

LE DROIT A LA QUALITÉ DE VIE POUR LES PERSONNES POLYHANDICAPÉES : ANALYSE DES TEXTES QUI RÉGLEMENTENT LES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES DE L'ÉDUCATION SPÉCIALE ACCUEILLANT DES ENFANTS ET ADOLESCENTS POLYHANDICAPÉS

Patrick Collignon

INTRODUCTION

En France l'ensemble des dispositions qui précisent les droits des personnes handicapées et le devoir de solidarité vis à vis de ces personnes reconnaît une filiation par rapport à deux textes fondateurs de portée juridique inégale : un décret de 1956 et une loi de 1975. La nécessité d'une loi ambitieuse sur la question du handicap est apparue au cours de la période des « trente glorieuses » aboutissant à la Loi N° 75-734 du 30 juin 1975 dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, qui fut à l'origine basée sur les idées fortes d'intégration et d'égalisation des chances. Cette loi est complétée par un deuxième texte, publié le même jour au Journal Officiel de la République Française : la Loi N° 75-735 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Cependant dès la fin de la deuxième guerre mondiale une politique très volontariste a permis la généralisation progressive de l'assurance maladie. Le décret N° 56-284 du 9 mars 1956 a fixé les conditions d'autorisation des établissements de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux. A cette époque la tuberculose constituait encore un fléau de premier ordre, mais il y avait également une prise de conscience de la nécessité d'accueillir les enfants handicapés, alors que cette action était auparavant

attribuée aux œuvres caritatives. C'est tout autant dans la logique d'une préoccupation d'ordre sanitaire que dans l'affirmation de l'obligation scolaire pour tous, que les choses se sont organisées dans le cadre des établissements dits de l'éducation spécialisée.

Les conditions d'agrément des établissements privés qui accueillent des enfants inadaptés (terme de l'époque) sont précisées dans des textes qui constituent des annexes XXIV du décret du 9 mars 1956 :

- Annexe XXIV pour les enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle ou présentant essentiellement des troubles du caractère (décret N° 70-1332 du 16 décembre 1970).
- Annexe XXIV bis pour les mineurs atteints d'infirmité motrice cérébrale (décret N° 67-43 du 2 janvier 1967).
- Annexe XXIV ter pour les enfants et adolescents atteints d'infirmité motrice autre que les paralysies cérébrales (décret N°70-1332 du 16 décembre 1970).
- Annexe XXIV quater pour les enfants et adolescents atteints de déficiences sensorielles.

Cette classification basée sur l'existence d'un seul handicap ou d'un handicap prédominant, excluait les

Patrick Collignon, Service de génétique médicale, Centre Hospitalier Intercommunal de Toulon – La Seyne sur mer, Hôpital Font-Pré, BP 1412, 83056 Toulon cedex – France.

enfants et adolescents atteints de handicaps associés. Or des études épidémiologiques menées à la fin des années soixante-dix démontrent que plus la déficience mentale est sévère, plus il y a de risque d'observer chez l'enfant atteint deux ou trois, voire plus, de handicaps associés moteurs, sensoriels, comportementaux ou autres (D'Anthénaïse et Salbreux, 1979 ; Salbreux, Deniaux, Tomkiewicz, Manciaux, 1979 ; Manciaux, Salbreux, Tomkiewicz, 1981). Il a fallu attendre trente ans après la parution du décret initial pour que la situation dramatique de ces enfants «laissés pour compte » fasse l'objet d'une réglementation spécifique sur la base de trois textes :

- Circulaire N° 86-13 du 6 mars 1986 du ministère des affaires sociales et de la solidarité familiale, relative à l'accueil des enfants et adolescents atteints de handicaps associés.
- Décret interministériel N° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter du décret du 9 mars 1956.
- Circulaire interministérielle N° 89-19 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services de l'éducation spéciale.

QUE DISENT LES TEXTES ?

Ces textes s'inspirent de travaux de réflexion élaborés par quelques pionniers, dans le cadre du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) et publiés en 1985 (Zuckman et Spinga, 1985). Ce document apportait une clarification du concept de handicap associé en distinguant les situations de plurihandicap, de polyhandicap et de surhandicap.

On doit souligner la remarquable cohérence de ces trois textes concernant l'enfant et l'adolescent polyhandicapé. Ces réglementations sont le fruit d'un même courant de réflexion, et ils furent élaborés par deux gouvernements différents, mais

dans un délai relativement court entre 1986 et 1989. Le contenu est à l'évidence redondant sur les axes majeurs qui définissent la prise en charge thérapeutique individuelle globale, le rôle central de la vie relationnelle, et la nécessité d'un partenariat avec les familles. Il existe une préoccupation évidente pour le bien-être et la qualité de vie au travers de multiples recommandations. La prise en compte des besoins médicaux, le traitement de la douleur, mais aussi la nécessité de communiquer avec l'enfant, la recherche de postures de confort au cours des temps familiaux (toilette, repas), la recherche d'un environnement agréable et fonctionnel dans l'agencement des locaux, le choix du mobilier, sont autant d'éléments qui nous semblent traduire cette préoccupation. De même cette étonnante consigne sur la hauteur de l'embase des fenêtres relève quelque part d'une démarche d'empathie et démontre le souci du détail pour favoriser le bien-être. La nécessité d'éviter les souffrances physiques est mentionnée dans la circulaire de 1986, ce qui peut sembler novateur si l'on considère que les premiers travaux sur ce thème n'ont fait l'objet de publications que bien plus tard (Collignon, Giusiano, Combe, 1999)

Nous avons soumis ces documents à une analyse sémantique numérisée à l'aide d'un logiciel adapté (ALCESTE). Ce logiciel permet d'effectuer de manière automatique l'analyse d'entretiens, de questions ouvertes, d'enquêtes socio-économiques, de recueil de textes divers (Reinert, 1990). ALCESTE dégage des polarités dans l'usage des mots, polarités qui peuvent être prises par l'utilisateur comme autant de faits bruts sur lesquels appuyer son interprétation. Le logiciel met en œuvre des mécanismes indépendants d'analyse du sens. L'objectif est d'obtenir un premier classement statistique des «énoncés simples » du corpus étudié, en fonction de la distribution des mots dans ces énoncés, afin d'en dégager les mots les plus caractéristiques. Dans un premier temps, l'intervention de l'utilisateur est limitée à des formalités purement utilitaires, en sorte qu'aucun présupposé ne vienne influencer les résultats de l'analyse. Puis il doit chercher à l'intérieur des fichiers-résultats une vision globale sur sa documentation. Dans un second temps l'utilisateur

peut affiner l'analyse, vérifier ou essayer de nouvelles hypothèses interprétatives avec l'aide de certains outils statistiques (Chi^2 d'association, analyse factorielle des correspondances). Il y a toutefois deux conditions pour obtenir un résultat significatif : la première est que le corpus se présente comme un tout ayant une certaine cohérence (que celle-ci soit thématique ou dynamique). C'est le cas en général des réponses à des questions ouvertes, de recueils d'articles sur un sujet, mais aussi de textes littéraires, de récits de vie. A contrario, on ne peut pas espérer une indication de contenu pour un patchwork de fragments disparates aussi intéressants soient-ils isolément. La seconde condition est que le document soit suffisamment volumineux pour que l'élément statistique entre en ligne de compte. C'est du reste l'intérêt d'ALCESTE de donner rapidement une vision globale sur une documentation volumineuse qui serait autrement très longue à dépouiller (Reinert, 1993 ; Aubert-Lotarski, Capdevielle-Mougnibas, 2002).

Pour notre corpus le logiciel ALCESTE a mis en évidence cinq « classes » regroupant les phrases et les mots dans un même champ sémantique et l'analyse factorielle des correspondances permet de projeter ces différentes classes sur deux axes qui représentent 60 % de l'inertie (Figure 1).

Si l'on schématise la répartition des différentes classes sur le plan ainsi défini, on observe que les classes n°2 (soins médicaux) et n°3 (allocation de ressources) se situent aux extrémités de l'axe 1 que l'on pourrait identifier comme « l'axe quantitatif ». En effet le contenu sémantique de ces classes est très lié à des considérations sur les moyens requis. Les classes n°4 (vie relationnelle) et n°5 (famille) se situent au contraire aux extrémités de l'axe 2, que l'on pourrait considérer comme « l'axe qualitatif ». C'est sur cet axe que se projettent des éléments en rapport avec la qualité de vie qui semblent très liés dans l'esprit du rédacteur à la vie relationnelle et à la vie familiale. Tout se passe comme s'il y avait une bipolarisation entre l'extérieur, source de stimulations, et la sphère familiale, source du bien-être affectif. Dans cette logique, la classe n°1 (vie quotidienne) qui relève des moyens mis à disposition et qui influence la qualité de vie se situe en

projection intermédiaire entre les deux axes.

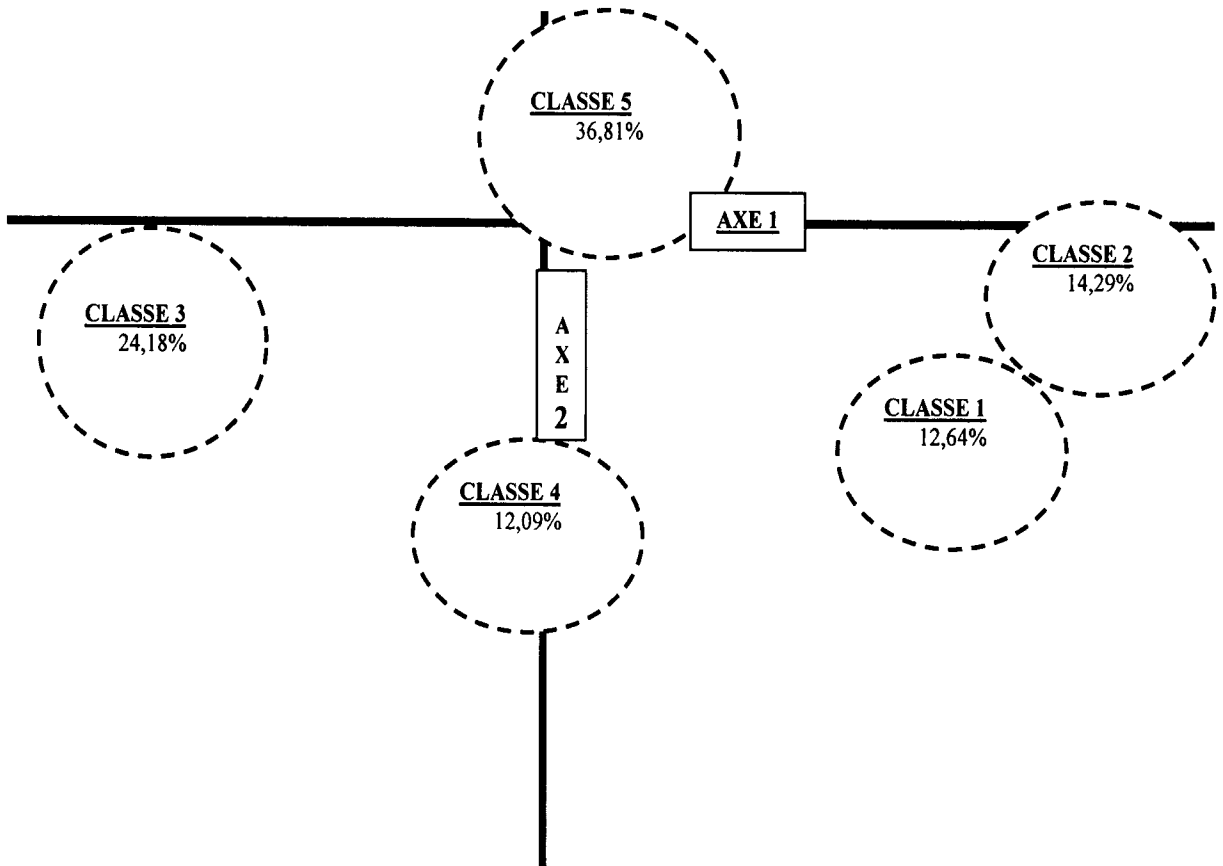
QUE DISENT LES PARENTS ?

Il nous a semblé alors logique de nous intéresser au discours de ceux qui sont par définition les plus proches de l'enfant polyhandicapé : leurs propres parents. Cette démarche présentait aussi des limites car on pouvait supposer un amalgame entre la question de la qualité de vie de l'enfant et celle du vécu familial, sans doute très marqué par des éléments psychologiques en rapport avec le deuil de l'enfant imaginaire et la souffrance qui en découle (Tomkiewicz, 1987). Ce n'était certes pas la subjectivité de l'enfant qui s'exprimait dans ce discours, mais nous ne pouvions nier l'implication au quotidien de ces familles ce qui donnait un caractère légitime à notre démarche. A défaut d'un abord véritablement subjectif du bien être de la personne handicapée, nous avons eu accès à une meilleure connaissance de leur quotidien au travers de la subjectivité des parents.

Nous avons mené cette étude dans deux institutions médico-sociales de la région marseillaise : un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) et une maison d'accueil spécialisée (MAS) recevant des adultes également atteints de polyhandicap. Les familles ont été sollicitées par le médecin psychiatre de chaque établissement pour un entretien enregistré dans un but de recherche. A chacun il était précisé que l'entretien n'avait pas pour but une remise en cause de la prise en charge institutionnelle de l'enfant. Le projet thérapeutique restait de la responsabilité de l'équipe soignante et éducative qui devait elle-même rester à l'écoute des familles. Les propos tenus étaient donc confidentiels vis à vis des autres membres de l'équipe, y compris les responsables administratifs. Les volontaires pour participer aux entretiens étaient reçus par le médecin psychiatre en couple ou individuellement selon le cas. Ce médecin, qui connaissait chacune de ces familles, était responsable du suivi médico-psychologique de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé, mais il n'assurait pas un éventuel suivi psychothérapeutique des parents qui pouvait être effectué à l'extérieur de

Figure 1

Alceste
Rapport d'analyse : lois et règlements analyse factorielle des correspondances



Représentation des classes avec pourcentage des U.C.E. :

- Classe n°1 : vie quotidienne.
- Classe n°2 : soins médicaux.
- Classe n°3 : allocation de ressources.
- Classe n°4 : vie relationnelle.
- Classe n°5 : famille

l'établissement par un autre praticien. Cette organisation est habituelle pour les enfants accueillis en institution de façon à ne pas amalgamer les notions de guidance parentale et de soutien psychologique assurés par l'équipe avec la nécessité d'une psychothérapie ou d'un traitement antidépresseur qui s'impose dans certains cas. Avant chaque entretien une fiche de liaison était rédigée par le médecin comportant quelques informations succinctes sur l'âge et la profession des parents, l'âge de l'enfant, son type de prise en charge (internat ou non) et la composition de la fratrie. Les sept familles d'enfants et adolescents accueillis dans le premier établissement et qui ont participé à cette enquête, étaient identifiées par le code EEAP suivi d'un numéro d'ordre de 1 à 7. De la même façon les quatre familles interrogées dans l'institution pour adultes polyhandicapés étaient identifiées par le code MAS, suivi du numéro d'ordre. Au moment de l'entretien, le caractère enregistré, confidentiel et anonyme des propos était rappelé ainsi que le but de la recherche. L'entretien était initié par le médecin psychiatre sous la forme d'une question ouverte : « parlez-moi de la qualité de vie de votre enfant, selon votre point de vue ». Le temps de réponse n'était pas limité à l'avance. Le médecin intervenait le moins possible dans le fil du discours sauf pour demander une précision ou pour reformuler les propos dans le but de relancer l'entretien.

Le corpus de textes constitué de l'ensemble des onze entretiens a été de même analysé à l'aide du logiciel ALCESTE. Quatre classes sémantiques ont été identifiées et positionnées par une analyse factorielle des correspondances sur deux axes représentant 70% de l'inertie (Figure 2). On trouve une proximité pour les classes n°2 (vie sociale) et n°3 (vie familiale) en opposition avec la classe n°4 (corps médical). Il semble exister une polarité sur l'axe 2 ou se projettent à une extrémité la classe n°1 (appareillages) et à l'autre extrémité la classe n°2 (vie sociale), comme si cet axe était directement lié à la qualité de vie. En situation intermédiaire sur ce même axe se projette la classe n°3 qui concerne la vie familiale, source de qualité de vie pour l'enfant, mais elle-même perturbée au quotidien par le handicap. L'axe n°1 révèle également une polarité entre la classe n°4 (le corps médical) et la classe n°3

(vie familiale). Cet axe est sans doute en rapport avec la souffrance psychologique des parents liée au deuil de l'enfant imaginaire que la médecine n'a pas su réparer.

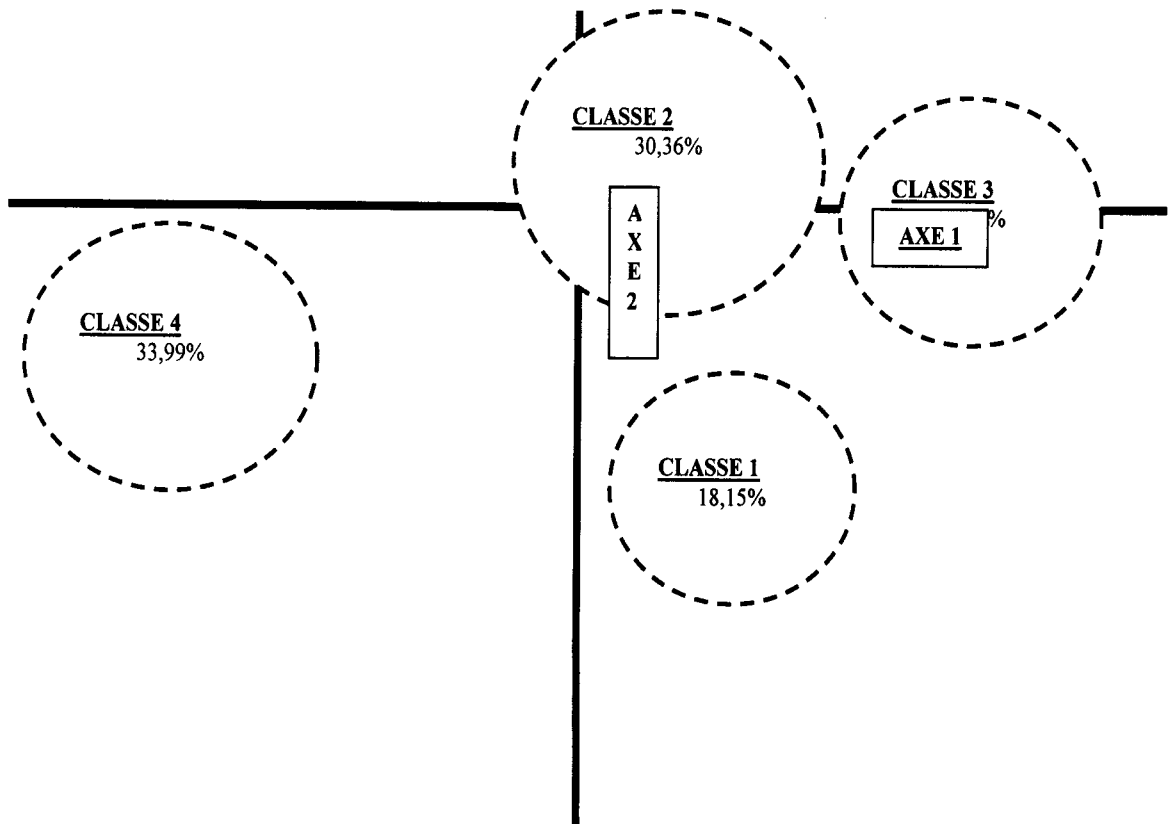
PROBLÉMATIQUE FAMILIALE ET QUALITÉ DE VIE

L'étude des besoins et des demandes des familles ayant un enfant polyhandicapé a été abordée dans l'enquête intitulée « projet RESA » (Réponse aux besoins des familles par des emplois de Service et d'Animation). Cette étude, financée par la Commission Européenne des affaires sociales et de l'emploi, a été réalisée dans le sud-est de la France par l'ARI (Association Régionale pour l'Intégration) sur une période de 29 mois à partir du 15 décembre 1997. Elle respecte une méthodologie en trois points. Au départ des entretiens non directifs de recueils de données factuelles ont été effectués auprès de 20 familles ayant un enfant polyhandicapé et tirées au sort parmi 160 familles identifiées (parmi les 550 dans la région PACA qui ont un enfant polyhandicapé en institution). Tous ces entretiens ont été enregistrés et ont fait l'objet d'une saisie informatique pour une analyse de contenu à l'aide du logiciel ALCESTE. A partir des éléments recueillis et analysés une grille thématique pour la réalisation d'entretiens semi-directifs a été réalisée. Ces entretiens ont été effectués auprès de 11 autres familles et ont fait l'objet de la même analyse sémantique que les précédents. L'analyse de contenu a permis de dégager six axes croisés concernant la vie de l'enfant, la famille et l'environnement social et ces axes ont été utilisés pour l'élaboration d'un questionnaire. Ce questionnaire de caractérisation comportant 20 items a été soumis aux 160 familles initialement identifiées pour un résultat de 148 questionnaires exploitables :

- 69 % déplorent l'absence de structures de loisir adaptées au handicap de l'enfant ;
- 37 % souhaitent que leur enfant puisse être intégré dans des structures de loisir ;

Figure 2

Alceste : Rapport d'analyse entretien parents analyse factorielle des correspondances



Représentation des classes avec pourcentage des U.C.E. :

- Classe n°1 : appareillages.
- Classe n°2 : vie sociale.
- Classe n°3 : vie familiale.
- Classe n°4 : corps médical.

- 32 % souhaitent avoir des solutions pour pouvoir partir en voyage ou en week-end avec leurs enfants ;
- 57 % ressentent le besoin de «souffler un peu, avoir du temps devant soi » ;
- 30,5 % vivent dans un logement mal adapté ;
- 48,5 % témoignent de leurs difficultés à faire confiance à autrui pour garder l'enfant ;
- 76 % s'autorisent, sous condition, à faire garder leur enfant ;
- 21,5 % souhaitent pouvoir bénéficier d'un soutien moral extérieur ;
- 52 % sollicitent une aide extérieure pour des aides à domicile ou des accompagnements extérieurs de leurs enfants ;
- 42 % manquent de matériels adaptés pour les soins et la toilette de leurs enfants.

Au total les demandes des familles d'enfants polyhandicapés présentent un caractère récurrent dû au caractère peu évolutif du handicap lourd. Elles ont un aspect ponctuel car les besoins portent sur des temps précis, des périodes déterminées et des activités répétées. Elles ont un caractère fortement individualisé du aux différences inter-familiales, aux différences de gravité de handicap et, du fait que les temps, périodes et activités qui nécessitent une aide ne sont pas les mêmes pour tous : chaque famille est porteuse de besoins.

Les auteurs de cette étude nous apportent les conclusions suivantes. Toutes les familles d'enfants polyhandicapés sont en difficulté pour assurer le quotidien. Les temps sociaux et la nécessité d'une présence constante auprès de l'enfant constitue le cœur des difficultés. L'absence de structure adaptée pour les loisirs, l'absence d'aide extérieure adaptée et accessible financièrement, le manque de matériels adaptés apparaissent aux premiers rangs. Ces carences contribuent au manque de temps pour soi et contraignent les familles à organiser toute leur vie

familiale autour de la prise en charge de l'enfant handicapé. « Avoir la possibilité de souffler un peu, avoir du temps pour soi » s'impose comme un des premiers besoins des parents. L'isolement social consécutif au handicap, le « poids du regard de l'autre », l'incompréhension d'autrui, la « difficulté d'avoir confiance aux autres » et un sentiment d'exclusion entrent dans la problématique des familles. Ces difficultés sont majorées par certains paramètres : niveau socio-économique, parent isolé, gravité du handicap, présence éventuelle de plusieurs enfants handicapés dans la famille et âge de l'enfant. Les familles qui ont un jeune majeur handicapé rencontrent au moins les mêmes difficultés.

COMMENTAIRES

Le rôle déterminant de la famille est très clairement affirmé dans les textes réglementaires qui organisent la vie en institution comme nous l'avons montré dans notre rapport d'analyse (classe 5). La nécessité d'un partenariat entre la famille et les professionnels de l'institution a fait l'objet de nombreux travaux dont la plupart sont postérieurs à la rédaction des l'Annexe XXIV ter (Parent, 2002 ; Van Custem, 2002), ce qui confirme le caractère novateur de cette réglementation, tout au moins dans notre pays.

Il existe une cohérence indiscutable entre notre enquête et les conclusions du projet RESA centré sur les demandes et les besoins des familles d'enfants handicapés. C'est donc bien la problématique familiale qui ressort lorsqu'on interroge les parents sur la qualité de vie de leur enfant. Notre rapport d'analyse sur les entretiens avec les parents met en évidence cette même préoccupation pour trouver un espace de loisirs entre l'institution et la famille et ces mêmes difficultés pour organiser le lien social autour de l'enfant et de la cellule familiale. Le besoin de souffler un peu, le caractère inadapté des appareillages apparaît également dans notre enquête. La seule nuance notable est le rôle « privilégié » que les parents attribuent au corps médical dans notre propre étude. Ceci traduit sans doute l'importance des facteurs médicaux dans l'accès au bien être de l'enfant, mais aussi le ressentiment de toutes les

personnes interrogées vis à vis des médecins qui ont assumé, plus ou moins bien, l'annonce du handicap. Dans ce discours les difficultés rencontrées au quotidien auraient pu être mieux assumées si les parents avaient reçu les bons conseils et le bon soutien dès le départ. Il y a toujours une référence au «mauvais médecin» qui a caché la vérité ou l'a assénée sans proposer de solution ni de suivi, puis à un «bon médecin» qui a su, plus tard, trouver les mots qui conviennent et apporter le soutien attendu.

Même si ces propos expriment la souffrance de parents qui ont du faire le deuil de l'enfant idéal, il y a de façon indiscutable un lien entre le vécu familial au quotidien, la qualité de la prise en charge médicale de l'enfant, l'existence ou la carence d'un environnement social, le caractère adapté ou non des appareillages et la qualité de la vie de cet enfant.

On peut remarquer l'absence de grief réel exprimé par les familles interrogées vis à vis de l'institution qui accueille l'enfant, aussi bien dans notre enquête que dans l'étude RESA. On retrouve dans le discours une autre dualité entre la «mauvaise institution» : celle où l'enfant n'est plus ou celle où on ne le placera jamais, et la bonne institution qui est l'actuel lieu d'accueil et de prise en charge. Il y a peut-être un biais lié aux conditions mêmes de ces enquêtes qui portent sur des familles rencontrées sur place, dans l'institution. On peut également mettre en avant l'idée que l'on ne peut sans culpabilité admettre que l'on confie son enfant à une équipe incompétente. Cependant on doit noter que l'institution a pour rôle d'assurer pour une partie de la journée les soins, le nursing et la mise en place des appareillages qui pèsent justement sur le quotidien familial le reste du temps.

Qu'en est-il alors du bien-être et de la qualité de vie de l'enfant intégré dans cette problématique familiale ? C'est sans doute dans tous les éléments qui favorisent l'éveil et la vie relationnelle que l'on trouve le dénominateur commun entre les recommandations réglementaires (classe 4) et l'importance accordée par les parents à la vie de l'enfant en famille et le manque d'une vie sociale réelle en dehors de l'institution.

DISCUSSION

La santé est définie dans la constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé comme un état de complet bien-être physique, psychologique et social et non pas seulement par l'absence de maladie ou d'infirmité. Le concept de qualité de vie répond à cette approche pluridimensionnelle et dans le domaine des soins la prise en compte de cette notion s'est développée pour juger de l'intérêt de certaines options thérapeutiques. L'objectif n'est plus le seul gain en années de vie et l'évaluation de la qualité de vie devient un argument incontournable dans tout choix d'allocation de ressources dans le domaine de la santé (Rameix, 1997 ; Fagot, 1992). Mais dans les situations d'extrême dépendance on peut s'interroger sur la réalité d'une qualité de vie et certains auteurs parle de vie dommageable (*wrongfull life*) c'est à dire de vie qui ne vaut pas la peine d'être vécue (Kuhse et Singer, 1986 ; Vehmas, 1999). En particulier la question de la dignité de la personne subordonnée à celle de la qualité de vie est omniprésente au sein des équipes soignantes confrontées à la problématique du diagnostic anténatal ou de la réanimation néonatale (Dehan, 1989 ; Grassin, 1999). Du fait même de la restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de relation qui caractérisent le polyhandicap, il n'est pas possible d'envisager une approche directe de la qualité de vie de ces personnes. En particulier toute évaluation subjective du bien-être ressenti est impossible chez des individus incapables de maîtriser le langage oral ni d'accéder aux symboles. Faut-il alors contester le bien-fondé du concept de qualité de vie dans les situations de handicap sévère puisqu'on aboutit à la remise en cause de la sacralité de la vie ? Doit-on craindre une restriction des moyens alloués par les tutelles pour la prise en charge de ces enfants dans la mesure où la qualité de vie serait un critère pour la répartition des ressources de santé limitées ?

L'idée selon laquelle la qualité de vie et la sacralité de la vie s'opposent est un glissement conceptuel majeur de la notion de dignité de la personne. Nous devons accepter de penser ces deux notions comme nécessaires et complémentaires (Grassin, 1999). La dignité d'un être humain est absolument corrélative

de son existence et de son être. Elle est inaltérable, inaliénable et absolue et impose, d'un point de vue moral une obligation de respect. Elle ne peut être retirée ou accordée, elle est. L'indignité n'existe pas. Tout homme a la même valeur de principe et par voie de conséquence les mêmes droits. En particulier tout doit être mis en œuvre pour favoriser le bien-être et l'épanouissement des individus sévèrement handicapés. La qualité de vie des personnes handicapées est tributaire des conditions dans lesquelles elles vivent, elles même tributaires de la quantité et de la qualité des services rendus (Gascon, 1996). Sur cette base, la notion de qualité de vie des personnes polyhandicapées n'est pas dénuée de sens ni d'intérêt.

Le concept de qualité de vie chez les personnes déficientes intellectuelles a fait l'objet de nombreux travaux sur une période relativement récente (Ionescu, 1997 ; Magerotte, 2000). Initialement l'évaluation de la qualité de vie dans ce contexte privilégiait une approche objective (Schalock, Keith, Hoffman, Karanc, 1989). Dans les situations où l'expression orale est préservée, une approche subjective est possible, mais il ne faut pas négliger les difficultés de cette démarche (Haelewyck, 2002 ; Hensel, Rose, Kroese, Bank-Smith, 2002). Mais peu de travaux ont abordé la question de la qualité de vie dans la situation extrême du polyhandicap. Le Groupe Roman sur le Polyhandicap a proposé le premier une approche évaluative (Chauvie, Cornaz, Iribagiza, Mustelli, Sotgia, 1994) et plus récemment une grille d'hétéro-évaluation détaillée a été élaborée dans le cadre d'un projet de recherche financé par la commission européenne (Lamoral, 1997). Ce groupe de travail international, inscrit dans le cadre du

programme HELIOS II a proposé l'adaptation d'une échelle de qualité de vie antérieurement validée sur d'autres populations, pour des personnes sévèrement handicapées : l'échelle HEQOL/SH. Il s'agit, bien évidemment, d'une approche objective.

CONCLUSION

Pour aborder la question de la qualité de vie dans la situation extrême du polyhandicap il est nécessaire de se situer d'emblée dans une perspective éthique. Il ne s'agit pas de justifier une allocation de ressource sur la base de l'évaluation de cette qualité de vie, toujours contestable au regard de certains mais de garantir la qualité des services, ces services étant conçus dans une perspective de bien-être pour la personne handicapée. Ainsi la qualité de vie est définie comme un droit directement induit du concept de dignité de la personne et non pas en opposition avec ce concept. Notre travail démontre que c'est bien sur cette base qu'ont été élaborés les textes qui réglementent en France les institutions accueillant enfants et adultes polyhandicapés. Nous montrons également que la qualité de vie de ces enfants est indissociable de la problématique familiale car elle est tributaire des difficultés quotidiennes engendrées par la situation de handicap et elle semble très liée à la richesse de la vie relationnelle organisée autour de l'enfant même s'il existe une restriction drastique de ses propres capacités de communication. En fait cette qualité de vie ne semble pas directement liée aux capacités réelles et au potentiel de progrès parfois très réduits dans ce contexte.

BIBLIOGRAPHIE

ANTHÉNAISE, M., SALBREUX, R. (1979) Prévalence de la déficience mentale profonde chez l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 27, 45-58.

ARI (association régionale pour l'intégration) (1997-2000) *Projet RESA : Répondre aux besoins des personnes handicapées ou en difficulté par la création d'Emplois de Service et d'Animation*. Rapport de recherche non publié.

- AUBERT-LOTARSKI, A., CAPDEVIELLE-MOUGNIBAS, V. (2002) *Dialogue méthodologique autour de l'utilisation du logiciel Alceste en sciences humaines et sociales : lisibilité du corpus et interprétation des résultats. JATD 2002 : 6^e journée d'analyse statistique des données textuelles*. Saint-Malo, France (p.45-56) [http : //www.cavi.univ-paris3.fr](http://www.cavi.univ-paris3.fr)
- CHAUVIE, J.-M., CORNAZ, J., IRIBAGIZA, R., MUSTELLI, TH., SOTGIA, R., (1994) *Polyhandicap, qualité de vie et communication : deux outils pour l'observation*. Lucerne, Suisse, Editions SZH/SPC.
- COLLIGNON, P., GIUSIANO, B., COMBE, J.-C. (1999) La douleur chez l'enfant polyhandicapé. In : Ecoffey, C., Murat, I. (Eds), *La douleur chez l'enfant* (p.173-178). Paris, Flammarion Médecine/Sciences.
- DEHAN, M. (1989) Repères éthiques en réanimation néonatale. In : Relier, J.-P.(Ed), *Progrès en néonatalogie*. Paris.
- FAGOT-LARGEAULT, A., (1992) Réflexions sur la notion de qualité de vie. In : Launois, R., Régnier, F. (Eds), *Décision thérapeutique et qualité de vie* (p.83-100). Paris, John Libbey Eurotext.
- GRASSIN, M. (1999) *Les arrêts de réanimation et les arrêts de vie en néonatalogie. Responsabilité et transgression. L'éthique clinique en question*. Thèse de doctorat de l'université Renée Descartes, mention éthique médicale et santé publique. Paris, Faculté de médecine de Necker-Enfants Malades.
- GASCON, H. (1996) Réflexion sur la qualité de vie de la personne polyhandicapée. *CESAP informations (comité d'étude et de soins aux polyhandicapés, 31, 5-19*.
- HAELEWYCK, M.-C. Méthodologie d'entretien avec des personnes adultes présentant un retard mental : évaluation de la qualité de vie. In : Guerdan, V., Bouchard, J.-M., Mercier, M. (Eds), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles* (p.465-472). Outremont, Les Editions LOGIQUES.
- HELIOS II, Groupe 4 (1993-1996) *La qualité de vie des personnes handicapées mentales : échelle d'évaluation HEQOL/SH*. Rapport de recherche non publié.
- HENSEL, E., ROSE, J., KROESE, B.-S., BANK-SMITH, J. (2002) Subjective judgement of quality of life : a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 46, 95-107*.
- IONESCU, S. (1997) La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 8, 5-11*.
- KUHSE, H., SINGER, P. (1986) *Should baby live ?* Oxford, England, Oxford University Press.
- LAMORAL, P. (1997) HELIOS un programme de l'Union Européenne centré sur la qualité de vie. In : Magerotte, G., Ionescu, S., Mercier, M. (Eds), *La qualité de vie pour tous* (p.447-454). Paris et Mons, AIRHM et Université de Mons-Hainaut.
- MAGEROTTE, G. (2000) Pour la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle : perspectives internationales en Europe d'expression française. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 11, 177-187*.
- MANCIAUX, M., SALBREUX, R., TOMKIEWICZ, S. (1981) La déficience mentale dans les polyhandicaps de l'enfance : rôle et importance de la déficience mentale, dans les associations de handicaps. *Arch Fr Paediatric, 38, 627-34*.
- PARENT, P.-P. (2002) Le partenariat familles-professionnels-personnes handicapées mentales : analyse des éléments clés. In : Guerdan, V., Bouchard, J.-M., Mercier, M. (Eds). *Partenariat chercheurs, praticiens, familles* (p.342-349). Outremont, Les Editions LOGIQUES.
- RAMEIX, S. (1997) Justifications et difficultés éthiques du concept de qualité de vie. *Revue PREVENIR, 33, 89-104*.
- REINERT, M. (1990) Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application : Aurélia de Gérard de Nerval. *Bulletin de méthodologie sociologique, 26, 24-54*.
- REINERT, M. (1993) Les mondes «lexicaux» et leur «logique» à travers l'analyse d'un corpus de récits de cauchemars. *Langage et société, 60, 5-39*.
- SALBREUX, R., DENIAUX, J.-M., TOMKIEWICZ, S., MANCIAUX, M. (1979) Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescent, 27, 5-28*.
- SCHALOCK, R.L., KEITH, K.-D., HOFFMAN, K., KARANC, O.-C. (1989) Quality of life, its measurement and use. *Mental Retardation, 27, 25-31*.

- TOMKIEWICZ, S. (1987) La vie des parents d'enfants handicapés. *Pédiatrie*, 42, 375-82.
- VAN CUSTEM, V. (2002) De la relation parents-professionnels au partenariat : quels écueils éviter, quelle stratégie mettre en place. In : Guerdan, V., Bouchard, J.- M., Mercier, M. (Eds), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles* (p. 324-330). Outremont, Les éditions LOGIQUES.
- VEHMAS, S. (1999) Newborn infants and the moral significance of intellectual disabilities. *J. Assoc Pers Sev Handicaps* 24, 111-21.
- ZUCMAN, E., SPINGA, J. (1985) *Les enfants atteints de handicaps associés. Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI (comité technique national d'étude et de recherche sur les handicaps intellectuels)*, Paris, PUF.