

LA PROBLÉMATIQUE DU NURSING POUR LES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Michel Mercier

L'exposé qui suit se base sur une recherche portant sur la programmation de la capacité d'accueil des établissements et services spécialisés dans le traitement des personnes handicapées, en Communauté française de Belgique.

Dans les établissements financés par les pouvoirs publics, les personnes polyhandicapées sont reprises dans la catégorie des *cas nursing*. Dans la pratique institutionnelle, cette catégorie est plus vaste puisqu'elle couvre non seulement les personnes polyhandicapées, mais également des personnes avec un handicap physique grave. Cette recherche montrait que le concept de *polyhandicap* doit être distingué de celui de *plurihandicap* et de *surhandicap*.

Pour Zucman et Spinga (1985), les polyhandicapés présentent un handicap grave à expressions multiples, une restriction extrême d'autonomie et une déficience mentale sévère. Il s'agit en général de personnes atteintes de lésions cérébrales sévères et diffuses. Le plurihandicap concerne essentiellement l'association de deux déficiences sensorielles graves ou d'une déficience motrice. Les personnes surhandicapées présentent un handicap physique ou intellectuel associé à des troubles cognitifs ainsi qu'à des troubles relationnels avec l'environnement familial ou social.

R. Salbreux (1981) montre qu'il y a une corrélation entre la profondeur de la déficience mentale et le nombre de handicaps associés.

Même si ces concepts sont encore très controversés chez les praticiens et les théoriciens, l'exigence de précision est importante, parce que les populations

doivent se différencier dans le cadre de la prise en charge éducative. Ces groupes n'éprouvent pas les mêmes besoins et sont demandeurs de réponses spécifiques alors que les nomenclatures pratiquées en Communauté française de Belgique les ont rassemblés sous une seule et même rubrique : les *cas nursing*.

Le malaise ressenti dans les différentes institutions et par les associations de parents de personnes handicapées, nous a conduit à une réflexion sur l'adaptation d'un outil qui permettrait d'objectiver le temps de travail nécessaire pour l'exécution d'un soin. Une telle réflexion n'est pas suffisante et elle devrait déboucher également sur l'évaluation de la qualité du travail accompli et de son adaptation aux besoins réels des personnes.

Nous avons choisi de nous intéresser aux concepts de *soins nursing* et de l'outil PRN 80 (projet de recherche en nursing) développé par Tilquin (1981). L'action nursing est définie comme un ensemble d'actes physiques, verbaux, mentaux, planifiés par l'infirmière et exécutés par des membres du personnel soignant pour atteindre un objectif fixé en vue de répondre à un besoin spécifique d'aide du bénéficiaire.

Le besoin est vu comme la nécessité d'un apport, d'un soulagement, une insatisfaction en regard de quelque chose de nécessaire, désiré, voulu, utile pour la vie, la santé et le bien-être. Le besoin peut être ressenti par l'individu ou identifié par quelqu'un d'extérieur. La personne humaine est ici considérée comme un être bio-psycho-social dans une perspective dynamique. Nous sommes conscients que la méthode PRN 80 cerne surtout les charges du personnel soignant. Cependant, elle a le mérite d'être un outil précis et permet, par une interprétation adéquate de mettre en évidence des besoins des personnes soignées. À cet égard, Maslow (cité par Rochon, 1988) classe hiérarchiquement les besoins en cinq catégories : les besoins physiologiques (eau, nourriture, air, activité,

Michel Mercier, Département de psychologie, Faculté de Médecine, Namur (Belgique).

sommeil), les besoins de sécurité, les besoins d'identité et d'amour, les besoins d'estime de soi et les besoins d'épanouissement personnel. Si les besoins physiologiques et de sécurité sont rencontrés dans les institutions accueillant les personnes polyhandicapées, la question mérite d'être débattue concernant les autres besoins.

Pour répondre à ces besoins, des actions peuvent être développées par le bénéficiaire lui-même : ce sont les actions autonomes de soins, mais en raison d'incapacités diverses, des actions complémentaires doivent être accomplies par d'autres personnes : proches, bénévoles et professionnels. Ces actions comprennent les soins de nursing. Il s'agit toutefois d'envisager au-delà des besoins physiologiques et de sécurité la qualité de vie des personnes concernées.

L'outil PRN 80, permet une décomposition des actions en tâches et facteurs quantifiables en temps, par une méthode de consensus professionnel. Par là, elle rend possible une quantification des besoins en personnels, les variations de besoins même si le nombre ou les personnes bénéficiaires ne changent pas, une meilleure gestion du personnel et une justification plus aisée de demande en personnel. Cet outil présente des limites de transférabilité pour les personnes polyhandicapées : nous nous basons sur les données d'une analyse de l'offre. Nous nous basons sur les données des pouvoirs publics ne reprenant que les adultes : de 1978 à 1989, l'accueil est passé de 60 places *nursing* à 666 places (soit une variation de 110 %), faisant passer les proportions des cas nursing parmi les adultes accueillis de 3,3 à 16,4 %. La proportion des *nursing* croît donc plus vite que la population générale. Plusieurs explications sont avancées : une espérance de vie plus longue des personnes polyhandicapées, accueil plus important qu'auparavant d'accidentés ou handicapés physiques, vieillissement des personnes handicapées en général conduisant à une prise en charge plus grande. Ces résultats pourraient aussi être interprétés en termes de sous plus grands pour les personnes handicapées plutôt qu'en augmentation de la population. Les chiffres révèlent de manière évidente que relativement à la population globale, un plus grand nombre de personnes handicapées est accueilli dans les institutions. Reste à savoir si l'accueil est adéquat et approprié aux caractéristiques

spécifiques du handicap concerné.

L'accueil nursing varie selon les provinces : il est particulièrement important en région de Liège (30 %) et Namur (36 %) et relativement moindre dans le Hainaut (18 %), Brabant (14 %) et Luxembourg (2 %). L'évolution de la capacité d'accueil s'est faite soit par une modification d'agrégation (Liège et Namur principalement). Le nombre d'institutions accueillant des cas nursing était au moment de la recherche de 19 dont 11 réservent moins de 50 % des places à l'accueil des nursing et le reste plus de la moitié.

L'étude de la demande a été moins quantifiée mais il apparaît dans les interviews qu'il existe un manque de places d'accueil. Pour étayer cette hypothèse, une étude sur le nombre de mineurs qui vont passer dans la catégorie nursing pourrait être envisagée, mais d'une part, les catégories ne sont pas identiques et d'autre part, les données disponibles sont insuffisantes. Une autre approche peut être menée par le biais d'études réalisées à l'étranger sur des populations de personnes handicapées de moins de 20 ou 21 ans en France, en Suède et au Danemark. En se basant sur ces dernières, il semble que le pourcentage de personnes polyhandicapées parmi l'ensemble des handicapés pourrait être estimé à environ 8 %. D'autre part, on considère généralement que la proportion de personnes accueillies par rapport à la population des personnes handicapées serait de 1 %.

Prôner une croissance du nombre d'institutions d'accueil, ne résoud pas l'ensemble du problème. Pour que le *nursing* soit réellement adapté aux besoins des personnes polyhandicapées, il faudrait adapter sa conception. Le nursing ne peut en aucune manière être considéré comme une réponse unique aux besoins primaires. Il ne peut s'agir de processus éducatifs ou de processus d'autonomisation au rabais. Le nursing est une exigence à réaliser en fonction des soins primaires que nécessite la personne, mais il doit également impliquer tout le domaine du relationnel.

Le nursing doit être une relation avec la personne, il doit veiller à réunifier un corps morcelé et répondre à des besoins relationnels et sociaux. Il implique une approche spécifique du polyhandicap qui tient compte de la qualité de vie de la personne handicapée.

Nous ne pouvons nous contenter de regretter et de dénoncer le manque de structures d'accueil. Nous devons nous atteler à en définir les spécificités afin de mettre en oeuvre des méthodes de travail et de nursing adaptées à la complexité et à la richesse de la personne polyhandicapée.

En résumé, lorsque la déficience mentale est associée à d'autres types de handicaps, l'accompagnement nécessite la mise en oeuvre de méthodes et de techniques particulières. Si la personne avec un handicap mental souffre simultanément de handicaps physiques lourds, le problème du nursing doit être en-

visagé, mais il doit être adapté aux besoins de la personne. Le nursing devrait être un lieu d'éducation et de développement personnel et cognitif, lorsqu'il est appliqué à des personnes handicapées mentales souffrant simultanément de handicaps physiques lourds. Il doit faire l'objet de recherches et d'approches cliniques concernant l'accompagnement. Les confrontations interculturelles et les pratiques institutionnelles différenciées offrent un réel intérêt dans ce domaine de préoccupation.

C'est là l'objectif que nous avons poursuivi en proposant cette réflexion au congrès de Bucarest.

BIBLIOGRAPHIE

- DETRAUX, J.J., MERCIER, M. (sous la direction de) (1990) *Recherche relative aux critères devant présider à la programmation d'accueil des établissements et services spécialisés dans le traitement des personnes handicapées de la Communauté française de Belgique*. Rapport de recherche non publié.
- DUCHESNE, J., MERCIER, M. (1997) *Éthique et handicap mental*. Namur: PUN.
- IONESCU, S. (1981) *L'intervention en déficience mentale. Problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques*. Bruxelles: Mardaga.
- MERCIER, M., DELVILLE, J. (1988) *Aspects psychosociaux en éducation pour la santé*. Bruxelles: De Boeck.
- ROCHON, A. (1988) *L'éducation pour la santé. Un guide F.A.C.I.L.E.* Ottawa: Agence d'ARC Inc.
- SALBREUX, R. (en collaboration) (1981) *L'enfant poly-handicapé et l'école*. Paris: Flammarion.
- TILQUIN, C. (en collaboration) (1981) PRN 81. *La mesure du niveau des soins infirmiers requis*. Montréal: Eros, Insa.
- ZUCMAN, E., SPINGA, J.A. (1985) *Les enfants atteints de handicap associé*. Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI. Paris: PUF.