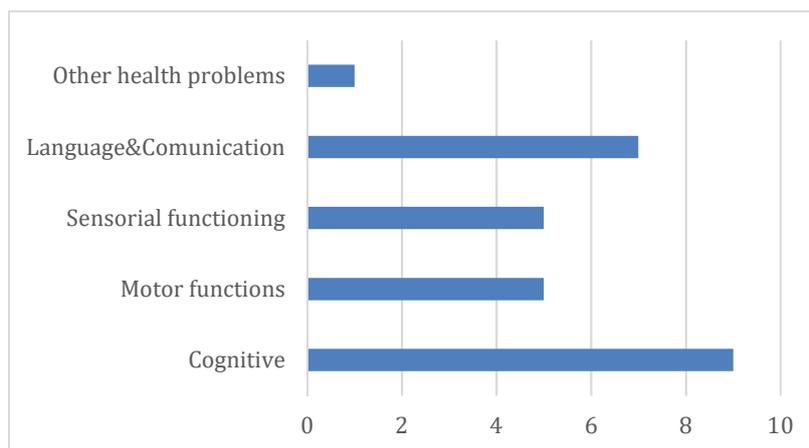


Figure 15 domaines de difficultés d'après les professionnels

Les difficultés présentées par ces jeunes touchent principalement la sphère cognitive et celle du langage et de la communication suivie par la sphère motrice et sensorielle. (Figure 15).

Sur le plan cognitif, il est fait état de : Syndrome d'Asperger, Autisme, Déficit d'Attention et Hyperactivité. Sur le plan de la Communication et du Langage les professionnels évoquent les dyslexies, dyspraxies, dysgraphies et TSA. Sur le plan moteur, il est question de : Hypotonie, Steinert's Myotonic Dystrophie et paralysie cérébrale. Les problèmes de malvoyance et de surdit  sont mentionn s pour le domaine sensoriel.

Concernant les obstacles, les parents mentionnent d'abord les obstacles financiers (les ressources de la famille sont insuffisantes pour assurer les soins, l' ducation de l'enfant soit en cas de ch mage mais aussi compte tenu du niveau d'aides allou es par l' tat)

L'aide aux familles (les parents  voquent le manque d'aide concernant les phases diagnostic et post diagnostic). Ils mentionnent aussi qu'il n'existe pas de « service de r pits » pr vus pour eux (Figure).

Ensuite, il y a des obstacles li s aux aides techniques, (ce probl me est coupl  avec celui des aides financi res) il n'est pas facile de trouver l'aide sp cifique   apporter), L'accessibilit  (difficult s pour acc der aux services publiques, l'aide au jour le jour (Il est fait r f rences au besoin d'adapter les programmes des enfants sachant que ce sont principalement les parents qui assurent cette assistance et l'aide des experts est aussi conditionn e par des questions financi res, soulignant toujours que ce support(assistance) devrait  tre plus divers et intensif).

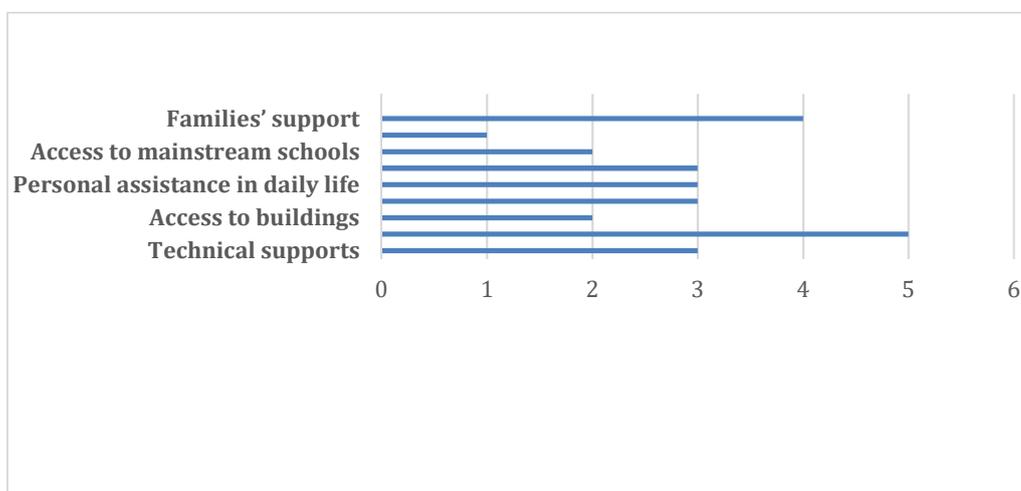


Figure 16- les obstacles environnementaux identifi s par les parents

Pour les professionnels, c'est le manque d'aides thérapeutiques qui apparaît en premier. Les obstacles financiers (surtout pour assurer les thérapies et les transports) les activités de loisirs (à l'école), et l'aide aux familles (aide psychologique qui devrait être gratuite, et un manque de personnel spécialisé pour aider les familles) sont aussi mentionnés. (Figure 17). L'accessibilité est aussi évoquée (escalier pour accéder à l'école, services publics non accessibles, chaussée sans espace pour les fauteuils roulants. Concernant la scolarisation ordinaire quelques professionnels indiquent que les stratégies éducatives manquent de diversité et que les enseignants non spécialisés ne sont pas assez sensibilisés aux nécessités d'adapter leurs enseignements (supports et pédagogie pour inclure les enfants (BICS)

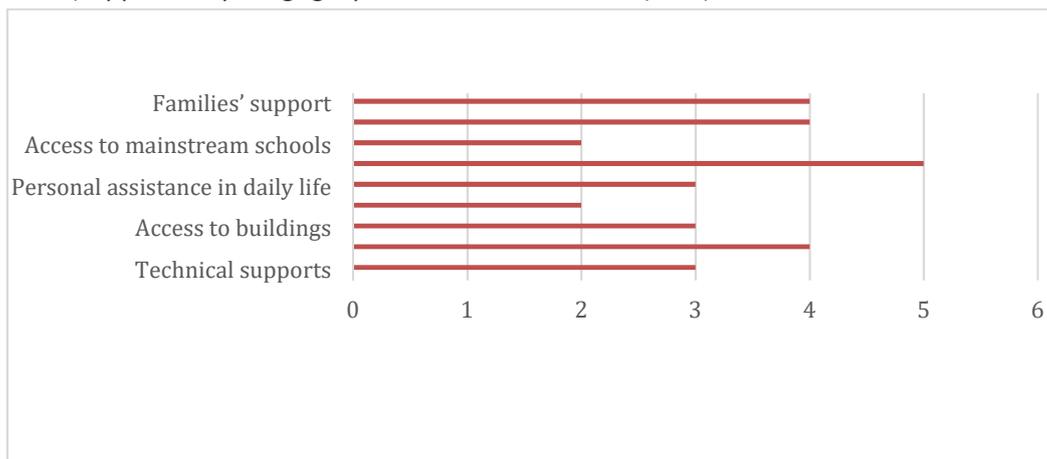


Figure 3 es obstacles environnementaux identifiés par les professionnels

A propos de l'évaluation, tous les parents qui ont participé à l'étude, disent évaluer les besoins de leurs enfants par le biais d'observations directes, cependant, la majorité s'appuie aussi sur les professionnels. Il y a deux situations dans lesquels les enfant sont capables de faire connaître leurs besoins (Figure 18). Aucun des parents ne se sert d'outils d'évaluation pour évaluer les besoins ou noter leur évolution.

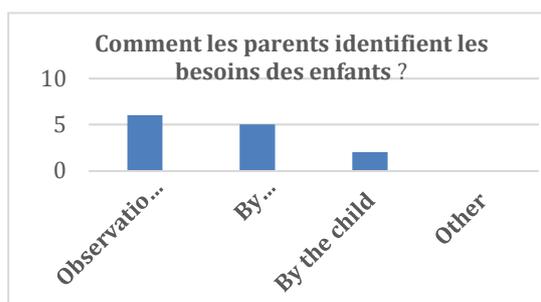


Figure 18 Comment les parents identifient les besoins des enfants

Pour évaluer les besoins des enfants, les professionnels utilisent des modèles formels et informels en référence au « student's individual educational program (IEP) » et à la CIF E-A. Ils procèdent aussi à des observations directes spontanées ou dirigées. L'évaluation des besoins est menée en fonction des singularités de l'élève en collaboration avec l'enseignant spécialisé.

Les outils utilisés sont les échelles d'évaluation en kinésithérapie (évaluation du système neuromusculaire, du système cardio respiratoire, et du système musculosquelettique ainsi que de la qualité de vie). Des outils d'évaluation psychologique sont disponibles pour chaque enfants (étalonnage portugais)

Table 6 Assessment Tools used by professionals in Portugal

<i>Nom - Designation</i>	<i>Auteurs</i>	<i>References</i>	<i>Satisfaction</i>	<i>Points forts</i>	<i>Points faibles</i>
CIF	OMS	OMS	satisfait; Pas très satisfait	Vocabulaire simple et harmonisé;	Tout les techniciens ne sont pas qualifiés et peu utilisable pour la santé
WISC-III	Wechsler		Très satisfait	Les informations quantitatives et qualitatives sont fournies Evalue plusieurs compétences cognitives	Mise en œuvre longue
CARS Childhood Autism Rating Scale	Eric Schopler, Robert J. Reichier, and Barbara Roehen Renner		Satisfait	Application rapide	Les informations sont peu discriminées
Figures de Rey			Assez satisfait	Application rapide	
Raven's Progressive Matrices	John Raven		Satisfait	Application facile	Peu d'informations en retour
Tests Projectifs			Assez satisfait	Application rapide	
CAT Children's Apperception Test	Murray		Fairly Satisfied	Facility for the students to adhere to this tool	Applications limitées pour les personnes avec difficultés de langage et de communication
Toulouse-Piéron			Très satisfait	Application facile	
Palpa-P Evaluation psycholinguistique du langage (dans l'aphasie)	Kay, Lesser, & Coltheart		Satisfait	Il donne un profile détaillé des difficultés	
Test du dessein de la famille	Lois Corman		Satisfait	Facilité d'utilisation pour les élèves qui adhèrent à l'outil	Objectivité
Grille d'évaluation en ergothérapie	Auto produite		Satisfait	Facile à remplir et à comprendre	Il doit être complété autant que possible par des outils complémentaires
Grille d'évaluation en	Auto produite		Très satisfait	approfondie	Difficile d'effectuer des

Résultats des recherches sur les besoins des enfants avec

Kinésithérapie					mesures
Echelle de Berg	Berg		Assez satisfait	approfondie	Mise en œuvre difficile
Rivermead's motor evaluation scale	Rivermead		Roughly satisfied	approfondie	Mise en œuvre difficile
Index de Barthel	Barthel		Satisfaisant	Application facile	
Mini Mental State	Folstein		Satisfaisant	Dynamique	
Echelle d' Ashworth	Ashworth		Satisfaisant	Application facile	
Echelle de Borg modifiée (Dyspnée)	Borg		Satisfaisant	Application facile	
Echelle d'évaluation de la douleur	Direction générale de la santé		Satisfaisant	Application facile	
Echelle d'évaluation de la sensibilité			Satisfaisant	Application facile	

Discussion

Les élèves polyhandicapés présentent une combinaison de limitations sévères, qui mettent en péril leur développement les conduisant à éprouver des difficultés importantes dans les processus d'apprentissage et la participation dans les différents environnements dans les quels ils évoluent (scolaire, familial, social.) Ces limitations et leurs niveaux de fonctionnement résultent de l'interaction entre les états de santé et les facteurs exogènes.

Selon Orelove, Sobsey and Silberman (2004) et Saramago and coll, (2004, p.213), les enfants polyhandicapés:

"... Ces limitations empêchent l'interaction naturelle avec l'environnement mettant sérieusement en péril l'accès au développement et aux apprentissages".

Les élèves polyhandicapés montrent des caractéristiques différentes qui sont déterminées par la combinaison et la gravité des limitations observées, par l'âge de leur apparition, et par les expériences vécues. Donc, ils ont des besoins singuliers. Ils ont aussi besoins d'aides pour les activités de la vie quotidienne l'alimentation, l'hygiène, la mobilité, l'habillement et le déshabillage.

Bien que ce soit une population hétérogène, on peut prévoir des limitations importantes en termes fonctions mentales et des grandes difficultés dans la communication et le langage (comme des difficultés dans la compréhension et la production de messages vocaux, l'interaction verbale avec les partenaires, dans la conversation et dans l'accès aux informations) sur le plan moteur, la mobilité est particulièrement limitée. Ils peuvent aussi avoir des limitations pour voir et entendre. En même temps de graves problèmes de santé peuvent être associés (épilepsie et problèmes respiratoires). En ce qui concerne l'activité et la participation, les difficultés les plus grandes de ces élèves se trouvent au niveau de :

- des modes d'interaction avec les environnements (personnes et objets);
- de la compréhension du monde environnant (difficultés d'accès aux informations)
- de la sélection des stimuli pertinents;
- de la compréhension et de l'interprétation de informations reçues;
- de l'acquisition de compétences;
- de la concentration et de l'attention;
- de la pensée;
- des prises de décision concernant leur vie;
- de la résolution de problème.

Les obstacles à leur participation et à l'accès aux apprentissages sont très importants, c'est pourquoi ils ont besoin de :

- aides intensives pour les activités de la vie quotidienne et pour les apprentissages;
- de partenaires qui les considèrent comme participants actifs;
- de répéter les mêmes expériences dans des environnements différents
- d'environnements connus de façon à y expérimenter des situations nouvelles
- d'occasion pour interagir avec des personnes et des objets porteurs de sens (Saramago et al, 2004).

En conséquence, ces élèves ont besoin de services d'aides spécifiques, dans leur environnement naturel, autant que possible de façon à répondre à leurs besoins spécifiques. Ces aides doivent être élaborées dans leur projet individualisé d'accompagnement. (DGIDC, 2008).

Références :

Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular [DGIDC] (2008). *Alunos com multideficiência e com surdocegueira congénita. Organização da resposta educativa.* Ministério da Educação. Direcção-Geral d'Inovação e de Desenvolvimento Curricular. Lisboa.

Orelove, F. P., Sobsey, D., & Silberman, R. K. (2004). *Educating children with multiple disabilities: A collaborative approach.* Baltimore: Paul H. Brookes.

Saramago, A. R., Gonçalves, A., Nunes, C., Duarte, F. & Amaral, I. (2004). *Avaliação e Intervenção em Multideficiência.* Centro de Recursos para a Multideficiência. Ministério da Educação. Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. Direcção de Serviços de Educação Especial e do Apoio SócioEducativo. Lisboa.

Part III Nouveaux développements : de l'évaluation vers l'inclusion

De l'évaluation vers l'inclusion : quelle différence ?

Evaluation des enfants polyhandicapés en Italie

Dr Marina Rodocanachi & Dr. Anna Dal Brun, Fondation Don Gnocchi, Milano

Le processus vers l'inclusion en Italie

Depuis 1971 beaucoup d'enfants handicapés étaient hors du système scolaire en Italie et seulement une minorité ont eu accès à l'école spécialisée.

L'Institut Don Gnocchi a ouvert, dans ces années, une des premières écoles spécialisées à Milan, qui partait du postulat que chaque enfant handicapé avait le droit d'être éduqué.

L'éducation inclusive commence, en Italie entre 1970 et 1977 grâce à un certain nombre de lois adoptées par le parlement italien qui indiquent le droit pour chaque enfant handicapé à bénéficier d'une éducation.

- **1971, Loi 118 adoptée par le parlement italien : « L'éducation dans la situation de handicap doit être donnée dans des classes normales à l'intérieur du système scolaire national public »**
- **1975, Rapport de la commission Falcucci qui définit les principes et la philosophie de l'intégration**
- **1977, Loi 517: Le système ordinaire est généralisé pour l'ensemble du système scolaire**

Durant la période 1977 -1992 les écoles spécialisées ont commencé à fermer, l'inclusion devient une réalité dans le système de l'éducation publique, grâce à l'obligation de la présence d'un professeur spécialisé pour les enfants handicapés et grâce au droit pour chaque personne handicapée à être incluse dans l'enseignement depuis le jardin d'enfant jusqu'à l'université.

- **1982, Loi 270 : établit et régule le rôle des enseignants dédiés aux enfants handicapés dans les classes ordinaires.**
- **1992, Loi 104 sur les droits des personnes handicapées**
- **1994, décret législatif : Il établit et régule les compétences des secteurs de santé en termes d'évaluation fonctionnelle et de diagnostique pour les enfants handicapés pour faciliter l'inclusion dans les classes ordinaires.**

Les principes de base contenus dans les dispositions législatives disent

- que le milieu ordinaire est un facteur déterminant pour les personnes handicapées leur permettant de sortir de la marginalisation
- et que l'apprentissage et la socialisation à l'école ordinaire sont des processus complexes pour les quels il faut « lever » les obstacles.

Milieu ordinaire et handicap complexe

L'intégration s'est développée dans les écoles publiques en Italie pendant des années, mais il y a peu de données concernant de la proportion d'enfants polyhandicapés incluse parmi la population.

Dans l'année scolaire 2012-13 le taux d'inclusion était 2.7 % (222.217 étudiants handicapés pour une population d'étudiant générale de 8.943.701, Statistique du Ministère d'Instruction, l'Université et la Recherche, Fig 19)

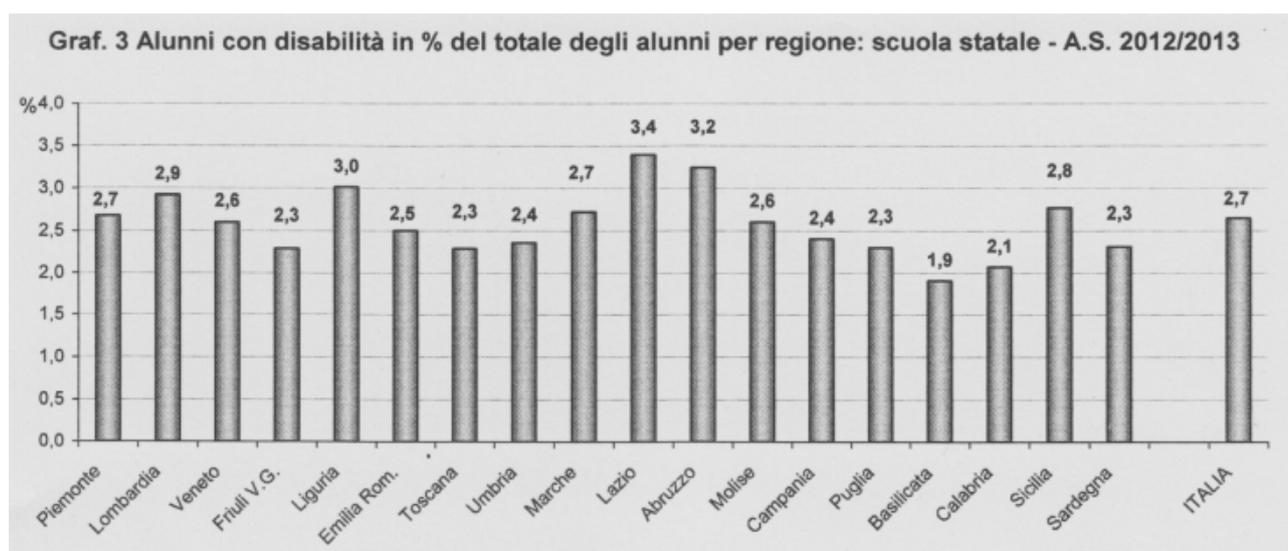


Figure 19 Students with disabilities in School year 2012-2013 in Italian Regions and in Italy

Le Ministère de l'éducation utilise des critères fonctionnels pour classer les enfants handicapés inclus à l'école ordinaire, sans tenir compte du degré de gravité (*année scolaire 2011-2012 – statistiques du ministère prenant en compte la déficience principale: 66.7% retard mental; 4.1% déficience motrice; 2.9% trouble de l'audition; 1.7% troubles sensoriels; 24.6 % autres formes de déficiences*)

Les seules données italiennes récentes trouvées sur la gravité des déficiences des enfants inclus à l'école régulière viennent de l'ISTAT (l'Institut statistique italien) qui classe la gravité selon le niveau de déficience en matière de mobilité, l'autonomie pour la toilette et l'alimentation. Trois niveaux d'incapacité permettent d'identifier le caractère de l'incapacité. (Autour de 7 % d'enfants sont reconnus comme ayant un handicap sévère pour l'année scolaire 2011-12).

Selon le système italien, un enseignant est nommé pour chaque enfant handicapé inclus, Avec un certain nombre d'heures assignées selon le diagnostic fonctionnel élaboré par l'équipe médicale. La figure 2 décrit le nombre d'enfants handicapés assignés à un professeur (pour l'année 2003 à l'année 2013, une moyenne de deux enfants pour un professeur) et la Figure 3 représente le nombre d'heures / semaine de professeur pour l'enfant au collège, à l'école primaire au Nord, au Centre et au Sud de l'Italie.



Figure 20 Number of children with disabilities for one support teacher in Italy 2003 to 2013

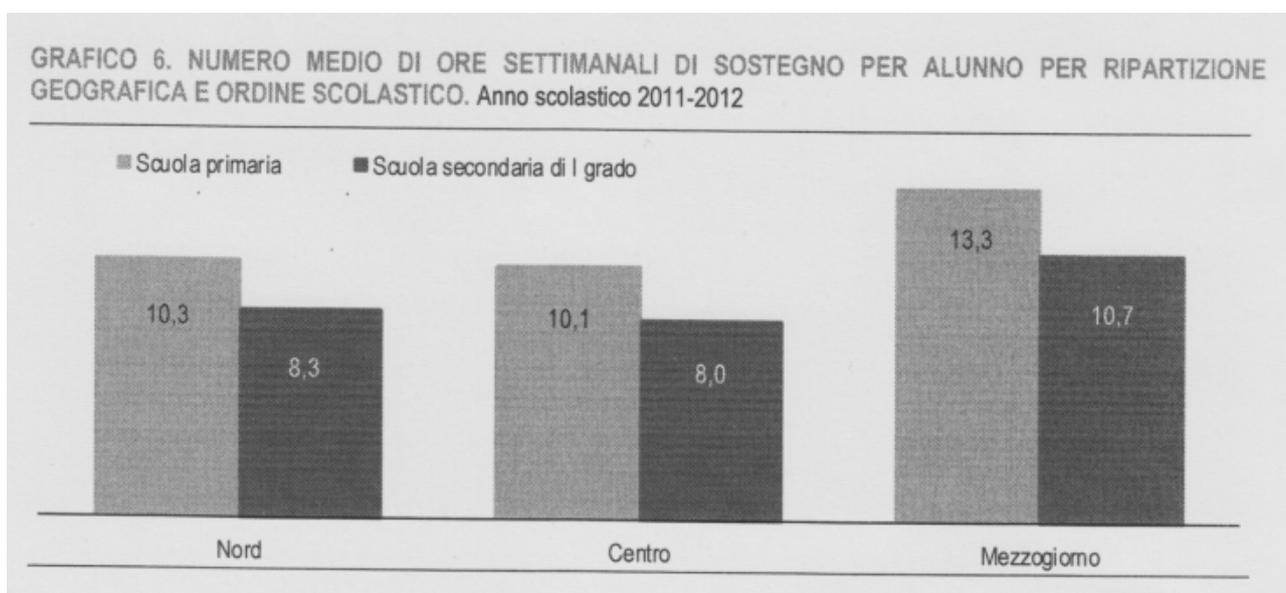


Figure 21 Mean number of hours of support teacher a week for child in primary and secondary school in North- Centre and South of Italy

Les Statistiques du ministère ne précisent pas le nombre d'écoles spécialisée en Italie, elles donnent seulement les données relatives à 5000 enfants toujours instruits dans des établissements scolaires spécialisés sur 201.000 dans le système ordinaire, ce qui signifie que seulement 2.48 % de tous les enfants handicapés sont hors du système d'intégration. Par ailleurs, nous n'avons aucune donnée sur les caractéristiques de ces enfants, selon l'expérience des Établissement scolaire spécialisé de Don Gnocchi nous estimons que la majorité de ces enfants a des besoins d'aide complexes et intenses.

Le modèle italien

Le processus d'évaluation des enfants handicapés en vue de l'inclusion dans une école ordinaire concerne différents acteurs dans un système complexe qui génère des instruments partagés entre école, système de santé et famille de façon à choisir la méthode pédagogique et planifier les objectifs d'apprentissage dans les différents domaines.

Les acteurs principaux, qui coopèrent, sont :

- Le système de santé (une équipe pluridisciplinaire de référence qui est responsable de l'évaluation de l'enfant et qui établit des contacts avec l'école et les familles au cours de l'année scolaire - une commission de santé publique qui est responsable de l'attribution des droits à bénéficier d'un enseignant spécialisé)
- L'administration publique à travers le bureau régional et local qui est responsable du financement de l'inclusion
- L'école qui avec l'enseignant spécialisé, le conseil des professeurs dédiés aux enfants handicapés, et l'équipe enseignante
- La famille qui a le droit de demander l'inclusion et de participer à l'élaboration du plan individualisé d'éducation

Les instruments de l'inclusion sont :

- Le certificat qui contient un diagnostic clinique et un profil fonctionnel médical de l'enfant établi par l'équipe qui connaît l'enfant.
- la Commission de Santé publique locale qui valide le droit d'avoir un professeur individuel, et la période de validité de cette décision
- La commission locale de santé publique qui statue sur les droits à obtenir un professeur individuel, et la période de validité de cette décision
- Le diagnostic fonctionnel (DF) rédigé par l'équipe de rééducation décrivant les caractéristiques de l'enfant en termes de domaines (Cognitif - Émotionnel - Comportement - Discours - Langage et Communication - Sensoriel - Contrôle de la motricité fine et globale - Neuropsychologique - autonomie - La relation sociale) et statuant sur le nombre d'heures de professeur individuel, de personnel soignant, les aides aux soins, les assistances techniques dont l'école a besoin pour inclure l'enfant.
- Le Profil Dynamique Fonctionnel (PDF) écrit après une première période d'observation à l'école, en coopération avec les professeurs, la famille et l'équipe de réadaptation. Il inclut les prévisions de développement de l'enfant, ses difficultés et ressources et les potentialités qui doivent être soutenues, renforcées et développées.
- **Le projet individuel de scolarisation (PIS):** rédigé après plusieurs mois d'inclusion qui contient les zones d'intervention, les objectifs à court et moyens termes, les modalités d'intervention et d'évaluation ainsi que les résultats obtenus.

Approche critique et bonnes pratiques

Un des aspects critiquables en Italie, vient du manque de statistiques concernant les enfants (BICS), ce qui les rend « invisibles ».

D'autre part, dans bien des cas, le financement des heures de professeurs individuel et des aides de santé manquent et la coopération entre les professeurs « ordinaires » et le professeur individuel n'est pas toujours bonne. Un autre problème italien est le manque de formation des professeurs et les

professionnels et le besoin de nouveau modèle de formation pour les différents handicaps sévères.
« L'empowerment des parents est aussi nécessaire.

Quoique l'inclusion dans l'enseignement soit largement diffusée et appliquée en Italie depuis de nombreuses années, il y a toujours des problèmes pour l'inclusion des enfants (BICS) dans l'école régulière, avec des exemples de mauvaises pratiques. Comme peu d'établissement scolaire spécialisé existant accepte, aujourd'hui, les enfants les plus handicapés, il y a un risque réel d'enfermer ces enfants à l'intérieur d'une sorte "de ghetto performant" et un débat est en cours en Italie sur l'hypothèse de la réouverture d'établissements scolaires spécialisés car l'inclusion dans l'école régulière échoue souvent.

Néanmoins, le système scolaire italien a mis en œuvre pendant 36 ans, depuis l'introduction de la loi, un grand nombre d'expériences d'inclusion. Des modèles expérimentaux et les expériences pilotes d'inclusion dans les écoles ordinaires pour les enfants (BICS) existent, même si ce n'est pas dans tout le pays. Un des modèles est celui de l'expérience pilote "des écoles renforcées", actif dans quelques quartiers italiens, dans lesquels à l'intérieur d'une école normale coexistent les petites classes d'au moins 2-3 enfants avec des handicaps sévères avec des classes normales dans une sorte de classe ouverte. L'interaction entre des enfants normaux et handicapés est renforcée par la présence de laboratoires expérimentaux, les professeurs sont spécialisés pour enseigner aux enfants handicapés grâce à des méthodologies expérimentales et individualisées. Le projet individuel de chaque enfant est coordonné avec les familles, le secteur de santé et les services sociaux.

Les réseaux de Parent et les associations sont très actifs en Italie et la coopération entre l'école et le système de santé est cadré conformément à la loi, mais il y a un besoin d'étendre et consolider les bonnes pratiques, la formation et le soutien des professeurs spécialisés, des professionnels et des personnel soignant et l'empowerment des parents. Le retour en arrière qui ferait à nouveau appel aux établissements spécialisés ne semble pas être une bonne solution pour les enfants (BICS), mais beaucoup de travail doit être fait pour améliorer le modèle italien et le préserver.

LA CIF (Classification Internationale du Fonctionnement) comme référence dans l'évaluation du fonctionnement et des besoins de enfants avec (BICS)

Maria José Saragoça¹, Adelinda Candeias² & Diana Varelas¹

¹ Research Centre in Education and Psychology (University of Évora, Portugal) mjsaragoca@gmail.com & dvarelas@uevora.pt ² Department of Psychology (University of Évora, Portugal) and Research Centre in Education and Psychology (University of Évora, Portugal) aac@uevora.pt

Résumé

Depuis 2008, au Portugal la CIF et sa dernière version la (CIF-EA) est le document de référence pour décider de l'éligibilité d'un enfant au bénéfice d'aides spécialisées.

Auparavant, un rapport médical était seulement requis. Dans cette présentation il est expliqué comment la CIF est opérationnelle dans le système éducatif portugais, et sont montrés les documents exigés dans l'évaluation et le processus d'intervention avec des enfants et les jeunes avec (BICS). Nous présentons aussi quelques études, qui ont été développées au Portugal autour de la mise en œuvre de la CIF au Portugal, particulièrement les avantages et les contraintes de son application dans l'éducation, ainsi que certains besoins identifiés par les professeurs d'enseignement spécialisé pour une meilleure mise en œuvre du processus d'évaluation et d'intervention n référence à la CIF.

Mots-clés : CIF, processus d'évaluation, fonctionnement, besoins éducatifs spéciaux.

La situation portugaise en chiffres

Au Portugal, durant l'année scolaire 2012/2013, Il y avait 17 Écoles de Référence pour l'enseignement(éducation) bilingue d'étudiants sourds; 336 unités spécialisées pour étudiants avec handicaps multiples ou handicap multi-sensoriels); 256 unités de soutien spécialisées pour étudiants Autistes; 32 Écoles de Référence pour l'enseignement d'étudiants aveugles/malvoyants et 25 Centres de ressource et de Technologies de Communication pour l'Enseignement spécialisé (<http://www.dgidec.min-edu.pt/educacaoespecial/>).

Quelques chiffres à propos des de l'éducation spéciale

Indicateurs	Année 2012/2013
Elèves avec un plan individuel de scolarisation	50 750
Inclus	49 149
En pé élémentaire	2 175

Ecole élémentaire	42 530
Niveau secondaire	4 444
En écoles spécialisées	1 601
Elèves avec un programme d'études individualisé	11 219
Elève avec l'aide d'une unité spécialisée pour les enfants (BICS) ou handicapé multi sensoriel	1 864
Elève bénéficiant de l'aide d'une unité spécialisée dans l'éducation pour autiste	1 357
Elève en école de référence pour personne aveugle /mal voyante	556
Elève en école de référence bilingue pour personne sourde	258

<http://www.dgicd.min-edu.pt/educacaoespecial/index.php?s=directorio&pid=3>

L'introduction de la CIF –EA au Portugal

En mai 2001, la 54^{ème} assemblée de l'OMS a adopté la CIF qui dès lors fait référence pour tous les pays membre dont le Portugal fait partie

La traduction de la CIF a été finalisée en 2003. La CIF devient référence dans le champ de l'éducation dans le décret de loi N^o. 3/2008 du 7 janvier, comme un élément innovant, un nouveau paradigme de l'éducation spéciale au Portugal, dans la mesure où nous abordons l'enfant en fonction de ses besoins en éducation spéciale.

L'opérationnalisation de la CIF devient alors un élément indispensable de l'identification des élèves (éducation spécial Portugal, 2009) qui ont besoin d'être soutenus par l'éducation spéciale. La CIF est bien le document de référence qui permet de conduire le processus d'évaluation et de classification des enfants La CIF a comme objectifs de créer un langage unifié et standardisé et un cadre de travail qui permet de décrire le fonctionnement de la personne.

CIF –Version enfant et adolescent

En 2002, un groupe de travail de l'OMS est mis en place dirigé par Rune Simeonsson pour développer une version adaptée pour les enfants et adolescents et qui peut être utilisée aussi bien dans le domaine de la santé que dans celui de l'éducation et du développement social

En 2007, l'OMS publie la nouvelle version, qui se concentre sur des caractéristiques spécifiques et sur les environnements plus significatifs des enfants et des adolescents. Cette version n'a pas encore de traduction en portugais. Le centre collaborateur de l'OMS prépare une version portugaise. Une version de test traduite et adaptée est disponible en ligne, elle a été réalisée par the « School of Psychology and Educational Sciences » de l'université d'Oporto.

Le besoin d'un système de classification

Le système de classification permet d'identifier de façon fiable les enfants qui ont besoin d'une aide spécialisée, le besoin était perçu depuis longtemps. On considère souvent la classification et la catégorisation des enfants comme l'élément essentiel pour assurer l'égalité des chances dans l'attribution des allocations pour l'enseignement et l'accès aux aides sociales. (Florian et d'autres., 2006, 36).

En 1999 une note d'orientation du Conseil de l'Éducation) national (note Non. 3 / 99) a fait référence, entre autres, sur le besoin de disposer d'un système de classification capable d'identifier les besoins spécifiques es enfants et adolescents.

En 2005, le Ministre de l'éducation et le Conseil national de l'éducation indiquait que 1 élève sur 16 bénéficiait d'une mesure de l'éducation spéciale (DGIDC, 2009, 8) Un chiffre qui a tendance à augmenter. On a fourni un enseignement spécialisé aux élèves dont la première langue n'était pas le portugais et aussi aux étudiants de minorités ethniques ou à risque environnemental/social. L'absence de système rigoureux de référence pour l'identification, l'évaluation des besoins des enfants nuit à l'ensemble des réponses éducatives pour des élèves ayant des besoins spéciaux réels et, aussi, au degré d'attention que certains élèves requièrent.

A partir du moment où le système scolaire a été concerné, un certain nombre de problèmes ont été générés, puisqu'il a fallu faire à un nombre progressivement croissant d'étudiants exigeant des mesures éducatives spéciales.

En 2006, le gouvernement portugais a adopté le premier plan d'action pour l'intégration des personnes handicapées pour les années 2006-2009

Dans ce document, on trouve déjà des références à la CIF et ses applications pour l'évaluation et la description d'un profil de fonctionnement (Resolução do Conselho de Ministros n.º 120/2006). En référence à la CIF, la législation la plus récente au Portugal, concernant l'éducation spéciale, a eu pour but de répondre aux besoins éducatifs spéciaux des 'étudiants avec des limitations significatives en termes d'activité et de participation dans une ou plusieurs domaines de vie, en raison de difficultés continues dans la communication, l'apprentissage, la mobilité, l'autonomie, de relations interpersonnelles et la participation sociale" (le DL 3/2008, l'art.º 1).

Caractéristiques de la CIF

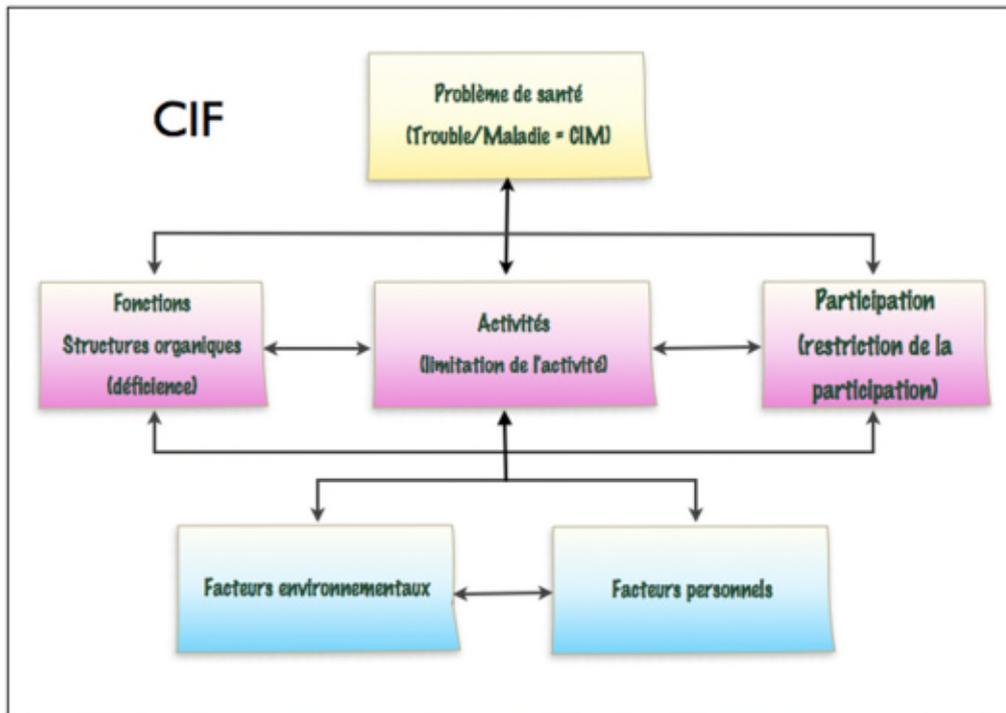
L'objectif de l'utilisation de la CIF est d'identifier les obstacles et/ou facilitateurs environnementaux de façon à définir les réponses éducatives appropriées.

La CIF ne s'intéresse pas aux conséquences des déficiences, son attention est portée sur un système de classification multidimensionnel et interactif qui ne cible pas la personne mais ses caractéristiques, les caractéristiques de ses environnements et les interactions entre les différents éléments

Comme il est précisé dans l'introduction du document lui-même, la CIF peut être appliquée dans différents domaines, par exemple pour collecter et enregistrer des données statistiques, pour faire des enquêtes (ex la qualité de vie), pour des études cliniques (ex : évaluation des besoins), pour planifier les politiques sociales, pour mieux définir les programmes éducatifs, et développer les actions sociales. (OMS, 2001).

Les différents éléments de la CIF sont appréhendés dans une perspective d'interaction dynamique. En conséquence l'intervention sur un élément du système, peut impacter l'équilibre de l'ensemble du système. L'interaction est mise en évidence dans le schéma suivant:

Figure 22 Inter actions entre les différents éléments (OMS, 2001, 18)



La CIF propose un modèle biopsychosocial du handicap et du fonctionnement à l'inverse du modèle purement médical ou social, appréhendant le sujet dans une perspective biologique, psychosociale et sociale. La CIF cherche à regarder chaque individu de façon globale, et dont un problème est perçu, expliqué et traité selon plusieurs angles.

Le fonctionnement d'un individu dans un domaine particulier, est le résultat d'interactions complexes entre l'état de santé et les facteurs contextuels (environnementaux, et personnels). Il y a une interaction dynamique entre ces différentes entités chaque élément peut influencer sur les autres.

Évaluation/Processus d'Intervention dans Système Éducatif portugais

Mise en œuvre de la CIF - EA dans évaluation spécialisée

5 étapes principales (Candeias, Rosário & Saragoça, 2013):

Étape 1 - procédure de Référence Quand un élève a des besoins spéciaux qui peuvent justifier l'adoption de réponses éducatives spécialisées, un Formulaire de Référence est adressé au Directeur de l'École. Ce document peut être fait par des parents ou des travailleurs sociaux, les professeurs, les premiers services d'intervention ou d'autres services communautaires, mais elle est rédigée, en général, par les professeurs/directeurs.

Étape 2 - Constitution des équipes pluridisciplinaires Le Directeur de l'École adresse le Formulaire de Référence à l'équipe de professeurs spécialisés. Ensemble, avec le Département de

Psychologie et de guidance (quand c'est possible), ils analysent la situation, définissent les besoins en terme d'évaluation spécialisée, le processus d'évaluation (CIF) commence alors, le Rapport Technique et Pédagogique est rédigé. Le processus d'évaluation commence par la constitution de l'équipe pluridisciplinaire qui entreprendra une évaluation des besoins spécifiques de l'élève. Dans cette équipe, il y a toujours un professeur d'enseignement spécialisé, le professeur/directeur de la classe, des parents/travailleurs sociaux et le psychologue scolaire. Les rééducateurs (comme l'orthophoniste, le physiothérapeute, ...), la Sécurité Sociale, des assistants sociaux, peuvent aussi faire partie de l'équipe (si l'enfant a besoin de leur aide).

En réunion, la feuille de route de l'évaluation est tracée (évaluer quoi ? qui évalue, comment se fait l'évaluation). Lors de cette réunion, les catégories de la CIF qui semblent nécessiter une investigation approfondie sont identifiées.

L'évaluation en référence à la CIF –EA considère plusieurs facteurs : les facteurs liés au handicap et au fonctionnement, les facteurs contextuels et les interactions entre les différents facteurs. Chaque rééducateur/ technicien évaluera la partie qui le concerne. (par exemple, le psychologue évaluera les "fonctions mentales" et l'enseignant spécialisé évaluera mes parties de « activités et participation » qui le concerne, en utilisant des instruments d'évaluation formels et informels (ex examens médicaux, échelle d'évaluation pédagogique et psychologique, grille d'observation, productions des élèves, entre autre).

Étape 3 - Élaboration du profil de fonctionnement Après l'évaluation effectuée par des techniciens différents, l'équipe d'évaluation se réunit pour analyser toutes les informations rassemblées et avec l'aide d'une « liste de contrôle », le « Rapport Technique et Pédagogique » est élaboré, qui identifie le profil de fonctionnement de l'élève, prenant en compte les fonctions et les structures de l'organisme, de l'activité et de la participation et les facteurs exogène qui influencent cette même fonctionnalité (facilitateurs et obstacles). Ce rapport explique aussi ce qui justifie les besoins spéciaux et leur typologie, aussi bien que les réponses et les mesures éducatives qui devront être adoptés pour élaborer le Programme Éducatif Individuel (PIE).

Étape 4 - Préparation de l'IEP et mise en œuvre de mesures éducatives spéciales L'IEP est développé conjointement par le professeur/directeur de la classe, par le professeur d'enseignement spécialisé, par les parents et quand nécessaire, par d'autres participants au processus. L'IEP inclut : (a) l'identification de l'élève, (b) l'histoire personnelle et le parcours scolaire, (c) des indicateurs sur les niveaux d'acquisitions et des difficultés, (d) les facteurs exogène qui agissent comme des facilitateurs ou comme des obstacles à la participation et l'apprentissage, (e) la définition des mesures éducatives à mettre en œuvre, (f) la description de contenu, des objectifs généraux et spécifiques devant être réalisés et les stratégies et les ressources devant être utilisés, (g) le niveau de la participation de l'élève dans les activités de l'école, (h) la liste des différents activités, (i) l'identification des techniciens ont impliqué, (j) la définition du processus d'évaluation de la mise en œuvre du programme éducatif individuel et (k) la signature des participants à la préparation et à la mise en œuvre des mesures spéciales. La coordination d'IEP est assurée par un enseignant - le professeur ou directeur de la classe (selon le niveau d'études de l'élève). Le processus entier, ne doit pas excéder 60 jours.

Études et réflexions à propos de l'expérience de la mise en œuvre de la CIF au Portugal

Étude 1. Étude qualitative - équipes d'enseignement spécialisé à 3 écoles dans la région Alentejo

Cette étude (Candeias, Rosário et Saragoça, 2013) s'intéresse aux perceptions des équipes d'enseignement spécialisé lors de la mise en œuvre la CIF dans trois écoles assurant un enseignement (préscolaire, formation initiale et secondaire) dans la région Alentejo. Une telle étude a conclu que pour une mise en œuvre efficace de la CIF, il est nécessaire de former des professeurs, particulièrement en ce qui concerne l'évaluation des élèves, le travail d'équipe et la gestion de temps, dans la mesure où ce nouveau modèle exige de nouvelles compétences de la part des professeurs impliqués.

Étude 2. Étude quantitative - concernant les professeurs d'enseignement spécialisé dans la région d'Alentejo

Cette étude (Candeias, Saragoça et Gato, 2010) a utilisé une méthodologie qualitative et a examiné les attitudes des professeurs vis à vis de : la connaissance de la CIF; la formation reçue et les avantages et les limitations que la CIF présente en vue de l'évaluation/intervention les élèves. En ce qui concerne la formation, l'analyse de données identifie que : environ 41 % de professeurs ont reçu la formation avant d'utiliser la CIF. La formation avait une durée moyenne de 25 heures (minimum 5 heures et maximum 46 heures). Les professeurs auraient voulu que la formation ait eu une moyenne de 30 heures (minimum 20 heures et maximum 58 heures). 65 % de professeurs ont exprimé un besoin de plus de formation pour la CIF. Avec cette étude, il a été possible de noter certains points de vue favorables

- C'est un instrument utile qui favorise l'identification des facilitateurs et des barrières à l'activité et la participation;
 - C'est une classification biopsychosocial de fonctionnement;
 - Il permet de tirer un profil fonctionnant;
 - Il aide à planifier l'intervention éducative;
 - La prise de décisions est partagée;
 - Le travail se fait dans une équipe pluridisciplinaire;
- L'interaction entre professionnels est favorable à l'émergence d'un langage commun.

A côté, des points favorables :

- On ne considère pas la formation suffisante;
- La Formation n'est pas suffisamment centrée sur la pratique
- C'est un processus lent;
- La CIF est inutile pour tout ce qui concerne la santé

Il est possible de conclure que :

- Tous les aspects de la vie d'une personne (le développement, la participation et l'environnement) sont compris dans la CIF au lieu de seulement se concentrer sur le diagnostic;
- Son applicabilité aux domaines de l'éducation, la santé, l'emploi...) fournira un langage commun standardisé aux équipes pluridisciplinaires - mais au Portugal, où il a seulement été appliqué à

l'éducation), ceci a créé quelques problèmes pour les professionnels du fait de cette absence de langage commun";

- L'application de la CIF nécessite un travail d'équipe, dans lequel on considère toutes les contributions importantes pour une évaluation complète des besoins de l'enfant - la Prise de décisions sera la responsabilité d'une équipe et pas d'une personne seule;
- a permis la création d'instruments qui aident à systématiser le processus d'évaluation - exemple : "la feuille de route d'Évaluation" qui définit quels besoins doivent être évalué
- a permis à chaque acteurs d'avoir un rôle clair dans l'ensemble du processus

Il était aussi possible de pointer plusieurs contraintes:

La formation inadéquate de professionnels

; - l'absence d'une version portugaise officielle de la CIF -EA);

- Comme le modèle n'est pas appliqué à d'autres domaines que celui de l'éducation (comme la santé), un des avantages de la CIF est devenu un obstacle ;

- la plus grande difficulté lors de l'utilisation de la CIF est due à absence d'un ensemble fiable d'instruments de mesure pour évaluer les fonctions physiologiques et les différents niveau d'activité et de participation, ainsi que l'absence de critères fiables pour établir de degré de limitation.

Finalement, l'étude a souligné les besoins urgents majeurs : -Formation à l'évaluation en référence à la CIF; - Développement d'outils d'évaluation et compilation des instruments existants;- Les professeurs et les autres experts doivent recevoir une formation dans le domaine du travail d'équipe et la gestion du temps, parce que ce nouveau modèle exige de nouvelles stratégies de travail.

Étude 3. Étude qualitative et quantitative - 926 Groupes d'écoles; les processus de 252 étudiants; 35 groupes de discussion; 577 personnes interrogées Les résultats principaux de cette étude (Simeonsson et coll., 2010) étaient :- Les écoles peuvent maintenant parler différemment des élèves handicapés.

- Les écoles peuvent évaluer et transcrire les besoins individuels des élèves et en fonctions de ceux ci élaborer les réponses éducatives adaptées;- Le modèle biopsychosocial, a permis une compréhension plus juste des besoins des élèves.

Cependant :- Le profil de fonctionnement élaboré en référence à la CIF n'est pas toujours entièrement au service de l'élaboration du Programme Éducatif Individuel;- Il y a les professeurs qui ne comprennent les raisons pour les quelles on utilise la CIF pour l'évaluation et l'éligibilité des élèves;- Le manque de professionnels pour évaluer et décrire les fonctions organiques et les structures, entraîne une réflexion et une coordination plus efficace avec le Ministère de la Santé- Les professionnels de l'enseignement manquent de formation et d'outils d'évaluation;- Les équipes pluridisciplinaires sont concentrées sur les caractéristiques fonctionnelles plutôt que les handicaps des étudiants.- Il y a une attention permanente sur les facteurs exogènes, cependant il y a toujours une sous évaluation des obstacles- L'évaluation Spécialisée nécessite l'utilisation d'informations issues de source diverses et l'utilisation de méthodes d'évaluation cohérente avec le modèle biopsychosocial.

Étude 4. Étude Quantitative avec professeurs d'enseignement spécialisé du Portugal Cette étude (Saragoça, 2012) avec 913 professeurs d'Enseignement spécialisé a eu pour but de caractériser les besoins de formation pour les professeurs d'enseignement spécialisé en vue de l'utilisation du cadre ICF-CY dans l'évaluation et le processus d'intervention. Ont a obtenu les résultats suivants :

Modalités de formation appropriées	Professionnels devant être formés	Contenus
<ul style="list-style-type: none"> ♦92,9% - formation initiale des enseignants ♦76,6% - Ateliers ♦69,6% - Stages Seulement 24,4% - e-apprentissage 	<ul style="list-style-type: none"> ♦84,5% - les enseignants ordinaires doivent être formés ♦90,2% - thérapeutes/réducateurs) ♦77,8% - les directeurs d'école <p>Mais... 23,3% pensent que la formation ne doit concerner que les enseignants spécialisés</p>	<p>Environ 65%:</p> <ul style="list-style-type: none"> ♦ Etude de cas ♦ Outils d'évaluation ♦ Méthode d'évaluation ♦ Différentiation entre élève éligible et non éligible ♦ Distinction entre performance capacité <ul style="list-style-type: none"> ♦ sélection des codes à utiliser

Les conclusions majeures étaient :- Les professeurs veulent avoir une formation dans leurs formation initiale - Les professeurs veulent avoir une formation dans leurs formation spécialisée;- Les professeurs veulent que la formation qui implique des professionnels de Santé;- Les professeurs considèrent que les équipes scolaires devraient être plus dynamiques et faire une formation interne (impliquant aussi des parents/aidants;- Les professeurs considèrent qu'il est nécessaire d'investir dans la formation continue, certifiée - L'implication des Directions d'Écoles doit être plus importante.

Etude en cours Actuellement, les membres de l'équipe engagée dans le projet Enablin + travaillent à l'établissement d'un diagnostic des besoins en formation des professeurs d'enseignement spécialisé et professeurs « ordinaires » (en lien avec la CIF) par 2 questionnaires – qui recueillent les points de vue relatifs à la mise en œuvre de la CIF et les formations - Le développement et la mise en œuvre d'un modèle de formation basés sur les changements d'attitudes grâce au coaching .

Références

- Candeias, A. A., Saragoça, M. J. & Grácio, L. (2011). The introduction of the International Classification of Functioning (ICF) in Education in Portugal. Consequences for assessment and intervention. In J. Leber, A. Candeias & L. Grácio (Editors), *With a different glance* (pp. 127-135). Antwerp: Garant.
- Candeias, A. A., Rosário, A. C. & Saragoça, M. J. (2013). La mise en place de la CIF dans le système éducatif portugais: sa pertinence selon le point de vue de professionnels de l'éducation [ICF operationalization in the Portuguese education system: its relevance from education

- professionals point of view]. *ALTER - European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 7, 32-45.
- Candeias, A. A., Saragoça, M. J. & Gato, A. (2010, September). Attitudes à l'égard de la CIF dans les équipes de l'enseignement spécial au Portugal. [Attitudes towards ICF within special education teams in Portugal]. Document présenté au Symposium International: Handicap et classifications: concepts, applications et pratiques professionnelles. Lausanne, Suisse.
- Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro [Decree-Law No. 3/2008 of 7th January]. *Diário da República*. 1ª Série. N.º 4. Ministério da Educação. Lisboa.
- Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular [DGIDC]. (2009). *Desenvolvimento da educação inclusiva: Da retórica à prática. Resultados do plano de acção 2005-2009* [Development of inclusive education: From rhetoric to practice. Results of the 2005-2009 action plan]. Estoril: Autor.
- Florian, L., Hollenweger, J., Simeonsson, R., Wedell, K., Riddell, S., Terzi, L., & Holland, A. (2006). Cross-cultural perspectives on the classification of children with disabilities: Part I. Issues in the classification of children with disabilities. *The Journal of Special Education*, 40, 36-45.
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 120/2006. [Resolution of the Ministers Council n.º 120/2006]. *Diário da República*, 1ª série, nº 183-21 de Setembro de 2006.
- Saragoça, M. J. (2012). *Estudo da caracterização das necessidades de formação dos docentes de educação especial face à utilização do referencial CIF-CJ no âmbito do processo de avaliação e intervenção em crianças/jovens com NEE* [Characterization Study of Special Education Teachers' Training Needs Towards the Use of ICF-CY Framework in the Assessment and Intervention Process With Children and Youth With SEN] (Dissertação de Mestrado não publicada [Master's Thesis not published]). Universidade de Évora, Évora.
- Simeonsson, R. J., Ferreira, M. S., Maia, M., Pinheiro, S., Tavares, A. & Alves, S. (2010). *Projecto da Avaliação Externa da Implementação do Decreto-Lei n.º 3/2008. Relatório final* [External Evaluation of the Implementation of Decree-Law no. 3/2008 Project. Final report]. Retrieved from:
<http://www.dgidc.min-edu.pt/educacaoespecial/index.php?s=directorio&pid=6>
- World Health Organization [WHO]. (2001). *ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.

Part IV Le point de vue des parents

Le rôle de la famille dans les réseaux sociaux

Jacques Lodomez

President of AP3, une association de parents-professionnels pour personnes polyhandicapés

En considérant la famille comme un système, il est évident que la naissance ou l'arrivée d'un enfant avec une incapacité auront des répercussions sur chacun des membres de la famille et exigeront une restructuration et une réorganisation du système. Il est important de considérer aussi que chacun d'entre nous peut avoir des besoins différents qui doivent être pris en compte. Les parents et parfois d'autres membres de la famille d'enfants, adolescents, adultes en situation de handicaps doivent affronter une lourde charge psychoaffective sociale et physique. Cette surcharge génère des états de stress partiels ou permanents. Il est évident que ce stress touche beaucoup de parents aujourd'hui. Quelques facteurs peuvent évidemment réduire ce stress (accent) :

- Relation satisfaisante avec l'enfant, la personne handicapée et les autres membres de la famille,
- Ressources matérielles, les ressources personnelles et émotionnelles de la famille et de chacun de ses membres,
- Les ressources au niveau de la communauté qui évitent l'isolement de familles. En résumé : une satisfaction des besoins des parents, des enfants de la fratrie et des professionnels.

Parmi les besoins essentiels de la famille, nous pouvons mentionner :

- Le besoin d'avoir des conseils appropriés au moment de l'annonce u handicap
- Le besoin d'informations : premiers services d'aide, associations...
- Le besoin de former les parents avant même l'enfant
- Le besoin d'aide technique et matérielle...
- Les réponses adaptées à ces besoins permettra à la famille d'atteindre un certain équilibre de vie.

Le besoin du soutien émotionnel est un besoin permanent des familles. Cette aide doit être dynamique et adapté aux différents moments de la vie de la famille.

Pendant la révélation du diagnostic, la guidance parentale doit être intenses. Ceci coïncide souvent avec la naissance d'un enfant différent, mais il peut aussi arriver pendant la grossesse ou pendant les premières années de vie. En effet, aucune famille n'est préparée à avoir un enfant avec une incapacité. Ceci est évidemment un choc pour les parents, mais aussi pour le reste de la famille.

L'annonce du handicap est un moment crucial; elle doit être faite par une personne compétente et en présence des deux parents. Sinon le couple risque l'"éclatement" ou de vivre de fortes tensions, il n'y a pas 36 solutions.

Ce premier moment de choc est généralement suivi par une période d'activité intense, la recherche "de la connaissance" et "compréhension" de ce qui est arrivé, connaître le diagnostic, les traitements, le pronostic...

Petit à petit, les parents doivent réaliser un "un processus de deuil", pleurant la perte de l'enfant idéal, la perte de l'enfant très désiré. C'est un processus qui peut être long, mais c'est tout à fait normal pour à un certain moment accepter cet enfant différent. Dans cette période, il est important de fournir aux parents un espace pour rencontrer d'autres parents, pour pouvoir exprimer plus librement leurs sentiments et expériences et partager avec d'autres parents qui sont passés par des moments semblables. Les parents se tourne souvent vers un autre parent avant de pouvoir le faire avec un professionnel.

Il est clair que cette aide doit être accompagnée d'informations, pour trouver les services appropriés : "éducation précoce", établissement scolaire spécialisé ou école normale intégrée, associations de parents. Une relation fondée sur le respect de chacun doit être établie entre des parents et des professionnels.

Après la révélation du diagnostic, vient un autre moment déstabilisant pour la famille. Ils doivent trouver une structure, un établissement scolaire spécialisé, ... Cela peut rouvrir une blessure qui était latente et peut causer une nouvelle cassure dans le groupe familial. L'enfant grandit, nous devons adapter l'habitat, choisir le matériel spécifique, adapter la voiture ou le fauteuil roulant. Le couple peut devoir faire un choix dans leur vie professionnelle. Un des deux peut arrêter de travailler ou se mettre à travailler à temps partiel.

Encore une fois les ressources et les capacités de l'environnement familial et immédiat seront une aide importante.

L'étape suivante est l'adolescence. L'enfant grandit en taille, a pris du poids et reste très souvent une personne à charge de quelqu'un d'autre. Pour les parents, les soins infirmiers deviennent de plus en plus lourds. Confrontés à cette charge, les parents commencent à poser eux-mêmes des questions :

- Qu'est-ce qui sera fait demain ?
- Après nous, qu'est-ce qui arrivera ? Qui ? Vers où ?...

Il est clair que nous ne pouvons pas charger les fratries de la responsabilité de prendre la relève des parents et pourtant il y a des moments où la famille doit respirer, trouver "du répit".

Finalement, l'enfant atteint l'âge adulte. La blessure des parents se rouvre à nouveau, mais d'une façon beaucoup plus forte, causant l'anxiété. Nous sommes maintenant confrontés avec un manque d'institutions, un vide que l'on n'a pas prévu. En effet la médecine a fait des progrès énormes pour sauver des enfants qui, il y a quelques années, auraient été condamnés à une mort certaine. Les adultes avec des handicaps arrivent à l'âge de la retraite (et c'est nouveau), mais il n'y a rien ou presque rien pour les accueillir. D'une façon ou d'une autre, les parents essayent de garder l'adulte à la maison lorsque cela est possible.

- Il y a peu ou aucun service disponible pour apporter une aide à domicile
- L'avenir de la personne handicapée est tel après la mort de parents
- que quelques parents en viennent à souhaiter que leur enfant meure avant eux

À cet âge, des problèmes de tutelle légale surgissent aussi, si les parents n'ont pas pris de mesures auparavant. De nouveau, la famille doit pouvoir profiter de l'aide des professionnels. Ce passage de l'adolescence à la vie adulte, est accompagné en même temps du vieillissement de la famille et parfois par une rupture difficile.

En résumé, la famille d'une personne handicapée aura besoin d'aide matérielle pour que l'enfant puisse rester aussi longtemps que possible dans sa maison :

- Aide à la maison, "baby-sitter" appropriée ou assistant personnel
- L'équipement et les adaptations appropriées à la maison mais aussi pour préserver la santé physique des parents
- Les moments de besoin de répit- Facilité de transport de la personne handicapée.

Si on prend un peu de recul on se rend compte que la perception des personnes handicapées par ce qu'il est convenu d'appeler le "monde valide" a évolué. Je crois que les êtres humains non handicapés réalisent finalement ce qu'est la vie d'une personne handicapée. Quelques exemples: respect des

places de stationnement dédiées, l'accessibilité des bâtiments). Le handicapé a le droit à être traité comme une personne et jouir d'une bonne qualité de la vie basé sur le développement personnel et social avec les droits accordés selon la Convention des Nations unies, ratifiée selon lois nationales et la Commission européenne de droits de l'homme.

Contact:

www.ap3.be/polyhandicap/ Boulevard Lambert, 61 1030 Bruxelles

☎02/215.51.92

☎02/215.48.25

✉info@ap3.be

Qui sont-elles ? Les jeunes filles porteuses du syndrome de Rett

Hugo Pilate,
Association Belge pour le syndrome de RETT

Imaginez ... l'inimaginable, vous donnez naissance à une petite fille chérie. Chaque jour vous la regardez s'épanouir, vous la regardez grandir. Alors entre 6 à 18 mois, son développement s'arrête et même régresse.

"Madame, Monsieur, votre fille a le syndrome Rett. Elle a un défaut génétique qui la laissera mentalement et physiquement sévèrement handicapée. Elle dépendra toujours complètement des autres."

Pouvez-vous imaginer comment le monde des parents, qui entendent ce message, s'écroule ? Alors vous comprendrez également comment l'aide d'une association de parents : avec notre magazine, réunions d'information, les sessions de groupe de thérapie de musique, la natation, équithérapie, les aides financières pour l'achat des aides qui peuvent fortement améliorer la qualité de vie des petites filles avec ce syndrome de Rett

Quel est ce syndrome ?

C'est un syndrome rare touchant surtout les filles, environ 1 /10.000. Le développement est d'abord normal, puis quelque chose se passe entre 6 et 18 mois. L'origine de ce syndrome a été découverte en 1999 : une mutation du gène MECP2 du chromosome X

Phases diverses

- Le développement initial s'arrête soudainement entre 6 et 18 mois
- Moins de jeu, moins de contact, les mots sont oubliés, le langage se détériore
- La marche devient difficile
- Un déclin rapide en quelques semaines ou en quelques mois
- Agitation typique
- Période stable
- Déclin continu des capacités motrices

Les caractéristiques du syndrome

- Agitation
- Certains marchent mais pas la plupart
- Ils perdent le langage mais parlent avec leurs yeux
- Epilepsie
- Scoliose
- Dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne

Mais il n'y a pas que des troubles

- Une vie joyeuse
- Des yeux rayonnants
- Optimisme
- Plaisir à écouter de la musique et regarder la TV
- Heureuse de ce qu'elles font et de ce qu'elles ont
- La qualité de vie que nous pouvons apprendre des

Leçon des uns et des

Notre fille Inge est née le 18 octobre 1984, c'est le deuxième enfant dans notre famille. Le diagnostic de syndrome de RETT a été diagnostiqué en 2001, quand elle avait déjà 17 ans. Avant cette période nous n'avons pas su quelle était la cause du retard croissant de son développement. Pour chaque enfant, le développement commence à la naissance et est un défi perpétuel. Pour ces enfants c'est un défi encore plus grand parce qu'ils doivent constamment se battre contre la perte de leurs capacités.

Notre fille a commencé sa vie comme un bébé normal et est maintenant une jeune femme avec des besoins d'aides complexes. La première année de sa vie, elle a semblé n'avoir aucun problème. Quand elle a commencé à marcher, cependant, nous avons découvert qu'elle avait un problème avec sa jambe gauche. Nous avons consulté un pédiatre qui nous a dit que nous n'avons pas à nous inquiéter, mais que nous devons être patient. Après un mois nous sommes allés directement chez un chirurgien orthopédique. En une semaine, à l'âge de 15 mois, une opération urgente a eu lieu à cause d'une double luxation des hanches. Huit semaines dans un moulage en plâtre, suivi par 12 mois dans un dispositif orthopédique «Pavlik», jour et nuit. La chirurgie est survenue pendant une période, durant laquelle le développement progressait normalement et très vite : le passage d'une vie horizontale vers une vie verticale. Y aurait-il du retard ? Quel pourrait être l'impact de l'anesthésie ? Personne ne nous a rien dit. Le problème médical a été résolu, mais c'est tout. À l'âge de presque 3 ans, Inge est allé dans une école pré-primaire ordinaire. Une classe avec presque 25 enfants. La première année il n'y a eu aucun problème. Pendant la deuxième année, les premiers signes de retard sont devenus visibles aussi bien qu'une perte progressive des capacités motrices. Ma femme, un professeur d'enseignement spécialisé, qui a à ce moment-là travaillait avec des enfants avec des handicaps intellectuels légers ou profonds, a organisé une évaluation dans un centre de réadaptation d'enfants avec des troubles liés au développement. Après le dépistage, un retard a été confirmé. Inge a commencé à suivre deux sessions de 1 heure par semaine, pour traiter ses problèmes. Grâce à l'effort des grands parents, nous avons pu organiser cette thérapie.

La troisième année dans la classe, le professeur a adapté les exercices, en même temps qu'avec deux autres enfants de sa classe, qui avait aussi des difficultés. Grâce à ces efforts, Inge a pu participer entièrement à la maternelle. Il y avait une bonne coopération entre les parents et le professeur. Alors est arrivé le passage à l'école primaire. Comme parents, nous pouvions choisir entre l'école ordinaire de notre quartier avec un professeur spécialisé qui aiderait Inge si nécessaire, ou un établissement scolaire spécialisé pour des enfants avec des difficultés d'apprentissage et des enfants avec une déficience intellectuelle légère. Nous avons immédiatement opté pour l'établissement scolaire spécialisé, parce que nous avons été conscients du retard croissant de développement d'Inge. Le groupe de classe était plus petit (10 enfants), le professeur était spécialisé ce qui rendait les apprentissages plus facile. Un programme spécial fut mis au point avec l'école.

En déterminant le retard d'Inge en chiffres, son quotient intellectuel mesuré à 4 ans a commencé à 128; et ensuite il a lentement diminué, à 5 ans 117, à 6 ans 97, à 7 ans 70, à 15 ans 35. Au commencement la plupart des problèmes concernaient la sphère de la motricité fine, conduisant à une dyspraxie. À l'âge de 7 ans, en raison d'une série de crises d'épilepsie graves et inattendues, le retard s'est accéléré rapidement. Certaines des compétences qu'elle a acquises avant cette période difficile ont été plus ou moins maintenues. Elle aimait toujours faire des puzzles entre 100 et 200 pièces. D'autres compétences ont semblé avoir été 'gelées'. L'apprentissage de nouvelles choses, mentalement ou physiquement, est devenu très difficile. On obtenait des résultats dans des

situations de 1 pour 1 avec un professeur ou un médecin. Ce qui a été fait autant que possible. Ils ceci ont organisé autant que possible. Le résultat le plus fantastique de cette période a été obtenu lorsque le professeur de sport lui a appris à nager ! Grâce à un entraînement soutenu et grâce à une relation particulière entre eux.

Ceci est la condition essentielle pour le développement : quand il y a un lien fort entre le professeur, l'entraîneur, le formateur et l'enfant, ensuite un enfant peut faire des progrès ; alors le développement est possible, ou au moins, on peut entretenir les capacités malgré la dégénérescence physique. Elle va toujours nager avec moi, deux fois par semaine : elle nage entre 10 et 16 longueurs et ensuite, passe du temps privilégié dans le : sauna, Jacuzzi, bain moussant. Elle participe une fois par an aux Jeux Olympiques adaptés, en compétition de natation.

À l'âge de 11 ans elle a développé une scoliose, une anomalie grave du dos. L'utilisation d'une attelle était nécessaire pour qu'elle puisse marcher. La première "Milwaukee-attelle" a été faite conformément au cahier des charges médicales. C'était efficace, mais pas très confortable. Plus tard, un autre technicien orthopédique a développé une attelle, également efficace, mais beaucoup plus confortable, parce qu'il prenait en compte nos suggestions et celles de Inge. Nous avons trouvé beaucoup de solutions par la suite!

À l'âge de 12 ans, un programme spécial individuel intensif a été élaboré en raison du retard continu, avec les professeurs précédents, le professeur spécialisé, l'orthophoniste et le kinésithérapeute (engagé à l'extérieur de l'école pour diminuer le stress du kinésithérapeute de l'école). Nous avons été convoqué à une réunion avec le nouveau professeur d'enseignement spécialisé et le chef d'établissement, on nous a informé qu'"Inge devrait quitter l'école, après 6 mois de scolarisation Ils "nous ont obligés" à aller dans une école spécialisée pour enfant déficient intellectuel sévère. Pourquoi cette décision pendant les 6 derniers mois ? Cela a été présenté comme une décision de la communauté scolaire unanime "dans les intérêts supérieurs de l'enfant". Plus tard nous avons reçu d'autres informations qui disait qu'en fait l'équipe éducative ne souhaitait plus s'occuper de Inge. Pourquoi n'y avait-il aucun atome crochu entre Inge et cette équipe ? Le directeur a dit des choses très négatives sur Inge, par exemple qu'elle était intentionnellement oppositionnelle. Il a dit que l'école ne pouvait pas faire face à ses résultats très fluctuants à l'école. Jusqu'à présent, c'est notre plus grande erreur d'avoir accepté cette injonction. Inge a vraiment supprimé cette période de sa mémoire.

À la nouvelle école il n'y avait aucun lien avec les nouveaux professeurs, les autres enfants, l'école. Il est toujours difficile de repenser à cette période. Le développement s'est arrêté, elle et nous étions malheureux. Elle a eu peur, était anxieuse. Ceci a clairement été une période de régression.

Nous avons cherché une nouvelle école, Inge est entrée dans une pension pour élève avec handicaps légers ou sévères. Là elle pourrait rester pour terminer sa scolarité. Après une année d'essai, la recherche de bonnes solutions, un programme adapté a été élaboré. Cela a bien marché : les relations étaient bonnes avec plusieurs professeurs, le groupe de classe, les enfants, le groupe de vie, les éducateurs. L'équipe a proposé des solutions faites sur mesure, un environnement convivial et chaleureux, la relation avec Inge était respectueuse et la communication avec les parents était bonne. C'était aussi une bonne période, dans laquelle elle faisait des progrès de nouveau, elle a récupéré et a développé des bonnes compétences sociales avec les autres enfants.

De nouveau il y avait de l'espace pour développer, apprendre, s'occuper de ses compétences. Pendant le week-end à la maison, Inge avait toute l'attention de sa famille. À l'âge de 20 ans elle a fini l'école et il y avait une occasion d'aller dans un centre de jour, occupationnel. De nouveau un grand

saut. Qu'apporterait-il pour son avenir ? Pourrait-elle s'adapter à ce nouvel environnement ? Dans les premières années, il y avait une discussion permanente sur les capacités d'Inge, nos espérances, la structure et l'organisation du centre. Leur vision n'était pas toujours compatible avec la notre. Mais nous avons dû faire attention que cela ne se transforme pas en conflit. Plus de résident jeunes veut dire plus de parents avec des espérances fortes. Ils ont dû être plus flexibles pour prendre en compte les besoins complexes des différents adultes handicapés : en plus des soins il fallait apporter un programmes plus actif, plus d'individualisation, plus de nouvelles activités. Aussi Inge a dû s'adapter à son nouvel environnement. Un monde différent de l'école, un rythme plus lent qu'à l'école, avec des co-résidents plus vieux et cette fois probablement pour le reste de sa vie. Un nouvel environnement, complémentaire à sa vie familiale, où nous la stimulons : natation, voyage en tandem, marche à pied, cartes à jouer, jeux de société...

Dans le Centre de jour, elle peut participer à plusieurs activités de groupe adaptées à ses capacités : travail du bois, shopping, promenade à vélo. Une fois par semaine, elle suit un programme individuel mis en place par un ergothérapeute pour améliorer sa motricité fine, lire, et utiliser des jeux électroniques éducatifs. Chaque jour elle va chez le kinésithérapeute pour stabiliser la scoliose et améliorer ses compétences motrices. Elle a beaucoup de contacts sociaux dans le groupe, elle aime les ateliers différents. Maintenant, nous sommes dans une étape où l'aide semble efficace. L'organisation lui permet pour elle de partir en vacances : les sports d'hiver en Autriche, des séjours de marche en Autriche, des séjours de vacances en vélo en Belgique ou dans les Pays-Bas, des festivals de musique comme « Rock for specials », ils ont une ferme où le travail adapté est possible pour une partie de la population.

En résumé : Inge appartient-il au groupe cible ? Et y a-t-il des aides qui lui permettront de se développer ? Elle a sûrement des besoins d'aides complexes et intensives. En ce qui concerne les déficiences motrices, il y a les aides quotidiennes et les thérapies. En ce qui concerne les déficiences cognitives, elle bénéficie de thérapies individuelles hebdomadaires et quelques activités quotidiennes. En ce qui concerne les troubles du langage, elle a des contacts sociaux, au centre aussi bien qu'à la maison.

Elle n'a aucun problème de comportement, aucun problème d'audition. Elle a des besoins supplémentaires à cause de sa scoliose. Les soins (hygiène, habillage, transport...) exigent de l'aide. Cependant, comparé à beaucoup d'autres jeunes filles touchées par le syndrome Rett, qui ont besoin d'aide pour s'alimenter ou dont la communication et le langage sont presque absents, on peut considérer Inge comme relativement chanceuse.

Un nouveau défi apparaît pour nous : comment organiser les réunions familiales, tout en fournissant les soins nécessaires qui révèlent souvent trop complexes ou trop lourds pour nous, parents ? Les idées récentes et la nouvelle approche du gouvernement Flamand nous font penser. Le gouvernement souligne le besoin de plus de soins et d'aides en milieu ordinaire (lire : moins de professionnel). Les groupes des Parents sont forcés de s'organiser eux-mêmes. On espère que le gouvernement organisera les aides pour ces personnes avec des besoins complexes et intensifs.

Quels sont quelques points importants sur la route de « la capacité » et de « l'inclusion » de ces jeunes, de façon à les rendre plus actifs, et à avoir une bonne qualité de vie ?

La vie de notre enfant est une histoire de recherche et de mise en œuvre permanente de solutions adaptées, dans un monde changeant.

Le besoin de coordination

Les personnes impliquées, les parents, la famille, l'école, les professeurs, les médecins, les médecin généralistes, neurologue, chirurgien orthopédique, dentiste,), psychologue, pédagogue, éducateur. Chaque acteur a un rôle dans le processus. Mais qui s'occupe de la coordination, qui a une vue d'ensemble ? Qui est responsable de l'intégration de tous ces aspects ? Coordinateur levez vous ! Les parents ne peuvent pas assurer cette charge. Personne ne peut assurer cette fonction, car personne n'a à sa disposition l'ensemble des éléments pertinents.

Ils pourraient jouer un rôle très important, au moins, jusqu'à la fin de la scolarité. L'assistant social n'en a ni le temps, ni les compétences. Peut-être le médecin généraliste, mais prendra-t-il la responsabilité de coordonner tous les aspects médicaux et de les rassembler avec les autres aspects ? Les spécialistes ont tendance à chercher surtout un diagnostic, un traitement, mais ne s'engagent pas souvent à long terme.

Le besoin de centres d'expertise

Les centres d'expertise sont nécessaires : pour le syndrome de Rett, il y a un centre de ce type à l'Université de Maastricht (Pays-Bas). Il y a un besoin de créer des plates-formes pour les professionnels impliqués afin de mieux communiquer, et partager les meilleures pratiques... Chacun d'entre eux n'est pas « un expert », il doit ajuster et élargir ses connaissances. Il y a aussi un besoin de plates-formes pour les parents, afin de partager leurs expériences, partager leurs émotions, obtenir des solutions concrètes.

Le mouvement de « pendule » dans services médicaux

Regardez ce que j'appellerai "des erreurs historiques" : d'une part des dispositifs de soin complètement sous le contrôle de l'état, avec pratiquement aucun rôle pour les parents ou les familles et d'autre part l'approche que les parents ou la famille doivent découvrir et organiser eux-mêmes. Une sorte de fonctionnement par essais et erreurs. Une confrontation de théories et concepts à propos des besoins quotidiens des personnes dépendantes. L'approche la plus juste est sans doute au juste milieu ! La coopération de plusieurs acteurs, professionnels aussi bien que des bénévoles, des parents et la famille, est la garantie d'améliorer la qualité de la vie.

Plutôt que se battre l'un contre l'autre, nous avons besoin de trouver un accord entre tous les acteurs. Ceci est un travail de longue haleine, qui exige par-dessus tout une attitude d'ouverture et une recherche de médiation. Quand il n'y a pas d'accord, cela aboutit à un arrêt du développement et moins de bien-être.

Le besoin d'une large palette d'offre de soins.

- une offre standard vs des solutions faites sur mesure : cherchez les meilleures solutions. des personnes spéciales méritent la meilleure aide : diversifiez l'offre que vous soyez professionnel ou parent,
- une école ordinaire avec des aides et/ou externes un établissement scolaire spécialisé avec ou sans rééducateurs interne ou externe une approche de groupe vs aide individuelle,
- formation club de sports en milieu ordinaire ou mouvement de jeunesse vs clubs handisport / activités adaptées.

Essayez de trouver un équilibre entre les points de vue de tous les aidants et celui de la personne avec ses capacités spécifiques et ses dysfonctionnements. Cherchez les meilleurs résultats. Cherchez les opportunités, faites la place aux nouvelles idées. Une communauté montre vraiment sa force quand elle élève la qualité de la vie de ses membres les plus faibles, non seulement en leur prêtant attention, mais en leur fournissant les ressources nécessaires et l'espace pour réaliser ce qui est possible. *Plus que le soin, plus que les aides financières, offrez de réelles de se développer.*

L'association de Parents L'Association de Parents a été fondée il y a 25 ans. Ses objectifs sont : -

Guidance des parents

- Réunir et étendre les informations sur le Syndrome de Rett- Amener les gens qui sont impliqués à se réunir à apprendre continuellement les uns des autres- Améliorer le bien-être général et social des enfants.

- Nous voulons atteindre ces buts en organisant un large éventail d'activités :
- Visites à domicile pour les nouveaux parents
- Publication d'un magazine : Rett Gazet
- Publication d'un manuel et de prospectus
- organisation d'un dîner annuel pour la nouvelle année
- Recueillir des fonds
- Édition d'un site Web, l'Handi-Rettguide et une adresse électronique
- Organiser annuellement un jour des familles
- Organisent équithérapie

Le point culminant de l'année, pour toutes les familles et les aidants est le jour des familles. Il y a la musico thérapie, la natation pour les enfants t. Un conférencier expert est invité pour informer des parents, des médecins et des soignants au fait des derniers progrès scientifiques et toute autre questions pertinentes. Il y a aussi des jeux d'aventure pour les frères et sœurs. Il y a un barbecue, un tour de chariot à cheval, de la natation pour tous, de la marche et le plus important encore : du temps avec des personnes qui comprennent ce qu'est la vie avec des enfants touchés par le syndrome de Rett.

Nos enfants sont comme les autres – le point de vue des parents au Portugal

Associação Dar Resposta¹⁵

Avant toute définition ou description, les enfants dont nous parlons, sont nos enfants, nos êtres les plus précieux, pour qui nous avons donné la vie, créer un monde de mouvement et brisés les barrières. Comme parents, nous éprouvons mieux que personne, des sentiments ambivalents et des tempêtes de doutes. Le doute et l'incertitude se rejoignent pour produire des espérances. Chaque petit accomplissement de nos « little big » héros nous donne la force pour continuer et regarder au-delà de l'incapacité, nous rappelant par-dessus tout, que nos enfants ressemblent à tout les autres. Ils ont le droit et devraient avoir les mêmes opportunités de suivre un chemin dans la vie, prendre des décisions professionnelles et choisir entre différentes options comme d'autres enfants le font, dans les mêmes tranches d'âge.

Les enfants aux besoins complexes ne sont pas clairement définis. Tout d'abord, les signes qui précèdent le diagnostic sont parfois peu claires, trop imprécis, n'ont aucun sens et ne peuvent être référés à aucune norme de référence ou sont inconnus. L'environnement autour de l'enfant et de la famille peut devenir chaotique, inorganisé, insensé. Les diagnostics préliminaires complètent les diagnostics et les tests d'évaluation, souvent vagues et imprécis, surtout en cas d'autres complications associées. Les réponses émergent d'un diagnostic plus définitif sont d'abord accompagnées par une ambivalence des sentiments de soulagement et d'anxiété simultanément.

Après commence une période dans laquelle il faut définir les stratégies d'intervention et le traitement. Cette période est également complexe, que ce soit par la nature du problème, que ce soit par la multiplicité des aides nécessaire. Malheureusement, ces aides ne sont pas toujours disponibles. Les besoins deviennent intenses, fréquents et récurrents, en raison de la dégradation de l'état clinique. On peut aussi considérer le besoin de présence permanente qui rend la participation de parents / les familles prépondérante. C'est un engagement et un processus qui doit impliquer le plus grand nombre de personnes possible et de ressources.

Les besoins complexes induisent des aides diverses, couvrant des domaines différents, des approches différentes et des modèles différents d'intervention. Pour une personne donnant des soins à plein temps, cela peut devenir épuisant donc il est important de fournir et d'assurer un bon réseau d'aide à ces personnes. Les professionnels Spécialisés ont besoin de formation spécifiques et appropriées. Cette formation devrait être continue et constamment améliorée par la coordination.

Cependant, malgré toutes les contraintes qui peuvent être associées au handicap, en étant près d'eux, nous découvrons qu'il y a chez ces enfants et adolescents une énorme volonté de vivre. Et vivre veut dire : être partie prenante de la société qui nous entoure, essayer de créer et rêver. Ces enfants et adolescents ont une énorme capacité de résilience et une grande volonté pour surmonter les obstacles. Nous savons que l'inclusion dans les différents domaines de vie (l'emploi, le loisir, l'accès à

¹⁵ Dar Resposta est une association de parents, proches et amis de personnes handicapées, créée in septembre 2009 au Portugal. C'est une Association à but non lucratif, dont l'intervention est adressée aux personnes handicapées, avec une attention particulière pour les enfants et adolescents avec des TSA.

plusieurs services dans la société) est non seulement possible, mais que cela sera une contribution positive à leur autonomie et leur indépendance.

Bref, la définition du Groupe Cible ne doit pas seulement considérer la maladie ou la situation elle-même, ou la personne touchée, mais doit impliquer tout le monde et tout ceux qui sont directement ou indirectement concernés et qui peuvent être adversaires ou coordonnés dans le traitement (Associação Dar Resposta, 2014).

Conclusions

Nous avons commencé par la question "qui sont ils ?", avec les questions sous-jacentes : "quels sont les besoins des enfants et "quels sont les besoins de formation de ceux qui prennent soins de ces enfants ?". Nous avons envoyés des questionnaires aux professionnels et aux parents dans 8 régions européennes dans 8 langues (EN, FR, NL, IT, PT, HU, RO, BG); nous avons organisé des conférences régionales, de parents et d'autres experts, organisés des groupes de discussion et avons menés des entretiens individuels. Que pouvons-nous conclure de cette recherche?

1. La définition internationalement reconnue "d'enfants avec PIMD" n'est pas une définition si utile lorsqu'il s'agit de définir les besoins de cette personne. Ce qui semble pertinent est qu'il y a une catégorie d'enfants qui sont dans un état d'incapacité telle qu'ils sont dépendants de l'aide de personnes professionnels ou non pour tous les aspects de vie quotidienne : soin du corps, hygiène, mobilité, nutrition, communication, relations sociales, apprentissage. C'est pourquoi nous préférons le terme " besoins de aides complexes et intenses", qui définit le groupe pas en termes de manques, mais en termes de conditions de vie. Le terme PIMD a toujours une délimitation en relation avec le quotient intellectuel, le terme BICS ne le fait pas. Le terme BICS ne le fait pas de distinction entre la capacité de marcher ou non. Le terme BICS est plus plus global que celui de PIMD et l'inclut.
2. 1. Le concept "de qualité de vie" défini par Schalock et coll., avec ses subdivisions : le développement personnel, l'autodétermination, des relations interpersonnelles, l'intégration sociale, des droits, le bien-être émotionnel, le bien-être physique et le bien-être matériel, représentent le mieux les buts essentiels pour lesquels il faut se battre, dans l'élaboration des politiques, la planification des services, l'éducation et d'autres domaines de vie. Dans beaucoup de pays, la lutte pour obtenir une qualité de la vie convenable minimale est une lutte permanente : bien qu'il y ait de grandes variétés dans les niveaux de bien-être parmi les pays partenaires, la lutte est la même.
3. La lutte pour la qualité de la vie est la même pour des personnes qui ne peuvent pas, par exemple, parler, marcher, s'alimenter et sont complètement dépendants, éprouvent un désir de la qualité, le besoin d'appartenir, aimer, être aimé, sentir apprécié, participer, faire des choses intéressantes, apprécier, etc. Ceux-ci sont des besoins universels. Cependant, le problème se trouve souvent dans le manque de conscience des gens autour d'eux, qui sous-estiment ces besoins parce qu'ils ne prennent pas le temps de communiquer avec eux.
4. Les mesures du fonctionnement. Les batteries de tests étalonnés sont largement utilisées dans tous les pays partenaires, surtout parce qu'ils sont exigés par des administrations pour déterminer l'attribution de services ou des compensations. Cependant, ils semblent causer beaucoup de difficultés quand la question est de comprendre les besoins réels, le potentiel réel, le niveau réel et potentiel du fonctionnement. La plupart des enfants avec BICS ont un quotient intellectuel très bas parce que leur capacité est très limitée. La mesure du quotient intellectuel dit donc assez peu sur la capacité intellectuelle réelle. De même ces tests ont

tendance à mener à la sous-estimation du potentiel, avec le risque de causer du renoncement. Des méthodologies alternatives ont été développées, qui sont plus qualitatives, plus fonctionnelles, plus flexible et plus axé sur l'action. Elles ne sont pas encore répandues, parce qu'elles sont plus chronophages, mais sont à la fin plus conforme à la recherche de la qualité de la vie.

5. Des systèmes d'aide permanente varient largement du pays à l'autre, mais il y a des défis communs. Par exemple, s'occuper d'un enfant (et plus tard d'un adulte) avec BICS est bien pris en compte dans les Pays-Bas et il a droit à une aide tout au long de la vie, ils sont presque tout dans des institutions séparées. L'état soutient les familles, mais la tendance est à la réduction des budgets gouvernementaux et à déplacer plus de responsabilité aux services communautaires. Une situation semblable existe en Belgique, bien qu'il n'y ait aucun droit pour aider les familles ce qui a des situations de stress importantes. Bien que la Bulgarie ait beaucoup moins de ressources financières pour répondre aux besoins, elle élabore un système d'aide permanent.
6. Le Stress dans le système familial. Partout le stress dans le système familial est particulièrement élevé dans les cas d'enfants avec BICS, d'autant plus que ces pays moins de ressources matérielles. Avec la tendance pour beaucoup de gouvernements à réduire les budgets et à insister sur les aides communautaires, le risque est d'augmenter le stress familial. Les sociétés avec une tradition forte de culture familiale et la gestion de réseau ont un avantage.
7. Degré d'activité. Partout le faible niveau d'activité est un problème pour les enfants avec BICS. Parce qu'ils ont des déficiences multiples, ils comptent sur l'aide d'autres personnes pour faire ou être impliqué dans n'importe quelle sorte d'activité. Ceci exige non seulement la présence réelle de quelqu'un, mais aussi que quelqu'un qui pense que l'activité est possible et importante. Le nombre d'heures perdues est une plainte commune à tous les pays.
8. La technologie auxiliaire est disponible, mais le personnel manque pour former les utilisateurs (l'enfant, la famille et le personnel de soutien) à leur utilisation.
9. Le degré de participation. Le degré d'inclusion (la participation dans la société ordinaire, ex : l'éducation inclusive, les loisirs inclus) varie largement en Europe. L'Italie et le Portugal sont des pays où l'inclusion est très avancée, où la plupart des enfants, même avec BICS, sont inclus dans l'éducation ordinaire. À l'autre extrémité du spectre se trouve la Belgique où presque aucun des enfants avec BICS ne participe à la scolarisation ordinaire. L'inclusion est explicitement exposée comme un droit dans la Convention de L'ONU pour les personnes handicapées. Pourtant, en pratique, que l'on n'accorde pas partout ces droits. Dans la plupart des pays, il y a des initiatives, aussi promues par les états, vers l'inclusion et la participation. Pour la catégorie d'enfants avec BICS, ceci entraîne beaucoup de questions sur le « comment ». Il faut trouver les moyens d'articuler éducation et soins
10. Le besoin d'être convaincus des possibilités. Ce qui apparaît à l'éclairage des parents, est le besoin de trouver des gens qui croient vraiment dans les possibilités de l'enfant à se développer, apprendre, être actifs et participer et qui entre en relation réelle avec l'enfant et

qui agit en conséquence. Cela peut faire une différence significative, si l'enfant est en relation avec ce type de personne, professionnels ou non... Sinon, la vie risque d'être très passive et de faible qualité.

11. Le besoin de recevoir une formation et de partager l'expertise. Les conclusions de la recherche d'analyse des besoins indiquent aussi un besoin de recevoir une formation dans les domaines divers décrits ci-dessus. Les savoirs experts sont inégalement disponibles, et devraient être partagés internationalement.

Auteurs de contributions

Adelinda ARAÚJO CANDEIAS, MA & PhD in Psychology (Théories socio cognitives et méthodes d'évaluation). Elle est professeur de psychologie et d'évaluation scolaire à l'Université d'Evora, département de Psychologie (licence, master et doctorat). Membre du Centre de recherche en éducation et psychologie de l'Université d'Evora. Elle est psychologue consultante en évaluation dynamique et enrichissement cognitif pour des personnes déficientes intellectuelles. En 2010 et 2012 elle a organisé le module d'études de troisième cycle international "Daffodil" dédié aux méthodes d'éducation cognitives et d'évaluation répertorié dans la base de données : Comenius-Grundtvig BE-2012-226-001, BE-2010-127-001. Elle est responsable de la mise en œuvre du projet pour améliorer les capacités des enfants handicapés et leurs parents : « les parents en réseau » : atelier pour parents dans la région d'Evora (Projet soutenu par le Haut Commissariat pour la santé et la Fondation Calouste Gulbenkian) (2011-2013). Elle a été responsable nationale du partenariat portugais dans le projet IRIS (IRIS - Recherche pour améliorer les écoles inclusives, les classes inclusives, un approche multidimensionnelle) (Projet: 128735-CP-1-2006-1-BE-COMENIUS-C21) et Projet Daffodil (DAFFODIL - Dynamic Assessment of Functioning for Development & Inclusive Learning (Project: 142084-2008-LLP-BE-COMENIUS-CMP); membre de l'équipe portugaise dans le projet DISTINC (Developing In-Service Training for Inclusive Education); et, actuellement responsable nationale pour le partenariat avec le projet Enabling+ .

Apostol APOSTOLOV Docteur en sociologie mène des recherches sur la jeunesse, le multiculturalisme, les enfants aux besoins spécifiques, et l'éducation. Durant la période 1999-2008 il a travaillé à l'académie britannique comme chercheur et maître de conférence. En 2006 il a obtenu un doctorat du « European Research Institute », Université de Birmingham. Il a occupé un poste de chercheur à l'Université d'Oxford, où il a travaillé pour un projet pour la recherche et la promotion des plates formes de services pour les enfants. Après Oxford, Apostol est retourné en Bulgarie, où il a commencé à travaillé dans le secteur non lucratif.

Actuellement il travaille à la Fondation Karin Dom (Varna) un centre pour enfants avec BICS. Il travaille comme consultant stratégique chargé du développement du Centre de formation de la Fondation. Il pilote plusieurs projets, dont des recherches sur l'évaluation des programmes d'intervention précoce de la Fondation.

Enikő BATIZ, de la Faculté des Etudes Européennes de l'Université de Babeş-Bolyai à Cluj-Napoca, Roumanie, spécialisée en Etudes Européennes ; master en Psychologie scolaire en 2004. Depuis 2005-2006 elle est professeur assistant au Département de Psychologie appliquées de la Faculté de Psychologie et Sciences de l'Education à l'Université de Babeş-Bolyai. Elle a été doctorant en Psychologie à l'Université de Babeş-Bolyai à Cluj-Napoca . Sous la direction du professeur Stefan Szamosközi, elle a été formée au programme d'Enrichissement Instrumental de Base de R. Feuerstein et au Programme d'Évaluation du Potentiel Apprenant à l'École à l'été 2010 à Cluj-Napoca, co-organisé et supervisé par l'Institut Feuerstein à Jérusalem. Elle travaille sur l'évaluation dynamique d'enfants, pour les interventions de remédiations cognitives.

Marc BENEDETTI. Psychomotricien de formation, il a travaillé entre 1977 et 1989 avec des enfants avec BICS et présentant des troubles graves du comportement, dans la région lyonnaise,

principalement en centre d'action médico social précoce et ponctuellement en service de pédiatrie, et de psychiatrie infantile.

Depuis 1989, résident à la Réunion, il a rejoint l'équipe du CREAI (centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée). Au début des années 2000, à la demande du Ministère de la Sécurité sociale et de la santé et de la qualité de la vie de l'île Maurice, il a participé, avec le Dr Gillain, à l'élaboration d'un système d'évaluation des besoins pour les personnes âgées et handicapées de l'île Maurice.

Aujourd'hui, il est consultant pour une association réunionnaise (développement de projets, analyse des pratiques, formations). Il a été chargé de relier l'association avec l'ensemble des partenaires du projet ENABLIN+.

Anne-Marie BOUTIN MD est une pédiatre membre du comité directeur du CESAP.

CESAP (Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées), Paris, directrice du Conseil des Études et Évaluation (CÉRE) du CESAP, ancienne directrice médicale du CESAP. Elle a collaboré aux projets européens : Euforpoly II, 2000-2001. Elle a écrit "Les soins donnés aux personnes polyhandicapées" dans « Réadaptation », 537 (Février 2007) et co écrit un article sur le traitement de la douleur : P. Collignon, B. Giusiano, A.M. Boutin et J.-C. Combes "Utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez le sujet sévèrement polyhandicapé", in Douleur et Analgésie n°1, 1997.

Claudia CLAES, PhD. est maître de conférence à la Faculté de travail Social de l'Université de Gand and professeur associé au Département d'Orthopédagogie, à l'Université de GAND (Belgique). Elle a préparé un doctorat avec Robert Schalock, ancien président de l'association américaine pour le retard mental. Ses recherches concernent la qualité de vie dans le domaine de l'incapacité intellectuelle, les aides individualisés. Elle coordonne E-Qual, un centre d'expert chargé des études sur la qualité de vie associé à l'Université de Gand

Elle est rédactrice invitée pour des revues spécialisées dans la recherche sur la qualité de vie. Contact: Université de Gand – E-QUAL, Voskenslaan 363 – 9000 Gent (Belgique) Claudia.claes@hogent.be

Anna DAL BRUN, MD est neuropsychiatre infantile spécialiste en médecine de réadaptation, elle travaille à la Fondation Don Carlo Gnocchi, IRCCS Santa Maria Nascente, Milan, Unité de neurologie infantile, Psychiatrie and Réhabilitation pour les enfants avec BICS. Membre de l'ISAAC « International for augmentative and alternative communication » et du groupe italien pour la paralysie cérébrale (GIPCI).

Jean-Jacques DETRAUX, Dr est professeur émérite à l'Université de Liège et à l'Université libre de Brussels – Belgique, (CEFES-ULB) , membre fondateur de AP3 (association de parents et professionnels autour des personnes polyhandicapées)

Elisabeth HOUOT, Ergothérapeute de formation, elle a commencé à travailler, il y a 25 ans, auprès de jeunes enfants "Imoc" et polyhandicapés. Elle s'est installée il y a 15 ans à la Réunion, où elle a obtenu un diplôme de cadre de santé et s'est tournée progressivement vers des fonctions d'encadrement d'équipe. Après avoir obtenu le diplôme de directeur d'établissement spécialisé, elle dirige aujourd'hui le Centre d'éducation motrice.

diradj.cem.sessad@asfa.re

Inge KROES a travaillé comme « coach » pour enfants avec BICS, comme psychologue spécialiste en éducation spéciale.

Elle a participé à une étude nationale dans le champ de l'articulation éducation-soin. Elle travaille aujourd'hui comme formatrice et comme psychologue spécialiste de l'aide aux personnes handicapées.

Elle accompagne des enfants et des adolescents ainsi que leur parents pour un meilleur développement.

Jo LEBEER MD Dr, il est consultant clinique dans l'évaluation dynamique, l'amélioration des capacités d'apprentissage en situation d'inclusion pour les enfants et adultes avec des troubles du développement ou cérébro lésés.

Il a passé son doctorat sur la plasticité et l'écologie de développement pour les enfants cérébro lésés. Professeur associé à l'Université d'Anvers, Faculté de Médecine (Belgique), dans questions (publications) d'incapacité (invalidité); il a cofondé INCENA (le Centre d'Étude sur l'Inclusion et l'habilitation). Professeur associé au Centre de Développement Cognitif, de l'Université de Diego Portales, Santiago du Chili et au Département de Psychologie à l'Université de Babeş-Bolyai à Cluj-Napoca, Roumanie. Il a été formé comme formateur pour la CIF par l'OMS et à la Modification Cognitive Structurale de Feuerstein ainsi qu'à l'expérience d'apprentissage médiatisé (EAM) et a animé des séminaires et ateliers dans de nombreux pays européens et sud américains ainsi qu' Hong Kong. Il a coordonné plusieurs projets européens comme IN-clues et Daffodil et a participé au projet DISTINCT

www.sclm.uantwerpen.be

Jacques LODOMEZ, président de AP3, une association de parents-professionnels s'occupant d'enfants handicapés.

Bea MAES PhD est professeur d'aides spécialisées en éducation à l'Université Catholique de Louvain. Elle a fondé « Multiplus », un centre d'évaluation pour enfants avec BICS. Elle est présidente du « Special Interest Group » de l'IASSID (International Association of the Scientific Study of Intellectual Disability).

Aneta MORFOVA, a une licence de pédagogie spécialisée depuis 2003 avec une spécialisation en orthophonie à l'Université de Shoumen "Bishop Konstantin Preslavski". En 2006 elle a obtenu un master en orthophonie à l'Université de Sofia "St. Kliment Ohridski". Depuis 2007 elle travaille comme orthophoniste avec des enfants et adultes présentant des troubles du langage et de la parole et de la communication.

Mia NIJLAND a travaillé avec les personnes âgées, les personnes handicapées, dans des centres de rééducation, des centres de jour. Elle était le superviseur de personnes avec des besoins spéciaux, leader de groupe et chef d'équipe et maintenant pédagogue depuis de nombreuses années, conseillère et chef de projet dans différents domaines : apprentissage, travail, pour les enfants, les adolescents et les adultes.

Reka ORBAN a obtenu son doctorat sur l'histoire de l'éducation spéciale en Transylvanie (2008). Elle a commencé à travailler comme enseignante spécialisée dans une classe intégrée pour enfant présentant des troubles de l'apprentissage (CLIS IV). Orthophoniste. Depuis 2001 elle est professeur

assistant et depuis 2008 maître de conférence au département de psychologie appliquée de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de Babes-Bolyai. Elle a eu des Expériences avec des personnes âgées handicapées. En 1994, après avoir rejoint la communauté de la foi et la lumière à Cluj-Napoca. Entre 1998 et 2011 elle était la responsable de la communauté et à partir de 2011 elle est devenu un des vice-coordonateurs de province. Elle travaille avec des enfants présentant des troubles des apprentissage ace des retards intellectuels, et avec des enfants avec BICS, pour développer leurs capacités cognitives.

Katja PETRY a obtenu un master de sciences de l'éducation option éducation spéciale à l'Université de Louvain in 1999. Elle a obtenu un doctorat en sciences de l'éducation en 2006 avec un mémoire sur « Mesurer la qualité de vie chez les personnes avec BICS, élaboration d'un questionnaire ». Actuellement, elle est un membre senior de l'équipe universitaire de l'unité « parentalité et éducation spécialisée » à l'Université de Louvain.

Christine PLIVARD est une kinésithérapeute avec une spécialisation en thérapie psychomotrice. Elle a un master en ingénierie de formation ; Elle est directrice du Centre de formation du CESAP (Centre d'études et de formation pour personnes polyhandicapées).

Paris, France. Elle est l'auteur de "L'évolution de la formation continue des professionnels de terrain", concernant le Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive (2013), sous la direction de Régine Scelles et Geneviève Petitpierre. Elle a aussi écrit "Comprendre et se former pour accompagner le jeune polyhandicapé dans ses apprentissages", dans "Polyhandicap ... le défi des apprentissages", La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, N° spécial n°6, July 2011

Marina Luisa RODOCANACHI ROIDI, MD est neurologue et spécialiste en médecine de réadaptation, chef de service du service de réhabilitation pour enfant à l'institut Vismara à Milano. C'est un des 7 Instituts faisant partie de l'unité de neurologie infantile, psychiatrie et réhabilitation de la Fondation Don Carlo Gnocchi. Membre de l'ISAAC Internationale pour les communications alternatives, du comité scientifique de l'association syndrome de Rett et du groupe italien de la paralysie cérébrale. (GIPCI). (mrodocanachi@dongnocchi.it)

Maria José SARAGOÇA est une enseignante spécialisée dans une école publique ordinaire à Evora (Ecole Santa Clara, groupe scolaire nº 3,). Elle a travaillé avec des enfants avec des besoins en éducation spécial depuis plus de 15 ans. Elle est doctorante en sciences de l'éducation à l'Université d'Evora ; ses projets de recherches portent sur l'utilisation de la CIF en éducation spéciale en milieu ordinaire. Elle a participé aux projets européens IRIS, Daffodil and DISTINC.

Diana VARELAS a un master en psychologie clinique de la santé. Elle a collaboré aux projets pour habilitier les enfants handicapés et leurs parents : « les parents en réseau » : atelier pour parents dans la région d'Evora (Projet soutenu par le Haut Commissariat pour la santé et la Fondation Calouste Gulbenkian) (2011-2013). Elle a été membre de l'équipe portugaise participant aux différents projets européens depuis 2011 et a coordonné la session d'automne du projet DAFFODIL.

Carla VLASKAMP Dr. Professeur émérite en "orthopédagogie") à l'Université de Groningen, Pays Bas. Elle a obtenu son doctorat en 1993 sur le sujet : un programme éducatif pour enfant enfant polyhandicapé qu'elle avait développé. Ce programme a a été l'objet de toutes les attentions en

Belgique et aux Pays Bas. Elle a reçu le prix 'Saint Vincent' et est membre de l'association internationale pour les études scientifiques concernant les déficiences intellectuelles.

Eric ZOLLA est Directeur General adjoint du CESAP, Paris, France. Il a un DESS en Ergonomie Cognitive, DEA de Sociologie, DESS de politiques sociales et stratégies de management. Il est l'auteur de "Déficience visuelle et adolescence", dans Réadaptation, 517 (2005); "La Gestion des risques dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux", (2013, Ed Dunod); and "Réussir la relation d'aide : la bonne volonté ne suffit pas", dans L'action médico-sociale au service des personnes handicapées, pour un juste renouveau (2013, édité by Elisabeth ZUCMAN, Ed Érès).

Élisabeth ZUCMAN Dr en médecine, est médecin de réadaptation ; elle est co fondatrice du CESAP, (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées), Paris, France. Professeur honoraire au Cnefei - Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée (1985-1992), Paris. Présidente honoraire du Groupe Polyhandicap France (GPF); a été conseillère au CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations. Auteur de: "L'accompagnement des jeunes polyhandicapés évolutions, adaptation", dans « Polyhandicap ... le défi des apprentissages », La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, Hors série n°6, juillet 2011. "Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée" (Vuibert 2007, Ed Érès); "Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes" (2012, Ed Érès). "L'action médico-sociale au service des personnes handicapées -Pour un juste renouveau", édité par E Zucman (ed) Co-Auteurs : M. Bille, G. Courtois, R. Delbos, J. Gaudinat, - Marie-christine Tezenas du Montcel, E. Zolla –Ed Érès (2013).

Présentation des Partenaires du projet Enablin+

Partner 1 Université d'Anvers

P1 BE



Université d'Anvers, projet INCENA (Inclusion & habilitation); coordinateur
Contact : Jo Lebeer & Beno Schraepen, INCENA Centre d'études pour
l'Inclusion & l'habilitation
Département « soins Primaires & Interdisciplinaires », Faculté de Médecine
& Sciences de la Santé, Campus 3 Eiken R3.13, Universiteitsplein 1, B-2610
Wilrijk ;
tel+ 32 3 265 25 29 jo.lebeer@uantwerpen.be

Qui sommes nous ? Le Centre qui a effectivement participé au projet s'appelle INCENA (Inclusion & habilitation). Il est rattaché administrativement à la Faculté de médecine et des sciences de la santé, département des soins primaires et interdisciplinaires/ groupe d'études et de recherches sur les déficiences de l'Université d'Anvers. Il a aussi un rattachement avec le département de travail social d'ArtesisPlantijn (AP) Université des Sciences Appliquées, qui fait partie de l'AUHA, "Association des Universités et Hautes écoles d'Anvers". INCENA forme des licenciés en éducation spéciale à l'Université des sciences appliquées ; nous contribuons à la formation d'étudiant en licence (médecine et nursing) à la Faculté de médecine dans des matières relatives au handicap et nous fournissons des cours divers dans la formation continue dans le domaine du handicap pour des professionnels de la réadaptation, la formation de professeur spécialisé et ordinaire, des éducateurs et d'autre personnel d'aide, le développement de projet dans le domaine d'intégration sociale et l'éducation inclusive.

Activités :

Formation de troisième cycle et de niveau licence, développement de projets, recherches et la gestion de réseau.

Depuis 1993 Nous avons organisé des formations professionnelles de troisième cycle dont le thème était la Modification Cognitive Structurale de Feuerstein, l'Expérience d'apprentissage médiatisée, , Enrichissement Instrumental, (les Formations ont été organisées en BE,NL, F, RO, NO, IT, CH & Réunion. Nous avons organisé la formation continue de professeurs, des éducateurs et du personnel de réadaptation dans le domaine de : modification d'apprentissage, plasticité du développement, éducation inclusive. Les ateliers ont été organisés BE, NL, F, D, UK, ES, PT, IT, RO, HU, CZ, LV, NO, S, CH, TR, Hong-Kong, Brésil, Chili, Uruguay & Argentine.

Des ateliers d'Expérience d'apprentissage médiatisée ont été organisés pour les parents d'enfant ayant des difficultés d'apprentissages ou de développement et des activités de sensibilisation visant à promouvoir l'éducation **inclusive et à améliorer la qualité de l'apprentissage**

Nous avons aussi organisé des formations de troisième cycle dont le thème était la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), la Gestion du Comportement pour le Personnel soignant d'adolescents et d'adultes déficients intellectuels et/ou autiste ; enfin un atelier dont le thème était l'amélioration de qualité de la vie et l'inclusion pour les enfants porteurs du syndrome de Down.

Nous avons développé du matériel didactique pour enseigner les prérequis ; les cursus pour former les éducateurs d'enfants, d'adolescents et d'adultes avec des difficultés d'apprentissage ainsi que les manuels de formation. Nous avons élaboré et dirigé des projets pilotes relatifs à l'éducation inclusive et sensibiliser les écoles ordinaires aux besoins des enfants en difficultés d'apprentissage ; et nous « coachons » des écoles pour assurer une meilleure inclusion. Nous faisons des recherches dans l'écologie du développement des enfants et des adultes avec des déficiences neurologiques ; l'évaluation dynamique des processus d'apprentissage; la mise en œuvre de la CIF, l'épidémiologie du spectre autiste, et du syndrome de Down, les questions éthiques relatives au handicap.

Réseau international

Nous faisons partie de plusieurs réseaux internationaux

: [Inclues Network for Inclusive & Cognitive Education](#), [International Feuerstein Institute](#) (Jérusalem); [International Association for Cognitive Education & Psychology IACEP](#); European Academy of Childhood Disability EACD www.eacd.org. Nous collaborons à différents projets européens depuis 1992, tous dans le champ de l'amélioration des apprentissages et de l'inclusion : d'abord une série de conférences dans le cadre du programme HELIOS 1992-2000), projet [INSIDE](#) (1998-2001); [In-clues](#) (Des pistes pour l'inclusion et l'éducation cognitive (2003-2006); Daffodil sur l'évaluation dynamique et fonctionnelle 2008-2011) www.daffodilproject.org; [Distinc](#) (2010-2013). Nous avons co fondé le forum européen du handicap et nous œuvrons pour la diffusion du projet d'évaluation de l'inclusion de l'Agence européenne pour Développement des besoins éducatifs spéciaux.

Réseau national

Pour le projet Enablin+, INCENA a coopéré étroitement avec des organisations de professionnels et de parents impliquées dans le champ du polyhandicap en Belgique (entre autre : [Multiplus](#), [AP3](#), [Belgian Rett Syndrome Foundation](#), [Inclusie Vlaanderen](#), ApHRAM, GRIP, Lus vzw, Gezin & Handicap, etc.); avec le Centre Kinsbergen, avec des écoles et des institutions s'occupant d'enfants polyhandicapés ; IMC. Les centres de référence de différents hôpitaux universitaires belges ; la BACD (Belgian Academy of Childhood Disability); avec le Ministère du Développement des Politiques éducatives, avec la VAPH (Flemish Agency for People with a Disability), etc.

Rôle dans ce projet

Coordonnateur du projet et partenaire de tous les « work packages » évaluations des besoins, recherches des bonnes pratiques, définitions des compétences, modules de développement, formations pilotes, formations internationales, publication et diffusion.

Partner 2 Bureau Nijland Kroes

P2 NL



Buro Nijland-Kroes, Expert Centre for Education & Care , Wijhe contact person Mia Nijland mia@nijlandenkroes.nl , in collaboration with CALIBRIS Wijhe. Tel 06- 23 67 9393

La participation n'est pas évidente au quotidien pour des enfants et les adolescents avec BICS. Par exemple, participer au milieu scolaire ou celui du travail n'est pas facile. Ils sont aussi plus limités dans les choix de loisirs. Certaines décisions quotidiennes sont souvent prises pour eux plus tôt qu'avec eux. Parfois ils ont besoin de l'aide d'institutions. Nijland et Kroes est une institution de ce type. Nous proposons de l'aide à des enfants et des adolescents, mais aussi aux parents, aux professionnels. Nous proposons des conseils sur des difficultés (multiples) dans le soin - ou l'éducation. Nous offrons aussi une évaluation individuelle ou psychologique, un environnement « séparé » qui peut agir comme un entraînement ou une formation à une deuxième maison. Nous développons des recherches, développons des modules de formation et de professionnalisation des équipes. Notre façon de travailler est simple, concrète et adaptée. Nous aspirons à optimiser l'inclusion d'enfants et d'adolescents handicapés dans des écoles ordinaires. Avec ces activités nous promovons l'intégration sociale. L'équipe de Nijland et Kroes est composée de 15 personnes. Ceux-ci sont des spécialistes du comportement, des experts psychologues, des formateurs, des entraîneurs et d'autres professionnels. Nous sommes une équipe avec une approche professionnelle et une implication personnelle.

Dans notre institution, nous luttons pour une meilleure participation et pour l'indépendance des enfants et des adolescents. Nous voudrions qu'ils participent à la vie de famille et aux activités avec des pairs, et deviennent plus autonomes. Notre devise est significative de notre façon de penser : « où normal et spécial se rencontrent » Quand cette rencontre a lieu, il y a de l'espace pour le mouvement et le changement. Si cela concerne un conseil, une réponse ou une solution, lors de nos réunions nous nous concentrons sur l'enfant, sa situation et ses parents. Dans cette perspective,

Nijland et Kroes fonctionne comme un pont. Par des conversations et des dialogues, nous définissons des buts et les aidons à les atteindre et les réaliser. Notre façon de penser et de travailler est parfaitement cohérentes avec orientations sociales les plus récentes ainsi que les décisions politiques. Nous contribuons ainsi à la professionnalisation des soins et de l'éducation de façon durable.

L'année passée, Nijland et Kroes a co-développé une EMB-FORMATION spécifique dont le thème était les personnes polyhandicapées, l'offre concernait les parents et les professionnels de formation supérieure. La nouvelle formation était proposée aux salariés des écoles et des institutions de soin, pour enfant avec BICS). Nous mettons l'accent sur les possibilités et les potentialités de ce groupe cible. Le soutien dont ils ont besoin dépend de la coopération interprofessionnelle. Nous voulons utiliser cette formation autant pour le groupe cible que pour les aidants qui travaillent avec eux, sur leurs points forts. Une bonne confrontation entre les deux est nécessaire et contribue au bien-être, au développement optimal et à la participation dans la société. Cette formation est la première formation certifiée pour les aidants (soin et éducation). Les parents Intéressés peuvent aussi y participer.

Les résultats d'Enablin + seront inclus dans la formation et vice versa. Cette coopération et le mélange d'apport de toutes les parties, aideront à maintenir ce dispositif de formation professionnelle dans la durée.

Pour des informations complémentaires voir le site Web s'il vous plaît :

www.mbo-emb.nl

Twitter: @MBO_EMB Facebook: MBO-EMB



The rôle de Nijland & Kroes dans le projet est:

1. Leader dans le workpackage N° 3
 2. Collaborateur des autres workpackages
 3. Hôte du colloque aux PB
- 3 membres de l'équipe ont été mandaté pour travailler directement sur le projet (1 sénior et 2 junior) dont 1 cadre.

Des étudiants en psychologie appliquées et éducation spécialisée seront associés au projet pour les recherches (bonnes pratiques, évaluation des besoins, ..)

Pour le projet, Nijland et Kroes collabore avec Calibris, le centre responsable de la certification et l'établissement de qualifications. Conformément à ces tâches ils établissent aussi des qualifications dans "zorg en welzijn en sport" (Le soin et le bien-être dans le sport). Il est destiné à soutenir les programmes de formation professionnelle sur le lieu de travail.

Ils soutiennent les employeurs pour avoir le personnel suffisant avec les compétences nécessaires. Indépendant, Calibris agit comme un consultant, initiateur, intermédiaire, directeur, financier ou chercheur. Ils opèrent dans un environnement dynamique avec une grande variété de partenaires. Avec un but clair ; une main-d'œuvre compétente et un marché du travail bien équilibré.

À côté de Calibris nous coopérerons aussi avec le Windesheim and Saxion Collèges and Special education aux Pays-Bas. Nijland et Kroes ont un grand réseau de professionnels du soin et de l'éducation ainsi que des parents qui le souhaitent. Nous avons suivi un garçon polyhandicapé (depuis) de nombreuses années. Ce garçon est le cas réel qui soutient notre approche holistique et interdisciplinaire ainsi que notre approche pratique.

En parallèle au projet Enablin + nous avons été impliqués avec le développement d'un programme d'études (dans le cadre "de Mytyl de scholls" pour des enfants IMC) pour des professionnels (soins et éducation). Ceci pourrait inspirer le projet.

Partner 3 CESAP

P3 FR



CESAP, Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées, Paris. Contact : Eric Zolla ezolla@cesap.asso.fr

Créé en 1965 par un groupe de médecins, d'assistantes sociales et de responsables de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP – HP), le Comité d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées est une association reconnue d'utilité publique constituée de toute personne s'intéressant à la question du polyhandicap (familles, médecins, professionnels) qui agit essentiellement sous trois axes :

1. **Favoriser l'accompagnement précoce de l'enfant polyhandicapé et de sa famille** puis **inscrire cet accompagnement dans le temps** en gérant des structures destinées au suivi et l'accompagnement de la population concernée
2. **Promouvoir la recherche** et l'étude sur le polyhandicap. Ces études et recherches ont vocation à s'appuyer tant sur des chercheurs appartenant à diverses disciplines (médecine, psychologie, sociologie, éducation, etc.) que sur les professionnels du CESAP et des autres associations du champ médico-social.
3. **Favoriser le perfectionnement et la formation des professionnels** ayant la charge des personnes polyhandicapées via son centre de formation "CESAP formation, documentation, ressources".

Le CESAP est membre fondateur du Groupe Polyhandicap France (GPF) - <http://www.gpf.asso.fr/>, membre du comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)- <http://asso.orpha.net/CLAPEAH/> ou encore de l'Association Nationale des équipes Contribuant à l'Action médico Sociale Précoce (ANECAMSP)- <http://www.anecamsp.org/>

Partner 4 Université de Babes-Bolyai

P4 RO



Babes-Bolyai University, Department of Applied Psychology, Faculty of Education Sciences & Psychology, Cluj-Napoca, Romania
Head of Department: Prof. dr. Istvan Szamosközi
Contact person Mrs Dr. Reka Orban reka.orban@ubbcluj.ro

Le département de psychologie appliquée de l'Université de l'Université de Babes-Bolyai est impliquée dans :

- fournir des conseils pour former les éducateurs d'enfants, adolescents et adultes avec des difficultés d'apprentissage ·
- Intervention : éducation personnalisée et différenciée pour enfants avec difficultés liées au développement dans établissements scolaires spécialisés et ordinaires
- Recherche: L'évaluation dynamique des processus d'apprentissage

Networking : sur le plan international, nous participons au réseau : [Inclues Network for Inclusive & Cognitive Education](#), [International Centre for the Enhancement of Learning Potential](#) (Jérusalem)

The rôle de UBB dans le projet Enabling+ sera : leader du WP4 : tester les modules de formation. Cela implique de développer une pré et post évaluation des modules de formation , de leur mise en œuvre et de la publication des résultats.

L'assure aussi le pilotage de développement et du management du site web.

L'UBB collaborera aux différents workpackages: collectages des données, développement des modules, mise en œuvre & diffusion.

Partner 5 ASFA Association St-François d'Assise

P5 FR

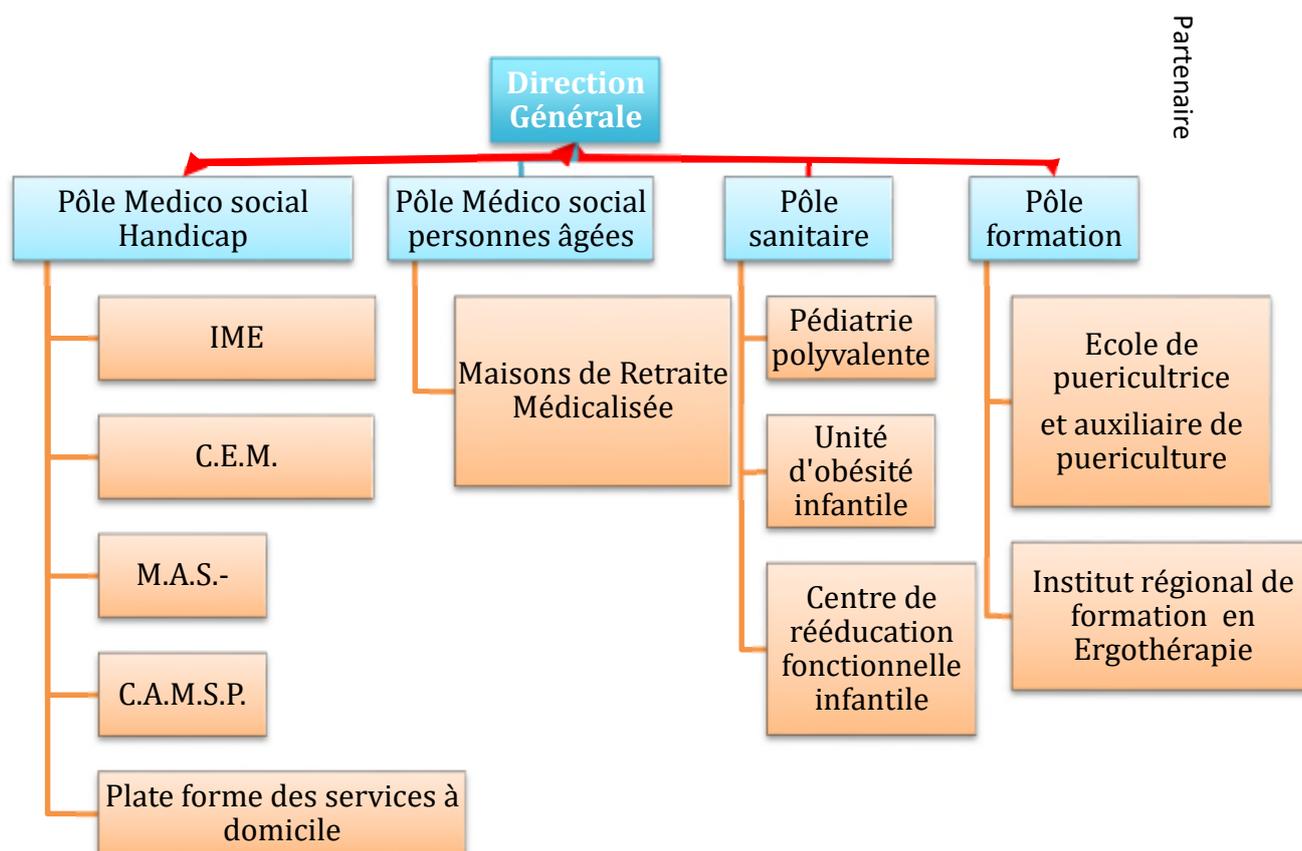


Association St-François d'Assise, Ile de la Réunion , Pôle Handicap
60, rue Bertin - BP 840 97476 Saint-Denis Cedex –
Tél. 0262.90.87.00 – Fax 0262.20.02.21
Directeur, Contact : Elisabeth Houot diradj.cem.pfs@asfa.re

L'association St François d'Assise (ASFA) a été créée en 1918 à Saint-Denis (Ile de la Réunion). Jusqu' à la fin des années 80, l'association a développé ses activités hospitalières et celles en direction des personnes âgées.

C'est seulement depuis les années 90 que s'est engagée dans le secteur médico social en reconvertissant une partie de ses activités sanitaires et en créant des institutions et services destinés à accompagner des enfants et adultes en situation de handicap. Aujourd'hui, c'est l'activité la plus importante de l'ASFA. En 2000, un département de formation a été créé pour compléter et diversifier l'activité de l'association.

Les objectifs de l'association sont de proposer aux personnes âgées dépendantes, aux enfants et adolescents atteints de maladies chroniques et/ou en situation de handicap. L'ASFA a la responsabilité d'une douzaine d'établissements et services organisés en trois pôles : pôle sanitaire ; un pôle médico social, et un pôle de formation.



Le pôle médico social est composé de :

1. Un institut médico éducatif (IME) (80 places) et un SESSAD [service d'aide à domicile] (30 places).
2. Un centre d'action médico social précoce CAMSP) (100 places), créé en 1995, a pour mission le dépistage et l'accompagnement précoce des enfant dans leur milieu. Deux antennes ont été installées, pour travailler aussi près que possible des besoins de la population de St Benoit et de Saint-Paul. Une extension de capacité est prévue (doublement des capacités).
3. Un centre d'éducation motrice (CEM) (100 places) et SESSAD (36 places).

Ces services accueillent des enfants et adolescents pour enfants et adolescents IMC et polyhandicapés. À Sainte-Suzanne.

Le projet permet d'améliorer la qualité de soin, pour les enfants et les adolescents, avec la mise en œuvre d'une approche de qualité (l'identification des missions, du service proposé, que, des usagers et leurs familles). Il prend en compte l'évolution des besoins de la population, dans une approche méthodologique de projet individualisé d'accompagnement, centré autour du triangle "éducation), apprentissage et soin"

Le pôle formation :

1. Un Institut de formation d'auxiliaire de puériculture (IFAP) forme chaque année 35 étudiants. Leurs rôle est de participer à une approche globale de l'enfant en collaboration avec les parents.
2. Une école de puéricultrice : c'est la première école des départements d'Outre Mer "DOM", Elle forme 17 étudiants durant du 3 ans. Elle a formé, depuis 2004, 170 professionnels spécialisés.

3. Un institut Régional de formation en ergothérapie (IRFE). Cet institut peut former 20 étudiants en partenariat avec l'Université de la Réunion..



L'ASFA a créé une compagnie de théâtre "Ti pas Ti pas. En 2012 le groupe a connu un énorme succès au festival d'Avignon avec son spectacle « La vie c'est comme ça ». Cette troupe est composée de 15 jeunes handicapés qui sont accompagnés au CEM de Ste Suzanne. A travers les ateliers de danse et de théâtre, en particulier, les artistes ont travaillé dur pour monter une comédie musicale qui raconte l'histoire d'amour de « Pépé Paul et Mamie Rosie.

Regarder sur ce site pour avoir une idée du spectacle:

<http://www.asfa.re/accueil.php?centre=asfa&m=10&sm=1>

Le rôle de l'ASFA dans le projet Enablin +:

- Fournir des données sur l'évaluation des besoins des enfants polyhandicapés, et les besoins de formations des équipes (soins et éducation)
- Partager l'expérience de la compagnie de théâtre comme un exemple de bonne pratique.
- Participation aux différentes rencontres en Europe
- Collaboration à la conception et la mise en œuvre des modules de formation
- Diffuser les résultats du projet en organisant des colloques et des séminaires.

Partner 6 Fondation Karin Dom

P6 BG



Fondation Karin Dom, Varna

Contact : Apostol Apostolov aapostolov@karindom.org

Karin Dom a été fondée en 1996 Avec la mission de soutenir, l'intégration sociale d'enfants avec des besoins spéciaux et leurs familles, par des services professionnels, la défense de leurs intérêts et la sensibilisation de la conscience publique. A travers les années Karin Dom a commencé à être reconnu comme centre expert pour accompagner les enfants en situation de handicap et leurs familles.

L'équipe de Karin Dom est composée de 50 personnes, 35 d'entre elles sont kinésithérapeutes, psychologues, orthophoniste, enseignant spécialisés, travailleur social. L'équipe participe régulièrement à des formations nationales et internationales pour actualiser leurs qualifications.

1. Karin Dom est un centre de rééducation et d'intégration social pour enfants en situation de handicap et leurs familles. Notre équipe pluridisciplinaire travaille avec des enfants présentant des déficiences intellectuelles et physiques, autisme, difficultés d'apprentissage, et polyhandicap. On offre des services Professionnels à 35 enfants tous les jours. Nous travaillons avec 180-220 enfants par an, originaires de la région et de l'ensemble du pays. Pour chaque enfant une évaluation pluridisciplinaire est faite et un plan de service individuel élaboré. Les services incluent la première intervention pour des enfants de 0-3 ans , la physiothérapie, l'ergothérapie, des programmes Montessori, le conseil, groupe de psychodrame, des groupes d'entraide parentaux, la thérapie pour des enfants avec des troubles du spectre autistique, l'apprentissage en école maternelle, le programme de compétences de base, la thérapie snoezelen.

2. Karin Dom est un centre de ressources et de formation professionnelle.

Nos services incluent - l'évaluation sur place des besoins des stagiaires, un partage des buts de la formation et des attentes des stagiaires, des programmes de formation de développement adaptés aux besoins spécifiques des stagiaires, des séminaires sur place - des cours et des travaux pratiques, des séminaires à Karin Dom - des cours, des études de cas, des discussions, le travail en petits groupes, des sessions pratiques avec des enfants, la préparation et la présentation d'outils

pédagogiques, la distribution de prospectus pour des parents, la formation pratique et des consultations aux étudiants, des volontaires, des parents, des réunions de travail, des conférences. Le Centre offre une combinaison de formations théoriques et pratiques pour des spécialistes travaillant avec des enfants avec BICS, des professeurs, des assistants et des parents.

Nous sommes un centre de ressources et de formation depuis 2001 et sommes encouragée par la commission européenne pour diffuser notre expérience dans tout le pays (c'est un projet de deux ans qui a obtenu le grand prix de la délégation de la commission européenne en Bulgarie)

A travers toutes ces années, nous avons invité des formateurs étrangers, des professionnels expérimentés. Beaucoup de nos méthodes et pratiques sont reconnues dans le pays mais ne sont pas pensées dans des universités bulgares. Nous sommes reconnus comme l'ayant garde de l'expertise parmi les professionnels au plan national et fournissons des formations régulièrement.

3. Programme d'intervention précoce de Karin Dom' – service à domicile

C'est le service le plus récent ouvert en septembre. Il s'adresse à des enfants de 0 à 4 ans qui sont en risque d'avoir un retard de développement, ou un handicap. Il s'inspire du principe qui consiste à travailler avec les parents et les autres membres de la famille pour apprendre comment accompagner leurs enfants dans leur milieu. Le programme cherche à prévenir le placement des enfants en institution, il contribue donc, au processus de désinstitutionalisation en Bulgarie.

Le rôle de Karin Dom dans le projet est d'organiser une des rencontres européennes et de participer aux diverses activités du projet – évaluation des besoins, recherche des bonnes pratiques, réaliser des vidéo d'exemples de bonnes pratiques, testes des modules de formation, participer aux formations internationales, publication et diffusion des résultats.

Partner 7 Fondation Don Carlo Gnocchi

P7 IT



Fondation Don Carlo Gnocchi, Milano, Centro di Riabilitazione Vismara (= service provider and vocational training organisation).

Contact : Dr. Marina Rodocanachi marinarodocanachi@gmail.com

La Fondation Don Carlo Gnocchi est une institution a but non lucratif fondée par Don Carlo Gnocchi, un prêtre de Milan, connu comme « le père des estropiés » il fût béatifié le 25 Octobre 2009. Après la seconde guerre mondiale, le Père Gnocchi s'occupa des enfants orphelins et blessés de guerre. En 1952 cette activité devint la Pro Juventute Fondation. Une fois l'urgence de la situation des enfant sortis de la guerre éloignée, , Le but caritatif de la Fondation a été orienté vers le problème le plus important des enfants à cette époque : : la poliomyélite. En 1955 le Père Carlo a engagé son dernier et plus grand défi, un Centre pilote représentant la synthèse de sa méthodologie de réadaptation. L'Institution pendant les années a passé par des réorganisations différentes et des transformations:

- **Fondation charitable à but non lucrative (1952)**
- **IRCCS** (Institut scientifique pour la recherche et l'hospitalisation et le soin – (1991)
- **ONLUS** (Organisation d'utilité publique à but non lucratif – (2001)

Aujourd'hui, la Fondation continue à prendre soin des enfants handicapés atteints de pathologies acquise ou congénitales, de patients de tous âges ayant besoins de soins (neuromoteur, cardio-respiratoires et en oncologie); réhabilitation ; des personnes atteintes de : sclérose multiples, sclérose, latérale amyotrophique, maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer ou autres pathologies invalidantes ; des personnes âgées dépendantes, patients atteints de cancer en phase terminale, patients avec des lésions cérébrales ou dans un état végétatif prolongé.

À côté de son action médico sociale, la Fondation est impliquée dans la recherche scientifique, l'innovation technologique, la formation à des niveaux divers et la coopération internationale. Reconnue comme une Institution d'Hospitalisation et de Soins Scientifique (IRCCS), particulièrement pour les Centres de Milan et de Florence, aujourd'hui la Fondation a plus de 5700 employés pour lesquels, des formations sont toujours proposées. Les services sont accrédités (trente Centres, répartis dans huit territoires et dans neuf Régions.

La participation de la Fondation au projet Enablin + implique le service de neurologie infantile, de psychiatrie et de réinsertion sociale qui collaborent avec 7 centres and 5 services ambulatoires de réinsertion sociale et éducation rattachés à ces établissements pour enfant Institut VISMARA de Milan.

Partner 8 Université de Evora

P8 PT



Universidade de Evora. Centre for Research in Education and Psychology from the University of Évora (CIEP-UE)

Contact person Prof. Adelinda Candeias aac@uevora.pt
Colégio Pedro da Fonseca | Apartado 94 | 7002-554 Évora
ciep@uevora.pt | tel: +351 266 768 052

L'Université de Évora a été la deuxième ouverte au Portugal. Après la fondation de l'Université de Coimbra dans 1537, On a senti le besoin d'une autre université pour desservir le Sud. L'Université d'Évora est une des universités du système éducatif supérieur portugais et vise donc :· La production de connaissance par la recherche scientifique et artistique, l'expérimentation et le développement technologique et humaniste;· La socialisation de connaissance, fournissant à la population d'étudiant traditionnelle et la population active, la qualification universitaire (licence, maîtrise et doctorat, stages ad hoc et formation informelle tout au long de la vie);· La transmission de connaissance à la communauté pour l'innovation et la compétitivité dans les affaires aussi bien que pour la modernisation des services publics et le développement social et culturel

Le Centre de la Recherche dans l'Éducation et la Psychologie de l'Université d'Évora (CIEP-UE) l'activité a été créé par des chercheurs des Ministères de l'Éducation et de la Psychologie, de l'Université d'Évora en 2007 et a été développée par la suite l'équipe de recherche du CIEP'S coordonne plusieurs projets de recherche avec un financement externe, dont les résultats ont été publiés nationalement et internationalement à l'occasion d'événements et dans diverses publications scientifiques. En ayant comme des préoccupations principales la recherche dans le domaine de l'Éducation et la Psychologie, Les groupes de recherche suivants, défini en 2013, reflète la structure organisationnelle de son activité scientifique :

- Group A: Politiques de l'éducation, institutions et territoires
- Group B: Développement, apprentissages, Inclusion and Bien être
 - B1 apprentissage en ligne, enseignement et évaluation
 - B2 Développement en ligne, risques et inclusion,
 - B3 le bien être en ligne, Psychopathologie and Développement

Le groupe B3 a été créé en 2014 pour répondre à l'enquête qui a été réalisée dans le contexte des facteurs responsables du bien-être et de la psychopathologie au cours du développement. Le CIEP-UE publie le journal "l'Éducation" et organisent régulièrement des colloques et des conférences pour favoriser le débat scientifique concernant les problèmes majeurs que rencontrent l'éducation et la psychologie.

L' UE/CIEP forme des étudiants en licence, masters et doctorat et organise des études de troisième cycle (2000 étudiants en tout) dans les domaines de l'éducation, psychologie, éducation spéciale, rééducation psychomotrice. 40% des ressources proviennent de projets faisant partie de la NUFOR (nous proposons aussi des modules de formation continue, dont le thème est le handicap, pour les professionnels de la réadaptation, des professeur spécialisés et ordinaires, des éducateurs et d'autres aidants, nous assurons le développement de projet dans le domaine de l'intégration sociale et de l'éducation inclusive. L'UE participe aux programmes internationaux à l'intérieur d'ERASMUS (la mobilité des étudiants et du personnel enseignant), par le financement de recherche européennes et par d'autres financement de recherche internationales, « apprendre tout au long de la vie », des projets, pour la Santé et les Affaires Sociales.

Activités passées et présentes du CIEP et NUFOR:

- Formations
 - Depuis 2002 des formations de 3^{ème} cycle pour les professionnels de l'éducation spéciale et de la rééducation psychomotrice
 - Des modules de formation intra pour enseignants, éducateurs et professionnels de la réadaptation travaillant dans les domaines de : évaluation dynamique, éducation inclusive, porte folios, CIF. Les ateliers ont été organisés au Brésil, Espagne, Italie, Belgique, Suisse, Etats Unis.
 - Coaching de parents (habilitation des parents pour habilitier les enfants).en association avec l'association nationale « parents en réseau »..
- Développement de matériel didactiques destinés pour enseigner des prérequis ; de processus pour former les éducateurs spécialisés et de manuels de formation
- Intervention : Pilotage de projet sur l'éducation inclusive dans les école ordinaires.; Coaching d'écoles souhaitant aller vers une meilleure inclusion
- Recherches en évaluation dynamique des processus d'apprentissage, mise en œuvre de la CIF au Portugal, l'utilisation du porte folio pour améliorer l'éducation inclusive.

Réseau international : Nous participons à l'Association internationale pour l'éducation cognitive et la psychologie ([IACEP](#)); et au groupe DAFFODIL www.daffodilproject.org. National: Nous sommes partenaires du réseau national « Oficinas de Pais » – qui travaille dans le coaching pour habilitier les parents d'enfants en difficultés..

L'université d'Evora/CIEP collabore à toutes les tâches du projet Enablin+: évaluation de besoins; recherche de bonnes pratiques, définition de compétence, développement de module de formation , formations pilotes, formation internationale, publication et diffusion. L'équipe portugaise est constituée par des professionnels et des parents. Les professionnels viennent d'institutions/associations (l'Université d'Evora, APPACDM et CERCÍ et l'association de parents (Dar Resposta : www.darresposta.com).

Partenaires Associés

Chaque partenaire collabore dans sa propre région avec un réseau local/régional/national, qui consiste en prestataires de formation professionnelle ; prestataires de services et associations de parents

Le projet est en relation avec tous les experts traitant le groupe cible d'enfants avec BICS, par exemple le Groupe IASSID (l'Association Internationale pour l'Étude Scientifique de Handicaps Intellectuels), ISAAC pour des handicaps Profonds et multiples; spécialisé pour les communications alternatives; centres experts comme Multiplus (Université de Louvain); SUSA (Université de Liège, de lundis); associations de parents dans divers pays, etc.

Comment et pourquoi ces partenariats ?

- Pour être multidisciplinaire (éducation, écolé, médecine, réhabilitation)
- Pour avoir des sources de savoirs chez les professionnels aussi bien que chez les parents
- Pour avoir des centres de formation qui puissent organiser des modules de formation intra
- Pour avoir des centres de recherches avec des étudiants en Master qui puissent s'impliquer dans les recherches
- Pour avoir des prestataires qui puissent expérimenter les modules de formation et faire état de leurs observations.

Appendice 2 – Questionnaire à propos des besoins des personnes ayant des besoins intenses et complexes de soutien

Le projet ENABLIN + est une initiative de huit partenaires de différents secteurs - universités, formation continue, services d'accompagnement, établissements - provenant de huit pays européens. Il se propose de renforcer la participation sociale¹⁶ des enfants et jeunes (0-21 ans) ayant des besoins intenses et complexes soutien (BICS), des soignants et aidants naturels, en favorisant l'inclusion scolaire, le maintien à domicile ou l'éducation tout au long de la vie.

Pour cela, nous voulons développer un système de formation continue interdisciplinaire dans lequel les parents et les professionnels de formations diverses se forment (en partie ensemble), dans le but d'améliorer la qualité de vie des enfants à tous les âges de leur vie.

Afin de mieux cibler le contenu de cette formation, ainsi que les compétences requises pour un accompagnement optimal, nous voudrions connaître les besoins des enfants ainsi que ceux de leurs accompagnateurs.

Cette enquête est divisée en 3 parties :

- I. Qui sont les enfants ayant des besoins intenses et complexes de soutien ?
- II. Exemples de bonnes pratiques d'accompagnement
- III. Besoins de formation des divers professionnels et des parents

En vous remerciant pour votre collaboration, nous vous adressons nos salutations les meilleures.

Le comité scientifique : Dr. AM Boutin (Cesap, Paris), Prof. Adelinda Candeias (Université d'Evora), Dr. Marina Rodocanacchi (Fondation Don Gnocchi, Milan), Prof. Dr. Jo Lebeer (Université d'Anvers), Dr. Reka Orban (Babes Bolyai University Cluj-Napoca), Marc Benedetti (ASFA, St Denis)

Cette enquête a été renseignée par :

	Médecin
	Psychologue
	Educateur
	Assistante sociale
	Enseignant
	Enseignant spécialisé
	Orthophoniste
	Psychomotricien
	Ergothérapeute
	Parent
	Autres , spécifiez :

Votre âge :

Votre pays :

¹⁶ Selon le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH), la participation sociale correspond à la réalisation de ses [habitudes de vie](#) dans son milieu (école, milieu de travail, quartier, etc.). On identifie douze catégories d'[habitudes de vie](#), six activités courantes et six rôles sociaux.

Votre lieu de travail :

Etablissement pour enfants, adolescents en situation de handicap	
Ecole "ordinaire"	
Ecole "spécialisée"	
Service d'accompagnement à domicile	
Autre service d'accompagnement	
Service de réadaptation	
Université	
Formation professionnelle	
Autres, spécifiez :	

I Qui sont les enfants ayant des besoins intenses et complexes de soutien¹⁷?

1. Situation des jeunes avec lesquels vous travaillez

Age des jeunes	cochez	nombre
0-5		
5-12		
12-21		

Quelles sont les conséquences évaluées des déficiences constatées	cochez	spécifiez
Des jeunes ayant une combinaison de limitations sévères surtout sur le plan cognitif		
Le domaine de la motricité		
Le domaine sensoriel (auditif – visuel)		
Autres problèmes de santé, Spécifiez :		
Grandes difficultés de communication et langage		
Grandes difficultés d'apprentissage		
Grandes difficultés de mobilité		
Grandes difficultés d'autonomie personnelle		
Grandes difficultés de participation		
Quelles sont les freins-barrières que vous rencontrez le plus dans l'environnement ?		
Supports techniques		
Support matériel/finances		

¹⁷ Souvent, ces enfants sont désignés par le terme "polyhandicapés", "PMID" en anglais, « EMB » en Néerlandais. Le projet veut souligner la dimension des besoins. Nous voulons adopter la définition de Saramago et al, 2004, basée sur la CIF de l'OMS

Apendices

Accès aux bâtiments		
Attitudes		
Soutien des personnes dans la vie quotidienne		
Soutien de professionnels		
Formation de professionnels		
Accès à l'enseignement ordinaire		
Possibilité d'inclusion dans les activités de loisirs		
Autres, spécifiez		
Quels sont leurs environnements habituels ?		
Ecole spécialisée		
Inclusion dans une école ordinaire		
En établissement pour enfants en situation de handicap		
Solution mixte (inclusion-établissement)		
En famille		

Si vous voulez, ajoutez un commentaire ci-dessous

2. MODELES D'ÉVALUATION/OUTILS DE REPERAGE/ EVALUATION DES BESOINS des sujets ayant des besoins intenses et complexes de soutien

2.1 Quelles sont les modèles d'évaluation que vous utilisez ? (à préciser)		

Apendices

2.2 Quels outils utilisez-vous pour évaluer les besoins?					
Nom - désignation	auteurs	références			
2.3 Utilisez-vous des outils que vous avez conçus vous même?	Axes pour construire cet outil				
2.4 Etes-vous satisfaits des outils utilisés ?	Très	Assez	Plus ou moins	peu	pas
2.5 Quels sont leurs points forts et faibles	Points forts		Points faibles		

3 BIBLIOGRAPHIE :

Voudriez-vous nous communiquer les 10 principales références bibliographiques nationales ou internationales qui vous paraissent intéressantes sur le sujet :

- la notion de besoin en général
- les besoins intenses et complexes de soutien
- les besoins à couvrir dans ce cadre pour l'accès à une bonne qualité de vie inclusive

	Auteurs (année), Titre, (titre du journal ou d'un livre), vol., pages (Lieu de la publication : éditeur)
1.	
2.	
3.	

Apendices

4.	
5.	
6.	
7.	
8.	
9.	
10.	

II. Exemples de bonnes pratiques

Connaissez-vous des exemples de bonnes pratiques dans les domaines suivants ?

domaine	Titre du projet	lieu	pays	Contact (e-mail, téléphone)	Site-web	Vidéo disponible ?
1. Continuité du suivi						
1.1 Soins précoces						
1.2 Suivi médical						
1.3 Suivi thérapeutique						
1.4 Autres :						
2. Inclusion						
Inclusion scolaire						
Inclusion sociale						
3. Gestion comportement						
4. Communication						
5. Accompagnement de la famille						

Pourquoi les considérez-vous comme des exemples de bonne pratique ?

III. Besoins de formation

Quels besoins de formation identifiez-vous chez les professionnels ou parents dans les domaines suivants :

Domaine	Quels thèmes spécifiques	Pour qui ?							
		Tous	Médecins	Thérapeutes paramédicaux	Educateurs/ Auxiliaires de vie quotidienne	Enseignants	Parents	Travailleurs sociaux	autres
Connaître l'enfant polyhandicapé									
Continuité du suivi									
Inclusion scolaire									
Inclusion sociale									
Gestion comportement									
Communication									
Soins corporels									
santé									
Accompagnement famille									
Apprentissage									
Modifiabilité cognitive ¹⁸									

¹⁸ Selon Feuerstein, la « modifiabilité cognitive » est ce qui définit l'être humain : chacun, quels que soient l'âge, le contexte et le passé, si lourd soit-il, est capable de changer, d'apprendre à apprendre et de développer ses fonctions cognitives. Tous les retards de performance sont réversibles.

Appendice 2 – Polyhandicap- Rapport du Groupe de travail Français

Le polyhandicap

Groupe de travail CÉRÉ

(C. Plivard, G. Taussig, Ph. Rosset, A.M. Boutin)

Relu par G. Ponsot, F.A. Svendsen, Ph. Camberlein

Publié en 2009 in 2014 une partie du texte est toujours d'actualité

La notion de polyhandicap est apparue dans les années 60 pour caractériser une population qui ne trouvait pas sa place dans les structures pour personnes souffrant de handicap moteur (en particulier pour IMC que le Pr Tardieu avait alors différenciés par leurs capacités cognitives préservées) et les personnes handicapées mentales dont la motricité n'était pas atteinte.

Ce fut donc, au départ, une **catégorisation basée sur l'exclusion** concernant les personnes handicapées qui ne trouvaient pas leur place dans les modalités d'accompagnement spécifique proposées à cette époque. Ces personnes ont été regroupées sous le terme (le concept ?) de **polyhandicap**.

S'est dégagée alors une **typologie du polyhandicap**: handicap grave associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde +/- d'autres déficiences. L'accueil spécifique de ces personnes polyhandicapées a permis de mieux cerner leurs difficultés et leurs compétences et surtout d'élaborer des modalités d'accompagnement plus adaptées à leurs spécificités. Parallèlement, d'autres catégories « d'exclus » en particulier, les personnes souffrant de TED (troubles envahissants du développement, autisme, psychose déficitaire ou non) ont été aussi mieux comprises et bénéficient, depuis quelque temps, d'accompagnement plus adapté à leurs spécificités.

Dans les années 80, les travaux du CTNERHI avaient bien délimité les différents champs des « handicaps associés » regroupés sous le vocable de **multihandicaps** en:

1. Plurihandicap :

Association circonstancielle de 2 ou plusieurs déficiences sans déficience intellectuelle (ex.surdicécité)

2. Surhandicap :

Handicap secondaire, conséquence du handicap initial, notion réservée alors surtout aux surcharges psy, survenant chez des personnes présentant une autre déficience (motrice, sensorielle, intellectuelle...).

3. Polyhandicap :

Handicap grave associant déficience intellectuelle sévère, déficience motrice +/- d'autres déficiences. A noter qu'à l'époque, (**avant les travaux de Wood**) le terme « handicap » recouvrait plutôt la déficience.

Actuellement, le terme de polyhandicap et le concept qu'il recouvre sont progressivement remis en cause pour être remplacés par ceux de « handicap **complexe et de grande dépendance** »

On constate actuellement une volonté de regroupement de différents types de déficiences et d'incapacités par leur conséquence **situationnelle de grande dépendance**. Cette volonté de transversalité risque de gommer les spécificités du polyhandicap dont le repérage et la prise en compte sont indispensables pour adapter l'accompagnement

C'est dans ce sens aussi que la notion même de « dépendance » doit être bien précisée selon qu'elle se situe au niveau :

- De la **dépendance physique** (surtout motrice) il vaudrait mieux être plus précis et parler, dans ces cas « **d'indépendance** »,

- de la **dépendance psychique**, dépendance décisionnelle qui, elle, relève de **l'autonomie**.

Ces deux catégories de dépendance ont des impacts très différents au niveau des caractéristiques de la personne, de ses besoins et au niveau des représentations.

La personne polyhandicapée est dans une situation de dépendance physique et de déficit d'autonomie de décision. Mais cette caractéristique de « dépendance », même si elle est majeure dans la situation de la personne polyhandicapée ne résume pas les spécificités nécessaires à prendre en compte pour un accompagnement adapté.

Ces spécificités sont repérées :

1. au niveau de **l'atteinte lésionnelle** comme étant une atteinte précoce du SNC immature, qu'elle soit génétique comme c'est le cas pour de nombreuses maladies rares ou liées à la grossesse ou à l'accouchement comme pour l'IMC ou la paralysie cérébrale ou conséquence de trauma crânien et d'infection précoce ou d'autres facteurs retrouvés ou non.

Cette lésion peut être :

- fixée ou évolutive,
- isolée ou associée à d'autres atteintes (sensorielles, somatiques, du SN périphérique ou autres...).

2. cette lésion entraîne des déficiences ayant des **conséquences fonctionnelles majeures : D. intellectuelle sévère/D. motrice /+ /-d'autres déficiences (sensorielles /somatiques/ métaboliques ou autres), altération du développement psychique, épilepsie très fréquente.**

3. ces conséquences fonctionnelles sont elles-mêmes sources de surhandicaps souvent graves :

- **somatiques, viscéral (respiratoire, digestif),**
- **déformations orthopédiques,**
- **troubles du comportement,**
- **aggravation du déficit cognitif par l'accumulation des déficiences multiples.**

Ces incapacités et surhandicaps qui peuvent être de niveaux différents mais toujours sévères :

- sont toujours évolutifs (que la lésion initiale soit elle même fixe ou évolutive),
- entraînent une situation de handicap grave,
- limitent sévèrement l'indépendance motrice et l'autonomie psychique,
- affectent la communication/l'activité/la participation,
- et influent sur la qualité de vie.

4. Cette situation peut être aggravée ou améliorée par **l'environnement** ; environnement qui peut apporter des éléments facilitant ou, au contraire, limitant l'activité et la participation, affectant la qualité de vie de la personne polyhandicapée.

Ces trois niveaux conditionnent :

Au niveau 1, la lésion

L'abord biomédical avec les recherches étiologiques pouvant déboucher sur des mesures préventives ou curatives (antiépileptiques par exemple)

Au niveau 2, les déficiences et leurs conséquences fonctionnelles

Des **mesures** adaptées **éducatives et rééducatives, des compensations** matérielles et humaines ont été élaborées visant à développer les compétences préservées, à réduire ou à compenser les déficiences et leurs conséquences fonctionnelles.

Au niveau 3, le surhandicap

Ces dernières années, c'est à ce niveau qu'ont porté surtout les avancées, par des **mesures thérapeutiques et d'accompagnement** tentant d'éliminer ou plutôt de limiter ces surhandicaps.

Au niveau 4, l'environnement

Pour éliminer les facteurs ayant un impact négatif sur la qualité de vie et favoriser les facteurs qui l'améliorent, des aménagements de l'environnement matériel au niveau de l'architecture, l'accessibilité, l'organisation, le rythme de vie ont été proposés ainsi que des mesures concernant l'environnement humain, familial et professionnel qui doit être soutenu, informé, formé. Un consensus existe actuellement sur le fait **que les propositions d'accompagnement doivent être individualisées.**

Il n'en demeure pas moins qu'un certain regroupement des problématiques est nécessaire, ce regroupement fonde la typologie du polyhandicap. En effet, bien que **les étiologies lésionnelles soient différentes, ce regroupement fondé sur une certaine homogénéité dans leurs conséquences fonctionnelles et les surhandicaps les plus fréquemment rencontrés a permis d'élaborer des modalités d'accompagnement plus adaptées sur le plan thérapeutique, éducatif, rééducatif et celui des compensations humaines, matérielles, financières, organisationnelles.** **C'est en ce sens que la typologie du polyhandicap est à conserver, à préciser et à délimiter pour pouvoir poursuivre les démarches d'adaptation de l'accompagnement proposé.**

Dans les nombreuses « définitions » proposées pour le polyhandicap la définition du Groupe Polyhandicap France nous a paru la plus conforme à la réalité qu'elle recouvre.

Le polyhandicap se définit comme suit : « situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales »

Préserver la spécificité du polyhandicap pour les raisons évoquées plus haut **n'exclue pas de se poser la question du « vivre ensemble » de personnes ayant de handicaps différents** afin :

- d'éviter la surségrégation,
- de favoriser des interactions favorables entre les personnes différentes accueillies,
- d'ouvrir des champs d'action différents aux professionnels d'accompagnement.

Il existe cependant alors un risque de moins bien répondre aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées :

Sur le plan de l'architecture, de l'organisation, du rythme de vie, de l'encadrement humain quantitatif et qualitatif moins adaptés.

Se pose aussi la question des handicaps acquis plus tardivement.

Si, en règle, ceux-ci ne répondent pas aux critères de précocité de l'apparition de la lésion cérébrale, dans certains cas, il semble que leurs besoins puissent être couverts dans des structures d'accompagnement des personnes polyhandicapées avec, cependant, des réserves dans le cas des handicaps acquis :

- les atteintes fonctionnelles et les surhandicaps ne sont pas tout à fait superposables et nécessitent des approches rééducatives et thérapeutiques un peu différentes
- les représentations des accompagnants familiaux et professionnels sont différentes et ceci a un impact important à prendre en compte pour l'accompagnement.
- enfin, l'environnement familial (conjoint, enfants) demande, semble t il, une réflexion sur des aménagements dans les modalités d'accueil de ces personnes.

Enfin, **des liens sont à établir** avec les organisations de personnes souffrant de **handicaps apparentés** :

- IMC, (paralysie cérébrale),
- maladies rares,
- traumatismes crâniens,
- handicaps rares/plurihandicaps,
- TED,
- épilepsie.

Qui, chacun dans leurs domaines, approfondissent les dimensions étiologiques, les conséquences fonctionnelles propres à chacune de ces entités et développent des modalités d'accompagnement pouvant être reprises avec bénéfice pour les personnes polyhandicapées

En conclusion :

Il semble important que la typologie du polyhandicap soit conservée, précisée, délimitée pour pouvoir poursuivre les démarches d'adaptation de l'accompagnement proposé.

Cependant, préserver la spécificité du polyhandicap n'exclue pas d'envisager la question du « vivre ensemble » des personnes ayant des handicaps différents et la question des handicaps acquis.

L'accueil des personnes est à envisager pour répondre le mieux possible à leurs besoins en prenant en compte individuellement leur situation.

Enfin, des liens avec les groupes de personnes souffrant de handicaps apparentés sont à établir au bénéfice des uns et des autres.

Groupe de travail CÉRÉ
(C. Plivard, G.Taussig, Ph. Rosset, A.M. Boutin)
Relu par G. Ponsot, F.A. Svendsen, Ph. Camberlein

enablin+

Enabling & Including Young People
with Complex & Intense Support Needs



University of
Antwerp
INCENA-
Inclusion &
Enablement

Expert Centre for
Education & Care
- Wijhe

Comité
d'Etudes,
d'Education et
de Soins Auprès
des Personnes
Polyhandicapées

Babes-Bolyai
University,
Department
of Applied
Psychology -
Cluj-Napoca

Association
St-François
d'Assise –
Pôle
Handicap

Karin Dom
Foundation –
Varna
Centre for
Children with
Special Needs

Rehabilitation
Centre Vismara
- Milan

Centre for the
study of
Psychology &
Education -
Evora

Belgique

Pays Bas

France

Roumanie

Ile de la
Réunion-FR

Bulgarie

Italie

Portugal



Disclaimer. This project has been funded with support from the European Commission, Life Long Learning Programme. (1/1/2014-31/12/2016). Contractn° 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP. This document reflects the views of the authors only, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission européenne, le Programme d'apprentissage Tout au Long de la Vie. Ce document reflète l'opinion des auteurs seulement, et la Commission ne peut être tenue responsable de toute utilisation qui peut être faite des informations qui y figurent.