

Modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale

Circulaire n°89-19 du 30 octobre 1989

Solidarité, Santé et Protection sociale - Direction de l'action sociale - Sous-direction de la réadaptation de la vieillesse et de l'aide sociale ; Éducation nationale, Jeunesse et Sports - Direction des écoles direction des lycées et collèges

Texte adressé aux Recteurs d'académie ; aux Préfets de région - Directions régionales des affaires sanitaires et sociales (pour information) ; aux Préfets de départements - Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (pour exécution) ; aux Inspecteurs d'académie, directeurs des services départementaux de l'éducation nationale.

* * *
*

Sommaire

Introduction

I – La famille est associée au projet pédagogique éducatif et thérapeutique individuel

A) La famille doit être informée

B) La famille doit être associée

C) La famille doit être soutenue

II – Assurer la cohérence de la prise en charge

III – Assurer l'éducation et le développement des enfants polyhandicapés

A) Des méthodes éducatives en constante adaptation

B) Les champs de l'éducation

B.1. La construction de la personnalité

B.2. Les autonomies de vie quotidienne

B.3. La communication

B.4. La socialisation

B.5. L'éducation cognitive

IV – Soigner les enfants polyhandicapés

A) Les difficultés des enfants polyhandicapés sont par définition diverses

B) La fonction « soins » dans la vie quotidienne

B.1. Alimentation - Hydratation

B.2. Problèmes respiratoires

B.3. Installation et mobilisation

B.4. Hygiène personnelle et collective

B.5. Les aspects psychologiques

Le soutien psychologique

L'intervention psychothérapeutique

C) Les urgences

C.1. Les épisodes de pathologie aiguë

C.2. L'organisation d'une infirmerie à l'intérieur de l'établissement

D) Le projet thérapeutique à moyen et long terme

D.1. Le suivi de la croissance et la prévention des aggravations possibles en particulier au moment de l'adolescence

D.2. L'accompagnement des stades évolutifs lorsque l'état de l'enfant s'aggrave

V – Porter une attention particulière à l'adolescence des polyhandicapés

VI – Organiser les modes d'accueil et d'intervention en vue d'une meilleure efficacité

A) Les services de soins et d'aide à domicile concourent à cette prise en charge

B) L'établissement peut fonctionner sur le mode de l'externat ou du semi-internat

C) L'internat

D) Une préférence est donnée à la création de sections pour enfants et adolescents polyhandicapés plutôt que d'établissements

VII – Mise en œuvre des conditions techniques définies par la nouvelle annexe XXIV ter

* * *
*

Introduction

À maintes reprises les pouvoirs publics ont affirmé leur volonté d'organiser et de développer la prise en charge des enfants atteints de handicaps associés graves.

Cette priorité a été inscrite dans les instructions budgétaires annuelles qui vous ont été adressées. Elle sera maintenue les prochaines années.

Dès le 6 mars 1986, une importante circulaire vous demandait d'entreprendre, en liaison avec vos partenaires du secteur concerné et les

familles des enfants, un effort d'adaptation aux besoins et de planification des équipements existants.

En réformant les annexes XXIV, XXIV bis, XXIV ter, quater et quinquies au [décret du 9 mars 1956](#), nous entendons fournir à cette entreprise le cadre juridique et administratif qui lui est nécessaire. D'une part, les enfants présentant des handicaps associés devront être accueillis selon le cas dans des établissements ou services autorisés à prendre en charge des enfants déficients intellectuels, déficients moteurs ou sensoriels. D'autre part, une prise en charge spécifique est organisée pour les enfants polyhandicapés c'est-à-dire atteints d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère au profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations.

C'est l'objet de cette circulaire de préciser les modalités de prise en charge propre à cette catégorie d'enfants ou d'adolescents.

Le diagnostic de polyhandicap ne saurait le plus souvent être posé précocement. Il justifie en effet une observation régulière du développement de l'enfant, ainsi que le recours éventuel à une équipe réellement spécialisée dans le polyhandicap et disposant des moyens humains pluridisciplinaires, et techniques adaptés (connaissance des interférences entre les handicaps, maîtrise des tests spécialisés, capacité d'élaborer un bilan global).

I – La famille est associée au projet pédagogique éducatif et thérapeutique individuel

La [loi d'orientation de 1975](#) a rappelé que le pouvoir de décision en matière de choix d'établissement appartenait à la famille. Il importe aujourd'hui de rappeler que le rôle de la famille ne se borne pas à manifester ce choix, mais s'exerce dans le cadre de la prise en charge.

Suivant en cela l'orientation qu'ils avaient prise dès 1988, les pouvoirs publics ont tenu à inscrire dans les textes régissant les établissements et services, le rôle et la place de la famille.

A) La famille doit être informée

Cette information vise tous les aspects de la prise en charge et de l'éducation.

Elle concerne l'annonce même du handicap qui ne saurait être que continue et progressive lorsque l'enfant est polyhandicapé.

En effet, l'ensemble des handicaps atteignant cet enfant lorsqu'il naît n'est pas connu. Les handicaps congénitaux sont eux-mêmes évolutifs. Il peut apparaître par la suite des handicaps supplémentaires.

Cette annonce doit porter également sur la reconnaissance des potentialités et capacités de l'enfant afin de permettre aux parents d'avoir une attitude positive et active en vue de son évolution.

Tout événement relatif à la santé de l'enfant (accident, hospitalisation, prévision d'intervention chirurgicale, décès) fait l'objet d'un contact rapide avec les parents, par les moyens les plus appropriés. Tout fait relevant de l'autorité parentale est porté à la connaissance de la famille.

B) La famille doit être associée

Tous les moyens appropriés à chaque cas particulier doivent être utilisés pour tenir les familles informées et permettre aux parents, dans toute la mesure du possible, de participer au projet de soins et au projet éducatif de leur enfant, par exemple :

- prise en charge, sauf impossibilité majeure, par les familles des achats de vêtements et d'objets personnels de leur enfant, en liaison avec l'établissement,
- rencontres individuelles avec les différents responsables, avec les médecins, les éducateurs et les personnes ayant en charge les enfants dans la vie quotidienne,
- réunions de parents
- journées portes ouvertes
- accueil, lors des visites, dans des lieux adaptés
- courriers et lettres régulières le cas échéant
- cahier de liaison,
- relations avec les associations de parents,
et tout autre moyen laissé à l'initiative de l'établissement.

On doit souligner que le dialogue avec les familles, dont le vécu psychologique par rapport au handicap de l'enfant est infiniment variable dans le temps, n'est pas une tâche simple et qu'une formation doit être proposée au personnel à cet égard, ainsi que des temps de réflexion permettant de mieux évaluer leurs propres réactions et l'impact des paroles qui s'échangent entre familles et professionnels à l'occasion de ces rencontres.

Les retours en famille des enfants qui séjournent en internat doivent être programmés en fonction des demandes et des possibilités des parents et de l'équilibre général de l'établissement.

Diverses formules peuvent être proposées, qu'il s'agisse de plages de sorties prédéterminées (vacances scalaires par exemple) ou d'une réponse plus individualisée aux demandes, mais dans tous les cas toutes dispositions doivent être prises pour que, d'une part, les familles soient informées en temps utile, d'autre part, pour que la direction de l'établissement puisse programmer les sorties et les accueils temporaires d'autres enfants le cas échéant.

C) La famille doit être soutenue

L'annexe XXIV ter fait figurer parmi les missions de l'établissement au du service l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant.

Outre les services de soins et d'aide à domicile d'autres interventions peuvent être sollicitées. Il s'agit en particulier des centres d'action médico-sociale précoce.

Le recours à l'un ou l'autre service appuyé sur une équipe réellement spécialisée dans le polyhandicap permettra d'éviter trop de dispersions, d'obtenir l'ensemble des interventions nécessaires et de restituer aux familles une information plus adaptée à la quotidienneté de la vie.

Les relations avec les familles se font dans le strict respect du secret professionnel auquel tous les membres du personnel sont tenus vis-à-vis des personnes extérieures à l'établissement et vis-à-vis des autres parents.

II – Assurer la cohérence de la prise en charge

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.

Elle requiert l'intervention de professionnels de différentes origines dont il importe qu'ils gardent leur spécificité. Non seulement l'exercice

des responsabilités médicales et pédagogiques est plein et entier, accompli conformément aux règles propres à ces professions, mais l'intervention de chacun doit s'effectuer selon ses particularités sans que l'on aboutisse à faire de l'équipe médico-éducative un agrégat d'emplois polyvalents et interchangeable. Au contraire, l'enfant doit être en mesure d'identifier les rôles particuliers de chacun, les variétés qu'ils introduisent dans le rythme de ses journées. Pour autant, les clivages professionnels doivent préserver le caractère d'ensemble de l'action médico-éducative.

Le directeur est garant de la cohérence de cette action d'ensemble réunissant des interventions spécifiques. Il préside les réunions de synthèse prévues à l'article 7. Il coordonne les activités de l'établissement, dans le respect des compétences professionnelles de chacun. Il prépare, avec l'équipe médico-éducative, le projet pédagogique, éducatif et thérapeutique global de l'établissement qui doit être adopté par ses instances responsables (conseil d'administration). Ce projet est un projet intégré qui évite les ségrégations internes d'enfants, les intolérances individuelles (exclusion des enfants les plus perturbateurs au les plus régressés) et les clivages professionnels.

Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel est défini pour chaque enfant. Il est par nature révisable et fait l'objet d'un suivi par l'équipe médico-pédagogique. Il tient compte du fait que le parcours de l'enfant est individualisé et peut comporter des passages d'une institution à une autre (école, secteur médico-social, secteur sanitaire ...). Les passages doivent être organisés avec la plus grande souplesse et être facilités autant que possible.

Périodiquement, et au moins chaque année une évaluation pluridisciplinaire de l'évolution de l'enfant est dressée par l'équipe médico-éducative. Elle permet notamment d'établir le bilan pluridisciplinaire prévu à l'article 3 de l'annexe.

Aussi bien en matière d'éducation que de soins, un certain nombre de moyens techniques sont cités à titre d'exemple mais n'ont bien entendu pas un caractère exclusif d'autant plus que dans chacun des domaines envisagés, les progrès de la recherche pédagogique et thérapeutique peuvent modifier les pratiques.

III – Assurer l'éducation et le développement des enfants polyhandicapés

Commencée tôt, l'éducation de l'enfant polyhandicapé doit progressivement se diversifier pour s'adapter à la complexité et à la multiplicité de ses besoins parfois contradictoires. Elle prend en compte la lenteur de son évolution et l'angoisse créée par sa dépendance, tant chez ses parents que chez les intervenants. L'éducation du jeune polyhandicapé, parce qu'elle donne souvent des résultats lents et partiels, doit impérativement être poursuivie à l'adolescence et à l'âge adulte pour maintenir et approfondir les acquis.

A) Des méthodes éducatives en constante adaptation

Le polyhandicap, par définition, interdit d'appliquer à l'enfant une méthode éducative unique et immuable : l'association de troubles divers et graves oblige l'intervenant - qu'il soit éducateur, ergothérapeute, kinésithérapeute, médecin - à adapter au cas par cas plusieurs éléments tirés de diverses méthodes d'éducation ou de soins, en fonction des besoins de chaque enfant polyhandicapé. L'intervenant aura, de plus, à modifier, en fonction des différentes étapes du développement le « programme » original, individualisé, fruit d'une recherche sans cesse renouvelée. Néanmoins, quelles que soient les méthodes mises en œuvre, elles n'ont d'efficacité que si elles s'adressent à un enfant sécurisé par une relation tolérante et ajustée avec les adultes et les autres enfants.

Une bonne relation est en effet indispensable et d'ailleurs très exigeante : bien connaître l'enfant, prendre le temps de le laisser s'exprimer, de s'intéresser à une proposition, de comprendre une consigne, de réaliser et même d'ébaucher une réponse. Lui parler de ce qui se passe, mettre en mots la perception de ses réactions, lui permet par la parole de l'adulte d'anticiper, de s'accommoder, de s'approprier à l'activité proposée. Cette bonne relation repose aussi sur la création d'un bien-être : bonne installation du jeune et des objets, mise en relation des enfants entre eux. Confort sensoriel, juste distance relationnelle créent la sécurité et évitent aussi bien les situations de surprotection que les ruptures intempestives.

La construction d'un projet éducatif doit reposer sur une observation soigneuse et prolongée de l'enfant, de ses multiples déficiences, mais surtout de ses quelques acquis, de ses « capacités en émergence » qui vont être renforcées, définitivement acquises et intégrées grâce au programme éducatif mis en œuvre, et également des goûts de l'enfant et de ses refus. Sur cet ensemble se fonde une « pédagogie de la réussite » qui permet de l'affranchir au mieux des multiples contraintes liées au polyhandicap. Dans cette perspective les

informations données par la famille peuvent faciliter le démarrage de la prise en charge.

L'adaptation de différentes méthodes fait de l'éducation des enfants polyhandicapés une recherche permanente. On recherchera l'équilibre entre les différentes méthodes éducatives en évitant de s'enfermer dans une seule d'entre elles et en rejetant les excès.

B) Les champs de l'éducation

B.1. La construction de la personnalité

C'est le fondement : donner au sujet le sens de sa personne, de son moi, des capacités d'exister dans le regard et les attitudes de l'autre, constitue le fond permanent et commun à toutes les composantes de l'éducation. En son absence, l'extrême dépendance physique, les restrictions d'efficacité intellectuelle, risquent d'aboutir à des états d'indifférenciation et de repli proches de l'autisme.

B.2. Les autonomies de vie quotidienne

Même très incomplètes, très partielles, elles peuvent toujours exister, se maintenir et progresser à condition d'être proposées à l'enfant par toutes petites étapes et dans un effort toujours reconduit et toujours sans excès, passer du gavage ... à la cuillère, du mixé ... à l'écrasé, tendre le bras vers un vêtement, acquérir un certain contrôle sphinctérien, même s'il n'est que passif ... sont d'immenses victoires ressenties comme telles par l'enfant, les parents, l'environnement, qui dynamisent les interactions et stimulent la pensée de l'enfant, l'action de l'entourage, même si la dépendance ne recule que de manière infime.

L'éducation aux différents actes de la vie quotidienne (alimentation, habillage, toilette, maîtrise sphinctérienne) décomposée en multiples petites étapes doit donc être patiemment poursuivie.

Tous les membres de l'équipe médico-éducative sont partie prenante dans cette visée d'autonomie.

B.3. La communication

L'éducation dans le champ de la communication chez l'enfant polyhandicapé est, elle aussi complexe, continue, progressive.

- Les moyens d'expression de ces enfants sont rarement verbaux, encore moins souvent écrits. La communication présente donc des difficultés considérables (emmurement psychique, emmurement moteur, voire sensoriel).

Très souvent, ils ne peuvent faire appel aux systèmes de compensation utilisés par les autres enfants handicapés. Il ne reste à certains que des sensations tactiles, gustatives et olfactives.

Mais, de manière riche et évolutive, ces moyens d'expression peuvent prendre la forme de modulations tonales, de mimiques, d'attitudes de mouvements de la tête, du regard et des doigts.

- De même la compréhension de l'écriture échappe, mais pas toujours celle de l'image ou de la photo. Pratiquement tous les enfants peuvent accéder à la compréhension du geste, de la mimique et au plaisir de la musique.

Tous, quels que soient les vecteurs utilisés peuvent accéder à la composante interactive de la communication si on leur en offre le temps : apprendre à écouter, à se faire entendre, à répondre ne serait-ce que d'un regard ou d'une modulation de la voix ... Tous aussi ont accès aux contenus affectifs de la communication : exprimer plaisir, souffrance, refus, lassitude. Et parce qu'ils ont accès presque tous à ce registre avec des supports différents certes, ils doivent pouvoir comprendre et exprimer l'acceptation et la dénégation.

L'apprentissage de la communication passera généralement par toute une série de stades « pré-symboliques » très complexes, puis par l'utilisation de quelques moyens très globaux d'expression corporelle.

Il sera souvent nécessaire de recourir ensuite à divers systèmes de communication non verbale de pictogrammes (éventuellement tridimensionnels) et idéogrammes, codes plus élaborés combinant tous ces signes en vue de construire un vrai langage (tel le « Bliss » souvent adapté pour les polyhandicapés en « Bliss simplifié ») ainsi qu'aux langages gestuels.

La formation du personnel et les échanges avec la famille faciliteront cette communication.

B.4. La socialisation

Il est nécessaire d'intéresser les enfants polyhandicapés aux autres enfants, en leur permettant de se voir, de s'entendre, de se toucher, de s'accepter comme de se refuser, créer de la part des plus autonomes des

occasions d'aider, de donner, de partager... L'apprentissage des comportements sociaux (demander, recevoir, remercier, refuser, attendre, anticiper, rester seul même) doit se préparer entre enfants pour ne pas renforcer les dépendances, d'ailleurs réciproques, avec les adultes.

B.5. L'éducation cognitive

a) Tous les enfants polyhandicapés peuvent bénéficier d'une éducation polysensorielle : le goût, l'oreille, et le toucher sont en général intacts chez eux et peuvent être la source de joie et d'enrichissement de leur champ d'expérience.

Dans cette éducation polysensorielle, une mention particulière doit être faite pour la vision : la fréquence de troubles visuels (troubles de la réfraction, amblyopie, strabisme, paralysie du regard vers le haut...) rend souvent très aléatoire d'ajouter trop de choses aux stimulations visuelles naturelles ; mais ceci ne doit pas dissuader en tous cas de rechercher pour chaque enfant les installations et les aides les mieux à même de favoriser la meilleure stimulation visuelle possible (lunettes, éclairage, disposition des enfants autour de la table).

b) L'éducation temporo-spatiale, sous des formes simples est aussi accessible à tout enfant polyhandicapé : explorer, baliser l'espace corporel, interpersonnel, la pièce de vie, l'extérieur, la voiture, la maison, les rapports entre les objets, les meubles, les installations ... enseignent à l'enfant comment se situer, se mouvoir et se repérer dans le temps.

L'éducation pré et parascolaire devrait être tentée chez tout enfant polyhandicapé et poursuivie en fonction des réponses de chacun. En tout cas, le diagnostic de « polyhandicap » ne saurait priver aucun enfant dans cette période sensible, d'un véritable apprentissage cognitif, pour éliminer le risque d'imputer à tort à une déficience intellectuelle profonde l'inefficience, le défaut d'attention, ou de réactivité de l'enfant polyhandicapé.

L'éducation préscolaire visera à l'acquisition patiente et progressive d'un maximum de « pré-requis » : notions de grandeur, notions de quantités, reconnaissance de formes simples, et des couleurs ...

Un effort en vue de l'acquisition de symboles doit toujours être tenté. Pour les uns, il s'arrêtera à la capacité de reconnaître photographies et images, pour beaucoup il ira jusqu'à l'enchaînement d'images illustrant une activité concrète simple. Pour certains on pourra aller jusqu'au maniement de quelques symboles ou à la manipulation simple de quelques chiffres.

Pour d'autres enfin les apprentissages plus élaborés pourront amener à réviser l'orientation.

Les enfants handicapés sont souvent doués d'une très bonne mémoire affective et visuelle, et d'un intérêt soutenu pour toutes les notions ayant trait aux activités de la vie quotidienne. Ce sont là des ressources favorables à des acquisitions pré et parascolaires valorisantes pour tous : enfants, parents et intervenants.

Des programmes d'éducation « assistée par ordinateur » faits sur mesure peuvent permettre l'actualisation de l'efficacité intellectuelle d'un certain nombre d'enfants polyhandicapés.

IV – Soigner les enfants polyhandicapés

A) Les difficultés des enfants polyhandicapés sont par définition diverses

La prise en compte des troubles somatiques est essentielle mais est loin de représenter la totalité des actions de soins que demandent ces enfants et adolescents.

En d'autres termes, la fonction « soins » n'est pas exclusivement du domaine médical, elle n'a pas non plus uniquement pour objet l'abord corporel de l'enfant. On distingue donc soins et médicalisation. Il y aura lieu d'associer soins somatiques et soutiens psychologiques.

Mais le recours à des équipements médicalisés peut être nécessaire. Ces enfants sont aussi des malades qui peuvent avoir besoin, plus que d'autres, d'interventions chirurgicales, de soins d'urgence ou de techniques particulières.

À cet égard, la formation des médecins et des infirmières est essentielle justement pour évaluer les circonstances où ce recours est nécessaire, proposer et maintenir des habitudes de soins préventifs permettant d'éviter que ce recours soit trop fréquent, mettre en confiance le personnel éducatif quant aux problèmes de santé des enfants.

La fonction « soins » n'a pas que des aspects matériels, elle participe étroitement de facteurs psychologiques qui jouent au niveau de l'enfant pour le rendre plus ou moins réceptif ou fragile et à celui des adultes soignants pour modifier la qualité des gestes quotidiens.

De ce fait la fonction « soins » est partagée par toutes les personnes qui ont à faire à l'enfant ou à l'adolescent, chaque geste à son importance et la vigilance de chacun est fondamentale.

B) La fonction « soins » dans la vie quotidienne

Plus l'enfant est handicapé, plus il est dépendant, moins il peut réguler lui-même les « besoins de santé primaire », plus cette partie des soins prend de l'importance et engage la responsabilité de l'adulte soignant. Il s'agit de soins préventifs permanents, dans un abord psychologique satisfaisant.

B.1. Alimentation - Hydratation

1°) Les carences nutritionnelles globales et les déséquilibres sont évitables par des régimes adaptés, mis au point en concertation entre médecin et responsables d'économat, et par des apports complémentaires.

2°) Plus difficile est la technique même de l'alimentation pour éviter les fausses routes chez les enfants qui ont des troubles neurologiques de la sphère bucco-linguo-faciale. Pour cela, il est demandé au personnel une grande disponibilité, un certain doigté adapté à chaque enfant, mais il est nécessaire aussi de lui proposer des éléments de formation concernant les fausses routes, leurs causes, leur prévention et la rééducation de la motricité mandibulaire et bucco-linguale dont les techniques sont encore insuffisamment répandues. La participation des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes à l'éducation alimentaire est souhaitable.

3°) La surveillance des problèmes digestifs et la réalisation des petits soins adaptés n'est pas moins importante et pas moins quotidienne.

B.2. Problèmes respiratoires

Les soins préventifs et curatifs ne sont pas uniquement du domaine de la kinésithérapie respiratoire mais concerne l'ensemble du personnel et la famille auxquels une formation adaptée peut être dispensée.

B.3. Installation et mobilisation

a) Le confort, la mobilisation et les installations adaptées des enfants non marchants, font l'objet d'une meilleure connaissance actuelle des enjeux :

- la position assise et la verticalisation précoce, chaque fois que possible, permet une meilleure fonction respiratoire, digestive et préserve l'ossification,
- les positions adaptées préviennent en partie, luxation de hanches, bassin oblique et scoliose,
- la mobilisation segmentaire, la décontraction et la gymnastique globale au sol ou en table de kinésithérapie ne doivent pas être oubliées,
- enfin, la motricité spontanée aidée par tous les appareillages de déambulations utiles, est aussi un élément des soins.

Pour certains enfants, particulièrement fragiles, l'intervention du kinésithérapeute sera très prudente : il s'agira d'une intervention dont la visée sera surtout d'entretien et de soutien, à la mesure de l'état de chacun.

L'usage d'aides techniques (soulève-malades par exemple) est en outre de nature à soulager le personnel et à faciliter sa tâche. Il importe également d'assurer dans le même but une bonne formation aux gestes et postures du travail.

b) Dans toutes ces activités, le personnel soignant a en outre la charge de veiller à la protection cutanée des points d'appui et de prévenir les risques de traumatismes.

On insistera sur la présence d'un lieu de balnéothérapie indépendant des salles de bains des unités.

B.4. Hygiène personnelle et collective

L'hygiène générale a des aspects individuels et collectifs essentiels : elle est difficile à obtenir et surtout à maintenir tout au long de chaque journée chez des enfants incontinents et non autonomes. Elle fait partie à la fois du soin et de l'éducation.

L'organisation du temps doit respecter les rythmes de vie des enfants et adolescents malgré les contraintes de travail du personnel (espacement des repas, moments de repos...)

L'hygiène individuelle collective implique les vaccinations des enfants avec les précautions liées à leur état, ainsi que les mesures d'hygiène banale et quotidienne.

Enfin une attention particulière doit être apportée aux soins et à l'hygiène bucco-dentaire trop souvent négligée dans les institutions collectives.

B.5. Les aspects psychologiques

À chaque étape de ces soins, dont la charge somatique et matérielle n'échappe à personne, l'aspect psychologique doit être pris en compte.

Le soutien psychologique

La nature, la qualité et le rythme des gestes effectués, procurent à l'enfant un ensemble de sensations et de stimuli qui deviennent des affects de plaisir au de déplaisir. Sont également concernés la tonalité des voix, les paroles prononcées, leur valeur relationnelle de l'adulte à l'enfant, mais aussi entre les adultes du groupe, ensemble d'impressions qui peuvent devenir selon le cas, agressives ou apaisantes, angoissantes ou sécurisantes.

Toutes ces interactions demandent à être perçues et régulées avec l'aide d'un personnel compétent de formation psychologique et psychiatrique attentif à l'ensemble de la vie d'une unité, à l'évolution des enfants et aux relations avec les parents.

Cette action de soutien psychologique doit s'étendre aux personnels au contact permanent avec les enfants polyhandicapés : l'importance des handicaps, la lenteur parfois extrême du développement de ces enfants peuvent provoquer chez ces personnels des réactions de découragement contre lesquelles une action préventive et curative est indispensable.

L'intervention psychothérapeutique

Un certain nombre d'enfants polyhandicapés manifestent des troubles de la personnalité pouvant aller jusqu'à la psychose ou à des manifestations cliniques proches de l'autisme.

L'intervention du psychiatre est alors indispensable et la dimension psychothérapeutique doit alors s'intégrer pleinement dans l'approche pluridisciplinaire de l'équipe.

C) Les urgences

C.1.

Quelles que soient les précautions prises on ne peut échapper à des épisodes de pathologie aiguë.

C'est le cas d'accidents, de crises épileptiques graves ou inhabituellement prolongées, de fièvres ou de maladies infectieuses brutales, épisodes douloureux, d'états de choc, d'états d'agitation ou d'agressivité, en bref de toutes les circonstances où l'état de l'enfant est brusquement changé par rapport à ce que les soignants connaissent.

Afin de préparer les hospitalisations nécessaires, l'accueil de ces jeunes doit être prévu par des contacts préalables entre les équipes médicales hospitalières et les médecins des établissements. En cas d'hospitalisation de l'enfant polyhandicapé, la présence de sa mère doit être souhaitée et facilitée, chaque fois que possible.

Il importera de plus d'assurer la formation aux gestes d'urgence des aides médico-psychologiques, auxiliaires de vie, aides saignantes et le renouvellement régulier de ces formations dans le cadre professionnel.

C.2.

Le traitement hors du milieu hospitalier de certaines situations d'urgence peut poser la question de l'organisation d'une infirmerie à l'intérieur même de l'établissement médico-éducatif.

Cette infirmerie a plusieurs fonctions :

- l'accueil en situation aiguë d'enfants fragiles ou fatigués ne nécessitant pourtant pas de soins hospitaliers,
- les premiers gestes d'urgence avant hospitalisation,
- l'accueil régulier, pour surveillance de nuit, par exemple, d'enfants nécessitant des soins particuliers,
- le retour en postopératoire d'enfants plâtrés ou ayant des pansements réguliers à effectuer.

Le personnel de cette infirmerie doit être suffisant pour assurer une permanence avec possibilité d'intervention durant le temps d'ouverture et 24 heures sur 24 lorsqu'il s'agit d'un internat.

Lorsque l'organisation d'une infirmerie n'est pas justifiée par la taille de l'établissement, il est souhaitable que des aides soignants participent à la prise en charge quotidienne des enfants malades dans chaque unité, l'infirmière gardant par ailleurs ses tâches spécifiques.

D) Le projet thérapeutique à moyen et long terme

L'amélioration des connaissances conduit à proposer pour chaque enfant un projet thérapeutique qui évolue au cours des années.

Ce projet concerne :

D.1. Le suivi de la croissance et la prévention des aggravations possibles en particulier au moment de l'adolescence

Les liens réguliers et organiques entre services de chirurgie orthopédique et établissements doivent être prévus, favorisés le cas échéant par le biais de conventions.

Pour les enfants polyhandicapés vivant en famille et suivis dans des structures de soins à domicile ou dans des externats, des informations régulières doivent être échangées entre médecins traitants ou spécialistes suivant les enfants et médecins des établissements, afin d'éviter le morcellement des prises en charge.

D.2. L'accompagnement des stades évolutifs lorsque l'état de l'enfant s'aggrave

Pour ces enfants, le projet reste celui d'une activité éducative le plus longtemps possible, mais la fonction soins dans ses aspects somatiques et psychologiques prend une importance croissante au cours de l'évolution. Elle comprend le soutien de la famille au niveau matériel, l'aide à l'ajustement, la disponibilité aux appels d'urgence, le temps passé à l'écoute de l'angoisse des parents.

Sans qu'il soit possible de faire des recommandations précises en la matière, il faut noter que les établissements doivent être préparés à poursuivre éventuellement l'accompagnement de ces enfants en phase terminale, lorsque pour des raisons médicales il n'est pas nécessaire de recourir à des soins hospitaliers.

Enfin des contacts doivent être établis entre tout établissement recevant des enfants polyhandicapés et les services de soins intensifs les plus proches afin de répondre de la manière la plus adaptée possible aux problèmes vitaux.

V – Porter une attention particulière à l'adolescence des polyhandicapés

Les adolescents doivent recevoir au sein des établissements une attention particulière, si l'on souhaite les préparer au mieux, à accéder en dépit de leur dépendance à un statut d'adulte. Les jeunes polyhandicapés acquièrent au même âge que tous les autres, un développement pubertaire normal ; cette transformation corporelle fondamentale peut être à l'origine d'anxiété et de confusion si elle n'est pas explicitement reconnue par les parents et par les équipes qui doivent adapter leurs attitudes et répondre aux nouveaux besoins de l'adolescent et de sa famille.

La maternage et la recherche du confort si nécessaire au jeune enfant polyhandicapé doivent faire une place progressivement croissante à des interactions élargies à un plus grand nombre d'adultes mais surtout aux autres adolescents polyhandicapés : on multipliera les occasions et les moyens de communication, de partage d'activités collectives, d'échanges d'aides entre eux. À côté de cet effort de socialisation à l'intérieur du groupe des adolescents, on fera une place de plus en plus grande aux activités extérieures (piscines, séjours de campagne, sorties culturelles ou de voisinage adaptées) et pour certaines activités matérielles même modestes.

De plus les soins corporels, l'assistance dans la vie quotidienne et le langage même que les professionnels mettent en œuvre tiendront compte de l'intimité, du respect des choix dus à la personnalité adolescente.

Par ailleurs, les équipes auront à faire face à des besoins nouveaux :

- la croissance rapide de la période pubertaire entraîne souvent des complications orthopédiques graves (luxations de hanche - scolioses) qui nécessitent des installations nouvelles, un surcroît de rééducation motrice, des interventions chirurgicales.

Les régressions fonctionnelles parfois inéluctables (perte de la marche ou de la station debout ou de la préhension manuelle) devront être expliquées à l'adolescent et à sa famille qui auront alors besoin d'un soutien attentif.

- En dehors même de cette éventualité redoutable, la famille des adolescents a besoin de plus d'aide et de relais et surtout d'une disponibilité compréhensive de la part des professionnels : celle-ci est indispensable pour que les parents parfois dépassés par la charge physique et émotionnelle s'autorisent à demander une orientation en internat, des placements temporaires, des aides de week-end, voire une admission rapprochée en maison d'accueil spécialisée. La patiente recherche de ces réorientations, la préparation de l'adolescent et de sa famille à la séparation par de petits séjours itératifs incombent aux

équipes des établissements qui sans méconnaître les compétences des COTOREP, doivent acquérir une bonne connaissance des équipements de leur région et nouer, avec eux, dans le cadre de leur fonction de suite et de préparation de la suite, des liens directs pour assurer un maximum de cohérence dans le choix des solutions ultérieures.

VI – Organiser les modes d'accueil et d'intervention en vue d'une meilleure efficacité

Quel que soit le mode d'accueil et le lieu de vie des enfants, des dispositions doivent être prises pour permettre le décloisonnement entre sains à domicile, diverses formes d'accueil de jour, accueil en internat temporaire ou de longue durée.

Les enfants polyhandicapés demeurant dans leur famille peuvent être suivis dans les :

- centres d'action médico-sociale précoce,
- centres médico-psychologiques des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile,
- centres médico-psycho-pédagogique de cure ambulatoire,
- consultations ambulatoires spécialisées hospitalières ou privées.

A) Les services de soins et d'aide à domicile concourent à cette prise en charge

Ces interventions s'effectuent suivant les moments et les cas particuliers :

- au domicile des parents,
- au lieu de garde de l'enfant,
- à l'école maternelle le cas échéant,
- au siège du service,
- ou dans tout autre lieu où peut être accueilli l'enfant dans la journée, avec les techniciens du service.

La composition de l'équipe de soins à domicile comprend tout au partie des techniciens mentionnés dans l'annexe XXIV ter. Le choix des intervenants à domicile pour chaque cas particulier s'effectue en réunion de synthèse durant lesquelles le médecin, le responsable du service, les différents techniciens, prennent connaissance des besoins de l'enfant et de ses parents. Des évaluations régulières sont faites par la suite, en consultation et réunion de synthèse.

Le lien organique avec un établissement pour polyhandicapés donne à l'équipe du service l'assise technique et professionnelle nécessaire ; il assure la continuité de la prise en charge de l'enfant et il permet en outre la réaffectation des personnes de l'équipe à d'autres sections ou services de l'établissement quand la nécessité s'en fait sentir.

L'assise technique est également renforcée par des liens explicites et organisés, sanctionnés par des conventions portées à la connaissance de l'autorité de tutelle avec les établissements hospitaliers notamment quant à leurs services d'urgence, leur plateau technique et l'ensemble de leurs moyens.

B) L'établissement peut fonctionner sur le mode de l'externat ou du semi-internat

Les sections sont, soit autonomes, soit partie intégrante d'un établissement en internat.

Elles peuvent accueillir les jeunes enfants à la journée, tout ou partie de la semaine.

C) L'internat

Dans toute la mesure du possible, les établissements accueillant les enfants en internat comportent également une section d'accueil de jour.

Les établissements fonctionnant en internat :

- sont ouverts trois cent soixante cinq jours par an,
- accueillent le plus souvent possible des enfants à la semaine pour leur permettre de rentrer dans leur famille le week-end et lors des vacances, tout en organisant l'accueil d'urgence parfois nécessaire,
- peuvent accueillir temporairement dans la limite des places autorisées des enfants séjournant habituellement dans leur famille ou suivis à domicile, pour des séjours d'observation et de soins particuliers, dans le cadre du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel, ou en cas d'urgence.

Cette fonction d'accueil temporaire peut être exercée dans l'établissement :

- soit pour un nombre de places déterminé, fixé à l'avance et dont le taux d'occupation prévu tient compte de l'irrégularité des demandes,
- soit en fonction des possibilités d'accueil de l'établissement lors de l'absence des enfants qui occupent les places permanentes.

Une fraction suffisante du temps du personnel médico-éducatif et social est consacrée à l'organisation de ces séjours temporaires, aux

relations avec les familles ou les établissements demandeurs, et à la préparation des équipes pour ces accueils temporaires. Le bon déroulement peut constituer une phase importante dans le développement de l'enfant et son autonomisation par rapport au milieu familial. Les difficultés rencontrées pour adapter l'enfant à un milieu différent de la famille ne doivent pas être méconnues et doivent donc être prévenues par une préparation satisfaisante.

Ceci implique la présence en permanence, dans les groupes qui accueillent des enfants en séjour temporaire, d'un personnel suffisant. S'il s'agit d'une période de vacances, le personnel en congés doit être remplacé mais l'on doit veiller à ce que des personnes formées soient également présentes en nombre suffisant.

Par nature, le personnel est, en raison de la lourdeur et de la permanence des soins apportés, en nombre supérieur à celui rencontré dans les autres établissements d'éducation spéciale.

Les normes d'accessibilité, de sécurité et d'hygiène sont les mêmes que celles qui sont prévues à l'annexe XXIV bis.

D) Une préférence est donnée à la création de sections pour enfants et adolescents polyhandicapés plutôt que d'établissements

De manière générale il est souhaitable d'éviter de créer de grands établissements. La création de petites structures spécialisées au sein des autres établissements d'éducation spéciale doit être privilégiée, en cherchant autant que possible à favoriser les contacts ou les activités communes entre les divers groupes d'enfants.

Ceci comporte :

- des lieux de vie accessibles et suffisamment spacieux (conditions architecturales de l'annexe XXIV bis),
- un personnel suffisant, attaché à la section spécialisée pour enfants polyhandicapés et formé spécialement, mais pouvant intervenir aussi, soit à temps partiel (pour les paramédicaux) soit à d'autres périodes à temps plein (pour les autres personnels) dans les autres sections de l'établissement,
- une recherche de souplesse dans les alternances d'horaires des personnes pour les établissements qui fonctionnent en internat et externat.

On ne doit pas pour autant exclure la possibilité de créer dans certains cas des établissements spécialisés pour polyhandicapés. Notamment, il n'est pas toujours possible d'organiser matériellement des sections pour polyhandicapés dans chacun des établissements, qu'ils ne

puissent, soit se plier aux conditions matérielles, soit recruter le personnel nécessaire.

Dans ce cas, il y aura lieu d'autoriser la création d'établissements pour enfants polyhandicapés.

Les établissements ou sections pour enfants et adolescents polyhandicapés pourront servir de lieux de formation initiale ou continue pour les autres structures spécialisées qui le souhaiteraient.

VII – Mise en œuvre des conditions techniques définies par la nouvelle annexe XXIV ter

Afin de concrétiser, dans les établissements ou services accueillant des enfants ou adolescents polyhandicapés, les orientations de l'action éducative mises en place par la nouvelle [annexe XXIV ter](#), le [décret n° 89-798 du 27 octobre 1989](#) prévoit, dans son [article 2](#), que ceux qui sont déjà agréés disposent d'un délai de trois ans pour déposer une demande d'autorisation au titre de cette nouvelle annexe et pour chacune des sections au services qui les composent.

Cette disposition trouve sa justification dans le contexte qui a présidé à la refonte des dispositions techniques régissant les établissements ou services d'éducation spéciale. En effet, l'adaptation des conditions techniques de prise en charge opérée par les nouvelles annexes concerne, pour l'essentiel, des institutions qui fonctionnent déjà et qui sont donc invitées à se mettre en conformité avec les nouvelles exigences d'une prise en charge efficace sans augmentation des moyens actuels globalement suffisants. Cette situation implique que toute création nouvelle s'effectue par redéploiement des moyens existants dans le cadre d'une enveloppe globale inchangée.

Cette procédure ne doit pas rester purement formelle mais doit fournir l'occasion, aussi bien aux services de tutelle qu'aux gestionnaires d'établissements ou services, d'opérer un réexamen global et complet des modalités de prise en charge de cette catégorie d'enfants.

Ainsi, les directions régionales et les directions départementales des affaires sanitaires et sociales pourront se livrer à une évaluation prévisionnelle des besoins, tant quantitatifs que qualitatifs de prise en charge des enfants ou adolescents concernés.

Ces besoins seront rapportés au dispositif existant au plan des départements et régions. La comparaison fera ressortir les inadaptations

et les insuffisances dans la prise en charge et devrait fournir les éléments permettant une appréciation globale des demandes présentées.

Les projets, qu'il s'agisse de sections d'établissements ou de services doivent faire l'objet d'une appréciation d'ensemble de manière à vérifier la cohérence et de s'assurer que tous les moyens nécessaires à une prise en charge complète sont bien réunis. Il s'agit, bien entendu, des moyens financés par la sécurité sociale au titre de la présente annexe mais également des personnels mis à disposition par le ministre de l'éducation nationale ainsi que des moyens – locaux ou transports scolaires – dont la financement dépend des collectivités locales.

Les gestionnaires d'établissements ou de services devront quant à eux, conformément aux nouvelles dispositions, individualiser chacune des sections qui composent l'établissement, ainsi que chacun des services qui peuvent lui être rattachés.

Ils pourront mettre utilement à profit cette obligation pour réactualiser, au regard des progrès réalisés dans la prise en charge de chacune des catégories de handicaps considérées, les projets d'établissements en y intégrant les orientations qui ont été développées tout au long de la présente circulaire.

Cette démarche devra être l'occasion d'un dialogue entre l'ensemble des partenaires concourant à l'éducation et à l'enseignement des enfants ou adolescents polyhandicapés : services de la tutelle, gestionnaires d'établissements, personnel et, bien entendu familles, dont le rôle primordial a été réaffirmé.

Les difficultés que soulèveraient ces instructions pourront être signalées au bureau RV1 (direction de l'action sociale, ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale).

Le ministre d'état, de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports,
Lionel JOSPIN

Le ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale,
Claude EVIN

Le secrétaire d'État auprès du ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, chargé des handicapés et des accidentés de la vie,
Michel GILLIBERT