

**Travail de Fin d'Etudes
Diplôme d'Etat d'Infirmier**

L'infirmière face au langage corporel de
la personne polyhandicapée en
Etablissement Médico-Educatif

MIGAULT Elise
Promotion 2005-2008
Année 2008
I.F.S.I. Croix Rouge Française de Tours

Note aux lecteurs

« Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'I.F.S.I. Croix Rouge Française de Tours et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'I.F.S.I.».

Remerciements

A mon ami pour sa patience et son précieux soutien tout au long de ces trois années.

A ma famille et à mes amies pour m'avoir supporté dans les moments difficiles.

A mon groupe de régulation et à ma formatrice référente pour leur écoute et l'aide qu'ils m'ont apporté afin de mener à bien ce travail de fin d'étude.

Aux professionnels qui m'ont consacré un peu de leur temps.

Sommaire

1- Introduction.....	page 1
2- Situations d'appels et questionnement initial.....	page 2
3- Implication, enjeux professionnels et interaction avec les acteurs concernés.....	page 4
4- Question de départ.....	page 5
5- Cadres conceptuel, théorique et législatif	
5.1- Concept de polyhandicap	
5.1.1- Définition du polyhandicap.....	page 6
5.1.2- Principaux troubles et déficiences des personnes polyhandicapées.....	page 7
5.1.3- Les besoins des personnes polyhandicapées et le rôle infirmier.....	page 9
5.2- Concept de communication	
5.2.1- Définition de la communication.....	page 12
5.2.2- Spécificités de la communication avec les personnes polyhandicapées sans langage verbal.....	page 12
5.2.3- Efficacité de la communication.....	page 14
5.3- Concept du travail d'équipe	
5.3.1- Définition de l'équipe.....	page 16
5.3.2 Objectifs du travail d'équipe.....	page 17
5.3.3- Intérêt du travail d'équipe concernant la communication avec les personnes polyhandicapées sans langage verbal.....	page 17
6- Problématique	page 19
7- Hypothèse.....	page 20
8- Outil d'enquête	
8.1- Choix de l'outil d'enquête.....	page 21
8.2- Choix de la population interrogée.....	page 21
8.3- Déroulement des entretiens.....	page 21
8.4- Analyse de l'outil d'enquête.....	page 22
8.4.1- Objectifs et analyse des questions du guide d'entretien.....	page 22
8.4.2- Objectif global du guide d'entretien et réajustement l'outil d'enquête.....	page 24
9- Conclusion.....	page 26

Références bibliographiques.....	page 27
Bibliographie.....	page 29
Annexes.....	page 31
I- Article L.473 du Code de la Santé Publique paru au J.O. du 8 août 2004 relatif aux actes professionnels dans le cadre de l'exercice de la profession d'infirmier et aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières.....	page 32
II- Les quatorze besoins fondamentaux de la personne selon Virginia Henderson.....	page 36
III- Guide d'entretien.....	page 38
IV- Réponses obtenues lors des entretiens.....	page 40
V- Réajustement du guide d'entretien.....	page 51

Introduction

J'ai réalisé, lors de ma formation en soins infirmier, de nombreux stages durant lesquels j'ai pu vivre de multiples situations qui m'ont naturellement questionnées. Cependant, lors d'un stage réalisé auprès de jeunes adultes polyhandicapés, j'ai été confrontée à une population qui m'était jusque là inconnue et pour la première fois à une absence de communication verbale avec les patients. Ce stage m'a fait prendre conscience de la grande importance de l'aspect relationnel de notre profession. En effet, je me suis sentie démunie face à ces personnes qui étaient pour moi au départ sans langage. Puis au fil des jours et semaines, j'ai compris que le langage n'était pas fait que de mots. Cependant, les difficultés de communication et les spécificités du polyhandicap de ces personnes sont bien présentes et ne facilitent pas les relations soignants/soignés. Je me demande donc, comment faire pour prendre soins d'elles si je n'arrive pas à les comprendre et à entrer en relation avec elles.

De plus, les personnes polyhandicapées requièrent de la part des soignants une attention à chaque instant du fait de leur grande fragilité. Il me semble essentiel de les connaître pour pouvoir prendre soin d'elles. Je ne prétends pas vouloir tout connaître sur le polyhandicap. Néanmoins, il me semble important d'en saisir les grandes lignes pour pouvoir optimiser ma prise en charge. Il me paraît donc intéressant, en tant que future infirmière, de réfléchir et de m'interroger sur la prise en charge de ces patients que je pourrai être amenée à rencontrer dans ma future carrière. Cette recherche me permet également d'approfondir mes connaissances sur la communication qui est incontournable dans l'exercice infirmier. C'est pourquoi j'ai décidé d'axer mon travail de fin d'études sur l'impact des difficultés de communication des personnes polyhandicapées dans la prise en charge infirmière.

Je vais donc dans un premier temps vous faire part de mes situations d'appels et de mon questionnement initial. Puis je développerai mon implication et les enjeux professionnels ainsi que mes pré-recherches qui m'amènent à ma question de départ.

Dans un second temps, j'explorerai les concepts en lien avec ma question de départ : le concept de polyhandicap, le concept de communication et enfin je développerai le concept du travail d'équipe.

J'exposerai ensuite ma problématique de laquelle découle mon hypothèse. Puis je présenterai mon outil d'enquête ainsi que mon analyse critique suite aux entretiens réalisés.

Enfin je conclurai mon travail.

2- Situations d'appels et questionnement initial

Au cours de ma deuxième année de formation, j'ai réalisé un stage dans un EME (établissement médico-éducatif) auprès de personnes polyhandicapées, âgées de 16 à 28 ans, qui demeurent dans l'établissement au titre de l'amendement Creton¹. L'origine de leur polyhandicap est diverse et se manifeste par l'association d'une déficience motrice et mentale, sévère ou profonde.

Lors de mon arrivée dans le service et de ma première rencontre avec ces derniers, j'ai ressenti de grandes difficultés. En effet, c'était mon premier contact auprès de personnes polyhandicapées.

Lorsque les portes de l'ascenseur se sont ouvertes, je suis entrée dans un « monde » étranger. J'avais face à moi des personnes atteintes de multiples déficiences. Aucune ne me connaissait, certains sont venus spontanément vers moi pour me regarder, me toucher, me prendre par la main et même me serrer dans leurs bras. Ce premier contact a été problématique car je n'y étais pas préparée.

Puis par la suite je me suis beaucoup interrogée sur mon rôle auprès de ces personnes, je me sentais impuissante face à leur polyhandicap. Je ne les connaissais pas et n'arrivais pas à comprendre ce qu'ils attendaient de moi. J'étais en difficulté pour établir une communication avec les résidents ainsi que pour savoir ce qu'ils ressentaient. En effet, ils n'avaient pas l'usage de la parole. Il était compliqué d'analyser leurs besoins et donc d'imaginer pouvoir leur offrir une prise en charge adaptée et de qualité. J'étais perdue et me sentais inutile. Ceci m'amène à m'interroger sur l'impact des difficultés de communication dans la prise en charge infirmière, ainsi que sur les moyens pour entrer en relation et communiquer avec les personnes polyhandicapées qui n'utilisent pas le langage verbal.

De plus, j'ai constaté que leur journée se déroulait principalement autour de certains besoins vitaux qui sont entre autres le sommeil, l'alimentation, les déplacements, les soins d'hygiène... avec une grande dépendance envers les soignants. Leurs besoins sont constants, mais ils ne les expriment pas de façon verbale, il n'est donc pas simple de les mettre en évidence. C'est pour cela que je me demande, quels sont leurs besoins et comment les mettre en évidence en tenant compte de leurs difficultés de communication.

Je me remémore la situation d'une résidente. Elle n'utilise pas le langage verbal possède très peu de capacité motrice. Une AMP (aide médico-psychologique) a fait appel à moi afin de lui administrer un traitement antalgique en raison d'une éventuelle douleur due à ses menstruations. Je m'étais occupée d'elle peu de temps avant et n'avais constaté aucun signe de douleur. Cependant l'AMP m'a fait part d'un changement de comportement. Après l'administration du traitement je ne savais pas comment évaluer son efficacité. J'ai donc fait appel à l'AMP qui connaissait bien cette résidente, afin qu'elle m'informe sur l'évolution de sa douleur. Cette situation m'amène à me questionner sur les moyens d'expression de la personne polyhandicapée et sur l'importance de la connaissance et de l'observation de ces personnes.

¹ En l'absence de place dans un établissement pour adulte, un jeune adulte peut être maintenu en établissement pour enfant au-delà de l'âge pour lequel celui-ci est agréé (article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989).

Une autre situation me vient à l'esprit. Lors de la douche de cette même résidente, j'ai constaté un large hématome associé à un œdème au niveau de son pied droit. Cette fois-ci, ni les AMP, ni moi-même, n'avions constaté de manifestations de sa part pouvant suspecter une quelconque douleur. J'en ai donc fait part aux AMP et à l'infirmière qui a prévenu ses parents. Puis il a été décidé de la transporter aux urgences accompagnée d'une AMP et rejointe par ses parents. A son retour j'ai appris qu'il s'agissait d'une contusion due à un probable choc d'origine inconnue. Je me demande donc : Comment savoir si elle avait mal ?

Un exemple de la vie courante avec ces résidents m'a également marqué. Lors d'un repas thérapeutique, je me suis installée auprès d'un résident. Au cours du repas il a tendu son bras vers moi. J'ai interprété ce geste comme « banal » et ai continué à m'occuper d'une résidente. Puis il a commencé à s'énerver, il a renversé son verre sur la table et à pousser des cris qui semblaient être du mécontentement. Une AMP est venue et m'a expliqué qu'il voulait du fromage. A nouveau je m'interroge sur les moyens d'expression de la personne polyhandicapée. De plus, je me questionne sur l'interprétation que l'on peut faire d'un geste, d'un comportement ou encore d'une attitude. Je me demande si le temps est le seul facteur déterminant pour interpréter correctement les modes d'expression des personnes polyhandicapées qui n'utilisent pas le langage verbal ?

Après quelques semaines passées dans l'établissement je commençais à intégrer son fonctionnement. J'étais attachée à l'internat qui représente un lieu de vie principal pour les résidents. Certains rentrent chez eux pour le week-end et les vacances, d'autres sont présents toute l'année. Ils bénéficient d'une prise en charge multidisciplinaire. Ils sont pris en charge par des infirmières, des aides soignantes, des aides médico-psychologique, des éducateurs spécialisés, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, une orthophoniste, une psychomotricienne, un psychiatre, un pédiatre, une psychologue, une assistante sociale... Je me demande donc en quoi ce travail en équipe pluridisciplinaire peut-il jouer un rôle dans la prise en charge infirmière en ce qui concerne les difficultés de communication des personnes polyhandicapées.

De plus, je commençais à connaître certains résidents (ceux qui s'expriment de façon claire) et à appréhender une petite partie de leur mode d'expression grâce aux échanges avec les soignants, au temps passé avec eux, à l'observation et à la lecture de leur dossier. En effet, il est mis en place pour chacun des résidents un dossier « projet de vie individualisé » qui développe leurs habitudes de vie ainsi que leur prise en charge par les différents professionnels. Ce projet est réajusté chaque année en présence des différents professionnels et des parents du résident lorsqu'ils sont présents. C'est pourquoi je me demande : quel est l'importance de ce projet ? Quelle place occupent les parents dans la prise en charge de leur enfant ? Quelle place possède la personne polyhandicapée dans la construction de son projet de vie ?

3- Implication, enjeux professionnels et interactions avec les acteurs concernés

D'après le Groupe Polyhandicap France, le taux de prévalence du polyhandicap est d'environ 1.9 pour 1000 naissances. La complexité de leur prise en charge, les difficultés ressenties par les parents et les différents intervenants représentent un réel problème. A ce jour, il existe de multiples associations (CESAP : comité d'étude et de soins aux polyhandicapés. GPF : Groupe Polyhandicap France. HANDAS : handicaps associés. CLAPEAHA : comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés...) ainsi que des recherches (médicales, éducatives...) dans ce domaine afin de toujours améliorer l'accompagnement de ces personnes. De plus, le polyhandicap est une priorité du plan stratégique de l'AP-HP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris) qui est à l'origine d'un congrès sur le polyhandicap en 2005.

De plus, depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, nous pouvons voir apparaître dans la définition du handicap le terme de polyhandicap comme origine d'une limitation d'activité ou d'une restriction de participation à la vie en société. Ceci est important pour la reconnaissance des ces personnes dans notre société qui ont longtemps été excluent de celle-ci.

J'ai été confrontée lors de ce stage à un véritable problème de communication avec les personnes polyhandicapées. Les patients que j'ai rencontrés lors de mon stage n'employaient pas le langage verbal ni de système de communication alternatif, ce qui m'a mis face à une situation complexe que je souhaite approfondir à travers mon travail de fin d'étude. D'après Madame Chantal Bernard, éducatrice : « *Nous, professionnels, comme les parents, éprouvions fréquemment un sentiment d'impuissance face à cette accumulation de déficits sur le plan moteur, sensoriel et intellectuel (...) les enfants polyhandicapés sont très souvent confrontés à de grosses difficultés de communication. La grande sévérité du handicap constitue toujours une barrière rendant l'échange très délicat. Fréquemment, nous nous sentons démunis car nous ne savons pas comment entrer en relation avec eux : les personnes sévèrement polyhandicapées nous placent souvent en situation d'échec lorsqu'il s'agit de communiquer avec elles.* »² Ce témoignage résume bien ce que j'ai ressenti lors de mon stage et explique en grande partie le choix de ce sujet.

J'ai remarqué à travers mes premières recherches que les différentes atteintes de la personne polyhandicapée retentissent sur leur bien être physique et mental. En effet, leurs besoins fondamentaux (d'après Virginia Henderson) sont souvent perturbés. Cependant elles éprouvent une restriction de leurs possibilités de perception, d'expression et de relation. Elles ne peuvent donc pas exprimer verbalement leurs besoins, ce qui est à l'origine des difficultés que j'ai ressenties.

En tant que future professionnelle de santé, il m'apparaît essentiel de veiller au bien être et au respect de l'Homme. Il me semble donc nécessaire de mettre en évidence leurs besoins, leurs envies, leurs émotions... quelque soit leur mode d'expression afin de leur assurer une qualité de vie satisfaisante. Néanmoins, elles ont chacune leur caractère propre, il n'y a donc pas de protocole préétabli pour prendre en charge ces personnes. Au-delà du polyhandicap se trouve une personne à part entière qui a des besoins bio-psycho-sociaux singuliers. Notre prise en charge devra donc être globale et individualisée afin de répondre au mieux à ses besoins.

² BERNARD (Chantal) - « les moyens d'expression de la personne polyhandicapée » - revue réadaptation, n°478, mars 2001, page 31.

J'ai également constaté que cette population est sujette à de nombreuses hospitalisations du fait des multiples complications (orthopédiques, troubles de la déglutition, anomalies digestives...) induites par des dysfonctionnements moteurs, sensoriels, cognitifs et fréquemment une épilepsie. De plus, elle est en proie à de nombreuses douleurs. Tout professionnel de la santé peut être amené à rencontrer et à prendre en charge un patient polyhandicapé. Il me semble donc intéressant d'axer mon travail de fin d'études sur la prise en charge des personnes polyhandicapées, afin qu'elle soit optimale et qu'elle lui assure, dans toute la mesure du possible, un maximum de confort et de bien être.

Avec le recul, je me rends compte que cette rencontre avec les personnes polyhandicapées et les différents intervenants m'a beaucoup apporté tant au plan professionnel que personnel. Lors de ma formation à l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) il m'a été inculqué certaines valeurs telles que le respect de la dignité, de la différence, l'empathie, l'écoute, la solidarité et le travail en équipe. J'ai pu lors de ce stage, « toucher du doigt » ces valeurs qui me semblent essentielles à l'exercice de cette profession et que je souhaite suivre tout au long de ma vie professionnelle. En effet, la personne polyhandicapée a le droit au respect de sa dignité et de sa différence. Il est essentiel d'être empathique à l'égard de ces personnes, et malgré leurs difficultés à communiquer et à s'exprimer, d'être à leur « écoute ». Leurs multiples déficiences et leur grande dépendance engendrent un besoin permanent d'assistance par de multiples professionnels. Il est donc nécessaire d'être solidaire et de travailler en équipe avec le souci de toujours répondre à leurs besoins et de favoriser leur autonomie.

Lors de ma formation j'ai appris l'importance de mettre en place un projet de soins individualisé et de qualité. Ce projet se base sur les besoins en santé de la personne, afin de la reconnaître dans sa singularité et de la respecter en tenant compte de son histoire de vie, de ses habitudes et de sa personnalité.

Enfin, je souhaite participer à l'information des professionnels et futurs professionnels, et à mon niveau, à la recherche en soins infirmiers. L'objectif de ce travail n'étant pas de résoudre un problème mais de me questionner en tant que future professionnelle afin de toujours être dans une démarche d'optimisation de notre pratique.

4- Question de départ

Mes constats de départ et mes premières recherches concernant le sujet m'amène à la question suivante :

En quoi les difficultés de communication des personnes polyhandicapées peuvent-elles influencer la mise en évidence de leurs besoins dans la prise en charge infirmière ?

5- Cadres conceptuel, théorique et législatif

5.1- Concept de polyhandicap

J'ai choisi de centrer mon travail sur les jeunes adultes polyhandicapés qui n'ont pas l'usage de la parole et qui n'utilisent pas de système de communication alternatifs tels que les pictogrammes. Je limite donc mes recherches aux polyhandicapés qui utilisent uniquement le langage corporel pour communiquer car c'est auprès de cette population que j'ai rencontré des difficultés.

5.1.1- Définition du polyhandicap

D'après moi, le polyhandicapé est une personne qui est dans l'incapacité d'assurer la satisfaction de ses besoins, liée à ses différentes déficiences (intellectuelle, motrice et sensorielle) et à ses difficultés de communication et de relation. Ceci engendre un besoin constant d'aide pour réaliser les actes de la vie quotidienne, ainsi qu'un travail pluridisciplinaire, une attention, une observation et une adaptation constante de la part des soignants, afin de favoriser son bien-être et de lui offrir des possibilités pour son développement.

A ce jour, il existe plusieurs définitions du polyhandicap. Cependant, j'ai choisi d'utiliser la définition suivante, qui rejoint celle de l'annexe 24 ter au décret N°89-798 du 27 octobre 1989 (relatif aux conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés), mais qui me semble plus intéressante car, selon moi, elle fait apparaître trois notions qui ne figurent pas dans l'annexe 24 ter. La première est que le polyhandicap peut également être présent chez l'adulte. En effet, depuis 1989, les progrès médicaux sont importants, l'espérance de vie des personnes polyhandicapées a donc augmentée. La deuxième est la notion de chronicité du polyhandicap « durable ». Enfin la troisième est la précision des étiologies du polyhandicap. Les personnes polyhandicapées sont : « *Enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (QI inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation* »³. Je retiens donc de cette définition que le polyhandicap touche des personnes à part entière qui sont des « enfants et adultes ». Egalement, je retiens les notions de sévérité, de chronicité et d'association des déficiences (mentale, troubles moteurs...) dont les origines sont variées, ainsi que la notion de dépendance et de spécificité de l'accompagnement que requièrent ses déficiences. Enfin, je vois apparaître la notion d'accompagnement pluridisciplinaire permanent, associant éducation, soins, communication et socialisation pour pallier à ses troubles, à ses déficiences et à la restriction de ses possibilités de perception, d'expression et de relation. En effet, j'ai pu constater lors de mon stage que les personnes polyhandicapées sont accompagnées au quotidien par de multiples professionnels afin de répondre à ses nombreux besoins.

³ CTNERHI - « polyhandicap 2005 » -Paris- Edition CTNERHI- 2006- page 15

Il faut savoir que les troubles et déficiences des personnes polyhandicapées s'expliquent par une atteinte cérébrale grave qui est plus ou moins précoce dans leur vie. Le caractère précoce de cette lésion cérébrale explique que leur développement physique et psychique soit sévèrement altéré. En effet, elle est à l'origine de l'altération sévère des fonctions mentales, motrices, sensorielles et fréquemment d'une épilepsie qui retentissent sur leur bien être physique et psychique. Il me semble donc important d'explorer ces divers troubles et déficiences afin de mieux comprendre ce qui en découle et les spécificités de la prise en charge infirmière.

5.1.2- Principaux troubles et déficiences des personnes polyhandicapées

D'après mes observations des résidents et en lien avec les écrits du Dr Lucile Georges-Janet⁴ (Ancienne directrice médicale du CESAP, pour la Fondation HANDAS) et du Dr Anne-Marie Boutin⁵ (Directrice médicale du CESAP) sur le polyhandicap, je vais donc aborder les principaux troubles et déficiences des personnes polyhandicapées.

La déficience intellectuelle est le cœur du problème que je soulève. Cette déficience entraîne une difficulté à se situer dans le temps et l'espace, une fragilité des acquisitions mnésiques, un accès au symbolisme très restreint et des capacités de raisonnement très limitées. C'est pour cela que la plupart des personnes polyhandicapées ne possèdent pas ou peu de langage verbal. Cependant, chaque personne polyhandicapée ne possédant pas de langage des capacités d'expression qui lui appartiennent, ce qui nécessite une observation fine afin de les mettre en évidence. Ces personnes expriment leurs émotions et leurs besoins par le langage non verbal (attitudes corporelles, comportements, cris, somatisations) ce qui implique d'avoir de réelles compétences relationnelles, d'observation et d'analyse ainsi qu'une grande disponibilité afin de leur proposer une prise en charge optimale. De plus, ces personnes peuvent également présenter des troubles du comportement (replis psychotiques, auto-agressivité...) qui ne facilitent pas la relation.

A cette déficience s'ajoute des troubles moteurs plus ou moins sévères. Ces troubles moteurs sont à l'origine de multiples complications telles que les complications orthopédiques (scoliose, luxation de hanche, articulations qui se fixent en mauvaise position), les complications viscérales (surtout respiratoires à type d'encombrement pulmonaire ou d'insuffisance respiratoire et digestives à type de constipation), cutanées (risque d'escarre liée de la mobilité réduite). J'ai également pu mettre en évidence des troubles de la déglutition qui nécessitent d'adapter l'alimentation (nourriture mixée, hachée) voir même une alimentation par gastrostomie afin d'éviter la dénutrition, la déshydratation et les troubles respiratoires. Ces troubles somatiques sont la cause essentielle de leur morbidité et de leur mortalité. En effet, la mortalité de la personne polyhandicapée est dix fois supérieure à la normale à âge égal, ce qui nécessite de mettre en place des soins préventifs constants. Ces troubles moteurs ne facilitent pas l'interaction de la personne polyhandicapée avec son environnement. Elle peut être limitée dans ses gestes ou encore ne pas être dans une situation favorisant l'interaction (alitement, douleur...). A ces troubles viennent s'ajouter la déficience intellectuelle, les troubles du sommeil et les troubles sensoriels.

⁴ Dr GORGES-JANET (Lucile) - « Le polyhandicap » - site internet : http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations_medicales/dmsh/causes_defmot/lesionscerebrales/polyhandicap_LG_J_218-231.pdf,

Source du document : « déficiences motrices et situations de handicaps » - édition APF – 2002, pages 218 à 231

⁵ Dr BOUTIN (Anne-Marie) - « Les soins donnés aux personnes polyhandicapées » - revue réadaptation n°537, février 2007, pages 24 à 26.

Dr BOUTIN (Anne-Marie) – « Approche médicale de l'accompagnement de la personne polyhandicapée » - revue réadaptation n°478, mars 2001, pages 12 à 16.

En effet, les troubles sensoriels sont fréquents, cependant ils ne sont pas faciles à évaluer du fait des autres déficiences. Il s'agit essentiellement de troubles de la vision et de l'audition. Ces troubles ont une incidence sur leur communication avec leur entourage et sur leur vie relationnelle. Il est nécessaire d'en tenir compte dans notre approche relationnelle avec le patient.

Les troubles du sommeil sont également fréquents. Ils sont liés aux douleurs, à l'inconfort pouvant être ressenti par ces personnes, aux troubles sensoriels (trouble de la vision), à l'épilepsie, à l'anxiété ainsi qu'à la désorientation temporo-spatiale... Au même titre que tous les autres troubles ils peuvent entraver leur relation avec l'environnement.

A tout ceci peut fréquemment s'ajouter une épilepsie. Elle n'est pas toujours bien maîtrisée par les traitements et peut être grave chez les patients qui marchent car elle peut être à l'origine de traumatismes et de fractures diverses qui aggravent la situation du patient. Elle est également à l'origine des difficultés d'interactions de la personne polyhandicapée avec son environnement lié aux pertes de conscience, aux ruptures de contact avec son environnement et à l'anxiété que tout cela peut engendrer.

Je tiens à insister sur le fait que l'inconfort et la douleur sont presque constants du fait des déformations, des troubles digestifs et autres troubles. La personne polyhandicapée est exposée à la douleur de façon chronique, ses moyens d'expressions sont réduits, et les causes sont multiples (reflux gastroduodénal, constipation, douleur orthopédique, etc.). Il est donc essentiel de connaître les modes d'expression de la douleur, de chaque personne polyhandicapée afin de pouvoir assurer leur confort. De plus, ces situations aggravent leurs difficultés de relation. En effet, elles ne mettent pas la personne dans un contexte optimal pour communiquer.

Ces différents troubles et déficiences expliquent donc les difficultés de relation et de communication éprouvées par ces personnes. Elles ont également pour conséquence la restriction de leur autonomie qui engendre de multiples besoins.

5.1.3- Les besoins des personnes polyhandicapées et le rôle infirmier

Comme je viens de le dire, les personnes polyhandicapées ont de multiples besoins du fait des multiples troubles et déficiences. Comme nous l'avons vu dans la définition du polyhandicap ces personnes requièrent donc un accompagnement pluridisciplinaire afin de la prendre en compte dans sa globalité. Cependant, dans le cadre de mon travail de fin d'études, je vais plus particulièrement m'intéresser au rôle infirmier auprès des personnes polyhandicapées.

Un besoin est une « *nécessité physique, psychologique, sociale ou spirituelle, propre à une personne ou à un groupe, exprimée ou non* »⁶. Chaque être humain a des besoins bio-psycho-sociaux qui sont singuliers. En effet, j'ai pu me rendre compte qu'un besoin s'exprime différemment selon les personnes, leur âge, leur état de santé, leurs habitudes de vie... L'infirmière accompagne des êtres humains, chacun d'entre eux étant uniques, ils ont donc des attentes et des besoins différents. Il ne peut donc y avoir de prises en charge identiques. Il faut donc prendre en compte chaque patient dans sa globalité afin de lui proposer une prise en charge individualisée et adaptée.

La mise en évidence des besoins est donc essentielle car ils sont indissociables de la vie de la personne. Le but principal de l'infirmière doit donc être de répondre pour le mieux aux besoins de ces personnes afin de favoriser leur bien être physique et psychique. En effet, d'après l'article R. 4311-2 du Code de la Santé Publique du 8 août 2004 (cf. annexe I), de part son rôle propre l'infirmière doit « *protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social.* »

Selon Elisabeth Zucman « *Elles ont des besoins particuliers d'aide spécifiques mais avant tout, elles ont des besoins répertoriés dans la pyramide de Maslow. Les professionnels qui accompagnent ce public doivent être vigilants et repérer ces besoins en décodant les signes des polyhandicapés, l'observation constante est donc indispensable pour repérer les troubles et la douleur* »⁷ En effet, les personnes polyhandicapées sont dans un état de dépendance et de fragilité qui nécessite un besoin d'aide spécifique, mais elles ont avant tout, à leur niveau, des besoins fondamentaux communs à toutes les personnes. D'après l'article R. 4311-3 du Code de la Santé Publique du 8 août 2004 de part son rôle propre l'infirmière doit « *identifier les besoins de la personne, poser un diagnostic infirmier, formuler des objectifs de soins, mettre en œuvre les actions appropriées et les évaluer* » En effet, l'utilisation de la démarche de soins dans la pratique infirmière est une obligation légale et permet de proposer des soins personnalisés en réponse à des besoins en santé. Il est essentiel d'avoir une bonne connaissance du patient, de sa pathologie, de l'évolution des signes et des conséquences. Il faut dans un premier temps recueillir les données sur les besoins insatisfaits de la personne en lien avec la pathologie et avec les signes cliniques observés ce qui suppose une bonne observation du patient et des connaissances théoriques.

⁶ AMIEC Recherche – « dictionnaire des soins infirmier et de la profession d'infirmière » -Paris- Edition MASSON - 2005 - page 33.

⁷ Le lien social – fiche de lecture du livre d'Elisabeth ZUCMAN «Accompagner les personnes polyhandicapées » - site internet <ftp://ftp.lesocial.fr/454.pdf> - mai 2005- page 3.

Au vu de mon expérience et de mes lectures, je constate que les besoins des personnes polyhandicapées sont constants car elles sont atteintes de manière chronique. Il est donc nécessaire de les accompagner à chaque instant afin d'assurer leurs besoins les plus fondamentaux telles que manger, boire ou encore bouger, en effet, d'après l'Article R. 4311-3 du Code de la Santé Publique « *Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes.* » J'ai pu ressentir que la satisfaction de ces besoins fondamentaux est difficile du fait des problèmes de communication et d'interaction avec l'autre. Le besoin de communiquer me semble donc prioritaire pour ces personnes « prisonnières » de leurs déficiences et incapacités.

A partir des quatorze besoins fondamentaux de Virginia Henderson (cf. annexe II) et en lien avec les troubles et déficiences des personnes polyhandicapées, je constate en effet que tous leurs besoins fondamentaux sont touchés.

Si je prends par exemple le besoin de communiquer, je me suis aperçue que les personnes polyhandicapées ne sont pas en capacité d'utiliser le langage verbal pour exprimer leurs besoins, envies ou émotions... liée à leur déficience intellectuelle. Elles éprouvent également une altération de leurs interactions avec l'environnement liée aux troubles sensoriels et autres troubles. Elles ont donc besoin de patience, d'attention et de disponibilité afin de décrypter leur mode d'expression car chacun a sa manière propre de communiquer. Elles ont besoin d'aide pour mettre en place un projet de vie qui leur convient. Puis elles ont besoin d'être stimulées pour créer des liens sociaux afin d'éviter l'isolement. De plus, même si elles n'utilisent pas le langage, il est essentiel de leur parler, de leur expliquer nos actions.

Pour les besoins de boire et manger, elles courent un risque de fausse route lié à leurs troubles de la déglutition, un risque de déficit ou d'excès nutritionnel ainsi que de déficit du volume liquidien. Elles ont donc besoin d'une assistance pour équilibrer leur alimentation et pour assurer leur hydratation, d'avoir une alimentation adaptée (mixée, hachée, eau gélifiée...) et d'être positionnées pour favoriser une bonne déglutition.

Pour le besoin d'éliminer : elles sont dans l'incapacité d'utiliser les toilettes, elles sont souvent sujettes à l'incontinence urinaire et fécale ainsi qu'à la constipation (l'altération de la mobilité ainsi que l'insuffisance d'hydratation favorisent la constipation). Elles ont donc besoin d'assistance pour réaliser les soins d'hygiène nécessaire liés au port de protections, il est également nécessaire de surveiller leur élimination (constipation, déshydratation, infection urinaire...).

Pour le besoin de se mouvoir et de maintenir une bonne posture : elles présentent une altération de la mobilité physique liée aux troubles moteurs. Elles ont donc besoin d'aide pour se mobiliser afin d'éviter la survenue de raideur articulaire, d'atrophie musculaire, d'escarres...

Pour le besoin d'être propre soigner et protéger ses téguments : elles sont dans l'incapacité de réaliser les actes de la vie quotidienne (se laver, se vêtir, se dévêtir...) liée à leur troubles moteurs et à leur déficience intellectuelle. Elles ont donc besoin d'assistance pour réaliser les actes de la vie quotidienne, pour surveiller leur état cutané (lié au risque d'escarre), l'entretien des cheveux, des ongles, de la cavité buccale et des dents.

Pour le besoin d'éviter les dangers : elles sont en proie à de nombreux dangers liés à la méconnaissance des ces derniers, aux troubles moteurs, à l'épilepsie, au trouble du comportement, à la déambulation... Elles ont donc besoin d'aide pour se protéger contre les dangers internes ou externes (maladie, accidents, chutes, coups, blessures, fausse route, effets secondaires des traitements...). Elles ont aussi un besoin d'aide pour surveiller leur état général, un besoin

d'attention et d'assistance en ce qui concerne la douleur (escarres, point d'appui, menstruations, constipation...) qui est chronique chez ces personnes mais qui ne peut être exprimée du fait des difficultés de communication. Ainsi qu'un besoin d'assistance dans les périodes où l'état de santé subit des perturbations.

Au travers de ces quelques exemples il est donc clair que les personnes polyhandicapées requièrent une attention particulière au quotidien. En effet, comme nous venons de le voir, de chaque besoin fondamental perturbé découle des besoins spécifiques à ces personnes. L'infirmière devra être attentive à ces besoins et mettre en place des soins préventifs constants, afin de maintenir un état de santé satisfaisant et de prévenir l'apparition de nouveaux troubles ou de maladies, ainsi que des soins palliatifs, afin de soulager la souffrance, de compenser partiellement ou totalement un état de dépendance afin de maintenir leurs fonctions vitales et de leur assurer une qualité de vie satisfaisante. Mais comme nous l'avons vu précédemment les besoins sont singuliers, il faut donc s'adapter à chaque situation.

Cependant, il m'a semblé que tout est rendu plus compliqué du fait de leur déficit de verbalisation. Comment savoir s'il a faim, s'il a froid ou s'il a peur ? Comment évaluer s'il est bien installé, s'il a mal ou au contraire s'il se sent bien, Ou encore comment évaluer l'efficacité d'un traitement antalgique ? Comme la communication est difficile à établir avec ces personnes, il est nécessaire d'être patient, attentif, disponible et d'être à l'« écoute ».

5.2- Concept de communication

Je pense que la communication est un point clé dans l'exercice de la profession d'infirmière. En effet, la communication permet de recueillir des informations utiles pour la réalisation de la démarche de soins. De plus, elle permet de connaître les attentes, le ressenti, les besoins... du patient. Tout ceci dans le but de pouvoir mettre en place une relation d'aide efficace. Il est essentiel de mettre en avant cet aspect des soins infirmiers car selon l'article R. 4311-2 du code de la santé publique, ils intègrent bien évidemment la qualité technique mais également la qualité des relations avec le malade.

5.2.1- Définition de la communication

Selon la définition des besoins selon Virginia Henderson (cf. annexe III), communiquer c'est une « *nécessité d'échanger avec les autres et avec son environnement, sur un mode verbal ou non verbal au niveau sensori-moteur, intellectuel et affectif, dans le but de partager ses idées, ses sentiments, ses expériences, ses sensations, d'exprimer ses besoins et de comprendre ceux de son entourage.* » La communication permet donc au patient d'exprimer ses besoins. C'est pour cela qu'elle occupe une place importante dans la pratique infirmière.

Selon Joseph A. DeVito (professeur de communication au Hunter College de la cité universitaire de New York) : « *Il y a communication lorsqu'on émet ou reçoit des messages et lorsqu'on donne une signification aux signaux d'une autre personne. Toujours, la communication humaine est déformée par les parasites, se produit dans un contexte, a un certain effet et comporte une possibilité de rétroaction* »⁸.

Afin de mieux comprendre l'impact des difficultés de communication de la personne polyhandicapée sur la mise en évidence de ses besoins dans la prise en charge infirmière, il me semble nécessaire de faire référence à certaines notions de communication. Pour cela j'ai choisi d'utiliser un écrit du Professeur Joseph A. DeVito (1993) car il me semble pertinent pour mon exploration.

⁸ DeVito (Joseph A.) Adaptation de Robert Tremblay - « Les fondements de la communication humaine » - Quebec – Edition Gaëtan Morin – 1993 – page 5

5.2.2- Spécificités de la communication avec les personnes polyhandicapées sans langage verbal

En partant du principe que chaque individu est un être communicant, car selon Joseph A. DeVito « *en situation d'interaction, on ne peut pas ne pas communiquer* »⁹, on peut donc déduire que l'absence de parole n'est pas l'absence de langage. En effet, la communication est un ensemble de signaux. « *La communication se présente normalement sous forme d'« ensembles » de comportements ou de messages verbaux et non verbaux* »¹⁰

La majorité des personnes polyhandicapées, n'ayant pas l'usage de la parole, établit donc une communication non verbale par le biais du langage du corps. Il faut donc être attentif à tout ce qui peut être une communication. En effet, un émetteur ne peut exister sans un récepteur.

Grâce aux échanges avec les différents professionnels (principalement les aides médico-psychologique, aides soignantes et infirmières) au temps passé auprès des résidents et à mes lectures, je constate que les personnes polyhandicapées qui communiquent par le langage du corps (c'est-à-dire par des messages non verbaux) peuvent utiliser le regard, le toucher, les cris et gémissements, les mimiques faciales (sourire, grimace...), le rire, les pleurs, la posture du corps (position antalgique...), la gestuelle en fonction de leur possibilité, les stéréotypies, les troubles du comportement, l'automutilation, l'autostimulation, le repli... Ces comportements et attitudes leur permettent d'exprimer une douleur, une souffrance interne, un contentement, un déplaisir, une incompréhension, un refus, un besoin... qui ne peut être dit oralement. Les personnes polyhandicapées possèdent chacune leur propre moyen pour s'exprimer et donc leur propre langage pour envoyer des messages. Il est donc essentiel de garder à l'esprit que la communication est intentionnelle afin de reconnaître ces comportements et attitudes singuliers qui leur permettent de s'exprimer et donc d'influencer et de modifier notre comportement.

La communication de la personne polyhandicapée est donc particulière et ne peut être comparée à notre code commun, ce qui implique de notre part d'observer, de percevoir et d'interpréter leur communication afin de lui donner du sens. Notre interprétation peut facilement être erronée car « *plus le support est global, corporel, plus les risques de distorsion du message sont grands : distorsion entre l'intention de celui qui émet les messages et le sens que lui donne celui qui le reçoit.* »¹¹. De plus, comme le disent Serge Dalla Piazza et Bénédicte Godfroid « *toute manifestation comportementale est en fait porteuse d'un sens. Parfois ce sens est évident lorsque le comportement est associé à une situation. Souvent, il ne l'est pas soit à cause du délai entre la situation précise et l'expression émotionnelle, soit parce que le message est atypique.* »¹² En effet, ces personnes mettent du temps à s'exprimer, c'est pourquoi il faut être attentif et faire preuve de patience. La personne polyhandicapée est donc dépendante (une fois de plus) de notre interprétation.

⁹ DeVito (Joseph A.) Adaptation de Robert Tremblay - « Les fondements de la communication humaine » - Québec – Edition Gaëtan Morin – 1993 – pages 17.

¹⁰ DeVito (Joseph A.) Adaptation de Robert Tremblay - « Les fondements de la communication humaine » - Québec – Edition Gaëtan Morin – 1993 – pages 12

¹¹ BECHIEAU (Armelle) - « Oui, les personnes polyhandicapées communiquent ! » - site internet <http://webu2.upmf-grenoble.fr/sciedu/DESS/maitresse/bases1.htm>

Extrait de : Polyhandicap et communication, C.E.S.A.P. in Glossa, Les cahiers de l'Unadrio, n° 42, 1994.

¹² DALLA PIAZZA (serge) et GOFROID (Bénédicte) - « La personne polyhandicapée son évaluation et son suivi » - Edition **De Boeck Université** - 2004 - page 34.

En effet, pour communiquer nous devons posséder un code commun. Il nous faudra donc apprendre à décoder les comportements et attitudes de chaque personne polyhandicapée afin de faire la correspondance entre un signe et sa signification dans l'objectif de répondre à ses besoins. Il n'est donc pas simple pour les soignants de mettre en évidence et de comprendre le langage de la personne polyhandicapée et par conséquent de comprendre ses besoins. C'est pour cela que l'interprétation des soignants est très présente.

Il faut ajouter à cela que notre perception individuelle de leurs comportements et attitudes est subjective. En effet selon Joseph A. DeVito une des étapes de la perception consiste à interpréter-évaluer le message. Cette étape est « *un processus subjectif impliquant l'évaluation du sujet percevant(...) Les interprétation-évaluation d'un individu sont influencées par ses expériences, besoins, désirs, son système de valeur, ses croyances, ses attentes, son état émotionnel du moment... cela laisse évidemment beaucoup de place à l'interprétation personnelle et au désaccord.* »¹³ J'ai pu constater à plusieurs reprises que les témoignages de deux personnes ayant assisté au même évènement différent, ce qui montre bien qu'en fonction de la perception que nous avons de la situation l'interprétation de chacun sera différente. On peut donc penser que l'interprétation de chaque soignant est subjective.

5.2.3- Efficacité de la communication

D'après Joseph A. DeVito l'efficacité de la communication dépend donc en grande partie de l'exactitude des perceptions et de la capacité à déceler les signaux de l'autre personne, d'en connaître l'usage et d'en comprendre la signification. D'après ma situation d'appel je me rends compte que je n'ai pas su déceler le signal du résident qui tendait son bras vers moi car je ne connaissais pas l'usage de ce signal et je n'ai donc pas compris sa signification. J'ai donc perçu et interprété ce geste comme un geste « banal ». C'est grâce à la connaissance de l'aide médico-psychologique concernant ce résident que j'ai pu comprendre la signification de ce geste et donc satisfaire son besoin.

La communication est donc un processus très complexe. Il n'existe pas de communication parfaite. En effet, elle subit l'influence de nombreux facteurs. Il n'est déjà pas facile pour des personnes qui utilisent le même langage de bien communiquer, c'est-à-dire de bien interpréter le sens et comprendre la signification des messages transmis. On peut donc comprendre la difficulté pour les soignants de communiquer avec les personnes polyhandicapées.

Cependant, d'après Joseph A DeVito il existe des stratégies pour avoir des perceptions plus exactes du message. Il y a les stratégies passives, qui consistent à observer une personne à son insu, et les stratégies actives, qui consistent à rechercher activement des informations au sujet d'une personne, mis à part l'échange avec cette personne. Dans le cadre de ma recherche, il peut s'agir, d'interroger les différents professionnels au sujet du patient. Il nous conseil de rechercher diverses informations concordantes car selon lui « *plus on a d'indices perceptuels pointant vers la même conclusion, meilleures sont les chances d'aboutir à une conclusion exacte* »¹⁴. Il dit également qu'à partir d'observation des comportements il faut formuler des hypothèses puis de les vérifier par d'autres informations ou preuves. Enfin, selon lui il faut attendre d'avoir examiné une grande variété d'informations avant de tirer des conclusions.

¹³ DeVito (Joseph A.) Adaptation de Robert Tremblay - « Les fondements de la communication humaine » - Quebec – Edition Gaëtan Morin – 1993 – page 48.

¹⁴ DeVito (Joseph A.) Adaptation de Robert Tremblay - « Les fondements de la communication humaine » - Quebec – Edition Gaëtan Morin – 1993 – page 57.

Comme je l'ai dit dans ma situation d'appel, le temps passé avec les résidents, l'échange avec les différents professionnels, la lecture des dossiers et l'observation m'ont permis d'appréhender une petite partie de leur mode d'expression. C'est donc grâce à une grande variété d'informations recueillies, auprès des différents professionnels et de ma propre perception, que j'ai pu comprendre certains comportements des résidents. Il me semble donc qu'un travail d'équipe est essentiel pour mettre en évidence les comportements et attitudes des personnes polyhandicapées. C'est pourquoi je souhaite à présent développer le concept de travail d'équipe.

5.3- Concept du travail d'équipe

Tout d'abord, j'ai pu constater que le travail d'équipe est indispensable pour la prise en charge globale des personnes polyhandicapées. Effectivement nous avons pu voir qu'elles ont de multiples besoins du fait de nombreux troubles et déficiences. La prise en charge de ces patients ne peut être optimale qu'avec la participation de tous les acteurs (médecin, psychiatre, chirurgien, infirmière, aides-soignantes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, éducateurs, aides médico-psychologiques, assistante sociale...) associant les aspects sanitaires, éducatifs et sociaux dans le projet de vie de chaque patient. En effet, comme le dit la définition du polyhandicap (cf. page 6) « *Enfants et adultes (...) nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation* ».

Le patient est un « tout », nous ne pouvons donc pas cloisonner les différentes prises en charge. En effet, d'après la circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 (relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale) « *La prise en charge par l'établissement ou le service est une prise en charge d'ensemble qui doit présenter une grande cohérence. Elle s'adresse à l'enfant dans son unité et dans l'ensemble de ses besoins d'apprentissage et de soins, de sa dynamique personnelle (attente, motivation, goûts et refus) et de sa vie de relation si réduite soit-elle. Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel est défini pour chaque enfant.* » C'est pourquoi le travail d'équipe semble indispensable. De plus, en lien avec l'article R. 4311-1 du Code de la santé publique du 8 août 2004, je constate que l'infirmière exerce son activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et médico-social et du secteur éducatif. Le travail d'équipe est donc un élément fondamental dans la pratique infirmière.

5.3.1- définition de l'équipe

« L'équipe peut être définie comme un groupe de personnes interagissant, avec trois caractéristiques essentielles :

- une cible commune et un pilote avec un but à atteindre ;*
- une tâche à « opérationnaliser » en s'appuyant sur des moyens, des ressources, des outils et une procédure spécifique à suivre*
- des efforts convergents de chacun lors de la réalisation des tâches, dans un climat de travail sain, de collaboration et de solidarité.*

C'est un groupe de personnes travaillant à une même tâche, unissant leurs efforts autour d'un objectif partagé. »¹⁵

Dans le cadre de la prise en charge des personnes polyhandicapées, l'équipe est donc pluridisciplinaire. D'après le dictionnaire des soins infirmiers AMIEC (1995), une équipe pluridisciplinaire est un « *groupe de personnes ayant des qualifications professionnelles diverses et complémentaires qui élaborent et mettent en œuvre un projet de soins commun.* »

Pour parler de travail d'équipe pluridisciplinaire, il faut qu'il y ait un projet, un but commun et différents partenaires avec qui travailler autour. Les différents partenaires mettent tous leurs connaissances, leurs expériences, leurs moyens et leurs informations en commun pour mener à bien leur action. Les actions doivent s'appuyer sur des moyens, des ressources, des outils et une procédure spécifique à suivre. Il faut également établir une relation de confiance et développer une communication efficace entre les partenaires.

¹⁵ GOUTTEFARDE (Lydie) JAVAULT (Dominique) MATA (Liliane) - « Travailler en équipe » - Revue Métiers de la petite enfance n°128, avril 2007, page 14.

5.3.2 Objectifs du travail d'équipe

Selon Claudine Planchette-Brissonnet les objectifs spécifiques du travail d'équipe sont entre autres :
« - *Le gain de temps et d'énergie grâce à une circulation plus rapide des informations.*
- *La complémentarité, l'élargissement des perceptions et des analyses.*
- *La diversification des modèles intellectuels, car chaque individu a une perception (une analyse) du réel qui en exclut d'autres. Le fait d'être plusieurs en face d'une situation donnée multiplie les perceptions, donc les analyses.* »¹⁶

5.3.3- Intérêt du travail d'équipe concernant la communication avec les personnes polyhandicapées sans langage verbal

Selon moi, le travail d'équipe permet d'échanger nos point de vue, de remettre en question nos certitudes, d'acquérir de nouveaux savoirs, de partager des informations, de s'entraider lorsque nous rencontrons des difficultés avec comme souci constant le bien être du patient.

D'après le recueil de témoignages d'infirmières et aides-soignantes d'unités pour polyhandicapés, Marie Rajablat (travaille au Centre d'Etude, de Recherche et d'Animation en Soins Infirmiers) à écrit : « *A Lévy, le moindre mouvement a son importance. Aussi, tous insistent-ils sur l'importance "d'observer les comportements". C'est même le seul moyen dont disposent les personnels pour décoder l'état physique et les mouvements psychiques de ces patients, dont les états affectifs s'expriment à travers leur corps.(...) Pour chacun des résidents, les personnels, soignants ou non, se font ethnographes et recueillent jour après jour des indices, qu'ils partagent entre eux. Ces échanges affinent leur compréhension du mode de fonctionnement et des limites de chacun et devraient permettre une meilleure analyse des situations quotidiennes et des séquences d'interactions. Les membres de cette équipe tricotent ensemble leurs idées. Ils tissent ainsi autour de chaque résident un espace, une ambiance pour les éveiller à la vie, au plaisir, au désir.* »¹⁷ Il semble donc que le travail d'équipe est un atout pour la compréhension du langage des personnes polyhandicapées.

Le partage du savoir de chacun semble bénéfique en ce qui concerne la communication avec la personne polyhandicapée. En effet, la relation va s'établir différemment avec chaque professionnel en fonction des soins qu'il va lui prodiguer, des affinités, du moment... Chacun fera la correspondance entre un signe et sa signification selon ses propres perceptions des comportements et attitudes du patient. Puis les différents membres de l'équipe pourront échanger leurs connaissances afin d'être au plus près des besoins du patient.

Selon Claudine Planchette-Brissonnet il s'agit d'un travail de synthèse. « *La synthèse se définit comme une complémentarité de perceptions sur une situation ou un cas : chaque individu privilégiant certaines observations sur d'autres, la transmission collective de celle-ci donne une vision plus élargie du « réel », plus conforme à sa pluralité.* » Le travail de synthèse suppose « *une perception individuelle. La transmission de cette perception à une équipe et enfin l'exploitation de cette perception par l'équipe.* »¹⁸

¹⁶ PLENCHETTE-BRISSONNET (Claudine) – « Une méthode de travail en équipe à l'usage des travailleurs sociaux et des formateurs » - Edition ESF - 1982 - page 15.

¹⁷ RAJABLAT (Marie) - « Des "sous-soignants" pour des " sous-hommes" ? » - site internet : http://www.serpsy.org/psy_levons_voile/patient_usager/sous_soignant.html

¹⁸ PLENCHETTE-BRISSONNET (Claudine) – « Une méthode de travail en équipe à l'usage des travailleurs sociaux et des formateurs » - Edition ESF - 1982 - page 76.

Les aides soignants et les aides médico-psychologiques sont d'ailleurs un atout primordial dans l'équipe puisqu'elles ont un contact particulier avec le patient au cours des soins de maintenances (toilette, change, repas...), qui constituent une grande partie des soins à apporter aux personnes polyhandicapées. De plus, j'ai pu constater lors de mon stage qu'elles sont présentes à chaque instant auprès des résidents. Elles emmènent les patients à l'extérieur à l'occasion de sorties organisées... Ces moments de relation privilégiés et quotidiens sont donc précieux afin de détecter les nombreux signaux envoyés par les patients.

Les parents peuvent également apporter leur savoir concernant leur enfant. En effet, d'après l'annexe 24 ter de la circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 il est essentiel de les associer à l'équipe, dans toute la mesure du possible, pour leur permettre de participer au projet de soins et au projet éducatif de leur enfant.

6- Problématique

Au vu de mon exploration, je constate que les différents troubles et déficiences des personnes polyhandicapées engendrent de nombreux besoins spécifiques. Il me semble donc nécessaire, dans un premier temps, d'acquérir des connaissances générales concernant le polyhandicap afin de leur proposer une prise en charge optimale.

Du fait de l'état de dépendance des personnes polyhandicapées, les soins du quotidien (alimentation, soins d'hygiène, de confort, mobilisation, prévention d'escarres...) représentent une part importante de leur prise en charge. Afin qu'elles ne soient pas seulement « objet » de soins, il est essentiel de prendre en compte, chacune d'entre elles, dans ses dimensions bio-psycho-sociale afin de les reconnaître dans leur singularité. En effet, au-delà du polyhandicap se trouve une personne qui a, avant tout, des besoins fondamentaux communs à tout être humain. Cependant, comme nous avons pu le voir, l'association des troubles et déficiences engendre une réduction de leurs possibilités de perception, d'expression et de relation, et perturbe ses interactions avec son environnement entraînant souvent un repli social. C'est pourquoi il est si difficile de communiquer avec ces personnes qui, pour la plupart, ne possèdent pas de langage verbal. Néanmoins, elles possèdent chacune leur propre langage corporel (comportement et attitudes) que nous devons apprendre à décoder afin de leur permettre de s'exprimer et par conséquent d'être au plus près de leurs besoins. En effet, le langage permet de communiquer afin d'exprimer, entre autres, ses besoins. Ce qui nécessite, de notre part, une observation constante afin de reconnaître leur langage, aussi singulier soit-il.

Comme nous avons pu le voir, la communication non verbale de la personne polyhandicapée est particulière et ne peut être comparée à notre code commun. Ceci implique de percevoir les signaux de communication, de les analyser et de les interpréter afin de leur donner du sens. Au vu de la théorie du Professeur A. DeVito, il apparaît que la perception de chaque individu est subjective car elle se base sur son vécu personnel, sur ses valeurs, ses attentes... De plus, nous avons pu voir que le langage du corps est lui aussi subjectif. C'est pourquoi il me semble que l'interprétation de chaque soignant, concernant les comportements et attitudes des personnes polyhandicapées, est subjective. Cependant, selon Joseph A. DeVito il existe des stratégies pour avoir des perceptions plus exactes du message. L'idée principale étant que, plus on possède d'informations concordantes vers une même conclusion, plus on a de chance d'arriver à une conclusion objective. Au vu de sa théorie je me demande donc si le partage des perceptions des différents membres de l'équipe permettrait d'interpréter de façon plus objective leurs comportements et attitudes et par conséquent d'être au plus près de leurs besoins.

Au vu de mes recherches, il me semble que le travail d'équipe est indispensable pour prendre en charge le patient dans sa globalité. De plus, il paraît bénéfique à la compréhension du langage non verbal des personnes polyhandicapées. En effet, chacun des professionnels met ses connaissances au service de l'équipe dans l'objectif de répondre au mieux aux besoins des patients. Le travail d'équipe suppose d'avoir un objectif commun, de mettre en place des actions qui s'appuient sur des moyens, des ressources, des outils et une procédure spécifique à suivre afin de répondre.

7- Hypothèse

Au vu de ma problématique je propose l'hypothèse suivante :

L'utilisation d'un outil d'observation des comportements et attitudes de chaque personne polyhandicapée rempli et mis à jour par tous les intervenants permettrait de mettre en évidence de façon plus objective leurs besoins.

8- Outil d'enquête

8.1- Choix de l'outil d'enquête

Afin de confronter mon hypothèse à des données observables du terrain j'ai décidé de construire un guide d'entretien semi-directif (cf. annexe III).

J'ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs dans l'objectif d'orienter les entretiens vers mon hypothèse mais en laissant le libre choix des réponses afin de me confronter au vécu de chaque professionnel.

La réalisation d'un guide d'entretien me permet d'être sûre d'obtenir des réponses et d'avoir des données qualitatives. De plus, cela me laisse la possibilité de reformuler les questions pendant l'entretien si la personne interrogée n'a pas bien compris le sens de la question.

Cependant il y a des inconvénients. En effet, il faut consacrer plus de temps afin de s'entraîner et de réaliser les entretiens. De plus, les réponses peuvent facilement être influencées car il est délicat de rester neutre. Il faut donc éviter de trop orienter les réponses et laisser la personne interrogée s'exprimer sans l'interrompre.

8.2- Choix de la population interrogée

J'ai choisi d'interroger des infirmières, aides-soignantes (AS) et aides médico-psychologiques (AMP). En effet, comme je l'ai dit dans mon exploration, les AS et AMP sont très proches des patients car elles effectuent la majorité des soins quotidiens (toilettes, repas, activités, changes...). De plus, en lien avec l'Article R. 4311-4 du Code de la Santé Publique l'infirmière peut assurer les soins relevant de son rôle propre en collaboration avec les aides-soignantes et aides médico-psychologiques.

Après avoir fait mes demandes d'autorisation, pour réaliser des entretiens, dans différentes structures, j'ai reçu une réponse positive d'un établissement médico-éducatif qui accueille des personnes polyhandicapées.

8.3- Déroulement des entretiens

J'ai contacté la structure afin de négocier le nombre, le jour et l'heure des entretiens selon leurs disponibilités. J'ai donc pu réaliser trois entretiens le même jour. Le premier avec une AS, le second avec une AMP et enfin le troisième avec une infirmière. Chacune des professionnelles a choisi de consacrer de son temps afin de répondre à mes questions. Elles étaient disponibles et intéressées par mon sujet.

Les trois entretiens, d'environ 15 minutes, se sont déroulés dans un bureau au calme. J'ai enregistré les réponses à l'aide d'un dictaphone (avec l'autorisation des différentes professionnelles) puis je les ai retranscrites par écrit (cf. annexe IV).

J'ai dans un premier temps fixé avec chacune des professionnelles un temps maximum à la réalisation de l'entretien. J'ai précisé qu'il s'agissait d'un entretien anonyme. J'ai ensuite présenté de façon succincte le thème de mon travail de fin d'études. Dans un second temps j'ai posé mes questions.

J'ai rencontré quelques obstacles durant les entretiens. Le premier est l'utilisation du dictaphone, car j'ai dû m'assurer au cours du premier entretien qu'il fonctionnait correctement. Le second est un appel téléphonique durant l'entretien avec l'infirmière.

8.4- Analyse de l'outil d'enquête

8.4.1- Objectifs et analyse des questions du guide d'entretien

Durée d'exercice auprès des personnes polyhandicapées :

L'objectif est de mettre en relation la durée d'exercice dans la compréhension du langage non verbal des personnes polyhandicapées.

1) *Selon vous, de quelle manière s'exprime les personnes polyhandicapées ?*

L'objectif est d'identifier les moyens de communications utilisés par les personnes polyhandicapées qui n'utilisent pas de langage verbal (communication non verbale, comportements, attitudes...) et d'avoir le ressenti du soignant.

Analyse : Les réponses correspondent à mon attente. Cependant, je pense que je devrais préciser dans ma question qu'il s'agit de personnes polyhandicapées qui n'utilisent pas le langage verbal. En effet, lors de deux entretiens les soignantes m'ont parlées du langage verbal ce qui ne correspond pas à mon sujet. De plus, lors de deux entretiens j'ai dû leur demander de me donner des exemples du quotidien. Ce qui n'aurait peut-être pas été le cas si j'avais précisé, dès le départ, qu'il s'agit de personnes polyhandicapées sans langage verbal.

2) *Sur quoi vous basez-vous pour mettre en évidence les besoins d'une personne polyhandicapée ?*

L'objectif est de mettre en évidence que le soignant se base sur ses observations, ses perceptions, son ressenti et ses connaissances pour mettre en évidence les besoins des personnes polyhandicapées.

Analyse : Les réponses ne correspondent pas à mon objectif. Deux professionnelles m'ont parlé du travail d'équipe. Une m'a parlé de « l'expérience », une autre des besoins de Virginia Henderson. Cette question n'est donc pas formulée correctement. En revanche, cela m'a permis d'avoir des informations sur l'intérêt du travail d'équipe dans la mise en évidence des besoins de la personne polyhandicapée. Finalement, je pense que je devrais enlever cette question car les professionnelles y répondent dans la question précédente. De plus, j'aborde le travail d'équipe dans les questions suivantes. Enfin, il apparaît évident, que pour mettre en évidence les besoins d'une personne qui ne parle pas, on se base principalement sur l'observation.

3) *Pensez-vous avoir déjà mal compris ce qu'exprimait une personne polyhandicapée ?*

- *Si oui, selon vous pourquoi ?*

L'objectif est de mettre en évidence que l'interprétation personnelle du langage non verbal, des personnes polyhandicapées, est subjective.

Analyse : Les réponses correspondent à mon objectif. Cependant, je devrais également préciser qu'il s'agit des personnes polyhandicapées sans langage verbal afin d'être plus précise.

- *Si oui, qu'avez-vous fais ?*

L'objectif est de voir si les professionnels travaillent en équipe afin de mieux comprendre le langage non verbal des personnes polyhandicapées.

Analyse : Les réponses des entretiens avec l'infirmière et l'AS correspondent à mes attentes. Cependant l'AMP qui travaille depuis 25 ans auprès des résidents m'a expliqué qu'elle questionne le résident afin d'obtenir une réponse du type oui/non afin de comprendre leurs besoins. C'est pourquoi je pense que l'expérience joue un rôle important dans la compréhension du langage non verbal des résidents.

4) *Selon vous quel est l'intérêt du travail en équipe dans la prise en charge de la personne polyhandicapée ?*

L'objectif est de mettre en évidence que le travail d'équipe permet de travailler ensemble autour d'un projet commun pour le bien être de la personne polyhandicapée.

Analyse : Les réponses correspondent à mes attentes sauf celle de l'infirmière. Elle m'a répondu que l'intérêt est de comprendre ce que le résident essaie d'exprimer. Cette réponse ne répond pas à l'objectif de ma question, cependant elle est intéressante puisqu'elle va dans le sens de mon hypothèse. La question peut donc avoir un double sens. Je pense que mon objectif n'est pas adapté puisqu'il ne permet pas de vérifier mon hypothèse.

5) *Travaillez-vous en équipe ?*

- *Si oui, que vous apporte-t-il en ce qui concerne la communication avec la personne polyhandicapée ?*

L'objectif est de mettre en évidence que le travail d'équipe permet de mieux comprendre le langage non verbal des personnes polyhandicapées.

Analyse : les réponses obtenues correspondent à mon objectif. Mais une fois encore je pense que j'aurais dû préciser qu'il s'agit de personnes polyhandicapées sans langage verbal.

6) *Avez-vous des suggestions à faire en ce qui concerne la mise en évidence des besoins de la personne polyhandicapée ? Si oui lesquelles ?*

L'objectif est d'amener le professionnel à mon hypothèse, c'est-à-dire à proposer l'utilisation d'un outil d'observation par l'équipe afin d'améliorer notre interprétation des besoins de la personne.

Analyse : aucune réponse ne correspond à mon objectif. Je constate que cette question n'est pas du tout adaptée. Cependant, elle m'a permis d'avoir d'autres pistes pour améliorer la mise en évidence des besoins de la personne polyhandicapée sans le langage verbal.

7) *Avez-vous quelque chose de particulier à ajouter ?*

L'objectif est de permettre aux professionnels de s'exprimer, d'ajouter des précisions... Cette question permet également de clore l'entretien.

8.4.2- Objectif global du guide d'entretien et réajustement de l'outil d'enquête

L'objectif global de mon guide d'entretien est de voir si la mise en commun des observations des différents membres de l'équipe (travail d'équipe) à l'aide d'un outil (outil d'observation) permet d'avoir une vision plus objective des besoins de la personne polyhandicapée qui communique avec un langage non verbal (comportements et attitudes).

Au vu de l'analyse des trois entretiens je constate que globalement les réponses vont dans le sens de mon hypothèse, c'est-à-dire que le partage des observations des différents professionnels (travail d'équipe), sur la personne polyhandicapée qui n'utilise pas le langage verbal, permet de mettre en évidence de ses besoins de façon plus objective. Cependant, je pense qu'il y a plusieurs réajustements à apporter à mon guide d'entretien afin qu'il soit exploitable. (cf. annexe V)

- Tout d'abord, je dois préciser, à chaque question, qu'il s'agit de personnes polyhandicapées sans langage verbal afin de centrer les entretiens sur le langage corporel des personnes polyhandicapées.

- Egalement, je constate qu'à aucun moment je ne fais référence à l'utilisation d'un outil d'équipe. C'est pourquoi, il me semble nécessaire de rajouter une question afin de vérifier mon hypothèse. La question est : Possédez-vous un outil, utilisé par l'équipe, concernant le langage non verbal des personnes polyhandicapées. Si oui, que vous apporte-t-il ? Si non, que pourrait-t-il vous apporter ? Afin de voir s'il existe déjà ce type d'outil et ce qu'il apporte ou pourrait apporter aux professionnels.

- De plus, je pense que je dois reformuler la question 1 de façon plus précise afin de voir comment les personnes polyhandicapées sans le langage verbal expriment leurs besoins. La question est la suivante : Selon vous de qu'elles manières les personnes polyhandicapées, qui n'utilisent pas le langage verbal, expriment-elles leurs besoins ?

- Je pense que la question numéro 2 n'est pas adaptée, de plus elle me semble à présent inutile. C'est pourquoi j'ai décidé de l'enlever.

- La question 4 me semble finalement inappropriée puisqu'elle ne permet pas de vérifier l'hypothèse. Je pense que je devrais mettre en commun les questions 4 et 5 de la façon suivante : Travaillez-vous en équipe ? Selon vous quel est l'intérêt du travail en équipe dans la mise en évidence des besoins de la personne polyhandicapée sans langage verbal ?

- La question 5 est donc remplacée par la question concernant l'outil d'équipe.

9- Conclusion

Les longues heures passées devant mon ordinateur n'ont pas toujours été faciles. Il m'a fallu du temps avant de me lancer à écrire ce travail. J'avais peur de ne pas réussir à terminer ce travail. C'est pourquoi je suis heureuse à cet instant car j'ai finalement réussi à y parvenir. J'ai constaté au travers de mon travail que je ne suis pas seule à ressentir des difficultés de communication auprès des personnes polyhandicapées. Je m'aperçois qu'il est indispensable de reconnaître leurs moyens de communication, certes différents des notre, qui leur permettent de s'exprimer et par conséquent d'agir sur leur dépendance. Je ne sais pas si mon travail permettra d'éclairer des personnes qui, comme moi, ont ressenti des difficultés auprès de personnes polyhandicapées sans langage verbal. Mais en tout cas, je me sens à présent plus armée pour affronter à nouveau ces difficultés de communication.

Je ne sais pas encore si je travaillerais auprès de personnes polyhandicapées mais ce travail de recherche m'aura au moins permis d'approfondir des notions essentielles dans l'exercice de ma future profession. En effet, je pourrai être amenée à rencontrer des patients (autres que des personnes polyhandicapées) qui ne seront pas en capacité d'utiliser le langage verbal pour communiquer. Il me faudra pourtant leur offrir, au même titre que tous les autres patients, une prise en charge qui tienne compte de leurs attentes, de leurs vécus... afin que le patient soit acteur et non spectateur, de sa prise en charge. Grâce à ce travail de fin d'études, je pense être un peu plus en capacité de leur offrir une prise en charge de qualité. De plus, je me rends compte de l'importance du travail d'équipe dans la prise en charge de tout patient. En effet, les patients sont des êtres Humains qui possèdent de nombreux besoins (bio-psycho-sociaux) et requièrent souvent une prise en charge par de nombreux professionnels. Afin de respecter le patient en tenant compte de sa « globalité », le travail d'équipe est essentiel. Nous devons unir nos efforts autour du patient avec comme principal souci son bien être physique et psychique. Egalement je réalise qu'il faut sans cesse se remettre en question. Nous ne pouvons pas nous permettre de rester sur nos acquis. Le patient est un être en constante évolution, ses besoins changent ainsi que ses attentes. Il faut sans cesse s'adapter.

Lors de mon stage, je me suis beaucoup questionnée sur la juste distance avec les résidents. En effet, il s'agit d'un lieu de vie. Les résidents y vivent durant de nombreuses années et les familles ne sont pas toujours présentes. De plus, du fait de leurs troubles et déficiences, les soignants passent beaucoup de temps à leur côté pour pallier à leur dépendance (toilette, alimentation...) et créer une relation. J'ai moi-même ressenti des difficultés à respecter cette juste distance professionnelle. C'est pourquoi je dois continuer à m'interroger sur les limites de la relation soignant/soigné et sur la place des émotions dans la pratique infirmière.

Références bibliographiques

- Revue et articles :

BERNARD (Chantal) - « les moyens d'expression de la personne polyhandicapée » - revue réadaptation, n°478, mars 2001, pages 31 à 33.

Dr BOUTIN (Anne-Marie) - « Les soins donnés aux personnes polyhandicapées » - revue réadaptation n°537, février 2007, pages 24 à 26.

Dr BOUTIN (Anne-Marie) - « Approche médicale de l'accompagnement de la personne polyhandicapée » - revue réadaptation n°478, mars 2001, pages 12 à 16.

GOUTTEFARDE (Lydie) JAVault (Dominique) MATA (Liliane) - « Travailler en équipe » - Revue Métiers de la petite enfance n°128, avril 2007, pages 14 à 20.

- Ouvrages :

CTNERHI - « polyhandicap 2005 » -Paris- Edition CTNERHI- 2006- 307 pages.

DEVITO (Joseph A.) Adaptation de Robert Tremblay - « Les fondements de la communication humaine » - Quebec - Edition Gaëtan Morin - 1993 - 428 pages.

DALLA PIAZZA (serge) et GOFROID (Bénédicte) - « La personne polyhandicapée son évaluation et son suivi » - Edition De Boeck Université - 2004 - 164 pages.

PLENCHETTE-BRISSONNET (Claudine) – « Une méthode de travail en équipe à l'usage des travailleurs sociaux et des formateurs » - Edition ESF - 1982 - 137 pages.

- Dictionnaire :

AMIEC Recherche - « dictionnaire des soins infirmier et de la profession d'infirmière » -Paris- Edition MASSON - 2005 - page 33.

- Internet :

BECHIEAU (Armelle) - « Oui, les personnes polyhandicapées communiquent ! » - site internet : <http://webu2.upmf-grenoble.fr/sciedu/DESS/maitresse/bases1.htm> (Extrait de : Polyhandicap et communication, C.E.S.A.P. in Glossa, Les cahiers de l'Unadrio, n° 42, 1994). Consulté le 16/03/08.

Dr GORGES-JANET (Lucile) - «Le polyhandicap» - Site internet : http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations_medicales/dmsh/causes_defmot/lesionscerebrales/polyhandicap_LGJ_218-231.pdf , Consulté le 13/01/08

Source du document : « Deficiences motrices et situations de handicaps » - édition APF – 2002, pages 218 à 231.

Le lien social – fiche de lecture du livre d'Elisabeth ZUCMAN «Accompagner les personnes polyhandicapées » Edition CTNERHI – collection étude et recherche, mars 1998. Site internet : <ftp://ftp.lesocial.fr/454.pdf> - mai 2005- consulté le 28/01/08

RAJABLAT (Marie) - « Des "sous-soignants" pour des " sous-hommes" ? » - site internet :

http://www.serpsy.org/psy_levons_voile/patient_usager/sous_soignant.html consulté le 08/05/08.

- Textes législatifs et réglementaires :

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Article L.473 du Code de la Santé Publique paru au J.O. du 8 août 2004 relatif aux actes professionnels dans le cadre de l'exercice de la profession d'infirmier et aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières0

Annexe 24 ter de la circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale.

Annexe 24 ter au **décret n° 89-798 du 27 octobre 1989** relatif aux conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.

Bibliographie

Revue et articles :

-Collectif polyhandicap Nord-Pas-de-Calais « Accompagnement des personnes polyhandicapées : réflexion autour d'une éthique » revue Lien Social n°494, 20 avril 2006, pages 8 à 13

-Dossier « polyhandicap et personnes polyhandicapées » revue réadaptation, n°537, février 2007 :

Dossier les associations pages 6 à 17 :

- « Le Groupe Polyhandicap France » - interview de Monique Rongières - présidente du GPF - pages 6 à 8.
- « Le CLAPEAHA » - Henri Faivre - président du CLAPEAHA - page 9.
- « Le CESAP hier et aujourd'hui. 40 ans d'histoire dans l'accompagnement et le soin des personnes polyhandicapées » - Philippe Camberlein – directeur général du CESAP- pages 10 à 12.
- « L'association Handas » - Michel Houllébrequé - directeur général de Handas - pages 13 et 14.
- « Les amis de Karen » - May Daguère – Présidente Les Amis de Karen - pages 15 à 17.

Dossier Polyhandicap et vie quotidienne pages 21 à 34 :

- « Les risques d'épuisement pour les aidants familiaux et professionnels » - interview du Dr Elisabeth Zucman- pages 21 à 23.
- « Pour un accompagnement précoce, proche, modulable, durable et respectueux... de l'enfant polyhandicapé et sa famille. » - Gérard Courtois – secrétaire général du GPF, directeur général de l'association les Tout-Petits - pages 27 et 28
- « Polyhandicap et vieillissement. Enjeux sociaux et sociologiques » - Philippe Gaudon 6 directeur général, association Clos du Nid, chargé de mission auprès du GPF – pages 29 à 31.
- « Polyhandicap ou maladie évolutive ? »- interview du Dr Xavier Bied-Charreton- directeur médical CESAP – pages 32 à 34

Dossier reportages pages 37 à 42 :

- « La Loupière à Meaux » - interview de Mme Dapvriil – directrice, par Hélène de Compiègne – pages 37 et 38.
- « A la MAS Mosaïque, on s'efforce de donner envie de vivre » - Jean Savy – pages 40 à 42.

Dossier communication améliorée et alternative

- « Une voie nouvelle pour les enfants privés de parole. Les techniques de « communication améliorée et alternative » » - Claude Vimont – pages 43 à 50.

-Dossier « LES PERSONNES POLYHANDICAPEES » revue Réadaptation n°478, mars 2001 :

- « Les polyhandicapés » - interview de Monique Rongière, présidente du GPF avec la collaboration du Dr Lucille Goerges-Janet, conseiller médical – pages 8 à 11.
- « Le « Home Charlotte » associe un IME et une MAS » - Jean Savy – pages 20 à 22.
- « Etre parent d'un enfant gravement handicapé : conséquence sur la parentalité et la vie personnelle » - Mme Arlette Gambrelle – pages 23 à 27.

- « La souffrance de la personne polyhandicapée » - interview du Dr Bied-Charreton – pages 28 à 30.
- « Quand le regard devient pensée » Brigitte Savelli, cadre socio-éducatif, hôpital San Salvador et Jaqueline Gabry, assistant socio éducatif, hôpital San Salvador – page 34.
- « L'espace Snozelen » - Anne Lefèbvre, directeur-adjoint, chargé de l'hôpital de la Roche-Guyon – page 35 à 36.

-RIOUFOL (Marie-Odile) « Soins relationnels. 6/7 Etablir une communication efficace lors de problèmes sensori-moteurs » revue soins, n°669, octobre 2002, pages 55 et 56.

Internet :

- Conférences de Mesdames Dr Lucile GEORGES-JANET (Ancienne directrice médicale du CESAP. Membre du Groupe Polyhandicap France) et Dr Anne-Marie BOUTIN (Directrice médicale du CESAP « LE MONDE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE » - Les Rencontres du c r e d a s, Lausanne, le 3 octobre 2003.

Site internet : http://www.credas.ch/2003_10_03/2003_10_03.pdf Consulté le 29/04/08.

Document non publié :

-CAPDEVILLE-BLUM (Dominique) psychologue clinicien à l'E.M.E. « la montagne » - « atelier communication » colloque C.E.S.A.P. des 7-8-9 Novembre 1996, 18 pages.

ANNEXES

Annexe I

Article L.473 du Code de la Santé Publique paru au J.O. du 8 août 2004 relatif aux actes professionnels dans le cadre de l'exercice de la profession d'infirmier et aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières

Annexe II

Les quatorze besoins fondamentaux de la personne selon Virginia
Henderson

Annexe III

Guide d'entretien

Guide d'entretien

L'entretien est confidentiel et anonyme.

Je suis étudiante en troisième année à l'institut de formation en soins infirmiers Croix Rouge de Tours.

Dans le cadre de mon travail de fin d'étude qui traite de la prise en charge de la personne polyhandicapée en établissement médico-éducatif, je souhaiterais obtenir des informations de la part des professionnels paramédicaux (infirmière, aide soignante, aide médico-psychologique).

Je vous remercie d'avance de bien vouloir m'accorder un peu de votre temps afin de pouvoir m'entretenir avec vous.

Fonction du professionnel :

Durée d'exercice auprès des personnes polyhandicapées :

Questions :

- 1) Selon vous, de quelle manière s'exprime les personnes polyhandicapées ?
- 2) Sur quoi vous basez-vous pour mettre en évidence les besoins d'une personne polyhandicapée ?
- 3) Pensez-vous avoir déjà mal compris ce qu'exprimait une personne polyhandicapée ?
 - Si oui, selon vous pourquoi ?
 - Si oui, qu'avez-vous fais ?
- 4) Selon vous quel est l'intérêt du travail en équipe dans la prise en charge de la personne polyhandicapée ?
- 5) Travaillez-vous en équipe ? Si oui, que vous apporte-t-il en ce qui concerne la communication avec la personne polyhandicapée ?
- 6) Avez-vous des suggestions à faire en ce qui concerne la mise en évidence des besoins de la personne polyhandicapée ? Si oui lesquelles ?
- 7) Avez-vous quelque chose de particulier à ajouter ?

Annexe IV

Réponses obtenues lors des entretiens

Premier entretien

Fonction du professionnel : Aide soignante

Durée d'exercice auprès des personnes polyhandicapées : 5 ans

Questions :

1) Selon vous, de quelle manière s'exprime les personnes polyhandicapées ?

« A trois quart c'est quand même une communication non verbale, c'est beaucoup par les yeux, les grimaces, les mimiques, tout ça... ça se passe beaucoup au niveau du visage. Parce que sur le groupe, sur les quatorze il y a deux jeunes qui ont la parole. »

Ils ont la parole comme vous et moi ?

« Oui oui, enfin bon... ils savent se faire comprendre : s'ils ont mal, s'ils ont faim, s'ils ont envi de faire pipi, donc oui clairement...bon quelques fois ça peut aussi être un petit peu à côté : une jeune des fois elle « pique son délire » elle part dans des jeux, dans des explications qui n'ont rien à voir mais si par exemple elle a mal au pied, si on prend son pied et qu'on lui demande « là je te fais mal ? » « Oui là j'ai mal », donc elle peu répondre. Donc on en a deux comme ça, autrement tous les autres non. Donc c'est vraiment le ressenti, quand tu regardes ton jeune, tu le sens, c'est difficile à expliquer mais tu le sens dans son regard : tu as le regard où il se plaint, tu as les larmes aussi, un geste, il ne va pas bien même si ce n'est pas de la douleur, c'est psychologique, tu as les larmes, mais c'est beaucoup le regard. Moi je me fie beaucoup au regard, aux mimiques. Un jeune peut venir aussi nous chercher en nous touchant, même en nous tirant les vêtements, en tirant les cheveux, c'est un appel, c'est une certaine communication, c'est vrai qu'ont arrivent à en tirer quelque chose mais moi je vois surtout par les yeux. Quand les stagiaires arrivent d'ailleurs ont leur expliquent « tu vas voir celui là il a une façon de te regarder, tu comprendras les choses » et au début elle ne le voit pas et au bout de quinze jours elle me dit « ah oui tiens, je me souviens de ce que tu m'as dit sur le regard de celui là » et bien au bout de quinze jours on le voit. C'est vrai qu'au début ça nous renvoie rien et après... c'est fin, il faut être attentif. »

2) Sur quoi vous basez-vous pour mettre en évidence les besoins d'une personne polyhandicapée ?

Pas de réponse donc je reformule : comment vous faites pour voir s'il a un besoin ?

« On en discute déjà beaucoup en équipe parce qu'il y a les choses que certaines voient et d'autres pas. Il y a des choses que l'on voit par exemple : les filles qui sont là le soir et le matin, un jeune elles lui donnent sa douche, il peut y avoir un besoin qu'elles repèrent au moment de la douche parce qu'elles sont toutes seules et puis que c'est un soin, c'est un moment privilégié donc il y a des choses des fois que tu peux voir, que nous si on est sur tout le groupe on ne voit pas. Donc c'est beaucoup discuté en équipe et les réactions de chacune face à ce jeune là : « Quesque tu en penses ? Quesqu'on pourrait mettre en place ? Quesqu'on peu proposer ? » C'est notre ressenti, comment il nous revoit son manque. »

3) Pensez-vous avoir déjà mal compris ce qu'exprimait une personne polyhandicapée ?

« Oui, je pense que, surtout dernièrement là, j'ai eu un module de formation sur la stimulation basale et effectivement il y a des choses qu'elle nous a pointé en disant « ça vous arrive pas qu'un jeune face ça ou ça ? » « Et bah oui ! » « Et vous le prenez comment ? » « Et bah nous on réagit

comme ça ! » « Bah oui mais en fait ce n'est pas ça, ce qu'il veut vous dire ce n'est pas ce que vous comprenez, il veut vous dire autre chose » et pourtant j'ai toujours cru que c'était comme ça ! C'est pour ça je trouve que c'est bien d'avoir toujours des formations justement avec des professionnels pour nous apprendre un peu plus, parce que ce sont des gens qui ont fait de grandes études et qui peuvent nous en apprendre. Après bien sûr on apprend sur le terrain mais c'est vrai oui que quelquefois on est à côté, vu que c'est beaucoup de communication non verbale... bah si on se trompe y'a qu'avec le temps qu'on peu se rendre compte qu'on s'est trompé parce que ce n'est pas le jeune qui va nous le dire. A part peu être une collègue qui arrive d'une autre unité ou une autre collègue qui dit « ah bah oui tiens tu réagis comme ça, bah moi je ne pense pas que c'est ça ce qu'il veut dire, moi je pense que ce serait autrement » « ah oui ! » bon voilà... se remettre en question et puis en reparler toujours en équipe et essayer de voir « moi je fais comme ça, est-ce-que je suis dans le bon ou est-ce qu'en fait je suis à côté ? » Parce que c'est vrai qu'on ne réagit pas toute pareil au même jeune : d'abord on a des affinités parce que de toute façon on ne peut pas s'en empêcher, il y a un jeune on va plus aller vers lui que vers l'autre, c'est obligé, ce n'est pas une histoire de préférence parce qu'on est là pour tous, on a quatorze jeunes dans son groupe on doit s'occuper des quatorze, mais forcément il y a des feelings avec certains et on n'y peut rien donc des fois ça vaut le coup quand c'est un jeune : surtout quand on n'a pas toujours l'approche facile et qu'on a du mal des fois à aller vers lui parce que ça accroche moins, bah c'est bien d'avoir la personne avec qui ça accroche bien qui puisse nous dire « bah non non, tu vois moi en fait je fais comme ça et ça se passe mieux. »

Si oui, selon vous pourquoi ?

« Mauvaise interprétation aussi. C'est vrai qu'il y a un jeune par exemple qui a une pathologie particulière des fois on le voit éclater de rire et on se dit qu'il est content et en fait ça peut être signe de mal être donc à part si... moi je suis quand même aide soignante, j'ai appris les soins, j'ai pas appris comme les AMP, les AMP elles ont appris ce côté psychologique, et bah il y a des fois c'est vrai que je suis un petit peu en peine je suis obligée de demander à mes collègues parce qu'elles d'abord elles sont plus anciennes et puis elles ont eu ses connaissances que moi je n'ai pas. Faut pas avoir peur de demander autour et puis il y a assez de professionnels, il y a la psychologue : d'ailleurs justement l'autre soir j'ai eu un problème avec un jeune, il y avait une autre collègue qui faisait d'une façon et moi d'une autre donc je n'arrivais pas à comprendre sa façon à elle. Je dis pas qu'elle n'était pas bonne, je ne dis pas que la mienne était la meilleure mais je n'arrivais pas à faire comme elle. Alors je suis allée voir la psychologue pour qu'elle me dise comment il faut que je réagisse, comment il faut que je fasse avec ce jeune la, donc en fait il s'est avéré qu'ont faisaient deux bonnes choses toutes les deux mais d'une façon différente et bon bah voilà. Mais je pense qu'il faut quand même toujours aller dans le même sens. »

4) Selon vous quel est l'intérêt du travail en équipe dans la prise en charge de la personne polyhandicapée ?

« On a toutes à apporter, on a toutes un savoir, on a toutes un vécu, on a toutes nos expériences et puis bon chacun d'entre nous de toute façon... et puis en plus il faut qu'on toute pareil parce que les jeunes si avec telle fille il fait de telle façon puis qu'avec une autre il fait autrement, je pense que le jeune a besoin d'avoir une ligne de conduite un petit peu et puis si c'est un peu désordonné, déjà lui il est plus ou moins désordonné, si nous on va dans tous les sens le jeune peut pas se retrouver. Je pense qu'une équipe c'est un noyau et lui il est dedans, on est tous tourné vers lui et lui il peut aller vers nous aussi, mais faut pas que ça parte dans tous les sens. La professeure de stimulation basale disait justement qu'il fallait les rassembler parce qu'ils sont morcelés donc pour

moi si l'équipe n'est pas soudée, si l'équipe se sépare, si elle n'est pas harmonieuse autour du jeune, on ne peut pas le recentrer... après, c'est un risque pour le jeune justement d'être encore plus morcelé. »

- 5) Travaillez-vous en équipe ? Si oui, que vous apporte-t-il en ce qui concerne la communication avec la personne polyhandicapée ?

« Oui, moi j'ai besoin de l'équipe je ne pourrais pas travailler seule auprès des enfants. Ça permet de pointer justement des choses où moi je n'y arrive pas : si avec un jeune je n'arrive pas à faire une bonne communication parce que je m'y prend mal, ça passe pas, je n'y arrive pas, là le travail d'équipe est important puisque justement mes collègues vont me dire « bah écoute, moi je n'arrive pas à communiquer avec elle le temps du repas, par contre quand je lui donne une douche on est toute les deux et ça se passe super bien » ou « moi j'y arrive pas de cette façon la, par contre quand je le fais par le jeux avec la balle ça se passe très bien » donc justement c'est avec le savoir de chacun, l'expérience justement de chacun qu'on peut avoir des pistes pour mieux améliorer les relations qu'on a envers les jeunes. »

- 6) Avez-vous des suggestions à faire en ce qui concerne la mise en évidence des besoins de la personne polyhandicapée ? Si oui lesquelles ?

« Qu'est ce qu'on pourrait faire pour améliorer ? » Par exemple « Pour améliorer cette communication je pense qu'il faudrait avoir des groupes moins nombreux, parce qu'on a des groupes de quatorze, on essaie de faire des petits groupes lors d'activité on a quatre ou cinq jeunes, mais ce n'est pas assez. Le matin ils arrivent, on les accueille dans une pièce, les autres sont au petit déjeuner. Quand le petit déjeuner est terminé on les rassemble, on reste un petit moment le temps de mettre les choses en place, lire les cahiers tout ça... le cahier de la journée ou le cahier de nuit et après on part dans nos groupes. Donc lorsqu'on est dans nos groupes on est toute seule avec quatre ou cinq jeunes, donc là ça va, la relation peut s'établir, on a une heure, donc ça, ça va. Mais on se retrouve quand même souvent en groupe et je pense que dans les gros groupes : je vois par exemple on a deux jeunes qui sont assez timides, assez réservés, quand je suis toute seule avec l'une elle me parle tout bas, elle arrive à me parler, tandis que dès qu'on est deux avec elle, déjà ça passe plus. Donc je pense que si on avait des groupes plus petits les communications pourraient mieux s'établir. Je pense qu'avec un grand groupe c'est trop disloquer, il y a trop de bruit déjà, pour percevoir... tu va me dire qu'un regard et un sourire on peut faire du bruit, mais non parce qu'il y a des jeunes dans cette communication ils son déranger par tout se brouhaha : l'arrivée de personnes, des gens qui rentrent puis sortent, des jeunes qui rentrent qui sortent, tout ça. Pour moi un petit groupe ce serait plus facile. Maintenant pour faciliter il faut essayer de faire au mieux des prise en charge seule avec le jeune ou même a deux, mais ça ce n'est pas possible. Moi je sais que j'ai un groupe par exemple de relaxation, j'ai deux jeunes, ah bah là je sens bien mon jeune qui me regarde, qui me souris, qui tourne la tête pour me voir rentrer, tout ça... là ça se voit. Je suis sûr que quand on se retrouve tous en salle, qu'il ya tout le monde ce n'est pas possible ça ou tu le vois pas parce que tu ne peux pas avoir l'œil d'abord partout : il y a ceux qu'il faut surveiller parce qu'il y a ceux qui tirent les cheveux et tout ça, donc les grands groupes ça n'aide pas. »

- 7) Avez-vous quelque chose de particulier à ajouter ?

Pas de réponse, j'oriente donc ma question : avez-vous des suggestions en ce qui concerne les difficultés de compréhension des expressions des jeunes dont nous avons parlé précédemment ?

« Non, parce que : est ce que c'est un manque de connaissance de l'handicap qu'il a. Par exemple il y a un jeune qui se met en colère et je me sens impuissante parce que je ne vois pas, c'est d'un seul coup comme ça et je me dis mais qu'est ce qui s'est passé, donc là je sais que c'est une

communication, je sais qu'il cherche quelque chose, s'il se met en colère c'est qu'il y a eu quelque chose mais quoi, je ne sais pas. Mais alors là je ne sais pas ce qui peut... Est-ce qu'une meilleure connaissance de cet handicap... et encore parce que des fois quand on en parle au psychologue, elle ne sait pas forcément plus ce qui peu y avoir. »

Donc le travail d'équipe ce n'est pas... ?

« Si, en discuter en équipe, car de toute façon l'équipe c'est essentiel, il faut qu'il y ait un travail d'équipe, c'est très important. »

Deuxième entretien

Fonction du professionnel : AMP c'est à dire Aide Médico-Psychologique

Durée d'exercice auprès des personnes polyhandicapées : au moins 25 ans

Questions :

1) Selon vous, de quelle manière s'exprime les personnes polyhandicapées ?

« Alors de façon très très générale, on peut pratiquement dire globale, c'est du non verbal, c'est à dire qu'ils ont très peu le langage. C'est que de la communication non verbale donc ça demande effectivement de connaître un petit peu les sujets, parce que d'un sujet à l'autre évidemment la communication non verbale peut être différente et peut varier. »

Pourriez-vous me donner des exemples du quotidien ?

« Je vais me répéter en disant qu'un sujet est différent d'un autre mais quand on les connaît on arrive quelque fois à dépister un sourire : un sourire peut être l'expression d'un mal être ou d'un bien être, un regard, une tension sur le visage, il y a plein de chose, c'est très très varié. Il n'y a rien qui me vient comme ça à l'esprit directement, mais un comportement : par exemple si l'enfant est à table, n'aime pas quelque chose, a envi d'autre chose, a envi de sortir de table, un comportement de mal être auprès d'un autre enfant, si l'enfant est malade, enfin voilà. Ça reste quand même un peu subjectif, l'interprétation est pas toujours sûre non plus, il ne faut pas se leurrer. »

2) Sur quoi vous basez-vous pour mettre en évidence les besoins d'une personne polyhandicapée ?

« Je pense que l'expérience y est pour beaucoup, ils ont quand même effectivement des besoins vitaux comme tout être humain, c'est à dire : manger, boire dormir, des temps de repos des temps d'activités, des temps de relation et en fonction justement des réactions dont on parlait tout à l'heure dans le non verbal on arrive à savoir ou à penser que...la proposition que l'on fait sur le moment est bonne ou mauvaise. C'est par la relation, l'observation aussi, le travail de l'AMP en général est beaucoup basé sur l'observation. »

3) Pensez-vous avoir déjà mal compris ce qu'exprimait une personne polyhandicapée ?

« Certainement, forcément ça a dû m'arriver, ça nous arrive je pense tous les jours. »

Si oui, selon vous pourquoi ?

« Parce que peut être que... je ne sais pas... mettons un truc tout simple et tout bête qui ne porte pas une grande conséquence : on propose des haricots vert à table et l'enfant n'aime pas les haricots verts et on le force à prendre des haricots verts en pensant que « oui, oui, t'aimes bien les haricots verts ». C'est un truc tout bête ça ne va pas très loin mais forcément qu'on peut se tromper, on peut interpréter : on peut interpréter un sourire alors qu'en fait peut être que l'on force une espèce d'autorité ou de crainte sur l'enfant sans s'en apercevoir et que l'enfant n'ose pas refuser, repousser, là aussi l'expérience joue beaucoup une fois de plus. Il faut vraiment être à l'écoute de l'autre, c'est vraiment observer l'autre et comparer les réactions... mais comme par exemple dans l'unité où je travaille il y a quand même treize jeunes, forcément il y aura treize réactions différentes dans une même situation. Ce sont des êtres humains à part entière avec leur ressentis,

leurs besoins, leurs envies, il n'y a pas une réponse type. »

Si oui qu'avez-vous fais ?

« Dans ces cas là, ce n'est pas parce que le jeune n'a pas de communication verbale qu'il ne faut pas lui parler bien au contraire. Donc j'essaie toujours de verbaliser les choses et en verbalisant je lui demande s'il aime, s'il veut autre chose, en faisant un questionnement simple avec éventuellement des réponses aussi simples c'est à dire du genre : oui/non, par exemple tu aimes ou tu veux. »

Et ça ils sont tous capables de le faire ?

« Pas tous, mais certain on se rend compte qu'il y a un semblant de réponse. Certain peuvent acquiescer ou refuser ou repousser. Donc là en éliminant les propositions, les situations on peut effectivement arriver à comprendre leurs besoins. Il faut donc toujours verbaliser, expliquer et proposer. »

- 4) Selon vous quel est l'intérêt du travail en équipe dans la prise en charge de la personne polyhandicapée ?

« C'est primordial, parce que ces enfants là sont déjà morcelés, l'équipe est pluridisciplinaire donc ça morcèle aussi. On a des horaires très différents, il y a des roulements, ce sont des personnes différentes dans la journée qui s'occupent de l'enfant donc s'il n'y a pas un suivi entre nous, si on n'a pas une trame, avec le projet qu'on s'est donné pour l'enfant, le travail d'équipe ne sert à rien. Donc il faut absolument qu'on aille tous dans le même sens. Si on a un projet avec l'enfant il faut qu'on essaie de cadrer avec nos personnalités aussi à nous différentes, mais de cadrer et d'aller dans le même sens que ce qu'on s'est proposé pour l'enfant ou ce qu'on croit être bien pour lui. »

- 5) Travaillez-vous en équipe ? Si oui, que vous apporte-t-il en ce qui concerne la communication avec la personne polyhandicapée ?

« Oui. On peut échanger entre nous parce que forcément on a toujours des doutes sur le besoin du sujet, on n'est jamais à cent pour cent sûr qu'un enfant a besoin de telle chose : oh forcément si un enfant a besoin d'un change ou un d'un truc comme ça c'est quelque chose de basique aussi, donc ça on le sait on n'a pas besoin d'aller voir sa collègue pour changer la protection. Mais si un enfant veut sortir ou a besoin d'une activité qui va le rassurer ou quelque chose qui va l'entourer, l'encadrer, l'apaiser, le fait d'en parler avec les collègues... si les collègues pensent la même chose ou ont eu cette impression aussi, ça ne peut que renforcer. S'il y a un doute au niveau des collègues à ce moment là on voit, on fait le point, on fait le bilan, on se dit « bah non, pour telle ou telle raison il faudrait mieux adapter notre comportement différemment. ».

- 6) Avez-vous des suggestions à faire en ce qui concerne la mise en évidence des besoins de la personne polyhandicapée ? Si oui lesquelles ?

« J'ai l'impression qu'on fait ça tous les jours du matin au soir et que c'est notre principal souci. On est toujours dans le questionnement, dans l'observation et l'adaptation de nos comportements à nous qui sont soit du nursing soit de l'éducation. »

Avez-vous des suggestions pour améliorer la mise en évidence de leur besoin?

« Il peut y avoir pour certains des techniques du genre... mais ce n'est pas très adapté ici, on a essayé plusieurs fois... des techniques du genre pictogramme par exemple, mais ce n'est pas du tout adapté au polyhandicap, c'est très compliqué, il faut avoir un esprit quand même de synthèse, symbolique, il faut reconnaître sur l'image, enfin il faut avoir un langage déjà et ils n'ont pas ce langage là. Donc des suggestions, à part l'observation en permanence et le questionnement à notre niveau à nous, honnêtement je n'en vois pas d'autre quoi... et l'échange de l'équipe donc ça résume ce qu'on vient de dire juste avant. »

7) Avez-vous quelque chose de particulier à ajouter ?

« C'est un métier formidable quand on l'aime, le polyhandicap c'est quelque chose qui peut être étonnant pour le professionnel parce que justement il n'y a pas de retour ou très peu de retour. On est ravi quelque fois quand un enfant nous reconnaît ou nous tend les bras ou nous adresse un sourire, mais finalement c'est rare. Mais on ne le fait pas pour la reconnaissance, à partir du moment où il y a le bien être de l'enfant c'est déjà bien. »

Troisième entretien

Fonction du professionnel : Infirmière

Durée d'exercice auprès des personnes polyhandicapées : 11 ans

Questions :

1) Selon vous, de quelle manière s'expriment les personnes polyhandicapées ?

« Pour certaines verbalement, parce qu'il y en a qui s'expriment verbalement. Pour la majorité des autres c'est... alors quand je dis verbalement, ça va être ou de façon très élaborée en parlant, c'est assez rare, il y en a qui sont capables de répondre à des questions simples : oui/non, et puis après verbalement ça peut être aussi des gémissements de plaisir ou de douleur donc voilà... et sinon après c'est essentiellement l'expression du corps : la façon dont ils se tiennent, la façon dont ils marchent, la façon... enfin voilà, c'est le corps qui fait qu'on arrive à décrypter leur demande. »

Pourriez-vous me donner des exemples concrets ?

« Alors au niveau de la douleur ça va être pour certains la prostration, pour d'autre ça va être au contraire l'excitation : ils ne vont pas arrêter, ils vont courir partout, sauter avec plus ou moins des pleurs, il y en a qui n'ont pas de pleurs. Ça peut être aussi l'expression du corps : c'est le jeune qui vient te chercher, qui te prend la main et qui t'emmène pour aller là... enfin pour te montrer ce qu'il veut, il y en a qui sont capables de le faire aussi. Pour d'autres, ça va être plus des grimaces, des gémissements... c'est assez difficile à décrire parce qu'on le sent, on voit quand ils sont tendus quand ils sont crispés et c'est ça qui va nous orienter. »

2) Sur quoi vous basez-vous pour mettre en évidence les besoins d'une personne polyhandicapée ?

« Sur les besoins de Virginia Henderson, les quatorze besoins fondamentaux. Leurs besoins ce sont les mêmes que les notre, ils sont priorisés différemment de nous, mais les besoins d'une personne polyhandicapée ce sont les mêmes que nos besoins à nous. »

Comment faites-vous pour les mettre en évidence ?

« C'est là où c'est difficile parce qu'en fait le besoin tu ne le mets pas en évidence tout de suite. Tu vas l'observer aujourd'hui et puis demain et puis tu vas revenir dans une heure et puis tu vas en parler avec ta collègue, tout ça... et puis on en parle avec les équipes éducatives, les aides soignantes, les médecins, et là ! on met en évidence un besoin parce que effectivement à force de l'observer à plusieurs et bah on se dit « mais en fait il veut exprimer quoi ? » et là on met en évidence un besoin. En dehors des moments où effectivement le jeune va pleurer, on va voir qu'il n'est pas bien et il faut répondre dans l'urgence : alors des fois tu es toute seule à pouvoir y répondre parce qu'il n'y a personne d'autre, des fois on va être deux voir trois à pouvoir dire « oui, là effectivement il a l'air de souffrir » ou « ça va pas donc on va lui donner un antalgique » quelque chose comme ça. Mais en dehors de ces besoins « urgents » les autres besoins on va les mettre en évidence en équipe. Ça va être sur « du long terme » parce que selon les besoins ça va être 24 à 48 heures puis des fois ça va être beaucoup plus long. Parce que des fois l'observation, elle a besoin d'être plus longue pour être plus précise. »

3) Pensez-vous avoir déjà mal compris ce qu'exprimait une personne polyhandicapée ?

Si oui, selon vous pourquoi ?

« Oui, c'est même sûr. Déjà en parlant on a déjà du mal à tous se comprendre du premier coup, alors avec des jeunes polyhandicapés c'est obligatoire qu'on a forcément « loupé » des trucs, c'est évident. Après... oui j'ai un exemple très récent qui date du week-end dernier où ont étaient persuadés que le jeune n'était pas bien suite à un changement de traitement parce que ça correspondait très bien et qu'en fait ce qu'il nous exprimait pouvait correspondre aux effets secondaires du traitement qui avait été mis en place... et en fait il a fait une occlusion avec une torsion du colon. Donc voilà une preuve qu'effectivement on peut très mal interpréter ce qu'il veut nous dire. »

Si oui qu'avez-vous fait ?

« Tu te remets en cause, tu reprends tous les éléments pour te dire « est-ce-que je suis passée à côté de quelque chose », et ça en fait tu le fais systématiquement quand effectivement on passe à côté d'un truc ou qu'on s'est orienté sur autre chose et puis qu'on te dit « bah non, en fait ce n'était pas du tout ça ». Tu reprends tous les éléments pour voir, pour que ça te serve de « leçon » aussi, pour que la prochaine fois tu ne passes pas à côté si ça se reproduit. Là en l'occurrence, à priori, je pense que... bon ont étaient deux voir même trois à être restés sur cet objectif là et je pense que de toute façon ça peut se représenter une autre fois, on risque de refaire la même erreur parce que c'était tellement concordant... enfin voilà. Le tout c'est quand on s'aperçoit effectivement... enfin en l'occurrence moi, quand je m'aperçois qu'effectivement : ou mon hypothèse était mauvaise ou je suis passée à côté de quelque chose, j'essaie de reprendre tous les éléments pour voir justement à quel moment j'ai « merdé » ou à quel moment l'équipe s'est trompée, pour dire « oui effectivement, là on aurait pas dû penser ça à ce moment là » ou « j'aurais pas dû penser ça à ce moment là » « il aurait mieux valu que je pense à ça » et puis les fois d'après... voilà ce sont des choses qui peuvent te marquer, bah n'empêche que voilà... des erreurs on en fait tous parce qu'ils n'ont pas la parole et que comme je disais tout à l'heure : déjà entre personnes qui ont la parole ont n'arrivent pas forcément à se comprendre, donc avec eux qui ne l'ont pas c'est encore plus difficile, donc il faut toujours en discuter en équipe. Ici le travail de compréhension du langage du résident c'est un travail d'équipe. Tu peux pas te permettre de dire « bah moi j'ai compris ce qu'il voulait dire », parce qu'effectivement il y a des fois où ça paraît très très clair et le jeune s'exprime de façon très clairement, même si ce n'est pas verbal, c'est très clair ce qu'il veut t'exprimer et tu le comprends. Puis, il y a des fois où c'est beaucoup plus vague et il faut qu'on soit à plusieurs pour en parler, pour essayer de décoder... et puis même des fois quand on pense avoir compris c'est bien d'en reparler avec d'autres pour voir si c'est vraiment ça et puis pour orienter les autres aussi qui auraient peut être pas compris cette situation là. »

4) Selon vous quel est l'intérêt du travail en équipe dans la prise en charge de la personne polyhandicapée ?

« Je pense que j'ai largement expliqué : c'est la compréhension de ce que les résidents essaient de nous exprimer. »

En quoi le fait de travailler en équipe ça permet de mieux comprendre ?

« Ça permet d'échanger nos points de vue et puis d'échanger aussi nos connaissances qu'on a sur les résidents, parce qu'on va avoir une certaine connaissance de ce résident là, mais on ne l'aura pas sur l'autre, et que le fait d'être plusieurs et bah ça nous permet de voir les choses différemment et de mieux s'orienter justement, plus justement. »

5) Travaillez-vous en équipe ? Si oui, que vous apporte-t-il en ce qui concerne la communication avec la personne polyhandicapée ?

« Oui, plus que jamais. Il m'apporte de l'aide, une aide précieuse par rapport à la compréhension des résidents. J'aurais tendance à dire que... nous auprès du résident on est rien. On est important tous ensemble, mais nous, tout seul auprès du résident on est pas grand-chose. Rien c'est peut être exagéré : pas grand-chose. »

6) Avez-vous des suggestions à faire en ce qui concerne la mise en évidence des besoins de la personne polyhandicapée ? Si oui lesquelles ?

« Ce qui me semble le plus simple et le plus pratique c'est vraiment les besoins de Virginia Henderson... ou les pyramides de besoins, enfin voilà... de partir des besoins fondamentaux de toutes les personnes pour arriver à mettre en évidence sur le long terme et pas dans l'urgence » Grâce à la connaissance... « Oui et puis discuter, autour de ces besoins, discuter en équipe, c'est le travail d'équipe qui fait qu'on arrive à mettre en évidence des besoins. Après je n'ai pas d'idée innovante. »

7) Avez-vous quelque chose de particulier à ajouter ?

« Non. Après je dirais qu'au niveau de l'interprétation des comportements des résidents il y a de toute façon un fossé entre les équipes éducatives et les équipes médicales parce qu'on ne va pas interpréter les choses de la même façon et parce qu'on ne va pas apporter la même réponse. »

Qui mettez vous dans ces équipes :

« Alors : équipe éducative ça va être les éducateurs, les AMP... je les mettrais plus du côté paramédical parce qu'elles ont la réalité du terrain, elles sont là du matin jusqu'au soir, elles répondent aux besoins primaires. Alors qu'au niveau de l'éducatif, au niveau des éducateurs, c'est plus centré sur l'éducation et donc un peu plus utopique : il imagine que ça pourrait être comme ça... enfin voilà, ils ont beaucoup d'imagination sur ce que ça pourrait bien être alors que nous on est plus terre à terre, plus dans le concret : pour nous, il ne parle pas, il ne parlera pas. »

Annexe V

Réajustement du guide d'entretien

Réajustement du guide d'entretien

Fonction du professionnel :

Durée d'exercice auprès des personnes polyhandicapées :

Questions :

- 1) Selon vous de qu'elles manières les personnes polyhandicapées, qui n'utilisent pas le langage verbal, expriment-elles leurs besoins ?

Objectif : identifier les moyens de communication utilisés par les personnes polyhandicapées sans langage verbal pour exprimer leurs besoins. Avoir le ressenti du soignant.

- 2) Pensez-vous avoir déjà mal compris ce qu'exprimait une personne polyhandicapée ?

- Si oui, selon vous pourquoi ?

Objectif : Mettre en évidence que l'interprétation personnelle du langage non verbal, des personnes polyhandicapées, est subjective.

- Si oui, qu'avez-vous fais ?

Objectif : Voir si les professionnels travaillent en équipe afin de mieux comprendre le langage non verbal des personnes polyhandicapées.

- 3) Travaillez-vous en équipe ? Selon vous quel est l'intérêt du travail en équipe dans la mise en évidence des besoins de la personne polyhandicapée sans langage verbal ?

Objectif : Mettre en évidence que le travail d'équipe permet de mieux comprendre le langage non verbal des personnes polyhandicapées afin d'avoir une vision plus objective de leurs besoins.

- 4) Possédez-vous un outil, utilisé par l'équipe, concernant la communication des personnes polyhandicapées sans le langage verbal.

- Si oui, que vous apporte-t-il ?

- Si non, que pourrait-t-il vous apporter ?

Objectifs : Mettre en évidence que le partage des informations, des membres de l'équipe, à l'aide d'un outil commun permet d'avoir une vision plus objective des besoins de la personne polyhandicapée.

- 5) Avez-vous quelque chose de particulier à ajouter ?

Objectif : Permettre aux professionnels de s'exprimer, d'ajouter des précisions... Cette question permet également de clore l'entretien.