



N'y a-t-il que le regard comme moyen de
communication face à la personne
Polyhandicapée ?

Remerciement :

Avant tout, je tiens à remercier les personnes qui ont pris le temps de lire l'épreuve intégrée.

Je tiens à remercier Monsieur Vantomme et Madame Père qui m'ont suivi, aidé et guidé durant la rédaction de mon épreuve intégrée.

Je tiens à remercier Éliisa pour le temps passé à corriger mes fautes d'orthographe.

Et pour finir, je tiens à remercier mon entourage pour le soutien qu'ils m'ont apporté tout au long de la rédaction de ce travail.

Imagine :

Moi depuis ma naissance je vis ainsi. J'ai des jambes, mais elles sont presque toujours incapables de me porter. Je ne peux donc pas me déplacer tout seul. Pourtant, par moment mes jambes décident de me donner comme des coups de pieds : elles se tendent toutes seules. Cela me surprend et parfois cela me fait mal. En général, je suis dans une poussette quand je suis petit, puis dans une coquille quand je grandis.

J'ai des bras et des mains. Mais mes mains sont fréquemment incapables d'attraper et de tenir quoi que ce soit. Pourtant, mes mains sont bien souvent dans ma bouche. Parfois, je peux m'opposer à celui ou celle qui veut me donner à manger, car je ne suis pas capable de m'alimenter seul. Je suis totalement dépendant.

J'ai une tête comme tout le monde, seulement ma tête a du mal à tenir dressée. Elle tombe. Bien souvent, je ne suis pas vraiment capable de retenir ma salive. D'ailleurs plus je m'ennuie, plus je bave. Pourquoi ferais-je des efforts pour retenir quelque chose à l'intérieur de moi, si cela n'intéresse personne. Souvent j'ai du mal pour avaler, si on me donne des morceaux. J'avale tout rond et risque de m'étrangler. Alors on me donne du mixé. Trouver le véritable goût des aliments n'est pas facile.

Je suis incapable d'articuler des sons, alors je ne parle pas. Est-ce que je ne comprends rien, ni que je n'entende rien de ce qui se passe autour de moi, de ce que l'on dit sur moi. J'aime qu'on me parle. Heureusement, je suis capable de dire un tas de choses avec mon regard. Mais êtes-vous sûrs de ne jamais vous tromper, de ne jamais comprendre de travers.

Il faut que vous sachiez, que même si mon cerveau est différent du vôtre, la douleur, la souffrance, je connais. Seulement je n'ai pas de moyens de vous dire où j'ai mal, ce qui me fait mal. On sait qu'un petit enfant qui souffre, se referme sur lui-même, qu'il devient incapable d'entrer en relation avec les autres. Peut-être est-ce la même chose pour moi, peut-être est-ce à vous d'être plus inventif. Bien sûr parfois je suis capable d'émettre des bruits des sons, mais comment faire la part entre ma peur et ma douleur.

Table des matières

1. Introduction générale.....	7
I. Partie contextuelle	
1. Description de la situation d'appel.....	10
2. Question de départ.....	11
3. Qu'est-ce qu'une institution spécialisée ?.....	12
3.1. Quelle est la différence entre un hôpital, une maison de repos et un institut spécialisé ?.....	12
3.2. Pourquoi choisir une institution spécialisée lorsqu'il y a un handicap ?.....	13
3.3. Quels sont les différents services en institution spécialisée ?.....	13
3.4. Dans quels services sont les personnes polyhandicapées ?.....	14
3.5. Comment se déroule l'organisation en institution ?	15
3.6. Qui sont les spécialistes ?.....	15
II. Partie conceptuelle.	
1. Qu'est-ce que le handicap ?.....	18
1.1. Quelles sont les origines du handicap ?.....	19
1.2. Quels sont les répercussions du handicap ?.....	21
1.3. Le handicap et l'invalidité est-ce pareil ?.....	21
1.4. Le handicap est-ce une maladie ?.....	21
1.5. Le handicap peut-il être confondu avec une maladie ?.....	22
1.6. Quelles sont les différentes formes de handicap ?.....	24
1.6.1. Le handicap physique.....	24
1.6.2. Le handicap sensoriel.....	25
1.6.3. Le handicap mental.....	26
1.6.4. Le retard mental.....	27
1.6.5. Le handicap associé.....	28
1.6.6. Le handicap sévère.....	28
2. Qu'est-ce le polyhandicap ?.....	29
2.1. Comment définir le polyhandicap ?.....	29

2.2.	Comment le polyhandicap devient-il handicapé ?.....	31
2.3.	Quels sont les troubles et déficiences du polyhandicap ?.....	32
3.	Qu'est-ce qu'un soin ?.....	38
3.1.	Quels sont les différents soins ?.....	38
3.2.	Quels sont les soins que nous devons choisir pour une personne polyhandicapée ?.....	39
4.	Comment communiquer avec la personne polyhandicapée ?.....	39
4.1.	Qu'est-ce que la communication ?.....	40
4.2.	Qu'est-ce que la communication verbale ?.....	40
4.3.	Qu'est-ce que la communication non verbale du polyhandicapé ?.....	40
5.	Qu'est-ce que la douleur ?.....	43
5.1.	La douleur et la souffrance est-ce pareil ?.....	44
5.2.	La sensation de la douleur, est-elle perçue différemment chez la personne atteinte de handicaps ?.....	44
5.3.	Quels sont les aspects de la douleur ?.....	45
5.4.	Quels sont les trois mécanismes de la douleur ?.....	46
5.5.	Quelles sont les douleurs selon les durées ?.....	46
5.6.	Qu'est-ce la neurophysiologie ?.....	47
5.7.	Qu'est-ce la douleur induite ?.....	48
III.	Partie pratique.	
1.1.	Pourquoi avoir une relation soignant-soignée ?.....	51
1.2.	Comment avoir une bonne situation de communication soignant-soignée ?..	52
1.3.	Quelle mise en pratique de la communication pouvons-nous mettre en place afin d'aider la personne polyhandicapée ?.....	53
1.4.	Quels sont les outils que nous pouvons mettre en place pour avoir une bonne situation de communication et de garder son autonomie ?.....	54
1.5.	La communication permet-elle de diminuer la douleur ?.....	56
1.6.	Quel est l'impact du toucher dans la communication de la personne polyhandicapée ?.....	56
1.7.	Qu'est-ce le toucher massage relationnel ?.....	57

2. Quels sont les moyens pour stimuler la communication d'une personne polyhandicapée ?.....	58
2.1. Qu'est-ce que le snoezelen ?.....	58
2.2. Le snoezelen apporte-t-il un état de bien-être ?.....	58
2.3. Comment créer et choisir le snoezelen adapté à la personne ?.....	59
2.4. Le snoezelen et les 5 sens ?.....	60
3. Comment évaluer la douleur du polyhandicap ?.....	61
3.1. Comment prévenir le facteur de douleur lié au soin ?.....	62
3.2. Qu'est-ce que l'aide au positionnement ?.....	63
4. Conclusion générale.....	65
5. Annexe.....	66
6. Bibliographie.....	70

1.Introduction générale

Le choix de notre sujet s'est porté sur la communication non-verbale de la personne polyhandicapée. Cette épreuve intégrée nous a poussés au questionnement et à la réflexion, c'est pourquoi le travail est divisé en trois parties,

La première partie va vous permettre de comprendre la situation de départ et pourquoi avons-nous choisi cette situation. Cette partie nous permettra donc de développer la notion d'institut spécialisée, de découvrir le type de service dans lequel une personne polyhandicapée vit.

Le deuxième chapitre permet de comprendre les aspects théoriques de la problématique de départ. Nous avons commencé par faire des recherches sur le terme handicap. Bloch-Lainé définit le terme du handicap : « Ce sont des personnes inadaptées à la société dont ils font partie : les enfants, adolescents, adultes, qui pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et à agir comme les autres ». Nous avons compris que la personne polyhandicapée est en situation de dépendance vis-à-vis d'autrui notre rôle est de l'accompagner un maximum afin qu'elle tende vers le bien-être nous allons donc approfondir ces aspects dans ce second chapitre. Nous pouvons observer que les personnes atteintes de handicaps rencontrent des problèmes à interagir avec le monde qui l'entoure. Mais qu'est-ce que cela veut dire ? Ont-elles des problèmes à communiquer ? Les personnes en situation de handicap sont souvent isolées. Peut-être parce que les personnes dites « normales » les comparent à la norme et n'essaient pas de les comprendre ou de les connaître. Nous devons apprendre à voir les personnes handicapées telles qu'elles sont. Cela permet de ne pas voir ce qu'elles ne sont pas capables de faire, mais de les voir comme tout le monde ayant des capacités à faire une multitude de choses et de développer leurs compétences. Nous allons essayer de découvrir les différents types de handicaps pour ensuite découvrir qui est la personne polyhandicapée.

Le dernier chapitre concerne les aspects pratiques de notre situation de départ qui expose l'importance de la communication dans le soin de la personne polyhandicapée. Il débute par la relation soignant-soignée. Nous abordons, dans ce chapitre, le toucher qui a une grande place dans le soin. Après cela, nous allons expliquer, le snoezelen qui est une méthode de

bien-être et de relaxation. Enfin, nous expliquerons, l'évaluation de la communication et de la douleur.

En espérant que ce travail vous poussera vers le questionnement et la réflexion, je vous souhaite de trouver ces réponses en le parcourant, bonne lecture !

Partie contextuelle

1. Description de la situation d'appel :

Durant nos stages et notre formation, nous avons eu la chance d'élargir nos horizons et nos connaissances. Il y a certaines situations qui nous ont posé problème et qui nous donnent envie de réfléchir. Au cours de notre formation, nous nous sommes posé la question si les aides-soignantes ne pouvaient-elles pas être dans d'autres établissements que la maison de repos et l'hôpital. Nous avons découvert qu'il existait des institutions spécialisées. Nous avons décidé de faire un stage en institution spécialisée afin de découvrir un autre public. Nous avons rencontré des personnes en fauteuil roulant installer dans une pièce de séjour afin de participer à une activité. Nous avons été surpris par ces personnes qui nous semblaient regarder dans le vide et coincés dans ce fauteuil avec des mouvements réduits dus à leur handicap nous avons pensé que pouvons-nous faire dans ce service qui nous semblait sans discussion et de mouvement. Au fur et à mesure du stage, nous avons découvert que ce n'était pas un service sans vie, mais bien un service actif avec des personnalités différentes. Nous avons compris tout ça grâce à une équipe éducative chaleureuse. Elles nous ont fait découvrir le langage non-verbal qui apporte bien plus que des simples mots. À partir de ce moment, nous avons voulu faire plusieurs recherches sur les personnes polyhandicapées, sur leurs besoins et sentiments. Nous allons commencer par vous présenter les questions que nous nous sommes posées pour ensuite vous expliquer ce qu'est une institution spécialisée afin de mieux comprendre le monde du polyhandicap.

2.Question de départ :

Voici les questions que nous nous sommes posées à la suite de notre situation de départ. Nous espérons grâce au travail de pouvoir mieux comprendre la personne polyhandicapée et de répondre aux questions que nous nous sommes posées.

-N'y a-t-il plus que le regard comme moyen de communication ?

-Comment communiquer avec une personne atteinte de polyhandicap ?

-Comment veiller à leur bien-être ?

-Comment savoir si la personne souffre ?

-Comment évaluer la douleur ?

3.Qu'est-ce une institution spécialisée ?

Une institution spécialisée accueille des personnes atteintes d'un handicap de l'enfance jusqu'à leurs derniers jours. Ces personnes viennent de différents milieux : défavorisés, de classe moyenne ou des personnes aisées. Aucun milieu n'est à l'abri d'un handicap. Chaque institution spécialisée présente la même particularité, celle d'accueillir différents spécialistes du monde médical et d'éducation pluridisciplinaire comme des éducateurs, aides-soignants, infirmiers, psychologues, ... La mission de ces professionnels est de venir en aide aux personnes qui sont dans le besoin, de prodiguer des soins et de donner une éducation propre à la personne, mais aussi de les faire avancer afin qu'ils gardent ou acquièrent une autonomie.

3.1. Quelle est la différence entre un hôpital, une maison de repos et une institution spécialisée ?

Un hôpital est un établissement de soin où un personnel soignant peut prendre en charge des personnes malades ou victimes d'un traumatisme¹. Le rôle de l'hôpital est de fournir un rôle de prévention et d'apporter des soins afin de rétablir la santé dans la limite du possible. L'hôpital peut aussi apporter des soins de confort afin que la personne souffre le moins possible. Le rôle de la maison de retraite est de maintenir les capacités des résidents afin que l'état général de la personne ne se dégrade² pas trop vite. Si la personne se dégrade, le rôle du soignant est d'apporter des soins de confort afin qu'elle parte le plus tranquillement possible sans subir trop de souffrances. Le rôle de l'institut spécialisé est de garantir l'intégrité³ physique, psychique et émotionnelle de la personne. Son rôle est d'éduquer la personne ou de maintenir un maximum ses capacités. Un hôpital, une maison de retraite et un établissement spécialisé sont tous les trois-là pour venir en aide et garder l'autonomie de la personne. L'hôpital est là pour rétablir la santé. Tant dis que la maison de repos et l'établissement spécialisé sont des établissements où les personnes vivent afin d'avoir un suivi et de garder le plus possible une autonomie.

¹ Traumatisme crânien, psychique qui cause une blessure émotionnelle ou physique

² Diminue

³ L'état d'être intact

3.2. Pourquoi choisir une institution spécialisée lorsqu'il y a un handicap ?

Les proches se tournent vers un institut spécialisé lorsque le handicap devient trop difficile à gérer au quotidien. Souvent, les proches se sentent démunis et coupables du placement de la personne, car ils n'ont pas les moyens suffisants pour que le résident soit épanoui. Une personne peut aussi être placée par mesure juridique⁴, car les membres de la famille ne sont pas capables de s'en occuper correctement, sont violents ou toxicomanes⁵.... L'institut offre un hébergement et un foyer de vie suivi par un éducateur référent qui suit cette personne dans son quotidien afin de garder ou améliorer son autonomie. Leur chambre est personnalisée avec les éducateurs et la famille pour que la personne se sente comme chez elle. Il y a une prise en charge médicale et une éducation individualisée. Chaque personne a un projet de vie, dans la limite du possible l'équipe éducative essaie le plus possible de faire en sorte que la personne ait une certaine autonomie.

3. 3. Quels sont les différents services en institution spécialisée ?

L'établissement offre un foyer de vie personnalisé avec plusieurs petits services de plus ou moins 15 résidents. L'organisation peut être différente selon les services dont les personnes handicapées ont besoin.

- Certains enfants vivent dans un SRJ qui est un service résidentiel de jour pour jeunes. Ces services ont des mesures de placement à cause du danger que représente le milieu familial (parents drogués, alcoolisme, parents sans ressource ne sachant donc pas nourrir et fournir un toit à leur enfant, viol...) ou cela peut être les parents qui décident du placement, car le handicap de leur enfant devient de plus en plus compliqué à gérer au quotidien. Le but de l'éducateur est de leur apprendre à acquérir un maximum d'autonomie selon les capacités de chacun et de garantir la sécurité des résidents. Une fois la personne majeure, l'équipe va orienter la personne dans un service le plus adapté possible à ses besoins.

-SRA est un service résidentiel pour adulte : il s'agit d'un service accueillant des personnes adultes. Le but est de maintenir l'autonomie qu'ils ont déjà en les stimulant dans les actes

⁴ Qui se rapporte au droit

⁵ Consommation excessive et répétée de substance qui entraîne un état de dépendance

qu'ils arrivent à réaliser⁶ afin qu'ils ne décompensent⁷ pas trop vite, ainsi que de garantir leur sécurité. Certaines personnes passent par un SRA avant d'aller dans un logement supervisé. Les éducateurs apprennent à ces personnes à devenir autonomes pour qu'elles puissent se débrouiller seules.

-SAJ : il s'agit d'un service de jour accueillant des personnes atteintes d'un handicap afin de réaliser des activités avec ces personnes. Chaque soir, elles rentrent chez leur famille. Cela permet aux familles d'avoir une vie sociale et de pouvoir travailler tout en ayant la conscience tranquille puisqu'elles savent que la personne est en sécurité. Cela est bénéfique pour la personne car cela lui permet de se socialiser et de gagner en autonomie en faisant des activités variées.

- Le logement supervisé est un établissement qui accueille des personnes avec un handicap léger. Elles vivent à plusieurs dans un logement, mais la présence d'éducateurs est minimale. Les éducateurs viennent généralement trois fois par jour juste pour voir si tout se passe bien. Le matin, ils viennent vérifier : s'ils ont réalisé leur toilette, ranger le logement, ... Le midi et le soir afin d'aider à préparer les repas et la nuit afin de garantir la sécurité de chacun. L'éducateur aide chacun dans les démarches administratives, médicales, aide aux courses, à la gestion du budget et aide dans la recherche d'emploi...

3.4. Dans quels services sont les polyhandicapés ?

Il existe des SRJ pour les enfants ayant un polyhandicap ainsi que des SRA, mais les personnes sont regroupées par handicap c'est-à-dire qu'une personne ayant un polyhandicap ne va pas cohabiter avec des personnes ayant des troubles du comportement. Le trouble du comportement est une anomalie d'agir ou de réagir selon la normale. Souvent, les services pour polyhandicapés sont des services très ciblés sur le bien-être, la relaxation, le snoezelen⁸, soins de confort⁹...

⁶ Repas, douche, activités, ...

⁷ Diminue

⁸ Voir page 52

⁹ Voir page : 36

3.5. Comment se déroule l'organisation en institution ?

L'établissement offre un foyer de vie personnalisé avec plusieurs petits services de plus ou moins 15 résidents. L'organisation peut être différente selon les attentes et besoins des personnes. L'établissement s'organise par rapport aux besoins journaliers des résidents. Les éducateurs et les aides-soignantes vont tout faire pour s'adapter rapidement aux problèmes de la personne en créant des activités ou par une tâche complémentaire dans son train de vie.

3.6. Qui sont les spécialistes ?

Dans une institution spécialisée, de nombreux corps de métiers se rencontrent : techniciennes de surface, hommes d'entretien, ouvriers, cuisiniers, aides-soignants, infirmières, kinés, logopèdes, ergothérapeutes, secrétaire, chefs de service, directeur, ... Mais l'un des principaux acteurs, celui qui est le plus présent en étant là au quotidien, est l'éducateur spécialisé. Son rôle est d'éduquer, d'accompagner au mieux la personne au quotidien en lui apportant des soins et une éducation, l'éducateur tient compte des besoins et des capacités de chacun. Ils prévoient des activités pour stimuler le plus possible le bénéficiaire afin que celui-ci maintienne ses compétences ou en développe de nouvelles, tout en lui laissant de l'espace et une liberté. L'éducateur travaille en réseau, en collaboration avec les psys, les infirmiers, aides-soignants, les familles. L'éducateur a un rôle très important, celui de ne pas rompre le contact avec les familles pour que le bénéficiaire puisse s'épanouir pleinement. En tant qu'aide-soignante notre rôle dans une institution spécialisée est d'offrir des soins d'hygiène et de confort. Nous apportons une aide à l'alimentation. Nous sommes là pour écouter soutenir la famille, les résidents. L'aide-soignant assure une surveillance grâce à sa proximité avec le résident. Le soignant a un rôle de prévention et d'éducation face à sa santé. Il s'assure au bien-être de la personne. Il aide dans les déplacements de la vie quotidienne comme la prise en charge de la toilette, l'aide au repas, coucher, ...

Conclusion :

Nous nous sommes aperçus qu'une institution spécialisée est un établissement qui accueille des personnes ayant des déficiences mentales. Cette institution a pour mission de venir en aide aux personnes qui sont dans le besoin, de prodiguer des soins et donner une éducation propre à la personne. Une institution spécialisée est un moyen d'avoir un suivi adapté selon les capacités de la personne. Il y a du personnel différent des autres établissements. L'un des principaux acteurs de ce type d'établissement est l'éducateur. L'éducateur permet d'avoir une éducation propre à chacun.

Partie conceptuelle

Une partie conceptuelle est une théorie intellectuelle et scientifique qui vise à orienter des professionnelles dans leurs pratiques. Dans cette partie nous allons mettre la théorie de notre problématique le polyhandicap, la communication et le seuil de douleur. En première partie, nous allons vous faire découvrir ce qu'est le handicap et les différentes sortes de handicaps. Il est important de découvrir de manière générale les différents types de handicaps. Cela va nous permettre de mieux comprendre le polyhandicap. Ensuite, il nous paraît important de donner une explication sur le polyhandicap. Par conséquent, cela inclut une définition du terme polyhandicap, une recherche des problèmes que rencontrent des personnes polyhandicapées. Par la suite, nous allons aborder la communication de manière générale. Enfin, nous parlerons de la douleur. De ces différentes formes de douleur que peut avoir une personne et développer le fonctionnement de la douleur.

1. Qu'est-ce le handicap ?

Nous allons commencer par définir le terme handicap. De manière générale, avant de cibler les différents types de handicaps. Après plusieurs recherches nous avons choisi deux définitions les plus citées du handicap. L'une se trouve dans le rapport Bloch-Lainé : « Ce sont des personnes inadaptées à la société dont ils font partie : les enfants, adolescents, adultes, qui pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et à agir comme les autres ». Il rajoute dans son rapport les personnes handicapées subissent par leur état physique, mental ou de leur situation sociale qui constituent pour eux des handicaps, c'est à dire des faiblesses particulières par rapport à la normale. La normale est définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société. La deuxième définition est celle de l'Organisation Mondiale de la Santé¹⁰ « une personne est appelée handicapée due à une altération¹¹ entre les déficiences physiques, sensorielles, mentales ou psychiques entraînant des incapacités plus ou moins importantes, qui sont renforcées en raison d'un environnement inadapté ou inaccessible ». Nous avons compris de cette définition que des personnes de tout âge peuvent être handicapées. Ce handicap peut être plus ou moins grave. Ces personnes ont des

¹⁰ OMS

¹¹ Modification, détérioration

difficultés diverses sur les actes de la vie quotidienne et à agir dans son environnement. Il se traduit la plupart du temps par des difficultés de déplacement, d'expression ou de compréhension chez la personne atteinte. Ce handicap peut être physique, mental, sensoriel, ou la personne peut souffrir de divers troubles. Ainsi, la personne handicapée doit être prise dans sa globalité. Les problèmes dont les personnes sont victimes doivent être aidés par différentes techniques afin d'avoir la meilleure autonomie possible.

1.1. Quelles sont les origines du handicap ?

Les origines d'un handicap peuvent être diverses. Il peut apparaître à divers moments de la vie, mais il est généralement d'origine congénitale. Lorsque le handicap est d'origine congénitale. Cela s'observe dans le ventre de la mère puis à la naissance. Le handicap congénital survient lors de la conception. Nous parlerons plus de malformation ou de maladie congénitale. Une malformation congénitale correspond à une anomalie physique ou une anomalie d'un ou plusieurs organes par exemple le cerveau. Les fortes consommations de drogues, alcool ou médicaments peuvent engendrer un handicap mental. Toutes ces substances passent par le sang, transmis par le placenta¹² et va ralentir le développement du cerveau, ce qui cause un handicap. Nous pouvons observer une deuxième cause congénitale qui arrête ou ralentit le développement du fœtus. La mère peut contracter un virus ou une bactérie qui sont tous deux un agent infectieux. Cette infection va être transmise par la mère au bébé. Un fœtus est fragile et en cours de développement, il n'aura pas la capacité de se défendre seul contre le virus ou la bactérie. Celui-ci peut affecter plusieurs parties du corps, arrêter le développement ou même déclencher une fausse couche.

En deuxième lieu, nous pouvons nous apercevoir qu'il existe une autre cause du handicap. Celle-ci est la génétique. La génétique est l'étude des caractères héréditaires, leur transmission, les maladies. Par exemple la maladie Safilippo est une maladie due à une mutation génétique qui affecte l'activité d'une enzyme. Une enzyme est une protéine qui provoque une réaction biochimique¹³. Le bébé va commencer son développement normalement, mais rapidement les protéines vont détruire le cerveau. Cela causera un retard

¹² Organe reliant l'embryon à l'utérus maternel.

¹³ Réaction chimique

du développement, de l'autisme des réductions physiques et une perte d'autonomie. Un handicap peut provenir de la génétique des chromosomes comme la trisomie 21. Il faut savoir que nous possédons 23 paires de chromosomes de chacun de nos parents : 23 chromosomes issus de l'ovule et 23 du spermatozoïde. En tout, nous possédons 46 chromosomes. Lors de la formation de l'ovule ou spermatozoïde se crée, sur la paire 21, un chromosome supplémentaire. Ce chromosome en plus va faire apparaître une formation de l'être humain différent des autres. Nous pouvons voir, lors du développement du fœtus, une malformation au niveau de la nuque qui est plus grosse que la normale. Les causes de la trisomie 21 sont à la fois génétiques et congénitales.

Ensuite, il existe des causes du handicap après la naissance. Une naissance prématurée est la naissance du nourrisson avant le terme qui est de 9 mois. Si le bébé naît plusieurs mois avant le terme, il n'aura pas fini son développement. La plupart des complications sont liées à un dysfonctionnement des organes immatures. Surtout le développement du cerveau et des poumons qui n'ont souvent pas fini de se développer lors de l'accouchement prématuré. Les nourrissons prématurés se retrouvent en couveuse afin d'éviter la transmission de germes. Ils sont très fragiles. Même si le bébé a des aides médicales celui-ci peut se retrouver avec un handicap mental, car le développement du cerveau n'est pas fini. Le manque d'oxygène lors de la naissance peut en être. Le nourrisson peut naître avec le cordon ombilical autour du cou. Le bébé est donc en détresse respiratoire ou même sans vie. Même si l'enfant revient à lui avec de l'oxygène, celui-ci peut être handicapé mental. Souvent, on ne s'aperçoit pas tout de suite de son handicap. Pendant l'enfance, certains enfants peuvent contracter des maladies infectieuses. Elles peuvent être la cause d'un handicap. Une maladie infectieuse connue est la méningite. Celle-ci enflamme les méninges qui entourent notre cerveau et notre moelle épinière. L'inflammation va détruire une partie du système nerveux central ce qui par la suite, causera un retard mental.

Enfin, les dernières causes peuvent apparaître à tout âge. Nous pouvons remarquer qu'il y a des personnes handicapées qui ont été d'abord invalides puis sont devenues handicapées, car la personne ne retrouve plus de capacité. Nous avons appelé une personne handicapée comme étant une personne limitée dans ses capacités et à besoins d'aide dans la vie

quotidienne. Ces personnes sont atteintes de déficiences motrices, sensorielles et/ou mentales ils ne peuvent retrouver leur capacité et non pas dévolution.

1.2. Qu'elles sont les répercussions du handicap ?

Comme tout individu la personne handicapée a le droit au respect, à sa liberté et à ses choix. Cependant, nous pouvons voir que le handicap entraîne des répercussions¹⁴. Il est nécessaire à la personne de devoir structurer sa vie en fonction de ses atteintes. C'est-à-dire la personne atteinte d'un handicap ne pourra peut-être pas faire certains actes par rapport à une personne dite normale. Cette personne peut rencontrer des répercussions dans l'expression ce qui affecte l'altération avec autrui. Une altération¹⁵ de la vie sociale, le handicap crée une différence de la personne ce qui engendre une distance relationnelle. Certaines personnes handicapées sont contraintes à être des victimes de violences physiques et morales. Celle-ci ont une certaine difficulté économique et sociale, la plupart des personnes freinent les accès¹⁶ dus au handicap. Elles ont une représentation négative dans la société due à leurs incapacités à réaliser certaines activités. La personne handicapée rencontre des troubles de l'identité. Elle voit une image de son corps différente de celle des autres. Elle rencontre un premier problème sur son identification corporelle. La personne avec un handicap se plonge dans une dépendance vis-à-vis de la famille et d'autrui. Les personnes atteintes d'un handicap, ont besoin d'une aide quotidienne afin de pallier au handicap.

1.3. Le handicap et l'invalidité est-ce pareil ?

Nous avons lu diverses définitions sur le handicap ou il parlé d'invalidité. Nous pouvons remarquer que l'invalidité et le handicap sont compliqués à différencier. Pour rappel, le handicap est une personne ayant des difficultés diverses sur les actes de la vie quotidienne et à agir dans son environnement. Il se traduit généralement par des difficultés de déplacements, d'expressions ou de compréhensions. Ce handicap peut être physique, mental, sensoriel, la personne peut souffrir de divers troubles. Le plus souvent, le handicap est congénital ou dû à la génétique. Parfois, le handicap peut être acquis durant la vie. La définition d'invalidité est

¹⁴ Une conséquence

¹⁵ Détérioration, modification de la nature de quelque chose.

¹⁶ Difficulté à trouver un travail.

acquise durant l'existence. Elle est la conséquence due à une maladie ou un accident qui rend la personne dans l'incapacité à subvenir à ses besoins. Elle est la diminution ou la perte de la possibilité à exercer une activité quelque soit. Cette incapacité rend souvent la personne inapte à mener une vie professionnelle et touche une pension¹⁷ d'invalidité. Une personne invalide peut par la suite devenir un handicap. C'est-à-dire, la personne est d'abord invalide dû à son accident ou sa maladie par la suite, s'il n'y a pas d'amélioration de ses capacités, celui-ci passe dans la catégorie dite handicap.

1.4. Le handicap est-ce une maladie ?

Non, le handicap n'est pas une maladie. Une maladie est une altération des fonctions de l'organisme. La maladie est une dégradation de l'état de santé. Elle a une cause, des symptômes, une évolution et des possibilités thérapeutiques. On sait traiter la maladie pour retrouver un minimum de capacité. En effet, il y a certaines maladies qu'on ne sait traiter, mais repousser l'évolution. Elles peuvent même devenir invalidantes, car la personne devient dans l'incapacité à subvenir à ses besoins. Quant au handicap le terme est défini comme une limitation des possibilités d'interagir dans son environnement due à certaines limitations qui peuvent être une déficience motrice, mentale ou sensorielle. Le handicap contrairement à la maladie n'a pas de dévolution. Nous pouvons remarquer qu'avec l'âge la personne perd de ses capacités. Le handicap et la maladie sont tous les deux des freins, des limites dans l'environnement et dans la vie sociale. Il peut s'installer un sentiment d'impuissance et une situation de dépendance vis-à-vis de l'entourage. Le rapport à l'autre est transformé, car les personnes ne se trouvent plus dans la normalité de la société.

1.5. Le handicap peut-il être confondu avec une maladie ?

Oui, nous remarquons que le handicap est souvent méconnu des soignants. Le handicap est souvent confondu avec les démences. La démence est une maladie caractérisée par une perte progressive des facultés. Ces maladies atteignent le cerveau elles peuvent aussi se manifester par des pertes de mémoire, la démence peut avoir des difficultés à penser et avoir de l'intérêt sur ses sentiments. La personne est atteinte d'une désorientation dans l'espace et le temps et

¹⁷ Une aide financière

elle rencontre des difficultés lors de l'élaboration de liens. Certaines démences avancent par stade comme le Korsakoff¹⁸ ou Alzheimer.¹⁹ Lors du dernier stade, la personne souffre d'une perte physique qui atteint les fonctions corporelles. La personne aura de plus en plus de symptômes, de problèmes à répondre à ses besoins et devient invalide. Nous observons que les démences sont confondues avec le handicap, car les personnes ont une altération des fonctions et de leur capacité comme pour le handicap. Nous avons cité plus haut le terme handicap qui désigne la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement. Il y a un élément commun. La maladie tout comme le handicap sont des freins à la vie.

Oui, la maladie psychique est confondue avec le handicap mental. Le handicap mental est relié à une déficience intellectuelle. Dans les troubles psychiques, il n'y a pas de déficience intellectuelle mais plutôt des difficultés émotionnelles. La maladie psychique peut apparaître à tout âge et atteindre les personnes sans distinction. La personne peut avoir un trouble psychique dû à un choc émotionnel. De manière durable ou épisodique. Les troubles peuvent entraîner une véritable difficulté au quotidien, notamment à s'adapter à la vie en société. Le trouble devient invalidant sur la vie familiale de la personne. Dans la schizophrénie, il y a une distorsion²⁰ de la pensée, des perceptions, des émotions, des sentiments de soi et du comportement. La personne a du mal à se mettre en lien avec les autres, par exemple elle n'arrive pas à lire les émotions sur le visage d'une autre personne. Si vous exprimez de la colère, elle ne le percevra pas, de même pour la tristesse... et si la personne ne comprend pas cela, il ne sait pas ce qu'il se passe. Les schizophrènes peuvent aussi entendre des voix, ils s'imaginent que des personnes leur veulent du mal et autre chose sensorielle comme mal de tête, ...Dans les troubles bipolaires, nous pouvons remarquer deux phases qui varient l'humeur de la personne. Cela, s'appelle la phase manie et l'autre la dépression. Durant la phase maniaque, la personne est hyperactive à un sentiment exagéré d'estime de soi et fait beaucoup trop de projets voire jusqu'à l'endettement. Après la phase manie apparaît tout de suite la partie dépressive. La personne agit au ralenti, elle se sent triste et anxieuse. Cette

¹⁸ Est un trouble neurologique et une perte de mémoire

¹⁹ Une maladie neuro dégénérative caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles

²⁰ Déformation

dépression peut aller jusqu'au suicide. Tout cela révèle de l'émotion, et c'est aussi ce qui fait que ces personnes ont du mal parfois à trouver leur place dans la société et sont très souvent isolées, c'est une invalidité sociale.

1.6. Quelles sont les différentes formes de handicap ?

Plus haut, nous avons expliqué le terme handicap de manière générale. Nous avons aussi remarqué que le handicap peut être confondu avec l'invalidité. Dans ce chapitre, nous allons vous expliquer les différents types de handicaps qu'il existe. Il existe trois grandes sortes de catégories. Le handicap physique, sensoriel et mental. Nous pouvons constater que les différents handicaps peuvent être sous-catégorisés selon le degré d'atteintes et les sortes de dysfonctionnements. Nous pouvons les diviser selon les problèmes que les personnes peuvent rencontrer. Certaines personnes peuvent être atteintes de plusieurs types de handicaps en même temps, cela s'appelle le handicap associé et parfois les personnes peuvent être atteintes d'un handicap plus profond que d'autres. Nous nous apercevons que les personnes sont toutes différentes et que le handicap ne sera jamais pareil selon les individus.

1.6.1. Handicap physique :

Le handicap physique recouvre l'ensemble des troubles physiques. Celui-ci se définit comme une aptitude limitée à se déplacer, à effectuer des tâches manuelles, ou encore à se mouvoir certaines parties du corps. Les troubles peuvent être dus à une malformation congénitale, une anomalie génétique, un traumatisme²¹. La personne peut avoir une atteinte partielle ou totale de la motricité. Elle peut être tétraplégie, paraplégie, hémiplégie ou dû à une amputation, malformation.

Le terme tétraplégie est une personne qui est atteinte des 4 membres. Les bras et les jambes ne savent plus faire de mouvements. Cette atteinte motrice s'accompagne généralement de troubles sensitifs ou encore de trouble du tonus. Cela est provoqué par des lésions de la moelle épinière qui est souvent causée par un accident. Cette atteinte peut être transitoire ou définitive.

²¹ Un traumatisme est dû à un accident ou une blessure qui causent un handicap.

Le terme paraplégie est la paralysie de la moitié inférieure du corps à partir du tronc²² jusqu'au pied. La paralysie peut être complète avec une absence totale de motricité et de sensibilité ou incomplète avec le ressenti d'une sensibilité. Cette atteinte est due à un accident qui est causé par une lésion de la moelle épinière. la colonne vertébrale²³ possède 34 vertèbres. L'atteinte de la paraplégie est due à une lésion entre la 7^{ème} vertèbre cervicale et la 2^{ème} vertèbre lombaire.

L'hémiplégie est une paralysie soit du côté gauche du corps, soit celui du côté droit. Cette hémiplégie est causée par une atteinte du cerveau à cause d'une maladie. L'atteinte du côté droit du cerveau entraîne une paralysie du côté gauche du corps et l'atteinte du côté gauche entraîne une paralysie du côté droit du corps. L'hémiplégie peut être proportionnelle donc touché toute la partie du corps opposé ou au contraire non proportionnel ce qui signifie toucher une partie des membres comme juste un bras ou même juste le visage. L'hémiplégie peut provoquer aux muscles l'absence de tonus ou les rendre raides.

Le handicap physique a des répercussions dans les actes de la vie quotidienne. Les personnes vont rencontrer des problèmes à faire certains gestes de la vie que ce soit dans sa propre maison ou en extérieur. Une personne avec un handicap physique mettra plus de temps qu'une autre personne à réaliser certains actes. Nous pouvons remarquer aussi des répercussions au niveau social. Les individus ont tendance à avoir un jugement et ont peur de blesser les personnes avec un handicap.

1.6.2. Handicap sensoriel :

Les handicaps sensoriels se réfèrent aux déficiences touchant l'un des 5 sens. Cela peut-être une atteinte d'un ou plusieurs sens. Ce type de handicap, entraîne automatiquement, des difficultés de communication et d'intégration sociale. C'est pourquoi, il existe d'autres moyens pour développer la communication. Les soignants se doivent d'informer l'entourage et la société. De ce fait, la personne atteinte d'un handicap sensoriel, pourra s'adapter à la société et à la vie quotidienne.

²² À partir des hanches jusqu'au pied

²³ Voir annexe page : 66

L'ouïe et la perte de l'audition. Il existe de nombreux degrés de surdité, en fonction de la perte de l'ouïe sera déterminée à l'aide d'un audiogramme. Il faut savoir qu'au cours de la vie les humains perdent l'audition petit à petit. Grâce aux progrès, certains malentendants ont une prothèse auditive. Ils peuvent apprendre le langage des signes grâce à cette méthode il communique avec autrui.

La vue : certaines personnes n'ont jamais eu l'occasion de voir et d'autres ont une perte soudaine de la vue. Avec le temps, nous perdons progressivement la vue due au vieillissement. Il peut avoir une diminution de la capacité de voir, des troubles de la vision, une vision double, une tâche au milieu de l'œil.

La perte de l'odorat est une diminution des récepteurs du nez et de la gorge. Nous savons sentir grâce aux récepteurs que nous possédons dans la gorge et le nez. La perte de l'odorat est souvent due à un rhume ou une grippe qui va boucher les fausses nasales.

La perte du goût ou agueusie est le fait de ne plus pouvoir percevoir le goût. Le plus souvent la perte de goût est accompagnée de l'odorat. Souvent, c'est dû à une infection des voies aériennes comme un rhume ou une grippe. La perte du goût peut être due à une prise habituelle de médicaments. Les médicaments changent le goût voir l'atténue.

Le toucher, il existe plusieurs facteurs qui réduisent la sensation due toucher. Les personnes atteintes de sclérose en plaques rencontrent des problèmes de la sensation du toucher. Ces personnes rencontrent des engourdissements des membres, des sensations de décharges électriques qui provoquent une modification du toucher. La personne atteinte n'aura plus la même sensation que les autres personnes dues à une atteinte des nerfs et de la moelle épinière.

1.6.3. Le handicap mental :

Le handicap mental est la conséquence sociale due à une déficience intellectuelle. La personne ayant une déficience intellectuelle à une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement de l'intelligence retardé par rapport à la moyenne de la population. Chaque personne avec un handicap est différente. Elle présente des capacités et des difficultés propres à la personne. Les difficultés se manifestent généralement dans le domaine de la

réflexion et de la mémorisation qui se manifeste par un arrêt l'apprentissage, des capacités de décisions et de l'aptitude à communiquer qui est plus ou moins altérée²⁴. En fonction des individus, le handicap peut être plus ou moins important, le degré d'autonomie des personnes est donc différent. Une personne handicapée mentale pourra éventuellement éprouver certaines difficultés à se repérer dans l'espace et le temps et à gérer leur flux sensoriel. Elle n'arrive pas à s'adapter aux changements imprévus et à s'exprimer. Le handicap mental à un arrêt de l'apprentissage, elle a besoin de rester dans son univers afin que la personne se sente bien et ne tolère pas les changements dans ses habitudes.

1.6.4. Retard mental :

Selon l'OMS, le retard mental est un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet qui est caractérisé par une insuffisance des facultés²⁵ et du niveau global d'intelligence notamment des fonctions cognitives, du langage et des performances sociales. Ce retard peut être accompagné d'autre trouble mental ou physique. Les fonctions cognitives sont les processus cérébraux qui concernent les informations des connaissances dans son environnement, les traite et les manipulent. Elle concerne les aspects de la perception, de la mémoire et des connaissances. Le retard mental survient lors du développement de l'enfant avant l'âge de 18 ans. Cet enfant a un arrêt du développement. Le retard mental peut être dû aux mêmes causes que le handicap mental. Les causes sont un problème génétique dû au chromosome, ça peut être congénital. Une maladie contractée durant l'enfance comme la méningite. Le handicap mental varie d'une personne à l'autre suivant son origine, l'âge de début, les troubles associés mais aussi dus aux composantes personnelles, relationnelles et environnementales. En fait, chaque personne atteinte représente un cas unique. Elle continue à apprendre, mais très lentement et a un besoin de stimulation afin que la personne ne régresse pas. Elle a besoin d'être accompagnée dans les actes de la vie et a gardé ses habitudes pour que la personne avance dans son apprentissage.

²⁴ Modifier, diminuer

²⁵ Diminution de l'intellectuelle

Les degrés de retard mental :

-retard mental léger : le QI²⁶ est compris entre 50 et 69. Le retard apporte des difficultés scolaires. La personne n'a pas de difficultés de communication et d'intégrité ;

-le retard mental moyen : le QI est compris entre 35 à 49. C'est un retard de développement dans l'enfance, mais l'enfant peut acquérir des aptitudes scolaires, un certain degré d'indépendance et la capacité à communiquer ;

-le retard mental grave ou sévère : le QI est de 20 à 34. La personne a un besoin prolongé de soutien et d'aide dans la vie quotidienne pour prendre des décisions ;

-Le retard mental profond le QI est inférieur à 20. C'est une limitation très marquée des capacités de prendre soin de soi-même, de contrôler ses besoins naturels, de communiquer et de se déplacer.

1.6.5. Handicap associé :

La personne atteinte de handicaps associés souffre simultanément de plusieurs handicaps. Ce handicap peut être à la fois sensoriel, intellectuel, physique. C'est un handicap de grande dépendance vis-à-vis d'autrui. Ce sont des personnes atteintes de grandes restrictions²⁷ extrêmes d'autonomie. Ces problèmes atteignent la personne dans toutes les activités quotidiennes que ce soit la communication, la prise de repas, la toilette, les déplacements. La personne a besoin de professionnel qui l'aide à répondre le mieux possible à ses besoins et l'aide dans les actes de la vie.

1.6.6. Handicap sévère :

Le handicap sévère est complexe. Il y a une atteinte au niveau de l'intellectuel, mais souvent accompagné d'une atteinte au niveau de la motricité. Les personnes concernées de handicap sévère n'ont pas la parole et expriment avec une grande difficulté leurs besoins. Le relationnel avec les autres personnes devient compliqué dû à leur manque de communication verbale. Nous devons être attentifs à l'expression qui peut nous aider à découvrir dont ils ont besoin.

²⁶ Intelligence intellectuelle

²⁷ Limitation.

L'entourage et même les soignants n'ont pas la certitude de savoir s'ils ont bien répondu à l'attente de la personne. Les personnes atteintes d'un handicap sévère ne savent pas se débrouiller seules dans les actes de la vie quotidienne qui demande une aide spéciale d'un accompagnement en permanence. Les personnes handicapées sévères peuvent aussi avoir une atteinte de la motricité au niveau de la gestuelle et de la posture. Leur posture cause des soucis au niveau motricité. Ils ne savent pas marcher ni tenir debout, ils doivent avoir recours à un fauteuil roulant. Souvent, les mauvaises postures sont accompagnées de troubles de la déglutition, du sommeil et des douleurs. Ces personnes sont souvent incomprises dans leurs besoins. Elles ont des difficultés à s'exprimer et n'ont pas recours à la parole. Il est nécessaire de faire appel à une personne d'extérieur pour aider les familles dans les actes de la vie quotidienne.

2. Qu'est-ce le polyhandicap ?

2.1. Comment définir le polyhandicap ?

Plus haut, nous avons découvert le handicap et les différents types de handicaps. Cette recherche va nous permettre de comprendre le polyhandicap. Nous remarquons que le mot polyhandicap peut être séparé en deux. POLY/HANDICAP : Poly signifie plusieurs et le terme handicap fait référence à des personnes ayant des difficultés plus ou moins graves qui touchent divers actes de la vie quotidienne. Nous avons fait plusieurs recherches sur le polyhandicap. Nous nous sommes arrêtés sur les premières personnes à avoir défini le polyhandicap. Ce sont les Français qui ont utilisé pour la première fois le terme polyhandicap, dans les années 60. Sa naissance officielle date de l'année 1969. C'est E. Zucman et J. Spinga qui ont publié un article : « *Handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficiences intellectuelles* ». D'après nous, le polyhandicap n'est pas une maladie, mais il est plutôt caractérisé par le handicap associé. C'est une multiplication de handicaps mentaux, mais aussi moteurs qui sont sévères, graves et profonds. Cela prive ainsi la personne de toute autonomie et cause des difficultés de communication et de relation. Ces problèmes peuvent être accompagnés d'autres déficiences associées telles que des troubles respiratoires, déficiences sensorielles, troubles du comportement, ou encore de l'épilepsie²⁸. Il faut savoir que

²⁸ Voir page 36

toutes les personnes polyhandicapées n'ont pas tous les mêmes problèmes. C'est un handicap évolutif. La personne peut naître sans handicap, mais peut devenir handicapée à la suite d'une maladie ou d'un accident. Les polyhandicapés ont un besoin constant d'aide pour réaliser les actes de la vie quotidienne, une attention, une observation et une adaptation constante de la part des soignants.

2.2. Comment le polyhandicap devient -il handicapé ?

Après plusieurs recherches sur la cause de l'origine du polyhandicapé. Nous avons pu observer diverses origines. La plupart du temps elle est congénitale. Elle peut être fixée ou évolutive. Congénitale fixée signifie que le handicap se développe durant le développement du fœtus. Le handicap apparaît donc dès la naissance du nourrisson. La personne polyhandicapée, présente un dysfonctionnement cérébral précoce survenu au cours du développement du fœtus ou de l'accouchement. L'origine peut être anténatale, c'est la période qui se produit pendant la conception de l'embryon ou du fœtus. Lors de cette période, si la mère se drogue ou boit de l'alcool, cela affectera le développement du bébé surtout au niveau du cerveau. La période prénatale est la période qui précède la naissance. La mère peut contracter une infection qui va atteindre la santé du fœtus, plus précisément le cerveau. La période post natal est celle qui suit la naissance. Lors de la période post natal, le nourrisson peut faire un arrêt respiratoire. L'arrêt respiratoire arrête la circulation du sang donc l'oxygène ne passe plus dans le cerveau. Le manque d'oxygène tue les neurones. Si le nourrisson revient à la vie, il peut devenir polyhandicapé à cause du fait que son cerveau ait manqué d'oxygène.

La deuxième cause est congénitale évolutive signifie que l'enfant né soit avec une maladie héredo dégénérative. Le début de la maladie arrive à âge varié. Héredo-dégénérative est une affection dégénérative d'origine familiale qui se caractérise par une dégénération de la moelle épinière et/ou des lésions du cervelet, une atteinte de différentes zones du cerveau. Ce type de maladie est évolutive quand la personne avance dans l'âge son polyhandicap évoluera.

2.3. Quels sont les troubles et déficiences du polyhandicap ?

Le polyhandicap et le physique :

Nous allons d'abord parler des problèmes physiques. Il faut savoir que ces personnes ont plusieurs problèmes au niveau moteur ce qui entraîne une paralysie, une spasticité,²⁹ une rigidité³⁰ des muscles, des articulations. En effet, le polyhandicapé a une atteinte de la déformation du squelette. La colonne vertébrale est souvent atteinte de scoliose³¹ responsable de la gibbosité³². Généralement la scoliose se corrige avec l'aide d'un corset. Nous constatons, une déformation de la hanche entraînant des difficultés dans les positions assises, couchées et debout. Les articulations des coudes et genoux peuvent se déformer. La déformation des pieds est fréquente. Ces déformations sont dues au tonus musculaire³³. La déformation du pied la plus connue est le pied de bot. C'est une malformation au niveau de la plante des pieds qui provoque une adduction³⁴ du pied et de la cheville. Ce qui rend la marche impossible. Un fauteuil roulant adapté est mis à disposition. Il est souvent moulé selon l'anatomie du résident ce qui aide à diminuer les douleurs pour réduire les mauvaises positions. Être toujours placé dans la même position ou avoir une mauvaise position des appuis peut entraîner des frottements voir des blessures. Nous comprenons à ce moment-là que les polyhandicapés sont limités dans les activités de la vie quotidienne et souffrent de douleurs diverses à différents endroits du corps. Une déformation orthopédique peut être remarquée. Ces déformations vont causer un écrasement au niveau des organes. La personne handicapée peut principalement souffrir d'aggravations respiratoires et digestives. Ces problèmes apparaissent avec les déformations du corps comme, par exemple la scoliose ou les problèmes de hanches, au fur et à mesure que l'enfant grandit. Les problèmes de digestion vont entraîner des fausses déglutitions quand le stade du handicap évoluera. Le

²⁹ Des contractures musculaires involontaires touchant les membres, le tronc.

³⁰ Raideur des membres cause des problèmes de mouvement.

³¹ La colonne vertébrale forme un S.

³² Une bosse de la colonne vertébrale

³³ Légère contraction permanente du muscle.

³⁴ Mouvement qui rapproche de l'axe du corps. Opposé à *abduction*. Voir annexe page

polyhandicapé va finir sa vie avec une sonde gastrique³⁵, car cela devient trop dangereux de le nourrir.

La nutrition et la déglutition :

Les troubles de la nutrition³⁶ sont majeurs. Il y a un risque de sous-alimentation et de déshydratation dues aux difficultés de déglutition³⁷. Cela entraîne une atteinte des muscles respiratoires. Nous nous expliquons. La première difficulté, lors des repas, est la posture que prend la personne pour se tenir. Le polyhandicapé a une posture hypertonique. Ce qui veut dire que la tête est dirigée vers l'arrière cela provoque une extension³⁸. Cette extension entraîne une ouverture des voies aériennes. Les aliments ou les boissons peuvent passer dans la trachée à la place de l'œsophage. Un aliment coincé dans la trachée bloque la respiration. Les nutriments et les liquides peuvent entraîner une pneumonie³⁹. Le polyhandicapé a une perte de réflexe buccale. En perdant le réflexe, il perd aussi le système de fermeture de la bouche. Cela entraîne une difficulté à mastiquer ainsi qu'à avaler. Il y a possibilité de diminuer les risques de fausse déglutition en changeant la texture des aliments. Ceux-ci peuvent être hachés, mixés ou moulinés. La texture de l'aliment dépend du résident. Dans ce cas-là, notre rôle est d'essayer de maintenir l'envie de manger du patient ainsi que de stimuler l'envie le sens du goût. Il est important de préparer l'assiette de façon que ce soit agréable visuellement et que les aliments soient bien séparés dans l'assiette.

Dans certaines situations, l'hydratation devient difficile. Il existe des poudres pour gélifier l'eau afin d'éviter les fausses routes. Là encore, cela dépend de chaque résident. À un certain stade, nourrir ou hydrater le résident devient trop difficile et même dangereux. La seule solution ce sera la gastrotomie. C'est un acte chirurgical qui consiste à mettre une sonde gastrique dans l'estomac afin de permettre une alimentation et une hydratation correcte. Dans certaines situations, il est encore possible de donner à manger à la personne avec une cuillère pour garder le plaisir de manger et garder son goût en éveil.

³⁵ Suc gastrique, substance liquide qui se trouve dans l'estomac.

³⁶ Transformation et utilisation des aliments dans l'organisme.

³⁷ Mouvement pour laquelle on avale un aliment, liquide. La déglutition est un réflexe que l'on peut perdre.

³⁸ Voir annexe page 67

³⁹ Inflammation du poumon

Le sphinctérien :

Nous observons que les problèmes d'élimination peuvent être liés à une déshydratation, à une immobilisation. Le suivi de l'élimination est primordial face au handicap. Dans certaines institutions nous devons cocher à côté du nom si la personne a été à selle ou pas. Grâce à cela, nous savons si nous devons faire quelque chose. Si la personne ne va pas à selle. Il faut prévenir l'infirmière. L'aide-soignant peut effectuer des massages abdominaux. Le régime alimentaire doit être adapté en conséquence (pruneaux, soupe, jus de raisins, ...). Si le changement d'alimentation ou les massages ne fonctionnent pas, l'infirmière administre un médicament⁴⁰.

L'intellectuelle :

Les capacités intellectuelles d'une personne polyhandicapée vont principalement être impactées, mais il préserve souvent des possibilités d'expression des émotions. Plus haut, nous avons cité la définition de l'OMS sur le retard mental qui est un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment des fonctions cognitives, du langage et des performances sociales. La déficience intellectuelle est objectivée par des tests mesurant le quotient intellectuel. La déficience intellectuelle des personnes polyhandicapées est qualifiée de sévère ou profonde, ce qui correspond à un quotient intellectuel inférieur à 35. La déficience intellectuelle est difficilement mesurée par des tests. Ces tests nécessitent des compétences verbales, motrices et sensorielles qui ne sont pas compatibles avec les atteintes des personnes polyhandicapées. Le retard mental du polyhandicapé est accompagné de handicap mental. Dans le handicap mental, nous pouvons remarquer des répercussions au niveau de la communication plus précisément au niveau du langage dû à une absence ou un langage très restreint qui sont accompagnés par des troubles de raisonnement et de la mise en relation. Parfois, il est difficile de repérer le moyen de communication du résident, car sa déficience intellectuelle est accompagnée de trouble du comportement. C'est à dire des replis sur soi, de l'autoagressions et des gestes stéréotypés⁴¹. Nous pouvons aussi constater des

⁴⁰ Tels que : Movicol, Microlax, ...

⁴¹ Mouvement répété

troubles des fonctions cognitives telles que la mémoire et des troubles spatio-temporels. Chez les personnes polyhandicapées, les troubles de la posture et moteurs diminuent les possibilités d'exploration de l'espace ce qui a des répercussions sur la perception spatiale et la découverte de l'environnement. La déficience intellectuelle des personnes polyhandicapées ne permet pas l'accès à la représentation spatiale. Ces personnes peuvent rester centrées sur les sensations procurées par les mouvements et n'ont pas toujours accès à l'effet spatial du geste. Une bonne prise en charge permet au polyhandicapé d'acquérir une certaine autonomie et qu'il fasse connaissance avec son environnement.

Les 5 sens :

Nous pouvons remarquer chez les personnes polyhandicapées, des troubles de la vision ainsi que des troubles de l'audition son très fréquent, mais s'aggravent avec l'âge. Cela entraîne des difficultés au niveau des relations et de la communication avec les autres. Des examens médicaux peuvent être proposés afin de dépister les déficiences⁴². Cependant, il est difficile de les découvrir. Les troubles de la vision touchent environ 40 % des personnes polyhandicapées. Nous pouvons remarquer des troubles de l'audition néanmoins ils sont moins fréquents que les troubles visuels. Ils sont cependant plus compliqués à diagnostiquer. On distingue les surdités en fonction de la nature de l'atteinte auditive et du degré de perte auditive. Nous remarquons, chez les personnes en situation de polyhandicap des difficultés de gestion des flux sensoriels qui sont souvent présents. Les principaux flux sont les flux tactiles, olfactifs, sonores et visuels. Les personnes polyhandicapées peuvent réagir de manière exagérée à la perception d'un flux, on parlera alors d'hypersensibilité. Au contraire, elles peuvent être hyposensibles à certains flux. Cela dépend de la sensibilité de la capacité de contrôle des flux sensoriels.

⁴² Insuffisances mentales

L'épilepsie :

L'épilepsie se définit comme une récurrence des crises épileptiques. Ce sont des décharges de la population de neurone du cerveau du cortex cérébral⁴³. L'origine de la crise est due à la substance grise du corticale. Ces décharges peuvent se produire dans différentes parties du cerveau. Les crises épileptiques varient en intensité, en allant de brève perte d'attention ou de petites secousses musculaires à des convulsions⁴⁴ sévères. Lors des convulsions, les muscles se contractent ce qui provoque une forte douleur chez la personne. Les fortes crises touchent les neurones. Les neurones vont se dégénérer. Le polyhandicapé va perdre certaines capacités. Il faut savoir qu'un neurone qui meurt et un neurone de perdu. Nous ne savons pas quand une crise peut survenir. Elle rend l'accompagnement difficile. Il faut que les soignants soient informés et formés pour faire face à cette situation.

Voici quelques petites choses à savoir :

Pendant la crise :

- il faut veiller à la sécurité du résident et écarter tout objet autour de la personne ;
- appeler l'infirmière ;
- lui parler permet de la rassurer pendant sa crise.

Après la crise :

- surveiller son état ;
- lui expliquer ce qui c est passé ;
- transmission orale et écrite.

Après la crise le résident se sent fatigués pendant plus ou moins 24h.

⁴³ Le cortex cérébral est un tissu organique, aussi appelé substance grise qui recouvre les deux hémisphères du cerveau

⁴⁴ Agitation violente du corps involontaire.

Les troubles du système circadiens :

Les troubles du sommeil peuvent être divers. Le problème peut être dû à une perte visuelle qui supprime l'alternance du jour et de la nuit. Une mauvaise répartition du sommeil peut entraîner des insomnies⁴⁵. L'apnée⁴⁶ du sommeil peut réveiller la personne ou l'empêcher de s'endormir. La dernière cause peut être due à une trop forte douleur physique. Les troubles de la digestion ou les troubles orthopédiques peuvent entraîner des douleurs qui perturbent le sommeil ou qui réveillent la personne.

Conclusion :

Nous pouvons conclure que les différents handicaps ont un lien avec le polyhandicap. Nous pouvons voir qu'un handicap associé est une atteinte de plusieurs handicaps. Le polyhandicap fait partie de cette classification. Les personnes souffrent d'une atteinte physique, mentale et sensorielle. Les déficiences mentales sont sévères et lourdes. Sévères, car l'atteinte physique et intellectuelle est très importante. Elle touche la vie quotidienne et cause des difficultés dans les besoins fondamentaux⁴⁷. Ce sont des personnes qui ne peuvent se débrouiller seules. Les causes sont les restrictions extrêmes de l'autonomie physique, mentale et sensorielle. Petit à petit, la notion de polyhandicap devient plus claire. Les personnes polyhandicapées commencent à être mieux comprises. Les problèmes dont elles souffrent ainsi que de leurs besoins ont été explicités plutôt dans ce travail. Les polyhandicapés ont des déficiences intellectuelles, sensorielles, des problèmes physiques. Ces conséquences sont nombreuses et touchent le sujet à tous les niveaux de sa vie. Nous savons maintenant que nous devons prendre en charge la globalité de la personne afin d'avoir un meilleur suivi. Nous voulons porter une attention particulière sur la communication. Nous le savons, tout le monde a besoin de communiquer. Même les personnes différentes. Pour nous, vivre sans communication est inimaginable. La communication est utilisée au quotidien. Grâce à elle, la compréhension des problèmes et des sentiments est possible. Il est aussi possible d'avoir des échanges avec les autres. Mais qu'en est-il de la personne polyhandicapée ? Comment savoir

⁴⁵ Difficulté à s'endormir ou à dormir suffisamment.

⁴⁶ Pause de la respiration pendant le sommeil.

⁴⁷ Les 14 besoins de Virginia Henderson

ce qu'elle ressent ? Comment la soigner ? Comment communiquer avec cette personne ? c'est ce que nous allons tenter de vous expliquer dans ses différents points.

3.Qu'est-ce qu'un soin ?

3.1. Quels sont les différents soins ?

Qu'est-ce un soin ?

Notre rôle de soignants est de prendre soin des patients. Nous faisons un ensemble d'action qui sert à se soigner ou soigner autrui. Soigner, c'est réaliser des actes de la vie et d'apporter une réponse satisfaisante aux besoins fondamentaux d'une personne, d'une famille, d'un groupe. Un soin c'est prendre en charge quelqu'un dans sa globalité afin de retrouver la santé et/ou garder la santé. Prendre soin consiste pour le soignant d'avoir un rôle préventif, d'éducation, de relation, de confort et de faire progresser la personne.

3.2. Quels sont les différents soins ?

Soin relationnel :

Le soin relationnel est la capacité de relation entre au moins deux personnes qui communiquent. Cette relation vise à apporter une aide à un invendu. Liées à la psychologie, à l'histoire de vie et à la personnalité. Le soin relationnel est une manière d'établir une relation soignant-soigné. C'est une méthode d'accompagnement relationnel qui se fonde sur la présence, l'attention et l'affection que nous pouvons apporter à autrui afin d'entrer en contact et crée un lien. Cette relation permet d'avoir une confiance qui s'installe, un meilleur suivi et permet une amélioration de la santé. La parole, une écoute, un soutien aide la personne à se sentir mieux, il comprend qu'il est écouté et compris.

Le soin éducatif :

Le soin éducatif est une méthode qui sert d'informer le patient sur son état de santé. Le soin éducatif permet d'avoir un rôle de prévention de l'état de la santé. Ces pratiques visent à permettre au patient d'acquérir une compétence qui vise à mieux se prendre en charge afin d'éviter que l'état de la santé se dégrade. Les soignants peuvent éduquer la personne sur différentes choses comme sur l'hygiène des mains, l'apprentissage à se nourrir, de prévenir une maladie, informer sur sa pathologie, ...

Le soin de confort et de bien-être :

Les soins de confort et de bien-être sont divers. Cette méthode permet de soulager les douleurs des personnes. Ces douleurs peuvent être physiques ou psychiques. Ces soins ont pour but d'améliorer la qualité de vie d'une personne. Le soin de confort et de bien-être permet un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne. Cela peut être une aide aux déplacements qui rassure la personne, une aide à l'alimentation qui incite une personne à manger, ... Ces soins incluent un rôle préventif. Si la personne a une position mieux adaptée celui-ci évite des escarres et réduit des douleurs. Nous pouvons rajouter que ce type de soins peut être des méthodes de relaxation comme le snoezelen ou le massage.

3.2. Quels sont les soins que nous devons choisir pour une personne polyhandicapée ?

Pour rappel, nous savons qu'une personne polyhandicapée à une déficience intellectuelle accompagnée de déficiences motrices. Nous pouvons constater si nous voulons prendre en charge une personne polyhandicapée, nous avons besoin de mettre en pratiques différents types de soins enfin que la personne ait un meilleur suivi. Nous devons adopter le soin selon la personne. C'est-à-dire, nous devons prendre en compte son autonomie, sa capacité à comprendre les choses, ses douleurs.

4. Comment communiquer avec la personne polyhandicapée ?

Lorsque nous communiquons, nous utilisons le verbal, pensant que notre interlocuteur l'utilise et le comprend aussi bien que nous. Mais les personnes en situation de polyhandicap présentent fréquemment des troubles sensoriels qui les empêchent de bien recevoir l'information et ont une déficience mentale. L'individu peut présenter des difficultés dans l'expression de ses besoins et de la douleur. Ainsi qu'une incompréhension ou le refus de soins en raison de ses capacités intellectuelles restreintes. Les conséquences de comprendre ce que nous voulons leur dire deviennent très difficiles. Nous pensons que la communication est un point clé dans la profession d'aide-soignant. En effet, la communication permet de recueillir des informations utiles pour les soins. De plus, elle permet de connaître les attentes, le ressenti et les besoins du résident. Dans le but de pouvoir mettre en place une relation d'aide efficace. Il est important de comprendre quelques notions de communication afin de mieux comprendre l'impact de la communication chez les polyhandicapés. Certains polyhandicapés peuvent s'exprimer par des mots, mais la communication s'établit le plus souvent par le non verbal.

4.1. Qu'est-ce la communication ?

Communiquer vient du mot latin : *communicare* qui signifie « être en relation avec, mettre en commun ». La communication est un moyen mis en place par un individu pour entrer en contact avec les autres. La communication permet des échanges. Échanger des informations et s'épanouir dans les relations avec autrui. Pour communiquer, nous avons besoin d'au moins 2 individus. Les personnes sont soit l'émetteur ou le récepteur. L'émetteur est celui qui envoie le message. Ce message peut être dit oralement ou par le non verbal. Le récepteur est celui qui reçoit le message. Le récepteur peut être un individu, un groupe. Pour communiquer, nous avons besoin d'un message. Le message est-ce que l'émetteur veut faire passer au récepteur. Le récepteur doit décoder le message et peut reformuler une phrase pour voir s'il a bien compris le message.

4.2. Qu'est-ce la communication verbale ?

La communication verbale est une relation, un échange entre une ou plusieurs personnes afin de transmettre un message tout ça avec la parole. La parole est l'élément clé de la communication, car l'individu va assembler des mots pour former des phrases afin de transmettre un message. En transmettant des informations. Différentes choses entrent en jeu comme le débit, l'intonation, la manière de s'exprimer permet de comprendre la situation.

4.3. Qu'est-ce la communication non verbale du polyhandicapé ?

La communication non verbale est le contraire du verbal. Il s'agit toujours de la même chose. C'est un échange entre une personne ou plusieurs afin de transmettre un message. Le non verbal se caractérise par des mouvements corporels, des signes, des mimiques, des gestuelles, des regards, des attitudes, des sourires ou même un silence. La communication non-verbale est particulièrement présente chez les personnes polyhandicapées. Pour rappel le polyhandicapé se caractérise par un handicap associé déficiences motrices et mentales avec des problèmes sensoriels. La majorité des polyhandicapées, n'ayant pas l'usage de la parole, établit une communication non verbale par le biais du langage du corps. Il nous faut donc être attentifs à tout ce qui peut être une communication. En effet, un émetteur ne peut exister sans un récepteur. Grâce aux recherches et au temps passé auprès des résidents nous pouvons constater des éléments qui établissent une communication :

Tout d'abord, nous pouvons constater la première chose qu'une personne atteinte de polyhandicap est le regard. Souvent, pour entrer en communication, il fixe la personne du regard. C'est une façon pour montrer qu'ils veulent entrer en communication. De plus, nous pouvons nous apercevoir que le regard est un bon moyen de communication. Dans le regard nous pouvons voir différentes choses sur une personne comme la tristesse, l'étonnement, la peur ou encore la douleur. De cette manière nous pouvons voir qu'il est important de guetter le regard des personnes pour nous apercevoir ce qu'ils ressentent.

Ensuite, nous observons des mimiques et une gestuelle propre à la personne. Les mimiques sont des traits du visage qui exprime des émotions et qui permet d'entrer en communication.

Nous avons observé que les personnes atteintes d'un handicap agissent avec un sourire pour nous exprimer leur joie et leur bonheur. Le visage est la partie où tout soignant doit faire le plus attention. C'est cette partie du corps qui permet de voir ce que ressent la personne. Les mimiques sont des expressions diverses comme la joie, la tristesse, douleur, ... Quant aux gestes et postures sont une manière de transmettre un message. Le geste peut être incontrôlé ou contrôlé. Incontrôlé dans les gestes des émotions comme le visage ou l'attitude qui expriment la peur l'étonnement, la douleur.

La personne polyhandicapée communique par des émissions vocales. Même s'il n'emploie pas des mots nous pouvons nous apercevoir que ces personnes arrivent à nous transmettre leurs émotions par des sons. Les émissions vocales sont des cris, des sons, pleurs et des rires pouvant signifier un état de bien-être ou non.

Enfin, la communication non verbale peut être aussi très expressive dans le sens des manifestations par des gestes stéréotypés qui peuvent être une automutilation. Les gestes stéréotypés sont des mouvements caractérisés par leur apparition spontanée. L'automutilation est un comportement langage tout comme des gestes stéréotypés. Ce sont souvent des gestes répétés comme des mains qui viennent à sa bouche ou la main qui tape la tête. Même si extérieurement ces gestes peuvent être vécus comme volontairement destructeurs. Il n'est pas rare d'entendre dire qu'une personne s'automutile dès qu'elle porte atteinte à son physique. Par exemple, se mordre, s'arracher les cheveux, se frapper la tête... Ce geste est souvent répétitif. Même si extérieurement ses gestes peuvent être vécus comme volontairement destructeurs. Ils ont en fait, des mouvements à type de décharge psychomotrice, incontrôlés, sans nuance, mais sans intention d'être agressive. L'automutilation peut être un moyen d'autodéfense contre une angoisse. Ces mouvements sont plus ou moins intensifiés en fonction de son état : si la personne est détendue, ces mouvements sont moins présents, mais quand elle est dans un état de tensions, ces mouvements se multiplient et paralysent la communication.

Les polyhandicapés ont donc leur propre langage pour envoyer des messages. La communication de la personne polyhandicapée est particulière et ne peut être comparée à la communication classique, commun de tous. Nous devons apprendre à connaître les résidents.

Ce qui implique, que les soignants doivent observer, percevoir et interpréter leur communication afin de lui donner du sens. Les polyhandicapés sont dépendants de notre interprétation. Nous soignant, nous devons faire attention à nos gestes ou aux gestes des résidents. Souvent, nous pensons qu'un geste est banal, mais il y a une signification pour le résident. Nous avons voulu aborder deux grands points. Pour nous la communication et la douleur ont un lien. Pourtant ces deux sujets sont complètement différents la seule chose qui les rejoines c'est comprendre ce que le polyhandicapé veut nous dire. Nous avons expliqué et repéré les différents moyens de communication et comprendre les résidents. Maintenant, nous allons vous faire découvrir le dernier point la douleur.

5. Qu'est-ce que la douleur ?

Nous avons découvert que les personnes polyhandicapées souffrent du changement de leur corps. Le corps grandit et vieillit. Les changements physiques apparaissent et des problèmes de scoliose, de satiétés, d'articulations et de hanches apparaissent. Ces problèmes s'aggravent avec le temps et touchent d'autres parties du corps. La personne peut souffrir de problèmes de digestion et de sommeil. Souvent, les soignants ont du mal à repérer leur douleur. Les polyhandicapés ne savent pas parler et sont réduits dans leurs mouvements. Repérer leurs douleurs est complexe.

Dans cette partie, nous allons commencer par définir la douleur. L'association internationale pour les études de la douleur décrit la notion de douleur comme « Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion⁴⁸ tissulaire existante ou potentielle décrite en terme comme étant une lésion ». La perception de la douleur ainsi que l'expérience que nous en tirons sont différentes d'une personne à l'autre. L'expérience de la douleur est subjective et sa cause n'est pas simplement due aux lésions. Le seuil de douleur est identique chez tout le monde. Nous avons tous le même stimulus⁴⁹. En revanche, la tolérance varie selon la personne et l'intensité de la douleur. Elle peut être due aux facteurs culturels et psychologique. En effet, une personne peut dire que la douleur est forte, hors une autre qui a

⁴⁸ Atteintes d'un organe ou tissus

⁴⁹ Un stimulus est une modification du milieu extérieur capable d'engendrer une réaction sensorielle, physique ou psychologique de la personne.

le même problème dira que c'est supportable ou ne ressentira rien. Ni les professionnels de la santé, ni l'entourage ne peuvent savoir ce que ressent la personne. Le résident est la seule personne qui puisse dire s'il a mal, l'intensité de la douleur et à quel endroit. Certaines personnes ne savent pas nous le dire comme le polyhandicapé. Nous avons pu remarquer, dans nos expériences de stage que certains soignants minimisaient la douleur tandis que d'autres y prêtaient beaucoup plus d'attention. Parfois, les soignants comparent leurs expériences avec d'autres personnes ayant la même pathologie. Ce mécanisme naturel est un jugement de valeur qui est néfaste pour la prise en charge des soins. Mais, il faut savoir que chaque personne a un ressenti différent du seuil de douleur. Le soignant reçoit de la part du soigné des informations transmises verbalement et non verbalement. Il traite et les interprète afin de se faire une idée de la douleur. Le rôle des soignants est de trouver des outils afin de rendre plus objective l'évaluation de la douleur.

5.1. La douleur et la souffrance sont-ils pareil ?

Non, nous pouvons dire que la souffrance et la douleur ne sont pas pareilles. Pour rappel, la douleur est une expérience physique et/ou mentale causée par le stimulus. La douleur est un état qui survient sur le moment qui peut être mentale ou physique. La douleur peut devenir chronique et par la suite elle peut devenir une souffrance. Il s'agit d'un concept beaucoup plus large que la douleur. Il implique une dimension et une menace de l'intégrité de la personne non seulement sur le plan physique mais aussi psychique et social. La souffrance est souvent inexplicable qui dure et difficile à trouver la cause. Elle est une douleur émotionnelle qui est difficile à localiser car la souffrance n'est pas toujours physique. Celle-ci ne prévient pas, c'est le subconscient⁵⁰ de la personne qui décide de faire à ce sujet. C'est-à-dire, elle décide de souffrir parce qu'il y a un événement que la personne vit ou une situation qui ne doit pas se produire. Elle est reliée aux émotions et aux mal-être psychologiques ce qui transforme notre manière d'être.

⁵⁰ Ce dont la personne est à peine consciente.

5.2. La sensation de la douleur, est-elle perçue différemment chez les personnes atteintes d'un handicap ?

Jusqu'à présent, il n'y a aucune preuve scientifique mettant en évidence que la personne handicapée perçoit la douleur de manière différente d'une personne dite « normale ». Il s'agit de la manière de s'exprimer qui se retrouve différemment. En effet, une personne normale explique volontairement sa douleur. Quant à la personne handicapée, elle n'y arrive pas forcément. Celle-ci va donc utiliser d'autres moyens qu'elle estime être le plus adaptée pour faire comprendre que la personne handicapée a mal : il peut s'agir de cris, de pleurs, d'un changement dans le comportement habituel, ... Nous partons donc de l'hypothèse que la transmission du message douloureux se fait de la même manière, mais que son expression est altérée par les déficiences.

5.3. Quels sont les aspects de la douleur ?

Nous avons défini la douleur comme étant une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable. Il est nécessaire de savoir que notre corps est constitué de récepteurs, formant ainsi notre système nerveux qui est un élément fondamental à notre organisme. Les récepteurs sont situés partout dans notre corps. Que ce soit la peau, les organes, les muscles, les articulations, ... En effet il permet de relier notre cerveau au reste du corps. C'est grâce à ce système que passent les sensations tactiles comme la douleur qui stimule les récepteurs de la douleur et ce stimulus est transféré à travers les nerfs. Les nerfs sont capables de faire pas mal de choses comme sentir si un objet est dur ou pas, la température extérieure. Ce phénomène neuropsychologique associe trois sortes de composantes. La première est la composante sensori-discriminative est le mécanisme neurologique qui permet le décodage de la qualité, la localisation et la durée de la douleur. La qualité est le type de lésion que l'on observe, ressent. C'est la capacité à distinguer le type de sensation comme une brûlure, une décharge électrique, ... La durée peut être longue ou courte, brève ou en continue. La deuxième composante est affecto-émotionnelle. Ce qui signifie la sensation désagréable, agressive, insupportable. C'est l'impact émotionnel qui survient lors de l'apparition de la douleur. Cette composante peut se prolonger vers des états émotionnels comme de la peur, colère, de l'anxiété. L'origine de la douleur est déterminée par son contexte et le vécu de la

douleur. Elle s'exprime de façon différente selon les individus. La dernière composante est la comportementale qui est déterminée par l'origine douloureuse mais aussi par son contexte. Il s'agit de l'impact de la douleur sur l'attitude corporelle l'adaptation du corps à la douleur. Elle est l'ensemble de la manifestation verbale et non-verbale chez une personne présentant une douleur. C'est-à-dire, c'est la manifestation donne des indices sur la localisation, l'importance de la douleur. C'est aussi en fonction de cette composante que les individus adoptent des positions antalgiques. Ce qui signifie, prendre une position dans laquelle on ressent moins la douleur. Nous pouvons remarquer que chaque individu à une capacité à faire face à la douleur selon différentes manières et en fonction de nombreux facteurs. Nous soignant, il est primordial d'identifier ces facteurs, car grâce à ça le soignant peut trouver des méthodes afin de réduire la douleur.

5.4. Quels sont les trois mécanismes de la douleur ?

Nous pouvons constater trois sortes de mécanismes de la douleur la nociceptive, la neurogène et la psychogène. Le mécanisme nociceptif est un excès de stimulation du récepteur sensitif. Les récepteurs sont un système mis en place par notre corps afin qu'il réagisse aux stimulations intérieures et extérieures. Ces stimulations sont un moyen mis en place pour s'apercevoir s'il y a une menace de l'organisme. La douleur nociceptive est souvent due aux lésions aiguës. La lésion peut constituer en une coupure, une fracture osseuse, une brûlure ou toute autre lésion tissulaire. Ensuite, il y a la douleur neurogène. Les douleurs neurogènes proviennent d'une lésion et/ou d'une irritation d'un ou plusieurs éléments périphériques et/ou centraux des voies nociceptives. Il inclut un dysfonctionnement du système nerveux central ou périphérique qui génère des sensations douloureuses en l'absence de lésion tissulaire. Enfin, il y a la douleur psychogène qui est une douleur vécue dans le corps mais l'origine serait psychologique. Ce sont des situations où les patients expriment leur douleur mais sans aucune lésion tissulaire ou organique. Ces douleurs sont uniquement ou principalement causées par des facteurs psychologiques, émotionnels et/ou comportementaux.

5.5. Quelles sont les douleurs selon la durée ?

La douleur aiguë est une douleur récente datant de moins de 3 mois. C'est un signal d'alarme, un symptôme visant à protéger l'individu. C'est une douleur liée à une atteinte organique, de courte durée et d'intensité variable. En raison de sa persistance, une douleur aiguë peut se modifier et devenir un syndrome du fait des répercussions⁵¹. Il est donc fondamental de prendre en charge tout type de douleurs le plus précocement. Nous pouvons nous apercevoir que les polyhandicapés sont atteints de douleurs aiguës. Ces douleurs sont principalement dues au frottement ou au positionnement. La personne se trouve dans la même position durant un moment ses muscles vont se contracter et les déformations du squelette vont engendrer des douleurs car la personne ne bouge pas assez. La même position peut créer des frottements ou des escarres.

La douleur chronique est définie comme une douleur évoluant depuis plus de trois mois. Elle est susceptible d'affecter le comportement et le bien-être du résident. Elle est inutile, destructrice et devient une invalidité à part entière. La douleur chronique ne répond pas aux traitements habituels disponibles pour soulager la douleur. Nous retrouvons chez la personne polyhandicapée, principalement des douleurs chroniques dues aux déformations du squelette et des muscles qui se contractent. La personne polyhandicapée peut aussi souffrir de problèmes de digestion comme le reflux gastrique ou la constipation à répétition.

5.6. Qu'est-ce la neurophysiologie ?

Il nous est important de découvrir le système nerveux. La neurophysiologie nous permet de comprendre le lien qui existe entre la pensée et le cerveau. Nous allons commencer par la périphérie. C'est au niveau de la moelle épinière que le message naît. Le message nociceptif douloureux provient d'une stimulation douloureuse au niveau des terminaisons nerveuses, des tissus cutanés, musculaires et articulaires. Ces terminaisons nerveuses vont libérer des neuromédiateurs⁵² qui vont créer le message de douleur et le transmettre aux neurones. Ce

⁵¹ Sur le sommeil, les activités de la vie quotidienne.

⁵² Substances chimiques que les neurones envoient à d'autres neurones

message est ensuite transmis par les fibres nerveuses qui vont continuer son chemin jusqu'au système nerveux central au niveau des nerfs crâniens et de la moelle épinière.

De la moelle épinière au cerveau se fait le transfert du message douloureux transmis aux neurotransmetteurs. Le neurotransmetteur fait passer le message d'un neurone à l'autre. La molécule libérée par un neurone lors d'une stimulation se fixe à un récepteur sur un autre neurone. Cela entraîne la transmission de l'influx nerveux. L'influx nerveux permet la transmission d'un côté à un autre de la fente synapse⁵³. La synapse est le point de communication entre les deux neurones. Le message va passer par plusieurs neurones ce qui va permettre l'interprétation du message.

5.7. Qu'est-ce la douleur induite ?

La douleur induite est une douleur liée aux soins. Elle est aussi appelée douleur iatrogène. Notre rôle de soignant est de prendre soin des personnes handicapées. Mais parfois, le soin engendre de la peur, de l'angoisse voire des douleurs. Nous entendons, par le mot soin, tous actes de la vie quotidienne pendant lesquels les professionnels de la santé interviennent lors d'un soin. Plus haut, nous avons défini la douleur comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable en lien avec un dommage réel. Chaque individu, a une capacité à faire face à la douleur. Cette capacité à y faire face varie en fonction de nombreux facteurs. Pour nous, soignants, il est primordial d'identifier ces facteurs car, grâce à cela nous pouvons trouver des méthodes afin de réduire la douleur. Nous avons pu observer durant une mobilisation ou lors de la toilette, un changement d'attitude du résident. Celui-ci montra sa douleur par un gémissement et se crispa. Il est très douloureux pour une personne polyhandicapée d'être mobilisée, ses déformations lui causent de fortes douleurs. Même en prenant le patient le plus droit possible, cela engendre une douleur que parfois, le soignant se sent impuissant face à cette situation. Dans la dernière partie du dossier, nous allons essayer de trouver des solutions afin de faire face à ce type de douleurs.

⁵³ Zone de contact entre deux neurones

Conclusion :

Pour conclure ce chapitre, nous avons découvert le terme handicap comme étant une restriction plus ou moins grave selon le degré de dépendance. Ces personnes ont des difficultés diverses sur les actes de la vie quotidienne et à agir dans son environnement. Il se traduit la plupart du temps par des difficultés de déplacement, d'expression ou de compréhension chez la personne atteinte. Les personnes polyhandicapées sont atteintes d'un handicap sévère et associé. Ce qui signifie que la personne a une déficience physique, mentale et sensorielle. Celles-ci engendrent des problèmes et une grande dépendance à agir dans son environnement ainsi qu'à répondre à ses besoins. Les atteintes engendrent des problèmes de communication et provoquent des douleurs physiques et émotionnelles. Les douleurs émotionnelles sont des souffrances dues au manque de compréhension de l'entourage face à la communication de la personne polyhandicapée qui est difficile à déceler. Nous pouvons apercevoir que les personnes polyhandicapées ne peuvent communiquer par le verbal et utiliser le non-verbal est difficile pour eux de s'exprimer à cause des restrictions motrices qui sont principalement dues au squelette, tonus et articulations. Ainsi, la personne handicapée doit être prise dans sa globalité. Les problèmes dont les personnes sont victimes doivent être pris en charge par différentes techniques afin d'avoir la meilleure autonomie possible.

Partie Pratique

La partie conceptuelle nous a permis de comprendre le monde du polyhandicap et nous permet de suivre une approche de la communication. Nous avons découvert les déficiences et troubles de la personne polyhandicapée. Nous pouvons remarquer qu'ils ont des douleurs diverses dues aux problèmes physiques, mais aussi émotionnels. Les personnes polyhandicapées sont souvent isolées. Peut-être parce que les personnes dites « normales » les comparent à la norme et n'essayent pas de les comprendre ou de les connaître. Nous devons apprendre à voir les personnes handicapées telles qu'elles sont. Cela permet de ne pas voir ceux qu'elles ne sont pas capables de faire mais de les voir comme toute personne ayant des capacités à faire une multitude de choses et de développer leurs compétences. Le moyen le plus efficace pour lutter contre l'isolement de la personne polyhandicapée et la simulation. Dans cette partie, nous allons essayer de trouver des méthodes de communication et des astuces afin de réduire les douleurs le mieux possible. Nous allons d'abord vous faire découvrir l'importance de la relation soignant-soignée. Ensuite, nous allons parler des méthodes et outils pour améliorer la communication avec la personne polyhandicapée. Enfin, nous parlerons de la communication dans la prise en charge de la douleur.

1.1. Pourquoi avoir une relation soignant-soignée ?

La relation est un lien qui met en rapport une personne à une autre. Des relations sont des accumulations de communication qui durent, impliquent des attentes envers l'autre. La relation entre deux personnes n'est pas figée. Elle évolue dans le temps car chaque échange sera influencé par ce qu'il sait déjà jouer avant. Dans le dictionnaire du Larousse, le terme soignant est défini comme une personne qui s'occupe du bien-être d'autrui. Le bien-être est une sensation de bonne santé et une satisfaction des besoins. Le soignant a pour mission de prendre soin d'une personne soignée et la personne soignée est en situation de besoin d'aide car l'un des besoins n'est pas satisfait ainsi que son état de bien-être. Nous comprenons à ce moment que le soignant est là pour créer un lien avec la personne soignée afin d'apporter un état de bien-être et satisfaire le mieux possible les besoins de la personne soignée. Nous revenons sur la question pourquoi avoir une relation soignant-soignée ? Nous allons vous

répondre avoir un lien avec le soignant permettra d'avoir une meilleure prise en charge du patient grâce à la communication mise en place due à la relation soignant-soignée. La personne soignée donne sa confiance au soignant est appréhende moins le soin.

1.2. Comment avoir une bonne situation de communication entre soignant-soigné ?

Le soignant doit faire attention aux pistes de communication. Les pistes de communication permettent d'éviter tout ce qui peut perturber une personne en interaction avec une autre. C'est une méthode qui permet un échange en évitant une situation qui perturbe et améliore la communication de la personne atteinte d'un handicap mental comme pour une personne polyhandicapée. Premièrement, les soignants doivent éviter les éléments perturbateurs. C'est-à-dire, être dans un endroit calme. En deuxième lieu, les soignants doivent se mettre en direction de la position de la tête de la personne polyhandicapée. La Personne polyhandicapée a une position hypertonique. Par rapport à leur position, les soignants doivent chercher à trouver la bonne posture de confort pour que la personne puisse intervenir à sa manière et se mettre en direction de la position de la tête afin de chercher le regard et d'avoir un échange. Ensuite, pour que la personne polyhandicapée nous comprenne, nous devons attendre que la personne puisse nous répondre. Nous savons que la personne polyhandicapée ne communique pas par la parole. Nous devons faire attention au langage non-verbal. Nous pouvons remarquer que la personne polyhandicapée adopte des postures différentes, si elle écoute ou elle veut s'exprimer. Nous devons faire attention à repérer les mimiques, cris qui nous permettrons de comprendre ce qu'il veut nous dire.

1.3. Quelle mise en pratique de la communication pouvons-nous mettre en place afin d'aider la personne polyhandicapée ?

Comme nous en avons déjà parlé, la communication avec des personnes en situation de polyhandicap est particulière. Nous pouvons constater un repli social important dû à la motricité réduite à cause de leur tonus et de leur posture. Ainsi que la déficience mentale qui vient perturber la communication. Ces derniers utilisent différentes techniques pour transmettre un message. Ils utilisent la plupart du temps le langage non-verbal. Comment pouvons-nous comprendre ce qu'ils veulent nous transmettre ? Nous allons essayer de répondre à cette question et trouver des méthodes de communication avec une personne polyhandicapée.

Évaluer ?

Auprès des personnes présentant des déficiences mentales, il nous est important dans un premier temps d'évaluer la capacité de communication quelle que soit la capacité à entrer en communication. Elle doit être précise et doit porter sur les différentes compositions de la communication : la personne polyhandicapée peut-elle désigner, exprimer ses émotions, exprimer ses choix ? L'évaluation doit également permettre d'évaluer ses besoins fondamentaux. Nous devons aussi apprendre à connaître la personne et nous assurer de son bien-être dans sa vie quotidienne. Observer, croiser son regard, écouter et trouver des outils qui nous aident à comprendre son état de bien-être. En effet, les personnes handicapées ne pouvant communiquer par les mots. Il est important pour nous, professionnels, d'apporter des réponses face à la communication avec les personnes atteintes d'un polyhandicap afin de permettre une aide personnalisée et individualisée.

S'adapter ?

Nous devons nous adapter aux polyhandicapés. Les compétences sont ce qu'un individu est capable de faire. Les soignants doivent repérer les actions qu'utilise le polyhandicapé afin de communiquer. C'est-à-dire ce que la personne utilise pour s'exprimer. Quelle compétence est-elle capable de faire ? Dans quels domaines ? Quel est son état émotionnel ? A-t-il l'air triste, heureux, angoissé ? Chaque soignant doit respecter la stratégie et elle doit veiller à ce signe

d'expression soit utilisée. Attention : Il ne faut pas obliger la personne à faire quelque chose cela pourrait le frustrer et elle se refermera sur lui-même.

Élaborer un projet de vie ?

L'élaboration d'un projet de vie permet de voir l'évolution du handicap. Ce projet implique famille, aidant et soignants. Souvent, les institutions mettent en place un système de parrain, marraine. Ce système permet d'avoir un lien plus fort entre un résident et son soignant. Cette personne connaît plus de choses sur son filleul. Le parrain, marraine a pour but de le suivre dans son projet individuel. Ce qui signifie trouver des outils, des méthodes pour le faire avancer ou de préserver son autonomie.

1.4. Quels sont les outils que nous pouvons mettre en place pour avoir une bonne situation de communication et de garder son autonomie ?

La mise en place de l'outil :

Nous avons pu voir que pour les personnes polyhandicapées, communiquer avec le monde extérieur est compliqué, difficile, voire même décourageant tant l'effort peut être énorme et le résultat médiocre. Cependant, il existe un grand nombre de moyens pour faciliter la communication. Ces moyens sont des outils pour communiquer vers l'extérieur, faciliter les relations, permettre de créer des liens. Les outils doivent permettre de répondre au profil du polyhandicapé. C'est-à-dire, les soignants doivent prendre connaissance des déficiences de la personne. Nous savons que les personnes polyhandicapées ont une déficience intellectuelle profonde et sévère ce qui signifie que ce sont des personnes qui ont une compréhension restreinte, ils ne savent pas communiquer par le verbal et ont des problèmes cognitifs. Les troubles moteurs provoquent des restrictions extrêmes de l'expression dues aux déformations du squelette et leur tonus. L'évaluation dont nous avons parlé au-dessus nous permet de cibler les outils de communication afin de répondre aux besoins de la personne polyhandicapée le mieux possible. L'objectif principal est de proposer un outil fonctionnel et simple d'accès d'utilisation afin de renseigner les soignants sur le bon déroulement des activités quotidiennes.

Pour le réveil et le coucher :

Une affiche près de la commode de nuit qui indique le petit rituel du coucher et/ou du réveil. Cette affiche doit pouvoir indiquer la position du coucher, les rites d'endormissement et de réveils. Cette affiche doit pouvoir répondre aux questions suivantes : Dort-il la porte ouverte ? Dort-il avec une veilleuse ou dans le noir complet ? La position du coucher ? Quels mousse ou oreiller doivent caler la partie du corps ? Les veilleuses de nuit doivent -elles faire des changements de position ?

Pour la toilette :

Nous pouvons imaginer une bouée avec le nom du résident indiquant la posture et les manipulations à avoir. Cette affiche doit être collée sur le bac du résident qui comprend les produits qu'il utilise. Pour ce qui s'agit des vêtements, pourquoi ne pas les préparer la veille avec le résident et le mettre dans son bac pour le lendemain cela facilite la prise en charge lors de la toilette ainsi nous prenons en compte les goûts et de l'envie de la personne.

Pour les repas :

L'affiche peut se transformer en set de table. Le set de table comprenant une photo prise lors du repas montrant la position du résident mais aussi du soignant à avoir. Le set de table doit quelques informations du type la sécurité, l'hydratation, l'alimentation et l'autonomie de la personne. Le set de table doit pouvoir répondre aux questions mange-t-il avec une cuillère ou fourchette ? Les liquides doivent-ils être gélifiés ? Quels sont les aliments qu'il n'aime pas ? Y-a-t-il des allergies ?

1.5. La communication permet-elle de réduire des douleurs ?

La personne polyhandicapée douloureuse doit pouvoir exprimer sa douleur vers autrui afin de recevoir un soulagement. En effet, nous avons déjà pu constater que la personne polyhandicapée ne sait communiquer par le langage verbal. Il est difficile pour la personne polyhandicapée de nous communiquer sa douleur, sa localisation, sa durée et son intensité. Des troubles du comportement et de la personnalité peuvent également venir altérer le repérage de la douleur de même qu'une déficience intellectuelle. Une communication est portée une attention à autrui. Dans la communication nous écoutons, écouter c'est « être attentif à ». Pour une prise en charge de la douleur, nous devons apprendre à écouter l'autre par la parole mais aussi par le corps. Cela peut être une mimique, une posture, un regard, un geste. Nous pouvons nous apercevoir écouter une personne c'est mettre des mots sur ce qu'elle ressent. C'est pouvoir rassurer la personne par les mots ou le toucher.

1.6. Quel est l'impact du toucher dans la communication du polyhandicapé ?

Du fait des différents troubles évoqués précédemment, nous pouvons remarquer que la personne polyhandicapée ne peut aller explorer l'environnement comme le ferait tout le monde. Nous pouvons observer que la personne polyhandicapée ne peut toucher par sa propre volonté et se déplacer dans son propre environnement. En effet, nous pouvons apercevoir la cause, c'est restriction articulaire, musculaire qui empêche la personne de se déplacer mais aussi de pouvoir toucher. Ainsi, nous savons à présent que la personne a besoin de notre aide pour agir, explorer, toucher. C'est grâce au toucher qu'elle a conscience de son corps et de l'environnement. Nous nous sommes pourtant aperçus, que la personne polyhandicapée est souvent en contact avec différents appareillages comme le corset, le fauteuil les coussins en mousse, ... Les appareillages sont tellement ancrés dans leur corps que la personne polyhandicapée n'a pas forcément conscience de leur corps. Entrer en contact par le corps, par le toucher, c'est s'immiscer dans l'intimité corporelle d'une personne. En effet, nous entretenons chacun une relation au toucher différent selon notre histoire, notre vécu. Le toucher peut s'appréhender de manière plus ou moins importante. Nous avons remarqué qu'avec la personne polyhandicapée, nous devons abandonner nos a priori dû toucher. Comme nous l'avons expliqué dans le chapitre la personne polyhandicapée ne sait toucher et

découvrir son environnement par lui-même. En effet, dû au fait de leurs limitations, les personnes sévèrement handicapées ont des besoins très spécifiques pour pouvoir s'épanouir et entrer en relation avec quelqu'un. Elle a besoin d'une grande proximité physique pour percevoir le monde extérieur, ou tout simplement pour bouger et changer de position. Le toucher n'est pas une technique mais un savoir-être qui sert à montrer que le soignant est présent et que la personne polyhandicapée n'est pas seule.

1.7. Qu'est-ce le toucher massage relationnel ?

Durant notre formation, nous apprenons des gestes plutôt techniques mais peu de gestes relationnels. Nous allons découvrir le toucher massage qui entre en relation avec une personne. Le toucher massage relationnel n'a pas vraiment de définition. Nous remarquons que c'est une forme de communication qui s'effectue avec des gestes simples et préservant un lien humain. Le toucher massage est une intention bienveillante qui prend forme grâce au toucher et qui invite à la détente procurant du bien-être. Certains soignants sans s'en rendre compte, ont déjà une pratique intuitive du toucher. Le toucher massage relationnel est une forme de communication réhabilitant les gestes simples dans le rapport à l'autre et préservant un lien humain. Le soin est une sensibilité à l'autre par une qualité de gestes et de présence. Le toucher massage est une attention bienveillante qui prend forme grâce au toucher sur tout ou une partie du corps et qui invite à se détendre, se relaxer et procure du mieux-être. C'est un toucher qui peut être intégré dans les différents soins qui sont apportés. Le toucher massage est à la fois un moyen de communication mais aussi un moyen de soulager la douleur du corps. Le massage soulage les contractures musculaires, diminue la tension musculaire augmente la vascularisation en provoquant un retour veineux. Sur le plan émotionnel, il peut y avoir une diminution de l'anxiété, une expression des émotions et une meilleure représentation de l'image de soi.

2. Quels sont les moyens pour stimuler la communication d'une personne polyhandicapée ?

2.1. Qu'est-ce le snoezelen ?

Le mot snoezelen est la contraction de deux mots néerlandais snuffelen qui signifie renifler et doezelen voulant dire somnoler. Nous comprenons de ces deux mots que le terme snoezelen signifie « une activité de détente ». Cette approche peut être définie comme étant une méthode de communication et de relaxation tout en stimulant les 5 sens. Les perceptions corporelles amènent la possibilité de se projeter dans le temps et dans l'espace, de prendre conscience de soi-même et de travailler le schéma corporel par les stimulations présentes dans l'espace créé. « Snoezelen » fixe un cadre, un temps bien défini et favorise la communication sollicitant une mémoire émotionnelle et amenant des progrès dans les situations de vie quotidienne. Le snoezelen s'effectue dans un espace où l'ambiance est créée par des jeux de lumière qui créent une ambiance calme et zen. Les lumières s'accompagnent souvent de musique douce. La pièce doit éveiller les sens de la personne polyhandicapée. Généralement, les soignants font appel à chaque sens séparément. Le snoezelen peut s'effectuer en extérieur. Dans une prairie avec de l'herbe fraîche où la personne se couche. Elle aura l'occasion de sentir l'odeur de l'herbe. Elle regardera les nuages bouger dans un endroit calme avec le son des petits insectes. La plupart du temps, à cause de leur mobilité réduite et leur déficience mentale, les personnes polyhandicapées ne savent explorer de façon autonome l'environnement qui les entoure et ne peuvent pas créer toutes seules leur espace.

2.2. Le snoezelen apporte-t-il un état de bien-être ?

Oui, la méthode snoezelen est une démarche d'accompagnement, un positionnement d'écoute et d'observation qui est basé sur des simulations et des explorations sensorielles dans un endroit calme. Le snoezelen permet à la personne polyhandicapée de découvrir son corps grâce à la stimulation des sens la personne prend conscience de son environnement. Le snoezelen apporte du calme et de la détente ce qui permet de réduire les tensions physiques, le stress et l'anxiété.

2.3. Comment crée et choisir le snoezelen adapté à la personne ?

Si nous voulons créer un snoezelen celui-ci doit être adapté au handicap. Nous savons maintenant que le polyhandicap a des problèmes tout autant physiques que mentaux. Nous devons opter pour une position adéquate vu les problèmes d'articulation, de squelette. Nous devons d'abord créer une atmosphère adéquate. Les personnes avec un handicap mental font attention et sont sensibles à l'ambiance de l'environnement. Pour créer un environnement. Nous opterons pour un endroit chaleureux et des objets qui attirent la personne. Un endroit avec de l'éclairage de différentes lumières qui changent de couleur ou une lumière qui se tamise. L'éclairage crée un climat d'ambiance. Un aquarium peut créer un climat zen. La personne va observer les poissons, il aura la chance de donner à manger et il entendra un bruit d'eau qu'il coule du a la petite pompe. Un simple aquarium crée une ambiance agréable et zen. Le snoezelen doit créer un climat de confiance et d'éveil. Il doit apporter une stimulation des 5 sens. Nous devons mettre en place une pièce à disposition avec des petits bac qui permet d'activer le toucher avec différentes textures. Une musique douce peut être accompagnée d'un matelas avec des coussins. Nous pouvons intégrer aussi des huiles essentielles qui activeront l'odorat. Ensuite, la personne doit pouvoir choisir elle-même l'activité snoezelen et à son propre rythme. Nous devons montrer et proposer l'activité snoezelen quels que soient l'endroit et l'aspect. Nous ne pouvons imposer le choix du snoezelen. La personne va peut-être s'arrêter devant une peluche. C'est son choix. Nous remarquons que les personnes ont un rythme différent. Chacun a des capacités et des difficultés diverses. Le snoezelen apporte une découverte de l'environnement et améliore la stimulation de la personne. Enfin, nous devons apporter notre accompagnement. Nous devons créer une situation où la personne peut découvrir les choses. Nous devons apporter une présence active. Nous devons apprendre à connaître ce qui intéresse le résident afin de mieux cibler l'activité snoezelen.

2.4. Le snoezelen et les 5 sens.

L'humain est un être capable de penser, d'agir, d'avoir des sentiments et d'appréhender les sens. L'homme a besoin de construire son environnement et d'avoir une prise sur le monde qui l'entoure. Cela lui permet de se sentir en sécurité et d'avoir un bien-être. Le monde est un mélange de lumière, de bruit, d'odeur, de goût et de toucher. Grâce à nos sens, nous prenons conscience de ce qu'il nous entoure. Nous réagissons aux hommes, animaux, au bruit, ... Sans nos sens nous nous mettons en danger. Dans cette partie nous voulons trouver une activité qui va permettre à la personne polyhandicapée de prendre conscience de ses sens mais aussi de son environnement. Maintenant nous savons que ces personnes ont des soucis à se repérer et prendre conscience de ce dont il l'entoure. En faisant plusieurs recherches, nous avons découvert dans le monde du handicap la pratique du snoezelen. Le mot snoezelen est la contraction de deux mots néerlandais snuffelen qui signifie renifler et doezelen volant dire somnoler. Nous comprenons de ces deux mots que le terme snoezelen veut dire une activité de détente. Le snoezelen s'effectue dans un espace où l'ambiance est créée par des jeux de lumière qui créent une ambiance calme et zen. Les lumières s'accompagnent souvent de musique douce. La pièce doit éveiller les sens de la personne polyhandicapée. Généralement nous faisons appel à chaque sens séparément. Nous soignant nous pouvons l'aider à vivre de nouvelles expériences et percevoir le monde extérieur.

Le toucher est sur toute la surface de notre peau, nous avons des récepteurs sensoriels qui réagissent à la température, la douleur. Le toucher nous donne une image sur les formes, la qualité des objets, de la température, ... Le toucher est le principal sens de notre corps. Le snoezelen va permettre au résident de découvrir des textures. Tout simplement en faisant des changements de position, lui faire découvrir des lieux : se coucher dans l'herbe, ...

L'ouïe, nous permet d'entendre des sons, des bruits, d'échanger avec autrui. Le bruit a une capacité de tactile. Les vibrations nous permettent d'utiliser le toucher ou d'être ressentis par les oreilles. Le son n'entre pas seulement par nos oreilles mais aussi par nos organes internes, notre peau. Certains polyhandicapés ont des problèmes d'ouïe qui s'aggravent avec le temps. Si la personne n'entend pas bien pourquoi ne pas lui faire découvrir la sensation de vibration grâce au snoezelen qui est une activité de détente mais aussi de découverte.

La réception olfactive et gustative est déterminante sur notre vécu. Nous percevons 4 sortes de goûts : le salé, sucré, amer, acide. Elles se trouvent sur différentes parties de notre langue. Le goût et l'odorat donnent une combinaison de la nourriture. Nous utilisons d'abord l'odeur qui nous permet d'avoir une première combinaison sur la nourriture. Le goût rajoute une autre combinaison. Ce qui permet d'avoir un meilleur rendu. Si notre nez est bouché, nous percevons qu'un seul goût et non une combinaison de saveur. L'odeur peut nous inspirer des sentiments. Généralement, les polyhandicapés mangent moulu. Le moulu modifie la texture, le goût mais aussi la senteur de l'aliment. Grâce au snoezelen la personne polyhandicapée va découvrir des saveurs mais aussi des odeurs. Le snoezelen peut être une activité de senteur et de découverte gustative.

La vue nous permet de voir les choses et la lumière qui nous entoure. Elle nous permet de faire la différence entre le jour et la nuit. De pouvoir voir ce qui est devant nous. La vue est le sens le plus développé de l'être humain. C'est le sens que nous utilisons le plus. La personne polyhandicapée a des problèmes posture. La tête est soit en extension ou en flexion. Selon la posture de la tête, il ne voit pas toujours les choses qui l'entourent. Le snoezelen, là encore une fois peut intervenir. Dans le snoezelen il existe des fauteuils ou des mousses qui permettent d'installer de différentes façons le résident. Nous pouvons le placer de façon à ce qu'il puisse observer différentes choses comme des jeux de lumière.

3. Comment évaluer la douleur du polyhandicap ?

Pour rappel la personne polyhandicapée à une atteinte d'un handicap grave associant des troubles moteurs et une déficience mentale sévère ce qui entraîne des restrictions sur son autonomie ainsi de c'est l'expression de ses relations. La plupart des polyhandicapés n'ont pas le langage verbal repéré leur douleur devient difficile. La méthode pour savoir si le polyhandicapé a mal ce sera par l'expression des changements comportementaux, des émotions et les changements de relation habituelle avec l'entourage. Nous devons alors faire attention à tout changement de comportement et nous poser la question « a-t-il mal ? ». Nous avons pu trouver différentes échelles⁵⁴ de la douleur des expressions du comportement. Celle de San Salvador. Le principe de l'évaluation consiste de comparer le dossier de base qui

⁵⁴ Voir annexe page : 68

comporte 10 questions avec une photo du résident en période non douloureuse. L'échelle permet de repérer les changements de comportement de base. La cotation se fait jusque 10.

3.1. Comment prévenir les facteurs de douleurs liés au soin ?

Nous avons constaté que chaque individu dispose d'une capacité à faire face à la douleur. Ainsi, nous observons que cette capacité varie en fonction de nombreux facteurs. Nous allons chercher la façon dont on peut réduire la douleur selon certains facteurs et situations.

-La compréhension du soin.

Une personne a besoin de comprendre pourquoi il doit avoir un soin. Sans cette compréhension, elle peut réagir différemment. Elle peut devenir agressive envers le soignant ou avoir une moins bonne résistance face à la douleur. Pour cela, nous devons expliquer le déroulement du soin et pourquoi il doit être fait. Nous devons nous adapter à la personne. Avec une personne polyhandicapée, nous devons employer un langage simple, être face à lui pour qu'il se concentre sur ce qu'on va lui dire. L'environnement joue un rôle important. En fonction du polyhandicapé, il connaîtra ou non l'environnement où va se dérouler le soin. Son état d'anxiété, de stress ou même la douleur peuvent être influencés. Il va se sentir en sécurité s'il reste dans son environnement habituel. Les soignants doivent essayer de faire le soin dans l'institution, à un endroit où ils ont l'habitude d'être. L'environnement sonore affecte l'attitude du soigné, il doit se dérouler dans un lieu paisible et calme afin que la relation soignant-soignée ne soit perturbée lors de la réalisation du soin. Le polyhandicapé va mieux accepter le soin et risque de mieux réagir.

-Le comportement du soignant affecte la douleur.

Lorsque, nous soignants nous maîtrisons un soin, nous provoquons moins de douleurs chez l'individu. Lorsque le soignant maîtrise le soin, il n'a plus à réfléchir pour le faire. Le soignant se retrouve plus disponible pour la relation soignant-soignée. La maîtrise du soin devient plus rapide, plus efficace et avec une meilleure organisation. Tous ces facteurs aident la personne polyhandicapée à ressentir moins de douleurs. La personne se sentira en confiance, en sécurité et écouter. Ce sont tous ces éléments qui sont la clé pour être un bon soignant.

3.2. Aide au positionnement :

Nous parlerons de positionnement lorsqu'il s'agit de trouver pour la personne polyhandicapée des positions acceptables. Le positionnement ne signifie pas seulement différentes manières de se coucher. Il est possible de faire des changements de position par exemple, la position debout, assise. La démarche du positionnement est un processus visant à placer un individu présentant des troubles de la posture dans une posture nécessaire aux moyens d'aides. Le positionnement rentre dans une prise en charge globale. En tenant compte des capacités fonctionnelles et de l'environnement propre au résident. Le choix d'un positionnement s'intègre dans le projet de vie du résident en essayant d'utiliser sa posture qui sert à améliorer la posture actuelle tout en gardant les activités de la vie quotidienne. Les soignants doivent trouver le fauteuil le mieux adapté à la personne, au déplacement qu'il doit faire et à la posture. Les fauteuils des polyhandicapés sont moulés en fonctions du corps, le corps se retrouve comme dans un petit cocon qui permet de garder une posture plus adéquate. Cette posture permet de moins aggraver sa posture et d'éviter d'autres problèmes qui pourraient apparaître. Il faut savoir que la meilleure position est celle de la verticalité car elle évite des troubles digestifs ou des problèmes de motricité et des déformations du squelette. Elle permet une meilleure ventilation respiratoire. Les changements de position permettent un contact différent avec autrui et changent l'espace.

Conclusion partie pratique :

Nous pouvons conclure que le lien entre soignant /soigné est très important. Nous avons remarqué que le soin passe d'abord par une évaluation de la communication. Pour pouvoir évaluer la communication de la personne polyhandicapée permet d'avoir une meilleure prise en charge, de réduire des douleurs et souffrances. Pour rappel une douleur et une souffrance peuvent être un état émotionnel du stress, de l'anxiété, de la peur, ... Communiquer passe d'abord par une écoute qui permet d'évaluer l'attitude de la personne. Ensuite, le soignant doit pouvoir s'adapter et trouver des solutions qui peuvent améliorer la communication et réduire une douleur. Nous avons constaté que le snoezelen est un moyen de stimulation des 5 sens, mais aussi réduis le stress et l'anxiété. Ce qui permet d'être dans un bien-être.

Conclusion générale :

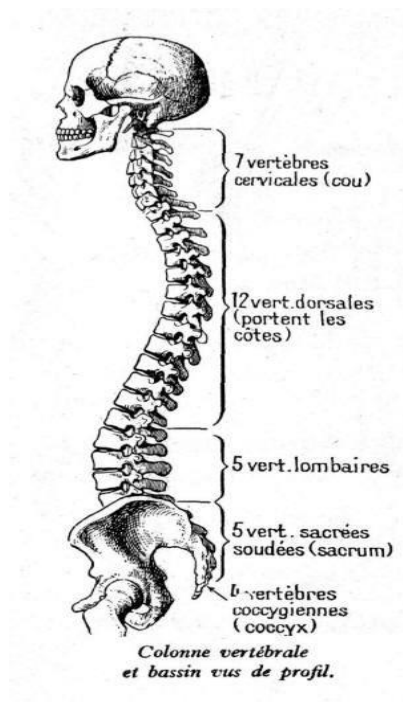
Pour conclure cette épreuve intégrée, nous avons tenté de mettre en avant la communication dans la prise en charge d'une personne polyhandicapée. En effet, celle-ci nous a semblé utile tant pour aller à leur rencontre que pour tenter de les conduire vers un bien-être. Ainsi, nous nous sommes intéressés de plus près sur la pathologie de la personne polyhandicapée et nous nous sommes rendu compte de l'importance de la communication et de la prise en charge de la douleur de la personne polyhandicapée reste difficile à prendre en charge quand les moyens d'échange et de communication sont limités. La communication est le rôle essentiel d'un bon soignant. En effet, la communication permet de se rendre compte de ce que les personnes veulent nous faire comprendre. La communication apporte une écoute et une source d'attention envers la personne qui veut s'exprimer. Nous avons pu apercevoir durant notre stage et au cours des recherches effectuées pour la rédaction de ce travail que la relation soignant-soignée peut avoir un effet bénéfique sur la douleur de la personne polyhandicapée. La douleur de la personne polyhandicapée reste difficile à prendre en charge quand les moyens d'échange et de communication sont limités. L'évaluation de la douleur fait partie intégrante du rôle de soignant et différents moyens restent disponibles pour la soulager comme le snoezelen, le toucher relationnel.

Par ce travail, nous avons montré que la communication semble être indissociable dans la relation. De plus, la communication se mêle peu à peu à une dimension d'exploration, de vécu et de ressenti : autant d'aspects auxquels ces personnes, souvent très démunies n'ont pas accès seuls. De ce fait, la communication à travers l'accompagnement de la personne polyhandicapée, me semble un bon moyen thérapeutique dans la prise en charge de la personne.

Ce travail m'a apporté des éléments nouveaux permettant de nourrir mon identité professionnelle. Cela dit, je reste consciente que ma formation se poursuivra et se complètera au fil de mes années d'expérience.

Annexe :

1. Une paraplégie est dû à une atteinte est dû à un accident qui est causé par une lésion de la moelle épinière. la colonne vertébrale possède 34 vertèbres. L'atteinte de la paraplégie est dû à une lésion entre la 7^{ème} vertèbre cervicale et la 2^{ème} vertèbre lombaire.



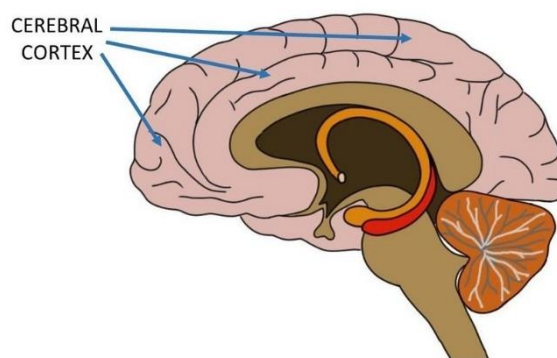
2. La nutrition et la déglutition :

La première difficulté, lors des repas, est la posture que prend la personne pour se tenir. Le polyhandicapé a une posture hypertonique. Ce qui veut dire que la tête est dirigée vers l'arrière cela provoque une extension. Cette extension entraîne une ouverture des voies aériennes.



3. Le cortex cérébrale :

Le cortex correspond à la partie recouvrant certains organes. Le cortex cérébral est un tissu organique aussi appelée substance grise, recouvrant les deux hémisphères du cerveau sur une épaisseur de quelques millimètres.



Echelle San Salvador



<p>Item 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans larmes). 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble se manifester plus que d'habitude 2 : Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux. 3 : Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels. 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur).</p>	<p>Item 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent). 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins intéressé que d'habitude 2 : Baisse de l'intérêt, doit être sollicité 3 : Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations 4 : Etat de prostration tout à fait inhabituel Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement.</p>
<p>Item 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense). 0 : Réaction habituelle 1 : Semble réagir de façon inhabituelle 2 : Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimaces et/ou gémissement 4 : Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs.</p>	<p>Item 7 : Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension ...). 0 : Manifestation habituelle 1 : Semble plus rapide que d'habitude 2 : Accentuations des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs.</p>
<p>Item 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux). 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Faciès inquiet inhabituel 2 : Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux 3 : Mimique douloureuse spontanée 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur).</p>	<p>Item 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité). 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins impliqué dans la relation 2 : Difficultés inhabituelles pour établir un contact 3 : Refus inhabituel de tout contact 4 : Retrait inhabituel dans une indifférence totale Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication.</p>

Suite >>

<p>Item 4 : Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact).</p> <p>0 : Réaction habituelle 1 : Semble redouter le contact d'une zone particulière 2 : Protège une région précise de son corps 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs.</p> <p>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs.</p>	<p>Item 9 : Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique ...)</p> <p>0 : Manifestation habituelle 1 : Recrudescence possible des mouvements spontanés 2 : Etat d'agitation inhabituel 3 : Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs.</p>
<p>Item 5 : Gémissements ou pleurs silencieux (gémissement au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente).</p> <p>0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble plus geignard que d'habitude 2 : Geint de façon inhabituelle 3 : Gémissements avec mimique douloureuse 4 : Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs.</p>	<p>Item 10 : Attitude Antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant.</p> <p>0 : Position de confort habituel 1 : Semble moins à l'aise dans cette posture 2 : Certaines postures ne sont plus tolérées 3 : Soulagé par une posture inhabituelle 4 : Aucune posture ne semble soulager</p>

Bibliographie :

Livres :

- Dominique Juzeau Vivre et grandir polyhandicapé
- Katerine Patte , Laurent Schifano , Emilie Viollet -Le polyhandicap De L'enfant à l'adulte.
- Dominique Crunelle-Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe
- La stimulation basale par A. FRÖHLICH,
- Comprendre et soulager la douleur, Claire Chauffour-Ader, Marie-claude Daydé.
- Le phénomène de la douleur, Préface de Ronald Melzack.
- Moyen non pharmacologiques de prise en charge de la douleur, Pascale Thibault, Nathalie Fournival.
- Douleur liées aux soins, Préface du Professeur Alain Serrie, Pascale Wanquet-Thibault.
- Le phénomène de la douleur, Comprendre pour soigner, Serge Marchand.
- Activités motrices et sensorielles- François Brunet, Cédric Blanc, Anna-Catherine Margot.
- Snoezelen, un autre monde- éditions érasme.

Divers :

- Communication appliquées -Madame Defraye
 - Communication appliquées-Madame père
 - Psychologie appliquées-Monsieur Lallemand
 - Anatomie physiologie- Monsieur Vantomme
 - Activités infirmières déléguées - Madame Stalleart
- Emission comment ça va sur France deux : émission sur Hugo et Emma atteint de saffilippo.

Explication des instituts spécialisés -Tiffany Van De Wiele éducatrice spécialisée.

Explication de handicap psychique -

Sitographie :

<http://www.cresam.be/wp-content/uploads/2019/03/handicap-mental-et-santé-mentale.pdf>

<https://www.who.int/fr>

<https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

<http://www.handicaps.sports.gouv.fr/index.php/publics-et-pratiques-sportives/publics/79-le-handicap-moteur>

<https://www.myhandicap.ch/fr/sante/handicap-physique/>

<https://www.myhandicap.ch/fr/sante/handicaps-sensoriels/>

<https://www.tdah.be/index.php/tda-h/troubles-associes>

<https://informations.handicap.fr/a-handicap-sensoriel-6027.php>

<https://www.reseau-lucioles.org/definition-handicap>[https://www.cairn.info/revue-connexions-2001-1-page-](https://www.cairn.info/revue-connexions-2001-1-page-141.htm)

[http://file:///C:/Users/vande/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/Hauenstein_130314%20\(1\).pdf](http://file:///C:/Users/vande/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/Hauenstein_130314%20(1).pdf)<https://www.paliped.fr/sites/default/files/Presentation%20E.%20Gourdin.pdf>

<https://www.youtube.com/watch?v=B5W6y7iHPHw>https://www.canal-u.tv/video/canal_u_medecine/les_ailles_du_regard_la_douleur_chez_la_personne_polyhandicapee.1846

<https://www.soins-infirmiers.com/profession/disciplines-infirmieres/sante-publique/demarche-educative>

http://stimulationbasale.fr/V2/wpcontent/uploads/2016/07/Présentation_Stimulation_Basale.pdf

<https://www.bloghoptoys.fr/automutilation-stereotypies-autostimulation-decodage>
file:///D:/Nouveau%20dossier/komp_Froehlich.Stimulation_basale.pdf
<https://commedesfous.com/le-soin/>
<https://www.talenteo.fr/maladies-chroniques-invalidantes-1-personne-5-touchee/>
<https://aidantattitude.fr/2012/01/18/quy-a-til-de-commun-entre-maladie-et-handicap.php/>
<https://informations.handicap.fr/a-definition-du-handicap-6028.php>
<https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/syndrome-sanfilippo>
<https://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=tetraplegie>
http://stimulationbasale.fr/V2/wpcontent/uploads/2016/07/komp_Froehlich.Stimulation_basale.pdf
<https://www.lebipolaire.com/>
<https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-maladies/2563582-cataracte-definition-symptomes-cause-traitement-operation/>
<https://digestion.ooreka.fr/astuce/voir/597243/perte-du-gout>
<http://ifsiambroisepare20112014.f.i.f.unblog.fr/files/2011/10/douleur20112014partie1.pdf>
http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module6/65_66_poly_douleurs.pdf
http://www.sciencespo.fr/sites/default/files/guide_sensibilisation_handicap_WEB.pdf
http://lesoinrelationnel.com/?page_id=2
<http://promo2009.vosta.free.fr/Cours/Semestre%203/UE%204.6%20S3/Concepts%20soins%20%C3%A9ducatifs.pdf>
http://algorithms.free.fr/COMMUNICATION_SOIGNANT_PATIENT.pdf

