

Collection « Trames »

dirigée par Bernadette Allain-Launay  
et Serge Vallon

L'objectif de la collection est de constituer une « bibliothèque de travail » des professionnels du champ social et médico-social. Elle propose des synthèses de connaissances, des outils de réflexion et d'analyse, toujours référés à la pratique professionnelle, selon notamment trois axes : les publics de l'intervention sanitaire et sociale, les structures et les modes de prise en charge, les pratiques éducatives.

Retrouvez tous les titres parus sur  
[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Pour les enfants polyhandicapés

Annick Bataille

*Pour les enfants  
polyhandicapés*

Une pédagogie innovante

Préface de Élisabeth Zucman

Trames

The logo for Érès editions, featuring the word 'Érès' in a bold, lowercase sans-serif font with a vertical line through the 'é', and the word 'éditions' in a smaller font stacked vertically to the right of the 'é'.

## Table des matières

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012  
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-3136-5  
Première édition © Éditions érès, 2011  
33, avenue Marcel Dassault, 31500 Toulouse  
[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Extrait de la publication

PRÉFACE, de Élisabeth Zucman.....	7
AVANT-PROPOS .....	11
MON PARCOURS.....	17
<b>1. COMPRENDRE LES FAMILLES</b>	
PERMET D'ACCOMPAGNER LEUR ENFANT.....	23
Connaître les parcours des familles .....	23
L'annonce du handicap .....	25
Le ressenti de la famille face à la société.....	30
Recherche de méthode d'éducation.....	32
Difficultés matérielles .....	36
Triangulation : parents-enfant-professionnels.....	40
<b>2. CONSTRUCTION D'UNE PÉDAGOGIE ADAPTÉE DURANT TRENTE ANNÉES .....</b>	<b>45</b>
Mes premières constatations .....	45
Premiers objectifs .....	49
Prendre en compte l'enfant .....	51

L'observation .....	53	5. LES ACTIVITÉS ET L'EXPÉRIMENTATION .....	119
Connaître le développement de l'enfant normal		Comment favoriser l'expérimentation ? .....	120
pour comprendre l'enfant polyhandicapé .....	55	L'atelier pâtisserie .....	121
La stimulation sensorielle.....	57	Les petits jeux.....	123
Avoir une attitude professionnelle .....	60	L'atelier gourmandise .....	125
3. LE RITUEL DANS LA JOURNÉE.....	63	6. ACTIVITÉS ET STRUCTURATION SPATIALE .....	129
Le réveil : respect du rythme biologique.....	64	Origine de cette recherche .....	129
Le matin est personnalisé,		Comment favoriser le repérage spatial ? .....	131
l'enfant exprime ses choix .....	70	Origine des deux lieux différenciés	
Le bain sensoriel.....	72	et stimulations .....	133
La coiffure, l'esthétique et l'estime de soi .....	79	Création d'autres salles	
Le temps libre permet l'expression		et stimulation basale.....	145
spontanée.....	84	L'apport du repérage spatial .....	159
La fin de matinée : préparation		7. ACTIVITÉS ET STRUCTURATION TEMPORELLE .....	163
au « temps repas ».....	90	Comment favoriser le repérage temporel.....	163
Le temps des repas et les activités		Le rituel dans les activités, la période dite	
de l'après-midi .....	93	« période scolaire » .....	167
La soirée.....	93	L'importance du changement pour éviter	
Apport du rituel.....	96	la routine du rituel .....	191
Rôle des professionnels dans le rituel .....	98	Le repérage individuel de l'enfant .....	211
4. L'ALIMENTATION.....	103	Prise de conscience des étapes de vie :	
Importance de la formation :		enfant, adolescent, adulte... ..	214
connaissances et techniques.....	103	8. AFFECTIVITÉ ET COGNITION :	
Importance d'une équipe de cuisiniers .....	106	SIX EXEMPLES DE PROJETS.....	229
Installation des enfants :		Le parrainage d'Eddy évite le problème	
convivialité et autonomisation .....	108	d'hospitalisme .....	230
L'alimentation par voie entérale.....	111	Vanessa, Théodore, Souhila : la boîte	
Importance pour l'enfant de choisir		à musique cachée et la permanence	
le professionnel.....	115	de l'objet .....	234
Importance d'une cuisine de proximité :			
la mise en appétit.....	117		

Thibault à l'école maternelle : évaluation et référent ont permis l'émergence de ses capacités cognitives.....	237
Trois adolescentes au CAT : évaluation et référent ont permis de nouveaux apprentissage et une socialisation.....	240
Dominique : croire aux compétences cognitives des enfants.....	243
Marguerite en colonie de vacances : affection, progression, séparation.....	248
<b>9. COMMENT INTÉGRER LES INITIATIVES DES PROFESSIONNELS DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT ? .....</b>	
L'atelier graphisme : éveil cognitif de cinq enfants.....	256
La piscine à balles : besoin sensori-moteur de l'enfant .....	259
Décoration surprise : surprendre l'enfant, expression de nouvelles réactions .....	260
Les jeux adaptés dans le lieu de vie : jouer permet à l'enfant de grandir.....	262
La salle de jeux adaptés : choisir permet de développer la personnalité.....	266
<b>10. LES MODES DE COMMUNICATION .....</b>	
La synthèse vocale.....	270
Les cahiers de communication codée.....	271
La communication non verbale, non codée ..	274
<b>11. COMMENT LES PROFESSIONNELS PEUVENT-ILS S'ADAPTER AUX SITUATIONS EXTRÊMES ? .....</b>	
Rupture dans les projets... ..	281
Activités dans les chambres.....	296

En atelier esthétique .....	299
En Snoezelen .....	301
<b>12. POINT D'ORGUE DE MON PARCOURS :</b>	
<b>UN SPECTACLE, DES MOMENTS « MAGIQUES ».....</b>	
Origine du projet.....	305
Préparation du spectacle .....	306
Attribution des rôles.....	308
Les répétitions .....	311
L'attribution de nouveaux rôles .....	314
Répétition générale.....	318
Veille du spectacle : derniers préparatifs.....	320
Le jour du spectacle.....	321
Réactions.....	323
Suite du spectacle : rencontre avec des enfants des écoles de Courrières.....	325
Enrichissement personnel .....	329
<b>CONCLUSION .....</b>	
<b>ANNEXE 1. LA FORMATION .....</b>	
<b>ANNEXE 2. TROIS PARCOURS DE VIE DE FAMILLE... ..</b>	
<b>ANNEXE 3. ÉVOLUTION DU PROJET DE L'ADRET ... ..</b>	
<b>ANNEXE 4. TRUCS ET ASTUCES DE CÉLINE, ERGOTHÉRAPEUTE .....</b>	
<b>ANNEXE 5. RECETTES MIXÉES DE MARTINE, CUISINIÈRE.....</b>	
<b>ANNEXE 6. QUELQUES ADRESSES UTILES.....</b>	
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	
<b>REMERCIEMENTS.....</b>	

## *Préface*

Le livre d'Annick Bataille, dont j'ai accompagné la lente maturation, témoigne d'un double renouveau : celui du regard sur l'enfant polyhandicapé et celui de la pédagogie.

Il y a cinquante ans, en effet, l'enfant polyhandicapé, désigné jusqu'en 1964 sous le terme d'« encéphalopathe », était celui pour lequel médecins et éducateurs déclaraient : « Il n'y a rien à faire. » Et rien, effectivement, n'était fait pour ces enfants dont la plupart mouraient vers l'âge de 3-4 ans ; rien non plus pour leurs familles abandonnées au désespoir. Progressivement, essentiellement grâce à la création du CESAP<sup>1</sup>, médecins et soignants ont mis en œuvre des soins spécifiquement adaptés à la situation toujours complexe du polyhandicap, comprenant le soin journalier, les traitements des décompensations critiques et du vieillissement et la prévention. Parallèlement les équipes éducatives ont enrichi

---

1. Comité d'études et de soins aux enfants polyhandicapés.

leurs savoir-faire pour apporter d'abord plus de confort dans la vie quotidienne très contrainte des enfants polyhandicapés ; puis l'ambition éducative s'est élargie : donner du sens à l'aide apportée dans les actes de la vie quotidienne, afin d'alléger le poids vécu dans la grande dépendance ; communiquer avec la personne et lui donner, dans toute la mesure du possible, des espaces de choix concrets, sur lesquels elle puisse fonder son « sentiment continu d'exister ».

Le livre d'Annick Bataille nous donne une connaissance très claire, précise et détaillée de cette évolution dont elle a été l'un des principaux artisans.

Cet enrichissement continu de ce qui est donné à vivre à l'enfant lui a permis, en retour, de donner à voir à tous ceux qui l'entourent ses potentiels et son plaisir de vivre : aux yeux des parents et des éducateurs, l'enfant a cessé de n'apparaître que dans ses manques moteurs, sensoriels, psycho-intellectuels... qu'il s'agirait de tenter inlassablement de réparer et de compenser ; il apparaît enfin, depuis une vingtaine d'années, d'abord comme un enfant, comme une *personne* qui a « son caractère », en particulier à l'adolescence... Un véritable renouveau du regard posé sur lui est apparu et se renforce continuellement avec son avancée en âge ; c'est seulement depuis une décennie que nous comprenons mieux son langage non verbal, que nous constatons sa surcapacité d'attachement aux proches qui l'entourent et tentons de lui épargner, autant que faire se peut, les mini-ruptures de relations, inhérentes à la vie quotidienne en institution. Depuis moins de temps encore, nous

dépistons et cherchons à développer ses compétences intellectuelles : cette « intelligence sensible » liée à ses capacités d'attachement et qui par exemple lui permet de percevoir, avec une extrême finesse, la position profonde inconsciente, ou le ressenti de chacun de nous à son égard.

Annick Bataille, dans son livre, nous initie précisément à ce renouveau du regard sur le polyhandicap.

De plus, elle nous convie au renouveau de la pédagogie, la grande laissée-pour-compte des temps modernes, même dans l'enseignement (en 2010, les jeunes professeurs des écoles ont, pour la première fois, été envoyés dans les classes sans aucun « bagage » pédagogique !). Par ailleurs la pédagogie spécialisée est réduite à la portion congrue depuis des années dans la plupart des écoles d'éducateurs.

Annick Bataille, qui a bénéficié de la double formation précieuse d'éducatrice de jeunes enfants et d'éducatrice spécialisée, partage dans ce livre l'immense savoir pédagogique qu'elle a amassé dans une pratique journalière étalée sur plusieurs décennies, qui constitue en fait une recherche continue.

La pédagogie, en effet, ne s'improvise pas et doit reposer sur quelques préceptes fondamentaux : la connaissance du développement de l'enfant normal est indispensable pour comprendre et faire progresser l'enfant handicapé, qui lui est semblable et différent... La connaissance de chaque enfant dans son histoire et sa singularité est tout autant indispensable, réclamant beaucoup de temps et l'absence *a priori* du type : « Il est polyhandicapé, donc il ne comprend pas et ce n'est pas la peine de lui parler ! »

Annick Bataille fait reposer son excellente pédagogie sur bien d'autres pierres angulaires : la confiance dans l'enfant et dans sa famille, la répétition dans des rituels rassurants, la progressivité, l'individualisation des activités quotidiennes (le lever par exemple) l'organisation cohérente de l'espace et du temps... Les découvertes sont nombreuses et enrichissantes à la lecture de son livre qui donne concrètement toute sa valeur à cet outil dynamique du développement de tout enfant depuis trop longtemps oublié : la pédagogie.

Annick Bataille montre bien comment son renouveau bénéficie autant aux familles et aux éducateurs qu'à l'enfant lui-même, qu'il soit normal ou handicapé.

Élisabeth Zucman  
Présidente d'honneur  
du groupe Polyhandicap France

## *Avant-propos*

Mes vingt-quatre années en tant que chef de service à l'IME de Féchain m'ont tant appris que j'ai voulu transmettre mon expérience et mieux vous faire connaître la personne polyhandicapée.

Ces enfants, adolescents et adultes ont le droit, malgré leurs nombreux handicaps, de recevoir une éducation, d'apprendre et de découvrir toutes les joies de la vie.

Et vous allez voir que c'est possible, avec de la patience, de l'écoute, de l'observation, de la confiance...

Ce livre s'adresse aux parents qui découvrent que leur enfant est différent.

Mon témoignage vous montrera que malgré toutes les souffrances que ces enfants endurent, et elles sont nombreuses, ils ont un capital bonheur en eux. Avec de toutes petites choses mais avec beaucoup d'attention, d'amour, d'écoute, ce capital bonheur va pouvoir se développer.

Peut-être cette réflexion personnelle portera-t-elle un message d'espoir.



Il s'adresse aussi aux professionnels qui ont un a priori quant à leur place auprès des enfants polyhandicapés parce qu'ils pensent qu'avec eux, il n'y a rien à faire... cet ouvrage fait la preuve que des activités peuvent être proposées en vue de leur éducation et/ou de leur bien-être.

Il s'adresse aussi aux professionnels qui sont à proximité de ces enfants ; ils pourront puiser dans mon expérience des idées pour faire travailler leur imagination afin de mieux écouter, comprendre et accompagner les enfants qui leur sont confiés.

Ce témoignage s'adresse enfin à un large public, car il décrit dans des termes simples la vie de ces personnes et est illustré de nombreuses anecdotes.

Ce livre souligne la lutte permanente des parents, associations et professionnels, pour faire reconnaître le droit à l'éducation et aux soins pour les personnes polyhandicapées.

C'est un combat de tous les jours pour que ce droit devienne une réalité et soit appliqué à toutes les personnes polyhandicapées.

Que dire de la personne polyhandicapée ?

Autrefois, il n'y a pas encore si longtemps, jusqu'à environ 1986, ces personnes étaient encore appelées « grabataires ». Peu de professionnels éducatifs avaient le souci de rechercher ce qui pouvait les intéresser, puisqu'elles étaient considérées comme « inéducables ». Il était courant d'entendre à leur propos : « état végétatif », « plantes vertes », « légumes »...

En fait ces personnes sont atteintes de handicaps multiples entraînant une restriction extrême de l'autonomie, de la relation, de la communication, de la perception... Tous ces handicaps sont associés à une déficience mentale profonde. Ces handicaps multiples peuvent provenir :

- du déficit des fonctions vitales : respiratoire, digestive, cardio-pulmonaire, rénale ;
- de problèmes orthopédiques (hémiplégie, quadriplégie...) ;
- de troubles sensoriels : visuel et/ou auditif ;
- de la comitialité (épilepsie) ;
- de problèmes d'alimentation (déglutition, déshydratation) ;
- de problèmes cutanés ou encore bucco-dentaires ;
- de troubles du sommeil.

Le nombre de handicaps associés ne doit pas nous faire oublier l'enfant, l'adolescent ou l'adulte qui se trouve devant nous et doit nous amener à comprendre leurs besoins, leurs envies...

Comment vivent les personnes polyhandicapées ?

Leurs handicaps lourds les rendent complètement dépendantes d'un tiers pour tous les actes de la vie quotidienne, leur communication, leur relation, leurs déplacements. Cette situation les abandonne au bon vouloir du tiers soignant, à ses qualités humaines mais aussi au nombre de personnes présentes pour accompagner leur éveil, leurs soins, leur éducation.

De ce fait il me paraît important d'être leur ambassadeur pour obtenir des moyens humains de qualité

et en nombre suffisant, afin de garantir la qualité des projets proposés.

Parler de la personne polyhandicapée, c'est prendre en compte sa situation de personne porteuse de handicaps, handicaps avec lesquels elle doit vivre ; c'est son état, sa particularité, avec les soins médicaux réguliers à lui prodiguer.

Cependant une personne polyhandicapée est en même temps un enfant, puis un adolescent et enfin un adulte avec tout ce que chaque étape de la vie suppose de besoins spécifiques... Besoins de vivre, à sa façon, mais vivre comme un enfant, un adolescent, un adulte. Si vous croyez, comme il est de notoriété publique de le croire, que si un enfant ne peut pas bouger, s'il ne peut pas parler, il ne comprend pas, détrompez-vous : l'enfant polyhandicapé comprend. Nul ne connaît l'étendue de son champ de compréhension, à nous de le découvrir et de l'aider à s'enrichir par la verbalisation de tout ce qu'il va vivre. Alors favorisons cette communication en prenant modèle sur le jeune enfant qui, pour bien grandir, a besoin de vivre dans « un bain de langage ». Tout doit être dit, expliqué et verbalisé directement à l'enfant. Lorsqu'on s'adresse directement à lui, l'enfant devient interlocuteur et peut devenir acteur de sa vie.

Enfin dans ce témoignage, je veux décrire ce que perçoit l'enfant polyhandicapé ; comment dans son quotidien il peut vivre de réels moments de joies ; comment il peut nous exprimer ses désirs, ses émotions... C'est en partant de « l'observation fine » des parents, des professionnels, en prenant le temps

de regarder l'enfant, de l'écouter, de remarquer son intérêt pour tel ou tel autre enfant, c'est en prenant le temps de lui répondre, de respecter son désir que nous pourrons, et c'est indispensable, prendre en compte « le temps de l'enfant » :

- le temps de prodiguer à chacun les soins nécessaires à son mieux-être ;
- le temps qu'il assimile ce qui lui est fait, ce qui lui est dit,
  - qu'il vive ce qui lui est proposé,
  - qu'il puisse réagir ;
- le temps qu'on verbalise sa réaction,
  - qu'on le comprenne ou inversement,
  - qu'on le lui dise ;
- le temps qu'on recommence...

Le temps est aussi lié à leur rythme biologique, leurs soins, leurs hospitalisations, leur lutte pour la vie qui est un exemple pour chacun d'entre nous. Je terminerai par un texte significatif : *Qui est l'enfant polyhandicapé ?*, écrit par Claudine Leteneur-Six, maman de Thomas.

« Qu'importe le qualificatif pourvu qu'il y ait le mot enfant, et pourtant :  
 Les soins physiques sont si présents  
 Que le corps étouffe l'esprit bien souvent.  
 Le nursing s'étale au détriment de l'éducatif.  
 Le médical supplante le ludique.  
 Derrière le corps souffrant,  
 Que reste-t-il de l'Enfant ?  
 Un regard, un rire, une mimique...  
 Un corps qui se tortille dans son corset-carcen,  
 Des bras qui battent contre le fauteuil-tambour,  
 Des yeux qui séduisent et s'expriment...  
 Jouer, apprendre, aimer, rêver...  
 Comme un enfant polyhandicapé ! »

## *Mon parcours*

Mon parcours fut une aide à la conception d'une pédagogie adaptée.

Depuis toujours je suis sensibilisée aux problèmes des personnes les plus démunies, notamment par l'éducation de mes parents, et leur création d'une troupe bénévole. Je participe dès l'âge de 3 ans à tous les spectacles. Mes parents dirigent cette troupe de théâtre, chants, danses, dont la devise est « servir en amusant », ils attribuent l'intégralité des recettes à des organismes humanitaires.

Mon premier travail se situe auprès d'enfants nommés « cas sociaux ». Dans cette « maison d'enfants », la relation mère-enfant est privilégiée. Dès la sortie de la maternité, les bébés sont accueillis avec leur maman et la fratrie. Chaque monitrice a la responsabilité d'une ou plusieurs fratries, pour les soins quotidiens, l'éveil, les jeux et parfois la scolarité, pendant le repos de leur maman.

Après quatre années de diverses expériences, l'idée de me former au métier de jardinière d'enfants est constante. J'obtiens le diplôme à Lille en 1968, puis le diplôme de jardinière d'enfants spécialisée à Paris en 1973.

Ces deux formations m'ont été très bénéfiques, elles ont toujours été mon repère tout au long de ma vie professionnelle. Voici quelques éléments de ces formations :

- une formation basée sur le développement de l'enfant de la naissance à 7 ans et sur ses besoins ;
- l'observation fine, la connaissance approfondie du développement de l'enfant et savoir ce qu'il faut lui proposer pour l'éveiller, lui permettre de grandir dans le respect de chacun ;
- l'importance de la préparation, l'analyse de la journée basée sur l'évaluation de sa pratique, et la remise en question constante ;
- toutes les connaissances concernant les prérequis indispensables à l'apprentissage de l'écriture, de la lecture et du calcul. À savoir les notions du schéma corporel, les notions spatiales et temporelles, la latéralisation... Toutes ces notions doivent être connues par l'enfant par rapport à son corps dans l'espace, et seulement par la suite sur un support écrit ;
- sans oublier le travail de création qui est aussi contenu dans ces formations : imaginer, créer, inventer en fonction des besoins, des intérêts des enfants.

Bien d'autres connaissances complètent ces axes. Je peux dire que de tout ce qui m'a été enseigné, ce que j'en ai retenu, je l'ai fait grandir. Car tout ce que j'ai appris n'était que des clés pour ouvrir autant de

portes permettant d'approfondir les connaissances de base.

Lorsque j'étais à l'école rue du Mail à Paris, j'ai appris de nombreuses choses fondamentales ; entre autres :

- faire un travail de connaissance de moi-même, avec mes qualités, mes défauts, mes compétences, que je peux apporter aux autres, et mes limites, dont je dois être consciente afin de savoir passer le relais ;
- apprendre à écouter, comprendre les familles et faire en sorte que les familles et les professionnels se rencontrent dans l'intérêt de l'accompagnement de l'enfant ;
- savoir défendre les intérêts des enfants et de leurs familles même si l'on se trouve en décalage avec la société : toute une manière d'être pour rendre le meilleur service à l'enfant que j'accompagne ainsi qu'à sa famille.

Pendant ma formation de jardinière d'enfants, c'est en école maternelle ou en jardin d'enfants – environ deux années en alternance, un mois de stage, un mois de cours –, auprès d'enfants au développement normal que j'ai partagé une expérience riche en découvertes, en particulier dans les jardins d'enfants Montessori où l'éducateur est le guide de l'enfant dans une attitude de douceur-fermeté.

Pendant ma formation de jardinière d'enfants spécialisée, j'ai eu la possibilité de travailler une année dans un établissement pour sourds. Cette expérience fut riche d'enseignements, de contacts ; c'est avec des enfants de 18 mois à 3 ans que j'ai découvert l'approche de la communication non verbale, avec

comme support le jeu, l'écriture et le matériel de M. Montessori... J'ai aussi découvert les troubles du comportement des enfants qui ne sont pas compris.

J'ai travaillé dix-huit ans auprès d'enfants en difficultés sociales, infirmes moteurs cérébraux, sourds, déficients mentaux, psychotiques et autistes. Ils étaient accueillis pour la plupart à 6 ans, avaient très peu d'autonomie élémentaire telle que se laver, s'habiller... notions normalement acquises lors de « la période sensible » antérieure à cet âge.

J'ai vu dès cette époque l'importance d'un accompagnement précoce.

J'ai alors estimé important de créer un service d'éducation et de soins précoces afin de proposer aux enfants, pendant les six premières années de leur vie, des apprentissages qui correspondent à « leur période sensible » : période qui coïncide avec un intérêt pour ce type d'acquisitions.

J'ai présenté au directeur de l'association un projet qui semblait l'intéresser. Toutefois, il trouvait que je manquais d'expérience dans le management de personnel. Il m'a proposé de prendre une responsabilité pour deux ans à l'IME de l'Adret.

Nous étions en juillet 1980 et j'ai pris la responsabilité d'un service dans cet établissement. Je me suis tellement investie auprès des enfants polyhandicapés et de leurs familles que j'y suis restée pendant vingt-quatre ans.

Au cours de ces années, j'ai mis en place des projets dans l'esprit de mes valeurs, de mes expériences et de mes formations. Car ce sont bien d'une part mes

valeurs et d'autre part mes formations qui m'ont permis de dynamiser l'équipe et de concrétiser tout ce que vous allez lire dans les pages qui suivent.

Je pense que pour exercer ce métier, certaines qualités sont indispensables : être à l'écoute, être patient, être doux et ferme à la fois, mais aussi savoir conserver « une âme d'enfant » et avoir « de l'humanité ». Ce sont ces capacités qui m'ont aidée à arriver au bout de tous mes objectifs.

# 1

## *Comprendre les familles permet d'accompagner leur enfant*

### CONNAÎTRE LES PARCOURS DES FAMILLES

Comprendre l'enfant, c'est d'abord comprendre son vécu avant l'arrivée dans un établissement. Grâce aux témoignages de six familles qui vont exprimer ce vécu, nous en comprendrons le sens. Je ne vais pas écrire de généralités sur les familles mais partir de chacune des histoires particulières. Parce que chacun est tellement différent, chaque individu est unique, deux histoires de familles ne peuvent absolument pas être identiques. Cependant chacun de ces parcours peut évoquer des sentiments analogues et c'est en cela que les familles pourront se retrouver dans les histoires de vie racontées.

Quant aux professionnels, par ces témoignages, ils comprendront mieux les enfants qu'ils accompagnent.

Pour chacun d'entre nous, être parent est une belle histoire, où l'accompagnement de nos enfants va permettre qu'ils deviennent des adultes responsables, autonomes et dirigent leurs vies dans des valeurs d'humanité et de respect des autres.

Pour d'autres, l'arrivée de leur enfant est synonyme de souffrance et d'espoirs évanouis. La famille vit alors un profond bouleversement (trois parcours sont en annexe 2).

Ces trois témoignages montrent tous les obstacles rencontrés par les parents et comment grâce à l'amour et à la ténacité face à cette terrible adversité, ces mères ont réussi à donner à leur enfant le projet de vie qui lui convient le mieux. Ils montrent aussi les nombreux problèmes de santé qui jalonnent le parcours de ces enfants. Malgré toutes les difficultés, ces mamans voient avant tout leur enfant. Alors que dans l'univers des professionnels c'est la maladie, le handicap qui apparaît dans les propos.

Ce sont deux discours en parallèle qui s'installent. D'un côté, les parents voient leur enfant en mauvaise santé et veulent comprendre. Ils font tout pour être informés, afin de venir en aide à leur enfant le plus tôt possible. De l'autre côté, les professionnels voient la maladie, le handicap, ne sachant pas trouver la manière de parler aux familles. Le résultat en est l'incompréhension, l'insatisfaction voire la colère.

Pendant, les familles rencontrent de plus en plus des professionnels qui les considèrent ainsi que leur enfant avec leurs souffrances, qui sont sensibles à ce qui se joue pour l'enfant et sa famille et sont en empathie ; alors les explications simples viennent

naturellement. Parfois, ils reconnaissent leur méconnaissance, mais leur attitude empreinte d'humanité apporte du réconfort aux parents qui se sont sentis entendus. Les explications plus précises peuvent être données une fois cette confiance partagée.

#### L'ANNONCE DU HANDICAP

L'annonce du handicap est la plupart du temps le début d'une profonde perturbation familiale. C'est le moment où la famille doit se séparer de l'enfant imaginaire, en bonne santé, au développement normal, pour faire place à leur enfant réel qui a des problèmes d'éveil, de santé...

Dans ce moment où tout s'écroule, le choc est tel que les parents ont besoin d'un entourage humain, aidant, grâce auquel la famille va se sentir soutenue, écoutée, comprise.

– C'est fondamental, disent les parents d'Anthony, mais cela ne suffit pas :

« Le médecin devrait dire aux parents l'état de leur enfant dès le départ, nous avons le droit de connaître l'état de santé de notre fils. »

Pour les parents d'Anthony, cette annonce du handicap de leur fils, s'est passée en plusieurs stades :

« C'était un beau bébé à la naissance, il se développait comme un autre enfant, il se tenait assis, il tenait des objets dans les mains, il gazouillait. Mais après quelque temps, on voyait son visage se crispier, tant il souffrait. Il pleurait tout le temps, il se plaignait, il se tordait de douleur, il avait des spasmes. Notre médecin traitant nous disait : "Il sera plus

difficile que les autres enfants, mais ça va aller” et nous lui avons fait confiance. Anthony avait 5 mois lorsque nous sommes allés, à la PMI<sup>1</sup> ; après différents examens, les personnes de cette équipe ont constaté qu’Anthony avait des problèmes... »

Pour comprendre le problème de leur fils, ils sont allés voir cinq médecins ; à chaque fois, ils ont expliqué l’état de santé d’Anthony.

« Puis sur les conseils d’une amie, nous sommes allés voir une pédiatre qui a prescrit différents examens. La pédiatre nous a dit que l’état d’Anthony était grave. Qu’il fallait l’hospitaliser de suite ; ils l’ont mis dans une pièce fermée, tout en verre... Ils lui ont fait des piqûres pour arrêter cette maladie, sans nous dire de quelle maladie il s’agissait. Cependant nous savions que le traitement serait assez long. Puis sans explications le traitement a été arrêté.

Après cette période, nous avons retrouvé Anthony encore plus handicapé qu’avant... Il ne reconnaissait plus personne, il ne savait plus s’asseoir, il ne savait plus manipuler les jouets, mais il faisait des crises d’épilepsie<sup>2</sup>. Pourquoi était-il dans cet état-là ? La maladie d’Anthony avait-elle évolué ? Nous ne savons pas. Nous n’avons jamais su. Nous avons repris notre fils, il avait 5 mois et demi. À partir de ce moment, Anthony, ne faisait plus rien... »

1. Protection maternelle infantile.

2. L’épilepsie est fréquente chez les enfants polyhandicapés, elle est toujours secondaire à la lésion cérébrale, c’est une conséquence directe. Elle se manifeste par des crises qui correspondent à une décharge électrique anormale des neurones. L’épilepsie peut se manifester par des absences (altérations brèves de la conscience) ; des manifestations motrices avec secousses brèves, des contractions musculaires soutenues ou des pertes de tonus ; des manifestations neurovégétatives : rougeur, pâleur, modification du rythme cardiaque ou respiratoire, hypersalivation. La gravité de la crise est liée à sa durée. L’épilepsie est soignée par traitement régulièrement contrôlé.

Les parents d’Anthony ont découvert le handicap de leur fils par étapes, selon l’avancée des connaissances médicales. Quelques années plus tard, le diagnostic du syndrome de West est posé. Après des années de révolte, les parents ont dépassé leur colère. Ils ont appris à découvrir les possibilités de leur fils et à l’accepter tel qu’il est. La maman d’Anthony ne repense plus à cette période de l’annonce du handicap parce que, dit-elle :

« L’état d’Anthony fait partie de sa vie et par conséquent de la nôtre. Quand on me demande si j’ai des enfants, je réponds : “Oui, et j’ai un enfant polyhandicapé.”

« Alors, on me dit : “Vous êtes à plaindre...”

– Non, dit le papa d’Anthony, je pense que puisque notre vie est comme ça, il faut aller de l’avant, il ne faut pas trop regarder en arrière. C’est comme ça, on ne peut plus rien y faire. Il faut plutôt voir l’avenir que le passé !” »

Les parents d’Anthony ont dépassé le processus d’adaptation au polyhandicap de leur fils. Ses intérêts sont différents de ceux des autres enfants de son âge, mais c’est leur enfant.

Quant à la maman de C., elle a été très vite informée du handicap de son fils qui est d’origine génétique. Le frère et la sœur de C. ont spontanément été associés à cette information :

« On n’a jamais caché aux enfants l’origine du handicap qui est d’origine génétique. Mon fils a un sucre anormal dans les urines, qui existe à l’état fœtal, qui n’existe pas à l’état humain. Le professeur Louis Vallée fait de la recherche sur ce sujet et avait fait un mémoire sur ce thème. C’est pour cette raison, que C. a été suivi et l’est toujours, car la recherche se poursuit. La fratrie a été suivie dès la naissance et pendant leur première année, par M. le



professeur Vallée. Il a été retrouvé le même sucre chez le frère, mais il n'y avait pas de soucis pour la sœur. »

Pour cette maman, l'annonce du handicap de son fils s'est réalisée avec clarté, et elle a reçu une aide particulière de la part du professeur Vallée pour entendre l'irrecevable annonce. Il n'en est pas de même pour toutes les familles.

Pour la maman de Laurent, l'annonce du handicap se situe dans le temps de leur parcours familial :

« Il y a eu un avant et un après la naissance de mon fils, sans doute comme tous les parents mais de façon beaucoup plus marquée, même si l'annonce franche du handicap de notre fils ne nous a été révélée que l'année de ses 3 ans. Pendant tout ce temps, on nous a fait croire que Laurent était normal malgré son évolution anormale. »  
(*Son histoire complète est racontée dans l'annexe 2.*)

Il est important d'insister sur l'humanité que doivent dégager tous les professionnels qui se trouvent en situation de l'annonce. Dans ce moment impossible à envisager pour les familles, il n'y a pas de bons mots. C'est l'information claire énoncée avec délicatesse et l'attitude chaleureuse du professionnel qui peuvent faire la différence ; il est important de chasser le sentiment lié à « la peur de dire » qui va engendrer une attitude sèche, voire agressive, l'inverse de l'attitude d'accompagnement aidante.

En effet, ce moment est chargé d'extrêmes souffrances pour la famille qui découvre que son enfant a de gros problèmes. Mais comment les familles l'ont-elles entendu ?

Certaines familles avec qui j'ai parlé de ce moment me disent :

« On m'a proposé de l'abandonner [...] ; on ne répond pas à mes questions [...] ; on me dit de ne pas m'inquiéter, que dans quelques mois, il irait mieux [...] ; on ne m'a jamais dit que mon enfant avait un problème [...] ; on m'a conseillé de ne pas m'attacher à mon enfant, car il ne vivrait pas longtemps [...]. »

À l'inverse, d'autres parents me disent :

« L'équipe médicale m'a bien parlé, j'ai beaucoup pleuré mais j'ai compris. Puis l'équipe m'a donné l'adresse d'un service à domicile [...] ; le médecin nous a parlé tout de suite du handicap et, voyant notre douleur, nous a proposé un autre rendez-vous pour en reparler [...]. »

Il n'y a pas longtemps, une maman me disait :

« Pour nous, il n'y a pas une annonce de handicap, mais une succession d'annonces [...] à chaque fois que mon fils rencontre un nouveau problème, c'est une annonce de handicap [...] il n'existe pas l'annonce du handicap mais une succession d'annonces de problèmes liés au handicap. »

Alors comment annoncer le handicap ? Cette question posée n'amène pas automatiquement une seule réponse simple : les parcours sont souvent compliqués, les diagnostics pas toujours évidents à poser ; il est difficile de connaître le devenir d'un bébé. Même si l'on voit qu'il a des problèmes, ils peuvent s'atténuer ou s'aggraver avec le temps ; difficile de mettre une étiquette à un enfant si jeune ! Et pourtant, l'annonce du handicap doit se faire. Mais comment ?

La réaction de Myriam, la mère de Laurent, est claire :

« L'annonce aux familles devrait se faire de manière très franche et sans ambiguïté. Il ne sert à rien de cacher les choses même si une telle annonce n'est jamais facile à dire. D'abord pour l'enfant lui-même, car plus on agit vite plus on a des chances de trouver des solutions pour réduire le handicap. On sait bien que tout se joue dans l'enfance. [...]

Par contre, il ne faut pas laisser les parents seuls dans ces moments-là. Un soutien psychologique est autant nécessaire que pour les victimes de la vie car le choc est similaire... Aucun parent n'est préparé à ce genre d'annonce.

Une aide de la part des médecins, des associations, des assistantes sociales devrait être systématique afin de guider les parents dans leurs démarches pour traiter le handicap avec les connaissances du moment... Ainsi que pour les démarches administratives que les parents ne connaissent pas forcément pour obtenir des aides auxquelles ils ont droit, qui faciliteront leur vie et celle de leur enfant. La création de cellules au sein des hôpitaux ou organismes similaires à ceux des plannings familiaux serait nécessaire pour les parents dont les bébés ont des difficultés à la naissance, dans lesquels il serait possible de rencontrer à la fois des médecins spécialisés, des assistantes sociales, des paramédicaux qui travailleraient ensemble. »

Avec le temps, la compréhension de la famille à l'égard des médecins s'installe. L'acceptation du handicap de leur enfant n'est qu'une apparence. La très grande souffrance est toujours présente, avec une hypersensibilité lorsqu'il s'agit de parler des problèmes de leur enfant.

D'ailleurs le souhait des parents concernant l'annonce du handicap est un droit depuis le 18 avril 2002, date du décret qui en détermine les principes essentiels : « Les parents ont droit à la vérité, ils ont droit à un accompagnement et une écoute très particulière. »

#### LE RESSENTI DE LA FAMILLE FACE À LA SOCIÉTÉ

Chacune des familles a vécu le changement complet de sa vie et se retrouve dans un monde à part, un

monde dont elle ignorait l'existence avant d'avoir un enfant polyhandicapé. Dans ce monde à part, la situation d'isolement arrive très vite :

« Au fil du temps on s'aperçoit que l'on ne peut pas vivre comme tout le monde, dit Myriam Sougné, [...] j'ai réalisé que le handicap n'attire pas, que les gens ne veulent pas partager avec vous vos problèmes. Avec le temps Laurent a changé physiquement... on le regarde avec une curiosité malsaine dans la mesure où il a la taille d'un enfant de 12 ans avec un visage d'adulte [...] Ce regard-là est de plus en plus difficile à supporter [...] autant pour Laurent que pour moi, ce qui nous isole encore plus, car nous évitons les autres. [...] Un de nos plaisirs, à Laurent et à moi, c'est de partir en voiture dans la campagne en écoutant de la musique. Dans ces moments-là, on se sent libres et... comme tout le monde ! »

Toutes les familles expriment le fait que leur vie prend un autre tournant que celui imaginé, et la culpabilité peut être ressentie.

« Longtemps, dit Diane, je me suis demandé quelle erreur j'avais faite pour mériter une pareille malédiction. » D'autres parents se disent : « Qu'est-ce que j'ai fait mon Dieu pour mériter cela ? »

Malgré ou à cause de cette souffrance intense, l'environnement se veut aidant, mais se trouve désemparé. On donne alors des conseils, de façon maladroitement mais qui veulent montrer : « Je suis avec toi, dans ce moment difficile. » Pour Diane arrive ce type de conseils :

« Cela serait bien que tu fasses avec Noémi ces séances de gymboree (gymnastique avec les bébés).

– Lorsque j'arrive là, dit Diane, je vois des enfants du même âge que celui de Noémi environ 9 mois à 14 mois, mais les enfants commençaient à marcher, Noémi ne marchait pas. [...]

Les mamans me disaient : “Elle ne marche pas, elle marchera dans combien de temps ?” Je leur réponds : “Je ne sais pas.” Je me suis dit : on n’est pas dans le même monde, on vit autrement. Je suis allée à deux séances et je n’ai pas continué. Le handicap de Noémi ne se voyait pas, mais elle était autrement ! »

Le renvoi de la différence de son enfant est très douloureux, dans tous les moments partagés avec les autres enfants qui eux savent marcher, parler, jouer, rire, manger sans problèmes. Vivre dans la société, au quotidien, avec le handicap de leur fille, fut pour Olivier et Diane une épreuve douloureuse, presque insupportable, qui leur rappelait constamment le handicap de leur enfant :

« Quand tu as un enfant polyhandicapé, entendre des personnes dire : “Tiens mon enfant a fait son premier pas”, ou encore “j’ai passé une mauvaise nuit [...]” alors que nous ne dormions que trois heures par nuit pas plus [...], entendre des personnes se plaindre pour une mauvaise nuit, nous ne supportions pas ! Nous étions devenus intolérants avec les personnes qui vivaient des choses sympathiques de jeunes parents, [...] il faut une famille autour de Noémi ; cela va nous remettre dans la réalité de vivre avec d’autres enfants, parce que nous étions devenus intolérants [...] nous devenions insupportables pour les autres. »

Ils ont eu deux autres filles. Vivre des moments normaux avec leurs enfants les a rendus compréhensifs à l’égard des autres, car à leur tour, ils avaient les mêmes préoccupations que celles de tous les parents.

## RECHERCHE DE MÉTHODE D’ÉDUCATION

Après cette difficile annonce, vient le temps de la recherche, de la découverte des établissements, des

méthodes... Chacune des familles cherche comment faire pour trouver la meilleure éducation, le meilleur soin pour leur enfant. Pour tous, c’est l’entrée dans un autre monde. Pour tous, par manque d’informations, de renseignements, c’est la solitude.

Cependant à force de courage, de ténacité, les uns et les autres trouvent des solutions : pour les uns, cela passe par la découverte de centres, pour d’autres, cela passe par des aides à domicile qui peuvent prendre différentes formes.

La famille d’Anthony évoque le moment où des professionnels venaient du service de soins à domicile, puis ils évoquent le *patterning*<sup>3</sup>, ou méthode Doman :

« Il y a de nombreuses personnes qui sont venues, à peu près une dizaine par jour. Les va-et-vient n’arrêtaient pas, de toute la journée ; les exercices proposés n’avaient aucun effet positif sur Anthony, au contraire cela l’énervait [...] De plus le couple doit être solide, ainsi que les enfants ! »

Les parents d’Anthony arrêtent la méthode et recherchent un établissement qui proposerait une éducation et un éveil à leur fils. Ils se sont présentés avec Anthony dans deux établissements :

« Le premier, on aurait dit un hôpital psychiatrique comme dans le reportage sur la Roumanie : une grande salle avec des lits et les enfants étaient là, livrés à eux-mêmes ; le bâtiment était très insalubre ; nous sommes partis très vite de la structure tant nous avons été choqués [...].

3. *Patterning* ou la méthode Doman : cette méthode de stimulation intensive a fait l’objet d’une évaluation à l’égard des personnes polyhandicapées. Cf. É. Zucman, *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*, Paris, Vuibert, 2007, réédition Toulouse, éres, 2011, p. 24 à 35.

Puis, nous avons visité l'IME l'Adret ; tout ce qu'on a vu était à l'inverse de l'autre établissement, c'était une bonne surprise : c'était convivial, il y avait une ambiance familiale, les enfants étaient heureux et tout était bien. Nous avons eu beaucoup de chance, parce qu'Anthony a été accepté assez vite à l'Adret. Je n'ai pas eu peur de laisser Anthony ; de plus, nous avons fait connaissance avec d'autres parents, et construit des liens avec les parents d'Alan, avec qui nous sommes restés amis. »

Toutes les familles sont à la recherche d'un établissement pour leur enfant, mais tous n'ont pas la chance d'obtenir une place aussi vite que les parents d'Anthony. Le délai d'attente peut s'étendre de deux ans à cinq ans. Cette attente est liée au départ des adolescents vers une structure d'adultes pour qui le délai d'obtenir une place est plus ou moins long. Alors les parents sont prêts à accepter un mode d'accueil en internat même si leur premier souhait était que leur enfant revienne tous les soirs à la maison. C'est ce qui s'est passé pour Laurent. Myriam Sougné, sa maman, a accepté d'en parler :

« [...] après le départ du père de Laurent, je suis repartie vivre chez mon père. Puis il a fallu que je trouve du travail, après un arrêt de sept ans, et que je cherche un établissement pour Laurent. Après dix-huit mois d'attente, j'ai eu une proposition du directeur de l'IME de Féchain pour Laurent, seule une place en internat de semaine se libère. Je ne pouvais refuser malgré l'attachement profond que j'avais pour mon fils. Le fait de me résoudre à mettre Laurent en internat a facilité ma vie pour plusieurs raisons. La première fut de ne plus avoir à chercher une nourrice pour les vacances scolaires. Le centre où était Laurent, avant d'être en internat, n'accueillait pas les enfants pendant les vacances scolaires ; de plus, trouver une nourrice qui veuille bien assumer la garde d'un enfant polyhandicapé n'est pas si facile. [...] »

Dans toutes les situations, les familles évoquent leur isolement, le peu d'informations dont elles disposent et combien les tracasseries administratives sont encore très lourdes... Alors certaines d'entre elles après de longues recherches d'accueil, de projets, de structures qu'elles jugent ne pas être en correspondance à leur attente ont compris que l'éveil, l'éducation de leur enfant était entre leurs mains. C'est le cas de Diane et Olivier Delplanque, parents de Noémi. Le handicap de leur fille s'est révélé à l'âge de 6 mois, avec une annonce un peu brutale :

« “Savez-vous ce que c'est que d'être polyhandicapé ? Être polyhandicapé, c'est être dépendant [...] votre fille ne va ni voir, ni entendre... elle sera un légume [...] au bout de dix ans les parents se séparent, neuf parents sur dix sont séparés [...].”

Nous n'avons pas répondu... nous étions hébétés... »

L'état de choc passé, les parents s'interrogent sur l'éveil de leur fille et ne trouvent pas les réponses à leur questionnement :

« [...] Que fait-on avec Noémi qui vraisemblablement nécessite des soins particuliers ? [...] » Très vite Noémi fait des séances de kiné, mais sans qu'on sache si cette kiné est ou non adaptée. On leur propose de se rapprocher des CAMSP<sup>4</sup>, SESSAD<sup>5</sup>, mais, disent-ils : « Nous avons très vite compris que le chemin pour Noémi, c'est nous qui allions le tracer. Nous avons compris que nous étions seuls. »

C'est pour cette raison qu'ils ont entrepris la création de leur association.

Dans ces situations, les familles expriment différents sentiments : la révolte, la colère, l'agressivité envers

4. Centre d'action médico-social précoce.

5. Service d'éducation, de soins et d'aide à domicile.