

**INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE
DE RENNES**

**REFLEXION SUR LA SOCIALISATION
DE L'ADOLESCENT IMC EN ECHEC
SCOLAIRE**

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

**ANDREOLI Julien
JUN 2000**

REMERCIEMENTS

Je tiens à adresser mes remerciements à toute l'équipe soignante et éducative du centre de rééducation fonctionnelle de KERPAPPE.

Je remercie toute l'équipe du service d'ergothérapie du secteur pédiatrie et particulièrement Madame Elisabeth CRUBLE-RIOU, cadre ergothérapeute ainsi que Mesdames Catherine LE ROY et Marie Jo AUBRY, ergothérapeutes, pour le soutien et les connaissances qu'elles m'ont apportées.

Je remercie enfin Madame RICHARD, cadre ergothérapeute, pour son soutien et ses conseils dans la rédaction de ce Travail Ecrit de Synthèse.

RESUME

La prise en charge des enfants IMC à l'adolescence nécessite une approche spécifique qui doit leur permettre d'envisager un projet de vie à terme. Le groupe préparation à la vie sociale est un élément expérimental qui répond à cette demande. Une équipe pluridisciplinaire, des mises en situation de vie quotidienne, des activités diverses, des informations pratiques seront autant de vecteurs à la socialisation de ces jeunes développés par ce projet.

MOTS CLES

ADOLESCENTS

INFIRMITE MOTRICE CEREBRALE

INSERTION

VIE SOCIALE

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

AVANT PROPOS

« *L'enfant est un être en devenir* », mais qu'en est il pour cet enfant s'il est atteint d'une Infirmité Motrice Cérébrale et si sa période d'adolescence touche à sa fin ? Telle est la question que peut se poser légitimement tout intervenant auprès de ces jeunes dont bien trop souvent l'échec scolaire sonne le glas d'une perspective d'insertion sociale correcte.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	p 1
PREMIERE PARTIE : REFLEXION SUR L'ADOLESCENT IMC	p 2
<u>I. RAPPEL SUR LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT IMC</u>	p 2
A. <i>Introduction</i>	<i>p 2</i>
B. <i>Démarche thérapeutique auprès des enfants IMC</i>	<i>p 2</i>
C. <i>L'équipe thérapeutique et le cadre institutionnel</i>	<i>p 6</i>
<u>II. L'ADOLESCENT IMC</u>	p 7
A. <i>Complexité intellectuelle et fonctionnelle</i>	<i>p 8</i>
B. <i>Complexité psychologique</i>	<i>p 8</i>
C. <i>L'entourage et la famille</i>	<i>p 9</i>
DEUXIEME PARTIE : LE GROUPE DE PREPARATION À LA VIE SOCIALE	p 10
<u>I. PRESENTATION DU GPVS</u>	p 10
A. <i>Objectifs et indications</i>	<i>p 10</i>
B. <i>Intervenants</i>	<i>p 10</i>
C. <i>Organisation du GPVS</i>	<i>p 11</i>
<u>II. LE GROUPE</u>	p 13
A. <i>Cécile</i>	<i>p 13</i>
B. <i>Jacques</i>	<i>p 14</i>
TROISIEME PARTIE : ANALYSE DE L'EFFICIENCE DU GPVS	p 15
<u>I. ANALYSE DES ELEMENTS DU GPVS</u>	p 15
A. <i>Analyse des objectifs</i>	<i>p. 15</i>
B. <i>Analyse des moyens</i>	<i>p 16</i>
<u>II. EFFICIENCE DU GPVS</u>	p 20
CONCLUSION	p 21
BIBLIOGRAPHIE	
GLOSSAIRE	
ANNEXES	

INTRODUCTION

L'adolescence chez le jeune IMC est une étape prépondérante dans l'établissement de son projet individuel. Or, bien plus qu'un enfant dit « normal », il risque d'être exposé aux problèmes de l'échec scolaire et de l'exclusion sociale. Il va donc être important dans la prise en charge de ce jeune de lui permettre d'envisager son avenir d'une manière pratique, confrontant les situations de la vie quotidienne à ses réelles possibilités qu'elles soient physiques, neurophysiologiques ou intellectuelles et de le préparer à l'éventualité de l'échec et aux façons d'y remédier.

Le centre de rééducation fonctionnelle (CRF) de KERPAPPE a vu la mise en place d'un « **Groupe de Préparation à la Vie Sociale** » (GPVS) afin de répondre à cette demande. Les ergothérapeutes de Rééducation Fonctionnelle Enfant (RFE) en collaboration avec les éducateurs et les instituteurs spécialisés, se proposent, à travers cet atelier, de prendre en charge des adolescents de 14 à 16 ans en rupture de scolarité.

Dans une première partie, nous allons pouvoir évoquer la situation particulière dans laquelle se trouve le jeune IMC, que ce soit par les problèmes liés à la pathologie mais surtout à ceux liés au passage délicat de l'adolescence.

Nous parlerons ensuite de cette méthode d'accompagnement que constitue le Groupe de Préparation à la Vie Sociale, de ses objectifs, son organisation, sa méthodologie, et également de deux des jeunes du groupe que j'ai particulièrement suivis. Nous les appellerons par commodité Cécile et Jacques.

Enfin, dans la dernière partie, je me propose d'exposer les observations faites pour ces deux jeunes en situation d'activité puis de les analyser pour définir l'efficience à terme de ce type de prise en charge

PREMIERE PARTIE

REFLEXION SUR L'ADOLESCENT IMC

I. RAPPEL SUR LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT IMC

A. INTRODUCTION

Lorsque Guy TARDIEU a défini le concept d'Infirmitté Motrice Cérébrale pour faire valoir les capacités de récupération et de réadaptation de ces enfants appelés « Infirmes Moteurs Cérébraux », il isolait alors une encéphalopathie infantile périnatale à prédominance motrice et sans trouble des fonctions intellectuelles. Or les enfants les plus handicapés et ayant le moins de chances d'insertion sociale sont ceux atteints par les autres formes d'encéphalopathie périnatale, c'est à dire celles comportant des troubles associés (troubles sensoriels, troubles des fonctions cognitives, troubles du comportement, déficit intellectuel..).

Toute rééducation à visée réadaptative de ces enfants va alors prendre en compte ces paramètres. Centres de rééducation, SESSAD, IME, IMP, etc. sont autant d'institutions spécialisées dans ces concepts médico-éducatifs.

Ainsi, au fur et à mesure du développement de l'enfant, le projet thérapeutique et éducatif enclenché par sa famille et par l'équipe au sein de ses structures va se transformer en un projet de vie que l'enfant pourra investir pleinement.

B. DEMARCHE THERAPEUTIQUE AUPRES DES ENFANTS IMC

Comme pour tout autre handicap, l'éducation de l'enfant IMC doit commencer tôt, dès que le diagnostic est porté. L'éducation précoce s'adresse donc en général d'abord au handicap dominant (déficit psychomoteur) jusqu'à ce que les troubles associés soient décelés et puissent être pris en compte. L'éducation doit donc progressivement se diversifier pour s'adapter à la complexité des besoins de cet enfant.

1) Les acquisitions sensori-motrices.

L'enfant « normal », pour faire les acquisitions motrices progressives, confronte les informations qu'il reçoit par la vision, l'audition ou les sensations articulaires, musculaires ou cutanées. Il y répond par un mouvement adapté en fonction de ce qu'il a déjà mémorisé en utilisant au mieux les possibilités offertes par le monde physique qui l'environne. Ces acquisitions vont être entravées chez l'IMC chez qui le processus d'automatisation se construit difficilement. L'enfant doit alors apprendre à utiliser sa commande volontaire pour mettre en place la compensation la plus fonctionnelle possible. Tous ses mouvements doivent être "pensés" et le but de l'éducation motrice est donc de soutenir ce "penser" du mouvement.

Les capacités de redressement postural sont stimulées pour permettre à l'enfant de maintenir une position, de soutenir l'ensemble du corps vers une position peu à peu érigée, de se redresser et de s'équilibrer. Ces acquisitions vont libérer les membres et permettre de développer une sélectivité dans leurs mouvements: mouvements alternatifs (ramper, marcher) puis gestes plus précis (préhension). La spasticité peut être diminuée par des médicaments, permettant une meilleure sélectivité du mouvement.

On guidera peu à peu l'enfant vers la locomotion en suivant les Niveaux d'Évolution Motrice (NEM). L'autonomie motrice future dépend des fonctions automatiques qui sont encore partiellement présentes ou déclenchables. Certains enfants acquerront une déambulation pénible, avec aide de marche (déambulateur, rollator), permettant tout juste de se déplacer dans la maison. D'autres auront une marche plus efficace permettant les déplacements extérieurs, parfois aidés de cannes. D'autres auront une autonomie de déplacement extrêmement réduite, et pourront au maximum utiliser une flèche.

La progression de ces acquisitions dépend du handicap de l'enfant mais aussi de sa participation à la rééducation et des expériences motrices proposées en dehors des temps de rééducation, de son désir d'autonomie, de la compréhension du mouvement de son propre corps et de l'espace environnant, de ses capacités à intégrer le mouvement grâce aux différents canaux sensoriels (proprioception, audition, vision).

2) Les acquisitions complémentaires.

▪ **La construction de la personnalité.**

Cette étape de construction est la clé de l'accompagnement de ces enfants car elle leur permet de donner un sens à leur personne, leurs capacités d'exister dans le regard et les attitudes de l'autre et constitue ainsi le fond commun à toutes les composantes de l'éducation.

▪ **L'autonomie de la vie quotidienne.**

Les acquisitions, même incomplètes, de certains actes de la vie quotidienne sont autant de victoires ressenties comme telles par l'enfant et permettent de dynamiser considérablement sa pensée ainsi que l'action de son entourage. L'éducation aux différents actes de la vie quotidienne (alimentation, habillage, toilette, maîtrise sphinctérienne...) doit donc être particulièrement travaillée et poursuivie.

▪ **La communication.**

Les tableaux croisés d'IMC que l'on retrouve actuellement, comportent souvent de sérieuses difficultés à la communication, or la compréhension et l'expression de la pensée humaine sont les bases des relations humaines.

De ce fait, l'éducation à la communication est-elle aussi particulièrement complexe et doit être travaillée de manière continue et progressive.

Elle va constituer en un travail sur l'accès, non seulement à la composante interactive de la communication mais également sur son aspect affectif. Quel que soit le moyen utilisé et en fonction des possibilités de l'enfant, ce travail doit pouvoir être effectué et l'enfant doit parvenir à un mode de communication.

▪ **La socialisation.**

Vivre en société en tenant compte des autres est un champs d'action que nous ne pouvons négliger dans notre intervention auprès de jeunes IMC. Il est important d'intéresser l'enfant à son entourage, à l'ouvrir à la relation à l'autre (enfants ou adultes), à favoriser un apprentissage des comportements sociaux élémentaires (demander, recevoir, remercier, refuser, rester seul, etc...) qui vont lui permettre de ne pas renforcer leur dépendance.

▪ **L'éducation cognitive.**

L'éducation cognitive de l'enfant IMC va comporter plusieurs volets.

D'abord, une éducation polysensorielle dans laquelle on stimulera les sens intacts et les sens plus déficients. La stimulation des sens intacts, comme le sont généralement le goût, le toucher, ou encore l'audition, va permettre d'apporter à l'enfant des sources de joie et d'enrichissement. Par contre, les sens généralement plus déficients comme la vision, la kinesthésie, la baresthésie, la stéréognosie, etc... seront à travailler dans un but rééducatif. Le travail de ces capacités sensorielles déficientes va nécessiter une recherche permanente pour enrichir les explorations, les perceptions, les discriminations tout en améliorant le bien-être de l'enfant.

Deuxièmement, une éducation temporo-spatiale va permettre à ce jeune d'accéder à l'environnement dans lequel il est amené à évoluer. Des repérages simples vont optimiser ses possibilités d'exploration et de balisage de l'espace corporel et interpersonnel, de la pièce de vie, de l'extérieur, etc... et vont lui permettre de savoir comment se situer dans cet environnement et comment s'y mouvoir. De même le facteur temporel est un aspect important à travailler qui apportera à l'enfant des éléments de structuration

Enfin, l'éducation pré et parascolaire devra être tentée chez tout enfant IMC entre 4 et 8 ans et poursuivie le plus loin possible en fonction des réponses de chacun. En effet, aucun enfant ne peut être privé de scolarité même si celle-ci doit être adaptée à l'effcience du jeune et suivre des impératifs différents de celle de l'enfant « normal ». Cette véritable épreuve thérapeutique permettra d'éviter d'imputer à une déficience intellectuelle profonde les problèmes d'inattention, d'aréactivité, d'inadaptation aux consignes, etc... L'éducation préscolaire visera à l'acquisition patiente et progressive d'un maximum de pré-requis : notions de grandeurs, notions de quantités, reconnaissance de formes simples, reconnaissance des couleurs, gestes grapho-moteurs adaptés, etc... L'éducation parascolaire va constituer en une acquisition des symboles. Pour les uns, cet apprentissage s'arrêtera à la capacité de reconnaître photographies et images, pour beaucoup, il ira jusqu'à l'enchaînement d'images illustrant une activité concrète simple, et pour les plus performants, l'apprentissage va permettre les enchaînements d'images, de signes, de symboles, de lettres, de chiffres, etc... ainsi que leur manipulation en situations.

3) Nécessité d'un projet individualisé.

Le polyhandicap interdit aux équipes intervenantes d'appliquer à l'enfant une méthode éducative unique et immuable si brillante soit-elle sur le plan théorique. Les troubles associés obligent l'intervenant à moduler et adapter sa prise en charge en fonctions des besoins

de chaque enfant. C'est ce en quoi consiste le projet individuel. Néanmoins, quel que soit ce projet, l'accompagnement devra comporter des impératifs.

- **Instauration d'une qualité de relation.**

L'instauration d'une bonne relation est un des éléments importants de la prise en charge du jeune IMC. Il va donc falloir prendre le temps de bien connaître l'enfant, le laisser s'exprimer, de s'intéresser à ses propositions, etc... Cette relation participe à la recherche du bien-être de l'enfant. De plus il faudra veiller à maîtriser la distance relationnelle afin de créer une sécurité pour l'enfant tout en évitant des situations de surprotection ou au contraire de rejet. La maîtrise des affects évitera également la création de liens symboliques.

- **Un programme éducatif individualisé.**

L'enfant qui naît est inscrit dans un projet de vie qui sera d'abord celui de ses parents, puis qui deviendra progressivement le sien propre. Cette transformation est le résultat de la recherche de l'Autonomie que l'être humain met en place au cours de sa vie. L'Infirmité Motrice Cérébrale vient profondément perturber ce projet familial dans lequel l'enfant devait s'inscrire au point qu'il ne puisse s'y insérer (risque d'abandon), de perturber gravement les équilibres relationnels ou encore de bouleverser la vie de ses parents dans bien souvent tous les domaines.

Le projet individuel de ce jeune doit donc se construire dès l'enfance. Cette construction doit reposer sur une observation soigneuse et prolongée de l'enfant non seulement de ses déficiences, mais aussi de ses acquis, de ses capacités en émergences qui vont être renforcées, définitivement acquises et intégrées grâce au programme éducatif mis en œuvre, et également de ses goûts et de ses refus. Sur cet ensemble, nous allons pouvoir dégager des stratégies qui vont lui permettre de franchir au mieux les contraintes de son handicap.

C. L'EQUIPE THERAPEUTIQUE ET LE CADRE INSTITUTIONNEL

1) Une équipe pluridisciplinaire

L'approche globale (médico-sociale et psychosomatique) de l'enfant atteint d'une Infirmité Motrice Cérébrale nécessite un travail pluridisciplinaire concerté. Le polymorphisme de l'équipe est très important : médecin de rééducation, ergothérapeute, kinésithérapeute,

psychomotricien, orthophoniste, orthoptiste, infirmières, psychologue, éducateurs, instituteurs, aides médico-psychologie... et bien d'autres encore.

Chacun va aborder l'enfant avec sa personnalité et ses compétences professionnelles. Ce principe de prise en charge est parfaitement décrit dans « *Intégration des grands handicapés physiques* »¹.

« En matière de réadaptation, [...] est considérée comme équipe pluridisciplinaire, un groupe de professionnels qui travaillent à un objectif commun : l'autonomie la plus complète de la personne handicapée.

Ils acceptent dans ce cadre, que leurs perceptions soient complétées par d'autres perceptions, acceptent de ne pas prendre la prédominance de manière permanente, mais se soumettent à un ordre de priorité d'intervention. Laissant leurs intérêts personnels et professionnels, ils englobent dans leur démarche le bénéficiaire et sa famille ».

2) Le cadre institutionnel

Le cadre institutionnel impose quant à lui ses propres contraintes de fonctionnement, contraintes qu'il faudra pouvoir prendre en compte dans l'élaboration du projet du jeune IMC. En effet, la vie de l'enfant et de sa famille est très rapidement rythmée par les relations qui s'établissent avec les multiples institutions. Le risque d'institutionnalisation devient alors non négligeable, et, que se soit en milieu normal ou spécialisé, l'équipe devra absolument maintenir la continuité du projet pour l'adolescent. C'est à ce moment que les souhaits d'orientation, de changement d'établissement vont intervenir, quand ils sont réalisables.

II. L'ADOLESCENT IMC.

Le passage de l'enfance à l'âge adulte est une étape prépondérante chez l'être humain car c'est à ce moment que vont se terminer les processus de croissance, de maturation sexuelle, intellectuelle et psychologique. Chez le jeune IMC, l'adolescence est une étape bien plus critique du fait de la complexité des situations qu'elle entraîne.

¹ **CONSEIL CANADIEN POUR LA RÉADAPTATION DES HANDICAPÉS PHYSIQUES** – *Intégration des grands handicapés physiques*, 1980, p. 8.

A. COMPLEXITE INTELLECTUELLE ET FONCTIONNELLE

Au niveau scolaire, beaucoup d'IMC peuvent ne pas dépasser le niveau du secondaire du fait de la rapidité intellectuelle demandée et rares sont ceux pouvant prétendre aux études supérieures. Problème de discordance « verbal / performances », lenteur d'idéation, déficit intellectuel, non-accessibilité au support d'apprentissage, etc..., autant de situations favorisant cette désadaptation et dans les cas les plus lourds, un échec scolaire.

Au niveau fonctionnel, nous observons également une phase de stagnation et même parfois de régression. La croissance va entraîner un regain dans les rétractions musculaires, les déformations osseuses, les raideurs articulaires... Bien souvent le gain de nombreuses années de rééducation sera compromis par ces quelques poussées de croissance. Chirurgies réparatrices ou correctives vont alors se succéder pour favoriser soit la fonction soit le confort du jeune IMC. Ces différents traumatismes sont encore des freins à la conservation des acquis.

B. COMPLEXITÉ PSYCHOLOGIQUE

L'adolescent IMC, comme tous les adolescents, va passer par une période de sa vie consacrée à l'élaboration de son futur.

Cependant, si l'enfant « normal » sort du système de dépendance à l'adulte et se constitue petit à petit une personnalité et une relative indépendance, le jeune IMC, lui, ne sort pas de ce système, et reste dépendant sur le plan physique mais aussi psycho-intellectuel. Cet état peut alors favoriser une fragilité psychologique extrême.

C'est la propre découverte du handicap et sa reviviscence au moment de la puberté qui va provoquer une crise importante chez le grand handicapé. Certes, tous les adolescents traversent cette période avec plus ou moins d'écueils, cependant l'enfant IMC risque d'y trouver des limites considérables à son épanouissement par sa confrontation au monde extérieur et notamment sa confrontation au sexe opposé.

La découverte de sa sexualité et des mécanismes de séduction inhérents risque de se révéler une expérience traumatisante pour ce jeune loin des canons et critères de notre société actuelle. Il va rechercher comme tout adolescent une certaine sublimation dans des références sportives, cinématographiques ou encore musicales, mais de façon si exagérée que des

conséquences psychologiques en seront incontournables. Alors, dévalorisation et sentiments d'inutilité inclus dans des syndromes dépressifs ou psychotiques graves peuvent surgir.

C. L'ENTOURAGE ET LA FAMILLE

« *L'adolescence représente une rupture dans la relation parent / enfant* »². En effet, bien souvent, nous pouvons observer les difficultés des familles à gérer une « *appréhension de voir son enfant prendre l'indépendance et l'autonomie qui fixent son statut d'adulte* ».

Les parents d'enfants IMC ne dérogent pas à cette période difficile, mais le handicap accentue considérablement la complexité des choses. L'avenir de ce jeune, surtout si le handicap est lourd, peut être ressenti par tout le monde comme incertain et l'idée de s'orienter vers des structures protégées s'impose difficilement. De même, le passé souvent très institutionnalisé et surprotecteur de l'enfant place ses parents dans une grande inquiétude quant à son passage de la vie d'enfant à celle d'adulte.

Le projet individuel de l'enfant, mis en place depuis des années, va alors permettre de gérer de manière efficace et viable cette période de transition.

Cependant, nous nous rendons compte que dans la réalisation de ce projet de vie adulte, les structures qui font suite au processus d'éducation thérapeutique réalisé en centre ne sont pas toujours adaptées à ces pathologies plus complexes donnant des adolescents polyhandicapés. Le foyer de vie ou le retour à domicile sont alors les solutions adoptées en priorité. Nous pouvons alors nous demander si ce projet ne sera jamais que celui des autres ou bien si justement le but de nos actions n'est pas d'amener le jeune IMC à devenir, même succinctement, acteur dans certain domaine de son projet tout en favorisant les objectifs de la famille vis à vis de lui.

Pour répondre à cette interrogation, l'ergothérapeute va disposer de ses compétences dans le domaine de la réadaptation pour élaborer des stratégies qui vont permettre au jeune de mieux s'adapter à cette situation et le rendre véritablement acteur de ce projet. L'échéance de la sortie et de l'expérimentation proche du projet de vie implique des résultats à court terme et une objectivation des capacités de cet adolescent.

² Les IMC, de l'enfance à l'âge adulte – Réadaptation, 1986, n° 335

DEUXIEME PARTIE

LE GROUPE DE PREPARATION A LA VIE SOCIALE

I. PRESENTATION DU GPVS

A. *OBJECTIFS ET INDICATIONS*

Ce groupe a été proposé par l'équipe soignante à des adolescents de 14 à 16 ans en rupture de scolarité, en fonction de leur orientation possible en foyer de vie ou vers un retour à domicile. Le GPVS se situe alors à un niveau beaucoup plus de réadaptation que de rééducation.

La formation du groupe a pour but de trouver la meilleure adéquation entre des mises en situations de vie quotidiennes relativement simples et les possibilités physiques, neurophysiologiques et intellectuelles de ces jeunes IMC. Ces situations de vie sont susceptibles d'être présentes au sein de foyer de vie et sont les bases d'une relative indépendance.

B. *INTERVENANTS*

La présence de différents intervenants dans le fonctionnement du GPVS, offre de nombreuses possibilités d'échanges par la confrontation des différentes sensibilités et manières de procéder face aux handicaps de ces jeunes.

L'ergothérapeute se situe ici dans son rôle premier de réadaptation et apporte ses connaissances médicales et méthodologiques au reste de l'équipe. Il va être en mesure de proposer des protocoles adaptés aux différentes activités utilisées, il va intervenir dans l'évaluation en situations des difficultés des jeunes, dans l'élaboration de compensations face à des situations de handicap, dans l'adaptation de l'environnement, etc...

Le rôle des éducateurs spécialisés est de se rendre compte du travail effectué au sein du groupe et permettre un retour des acquis dans les services. Il est important pour eux de pouvoir prendre en compte de nouveaux éléments révélés par la mise en situation thérapeutique et donc de pouvoir prendre en compte les points à encourager au quotidien. De plus, la relation de confiance liant les éducateurs et les enfants favorise grandement le travail de l'équipe.

Pour l'instituteur spécialisé, la mise en place du GPVS va lui permettre de sensibiliser ces adolescents sur des problèmes pratiques, par le biais d'interventions extérieures et de cours à thèmes. De plus, il apporte les méthodologies éducatives qui permettront une plus grande efficacité dans les apprentissages.

C. ORGANISATION DU GPVS

1) Organisation générale : fréquence, répartition, supports.

Le GPVS est composé de deux sous-groupes composés chacun de cinq jeunes. Le groupe A est formé d'enfants qui ont déjà expérimenté ce concept l'année précédente. Les plus jeunes forment le groupe B. De plus chaque sous-groupe correspond à une unité d'hospitalisation ce qui en facilite la gestion. Il y a un ergothérapeute référent pour chacun des groupes et les éducateurs spécialisés sont ceux de l'unité correspondante. Il y a également deux instituteurs par groupe.

Les séances sont dispensées deux fois par semaine, et ce, pendant toute l'année scolaire, une synthèse étant faite toutes les six semaines. Celle-ci est essentielle pour pouvoir évaluer l'efficacité de la prise en charge et pouvoir, si besoin est, la réajuster.

2) Activités retenues :

Les activités qui ont été retenues s'inscrivent dans cette volonté de faire découvrir aux jeunes les possibilités qui leur seront offertes en foyer de vie. Elles se décomposent en trois grands groupes :

- Les activités intégrant des notions d'indépendance.
- Les activités d'informations générales.
- Les activités de loisirs.

Pour les activités portant sur l'indépendance, l'équipe a décidé de se baser sur la constitution du repas, ceci devant passer par toutes les phases de la préparation : préparation du menu, calcul du budget, courses et enfin repas. Ce choix a été motivé par les aspects positifs que comportait cette activité et du « plus » indéniable que cela leur offrirait dans une éventuelle

demande de placement en foyer. Ergothérapeutes et éducateurs spécialisés travaillent en commun pour ces activités.

Pour ce qui est des informations générales, la pédagogie adoptée se divise elle-même en deux pôles. Un pôle où l'accent a été mis sur la propreté, l'hygiène et la diététique, par l'intermédiaire d'interventions en classe de professionnels (diététicienne, infirmière, chef de cuisine, etc.) et l'autre pôle composé de sorties pédagogiques permettant d'illustrer les acquis du GPVS (visite de la cuisine du centre, visite d'un foyer de vie, etc.).

Enfin, les activités de loisirs s'inscrivent dans un objectif occupationnel, ne répondant pas en soi à des buts thérapeutiques mais permettant aux jeunes de savoir se ménager des temps de loisirs et surtout savoir les occuper. Ces activités se déroulent exclusivement avec les ergothérapeutes.

3) Outils d'évaluations :

Les moyens d'évaluations sont importants pour mesurer les incapacités et handicaps des jeunes de ce groupe. Il vont permettre à l'équipe de réorienter la prise en charge en fonction des activités mesurées. Ces moyens d'évaluation se composent de deux éléments bien distincts : des bilans internes, conçus pour le projet, et des mises au point en équipe.

■ Les bilans :

Deux bilans sont utilisés, l'un représentant les étapes de l'activité repas (annexe 1 et annexe 2) et l'autre, plus fonctionnel, est utilisé pour évaluer les activités manuelles.

Le bilan de l'activité repas en est le plus représentatif. Il se divise en deux parties : les courses et le repas. La partie « courses » se sous divise en deux parties (la mise en place du menu et le passage au magasin) et la partie « repas » se sous-divise quant à elle en trois parties (préparation du repas, prise de repas et rangement). Une grille récapitulant les aides techniques utilisées pour palier aux difficultés en fonction de la situation se trouve à la fin du bilan. De plus, accompagnant ces bilans, l'équipe utilise un support photos pour cerner les difficultés des jeunes en situation.

■ Les synthèses :

Comme je l'ai précisé plus haut, une synthèse est réalisée toutes les six semaines, ce qui permet à l'équipe d'évaluer l'efficacité de la prise en charge et pouvoir, si besoin est, la rediriger.

Ce récapitulatif va également permettre aux différents membres de l'équipe, ergothérapeutes, éducateurs et instituteurs, de réfléchir sur le bien fondé des objectifs fixés. L'équipe va devoir également répertorier et faire le bilan des actions menées : celles qui ont été menées totalement et celles qui ne l'ont été que partiellement, celles qui sont jugées très positives et celles qui ne présentent que peu d'intérêt, celles qui se sont déroulées sans problème et celles qui ont engendré des difficultés... Ce travail permettra une réactualisation du projet par un réajustement des objectifs en fonction de l'évolution des jeunes.

II. LE GROUPE

Nous allons rencontrer maintenant deux des jeunes du groupe que j'ai pris en charge. Nous les appellerons Cécile et Jacques. Ceux sont les plus jeunes adolescents du projet.

A. CECILE

Cécile est une jeune fille de 14 ans née prématurée à 34 semaines en 1985. Un diagnostic d'IMC a été posé à l'âge d'un an. Elle fut hospitalisée à KERPAPE pour la première fois en 1991.

On retrouve chez Cécile la discordance « verbal / performances » caractéristique des enfants prématurés IMC. C'est à dire qu'elle possède un niveau verbal correct, d'où une bonne intégration dans les discussions, qu'elle sait lire et comprendre des textes simples, mais qu'elle ne peut accéder à des notions de logique abstraite ou hypothético-déductive (stade d'acquisition de l'addition sans retenue). Socialement, Cécile se montre agréable et s'entend bien avec tous. Malgré ses difficultés, elle s'intéresse beaucoup aux jeux de société.

Du point de vue fonctionnel, Cécile est latéralisée à gauche. On note au niveau des membres supérieurs une hypertonie importante au membre supérieur droit le rendant peu fonctionnel. L'écriture manuelle de la main gauche reste difficile. Quant aux membres inférieurs, on y retrouve des limitations articulaires aux hanches, des flexions aux genoux ainsi que des déformations en varus équin des pieds. La spasticité des membres inférieurs diffuse en un schème en extension et adduction de hanche, ce qui empêche la locomotion bipède. Cécile se déplace en fauteuil roulant électrique. Elle a une coquille de station en position assise le jour et une mousse de positionnement la nuit. Elle utilise de plus des couverts adaptés (manches grossis de couteau et fourchette) pour faciliter la prise de repas.

B. JACQUES

Jacques est un adolescent de 14 ans né prématuré à 28 semaines, naissance compliquée par une anoxie importante. Une quadriplégie spastique est diagnostiquée à l'âge de huit mois.

Enjoué, un peu familier parfois, Jacques s'intéresse beaucoup à tout ce qui concerne les relations avec les autres, les visites dans les foyers, etc. L'expression orale est son domaine de prédilection et il sait s'intégrer à toutes les conversations. La lecture est une activité difficile, avec une compréhension des mots écrits faible ce qui est insuffisant pour la lecture courante. Cependant il comprend bien les situations lues et aime les interpréter. La dyspraxie visuo-motrice de Jacques fait chuter considérablement l'efficacité de performance et par conséquent le QI total au WISC-R. Globalement le niveau intellectuel est bas. Sa bonne mémoire à long terme lui permet cependant d'acquérir des connaissances sur le plan auditif.

Sur le plan fonctionnel, Jacques présente une dystonie des membres supérieurs ainsi qu'une dyskinésie bilatérale spastique et asymétrique aux membres inférieurs. Il n'a pas accès à la marche et se trouve énormément limité dans toutes les activités de la vie quotidienne. Jacques est droitier avec un œil directeur droit. Son acuité visuelle est moyenne avec un strabisme convergent accommodatif (inexistence du relief) et une amputation du champs visuel vers le bas. Jacques se déplace en fauteuil roulant électrique, assis dans une coquille de positionnement. Il utilise des couverts adaptés (cuillères aux manches grossis), une assiette à rebord ainsi qu'un tapis anti-dérapant.

Les résultats récoltés au cours des six premières semaines de ce projet m'ont permis d'analyser succinctement les possibilités qu'offrait cette prise en charge pluridisciplinaire. La viabilité et l'efficacité à long terme du GPVS nécessite un regard critique permettant de réajuster les objectifs pour chaque adolescent.

TROISIEME PARTIE

ANALYSE DE L'EFFICIENCE DU GPVS

Tout d'abord il est important de préciser que cette analyse ne porte que sur les quelques semaines de mise en pratique du GPVS. En effet, l'instauration du projet et l'évaluation des moyens nécessaires fut relativement long et a débuté peu après mon arrivée dans le service. Mon analyse est donc le fruit d'observations personnelles, d'équipe mais aussi de cette période d'interrogation qui a accompagné les débuts. Je vais me baser sur les observations de l'activité repas, activité la plus représentative des objectifs du GPVS.

I. ANALYSE DES ELEMENTS DU GPVS

A. ANALYSE DES OBJECTIFS

L'objectif du GPVS est de mener des jeunes IMC en échec scolaire à expérimenter les situations de vie auxquelles ils seront confrontés dans la perspective d'une orientation en structure d'accueil spécialisée. Au sein de cet objectif principal, nous pouvons dégager trois niveaux d'objectifs secondaires : un niveau réadaptatif, un niveau psychologique et un niveau éducatif.

- **Niveau réadaptatif :**

A ce niveau, les objectifs vont être de pouvoir tout d'abord observer et analyser les capacités fonctionnelles des adolescents, en leurs proposant différentes situations de vie, puis apporter des solutions pratiques et, ainsi, pouvoir optimiser leur indépendance.

- **Niveau psychologique :**

Ces jeunes, loin d'être autonomes dans la vie courante, vont ici pouvoir utiliser leurs capacités, si limitées qu'elles soient, et vont ainsi pouvoir dépasser leur handicap. Cette notion de dépassement de soi et de rupture du quotidien est intéressante par son aspect hautement valorisant. Valoriser et mettre en confiance sont deux objectifs importants de cette prise en

charge. Ce point est bien illustré par le comportement des deux jeunes lors de la première sortie « courses ». *Pour Jacques, c'était sans conteste une première expérience de ce genre. N'étant jamais sorti du centre que pour des balades ou des séances de cinéma, cet aspect du monde social lui était inconnu, d'où une intense excitation. Pour Cécile, par contre, ce n'était pas à proprement parler une première d'être dans un magasin mais par contre c'était bien la première fois qu'elle faisait les courses pour elle, d'où un sentiment de valorisation important qu'elle nous a exprimé par la suite.*

Préparer à la vie sociale passe forcément par cette mise en confiance du jeune, mise en confiance portant sur ses capacités et la possibilité qu'il a alors d'accéder à une plus grande autonomie. La motivation qui en découlera sera alors bénéfique dans l'intégration sociale, but final du GPVS.

■ **Niveau éducatif :**

L'objectif éducatif du GPVS est d'apporter aux adolescents une information précise sur des sujets de la vie courante (hygiène, diététique, sécurité routière, etc.) et d'améliorer leur capacité de communication et d'ouverture au monde. Ce sont des points auxquels ils seront directement confrontés dans la perspective d'une orientation vers un foyer de vie. Etre autonome passe aussi par la connaissance de ces principes dans la mesure où, n'étant plus pris en charge par une équipe de soins, ils devront les prendre en compte

Par exemple, lors de la réalisation des menus, Cécile s'est montrée relativement attentive, demandant conseil en cas de doute sur les qualités de son menu et sa faisabilité, mais toujours difficilement intégrée dans les conversations, ne participant que peu à ce qui était hors sujet. Jacques, quant à lui, a parfaitement su commander le bus PMR (Personnes à Mobilité Réduite) pour se rendre au magasin alors qu'il était resté très passif dans le reste de l'activité. Ceci nous démontre certaines capacités de communication que l'on a pu exploiter par la suite.

B. ANALYSE DES MOYENS

1) Description de l'activité repas

J'ai choisi de décrire l'activité repas car elle est représentative du travail d'indépendance qu'offre le GPVS.

Cette activité est celle qui m'a le plus interpellé dans la mesure où sous ce terme si simple « d'activité repas », elle fait en réalité appel à plusieurs tâches indispensables que les jeunes du groupe auront à effectuer seuls dans la perspective d'une orientation en foyer. Elle nous permet d'abord d'évaluer précisément les possibilités de ces jeunes dans l'exercice d'un acte de vie

élémentaire, et ensuite, d'optimiser les performances des enfants capables de la réaliser de façon autonome.

Elle se décompose en deux phases, les courses et le repas en lui même. Faire les courses nécessite de passer par une première étape qui est la préparation du menu et l'élaboration du budget. De même, le moment du repas est divisé en plusieurs parties, à savoir la préparation du repas, la prise du repas et enfin le rangement. Nous avons souhaité diviser chacune de ces étapes en plusieurs items qui nous ont permis alors d'évaluer précisément le parcours de l'enfant lors de l'activité. Ces différents items sont repris dans le bilan d'activité repas (Annexes 1 et 2).

2) Analyse des modes d'évaluations

▪ Evaluations formatives

Il est intéressant de s'interroger sur l'opportunité des bilans, notamment celui de l'activité repas (Annexes 1 et 2), constitués pour le GPVS. En effet, leur élaboration est le fruit d'une volonté des seuls ergothérapeutes et ne constitue pas une référence de l'ensemble du projet. De plus, l'échelle nominale utilisée ne permet pas de suivre une évolution précise car elle est trop soumise à la subjectivité de l'ergothérapeute. Enfin, il faut préciser que le temps de remplissage se révèle trop important pour le bénéfice que l'on en tire.

▪ Autres évaluations

Le support photo (Annexe 3) est un élément d'évaluation qui va nous permettre de repérer les difficultés des jeunes en situation, de conserver l'image de la situation de handicap et donc de pouvoir travailler rétrospectivement sur ces points précis.

Les photos n° 1 et n° 8 montrent l'installation nécessaire aux courses en fauteuil roulant. Cécile porte un panier sur ses genoux, attaché autour de la taille, qui lui permet de garder les mains libres et se concentrer sur la tâche à accomplir. La photo n° 2 montre l'accessibilité des rayons, relativement correcte. Sur les photos n° 3, n° 4, n° 5 et n° 6 nous remarquons les possibilités de Cécile à utiliser les sacs plastiques et se servir dans les rayons, ce qui nous paraissait difficile avant cette démonstration pratique. Enfin, la seule difficulté que j'ai pu noter concerne les problèmes liés à la hauteur des étagères, que les produits soient trop hauts (photos n° 7) ou au contraire trop bas.

3) Analyse symbolique du GPVS

- **Aspects symboliques du travail de groupe :**

Le travail de groupe est un élément particulièrement intéressant à prendre en compte dans la prise en charge des enfants IMC. Le groupe est porteur d'une dynamique et incite à la relation. Nous nous rendons compte qu'il est révélateur des résistances et blocages des jeunes et de leurs mécanismes de défense face à l'autre. Ces mécanismes décryptés, les intervenants devront réfléchir aux actions à mener pour pouvoir envisager une progression de l'activité optimum.

- **Thérapeutes et relation thérapeutique :**

D'un point de vue théorique, le thérapeute est partie intégrante du processus de soins dans le sens où il est le garant de la relation thérapeutique. Outre les techniques spécifiques qu'il va apporter selon ses compétences, son expérience et sa sensibilité, le thérapeute va aider à exprimer un ressenti ou une difficulté, à instaurer un climat de confiance en comprenant et dédramatisant les situations angoissantes. Il va permettre au jeune de se responsabiliser en trouvant un équilibre entre plaisir et déplaisir, entre coûts et bénéfices, entre difficulté et satisfaction.

Que ce passe-t-il dans le cadre du GPVS ? L'approche pluridisciplinaire envisagée ici va parfaitement dans le sens de l'activité médiatrice de la relation thérapeutique. Les intervenants, vont petit à petit permettre une valorisation et une responsabilisation du jeune IMC par l'expérimentation de situations de vie. L'ergothérapeute sera plus une référence et un soutien en mettant à la disposition de l'adolescent ses capacités d'analyse de la situation de handicap et lui amenant des possibilités de compensations et d'autonomie. Pour le jeune, le lien symbolique est alors très fort car l'ergothérapeute est le garant de son accession au monde extérieur. L'éducateur est quant à lui plus un référent car les relations qu'il peut avoir avec les enfants sont du domaine quotidien et il est en mesure de connaître parfaitement les difficultés de chacun. Il va être pour eux un élément sécurisant car connu et maîtrisé. Enfin, l'instituteur représente comme l'ergothérapeute une référence car il possède les connaissances nécessaires à leur autonomie.

4) Incidence sur le plan de l'autonomie

L'action du GPVS est résolument orientée vers l'insertion sociale des jeunes IMC. De par leur âge, ces adolescents vont être amenés à rechercher des possibilités d'accueil dans des structures spécialisées à court et moyen terme. Ils doivent donc être en mesure de maîtriser un

certain niveau d'autonomie. Nous allons retrouver chez les jeunes des répercussion sur tous les actes de la vie quotidienne : toilette, habillage, hygiène intime et communication par les interventions à l'école ; gestion des ressources, alimentation et comportement par l'activité repas et ses sous-divisions ; gestion des loisirs et des temps libres par les activités ludiques en ergothérapie, etc...

5) **Facteurs limitants**

Les facteurs limitant concernent aussi bien le fonctionnement propre du GPVS et les intervenants que les jeunes pris en charge.

■ **Facteurs limitant propres aux fonctionnement et aux différents intervenants :**

Nous nous sommes rendu compte des difficultés que pouvaient générer sur la durée les différentes situations proposés par le GPVS.

Des lieux trop exigus, des problèmes de planning, des difficultés administratives, des besoins matériels importants, et aussi des incompréhensions interdisciplinaires quant au mode de prise en charges (méthodologie, principes, objectifs, etc...) sont autant de points que la première réunion de synthèse a révélée. Il particulièrement important que l'ensemble des participants puisse avoir une action cohérente dans l'intérêt même des enfants.

Ainsi, le principal dysfonctionnement mis en évidence lors de la synthèse est lié à l'espace insuffisant de la cuisine pour mener à bien une action thérapeutique. Ce problème a révélé des divergences sur la notion de « faire faire » qui est la base de notre intervention ergothérapique, ce qui n'est pas le cas des éducateurs, plus portés sur une réalité pratique de fonctionnement de service : le rendement. Or, le facteur temps n'est pas prévalent dans notre action sauf s'il est définis dans nos objectifs. Il doit être donc travaillé par le jeune (éducation spatio-temporelle) mais pas forcé par l'intervenant. Cette discordance a valu une redéfinition des objectifs pour harmoniser nos actions. De plus l'équipe a décidé un remodelage des groupes en fonction des activités, ce qui a permis de limiter ces situations.

■ **Facteurs limitants propres aux jeunes :**

L'importance du handicap chez ces deux jeunes nous a amené à réorienter le mode de prise en charge de chacun en y incluant des facteurs individualisés. Les difficultés fonctionnelles (spasticité, dyskinésie, rétractions, troubles visuels, etc...) ou neuropsychologiques (dyspraxie visuo-spatiale, idéomotrice, troubles mnésiques, troubles des fonctions exécutives,

etc...) vont entraîner trop de situations d'échecs. Cette confrontation au principe de réalité n'est pas excessivement souhaitable et ne doit être maîtrisée par l'équipe.

Par exemple, l'activité repas a démontré que pour Jacques elle implique de trop nombreuses situations d'échecs du fait de ses énormes difficultés fonctionnelles, ce qui l'oblige à un rôle très passif.. L'activité dans son entière réalisation (course, préparation, repas, rangement) n'apportant que peu d'intérêts, l'équipe a préféré orienter sa prise en charge sur l'aspect social de l'acte et son rapport aux autres : maîtrise du bavage, de sa tenue, de ses gestes, de son langage, etc...

II. EFFICIENCE DU GPVS

Le Groupe de Préparation à la Vie Sociale est une approche intéressante de ce que peut être une prise en charge de l'adolescent atteint d'une infirmité motrice cérébrale. Ce jeune, au projet individuel limité, va pouvoir se rendre compte de ce qu'il pourra vivre dans les foyers, les IME ou les MAS qui seront son cadre de vie si ses possibilités ne sont pas suffisantes pour être totalement indépendant.

La méthodologie de cette approche est certainement améliorable et il existe encore des incertitudes quant à son efficacité dans la durée. De même, l'intervention de plusieurs professions comporte un risque corporatiste non négligeable que l'on devra savoir gérer. Cependant, cette expérience se situe dans une logique de réadaptation qui place en situation de vie quotidienne des jeunes profondément limités par le handicap. Ce programme fait partie intégrante de leur projet individuel car il leur propose une véritable expérimentation de vie quotidienne et ainsi elle leur permet de se projeter vers le monde extérieur et donc dans leur avenir proche.

CONCLUSION

L'adolescence de l'enfant IMC constitue une période particulièrement riche qu'il va falloir prendre en compte de manière globale. Si cette adolescence est accompagnée d'une désadaptation scolaire, voire d'un échec, alors les intervenants devront envisager une démarche de soins très pragmatique, proche de leur vie quotidienne.

L'expérience du GPVS que nous venons de voir répond à ce besoin. Cependant, il sera intéressant pour les équipes souhaitant mettre en place ce type de projet de compléter cette approche par une évolutivité des situations proposées afin de ne pas créer une monotonie à terme et donc diminuer l'impact de la prise en charge. On pourra par exemple réaliser un travail plus global en incluant la famille ou les proches dans le programme, en intégrant des temps d'écoute et de parole avec les adolescents, en favorisant l'échange entre les intervenants par la mise en place de comptes rendus systématiques de chaque activité dans un dossier propre au GPVS, etc... Cette évolutivité devra être bien réfléchie pour établir le rapport entre coûts et bénéfices non seulement pour les jeunes pris en charge mais aussi pour l'équipe.

BIBLIOGRAPHIE

1. *Les IMC, de l'enfance à l'âge adulte* – Réadaptation, 1986, n° 335.
2. **Sous la direction du Professeur GERARD PONSOT** - *LE POLYHANDICAP* – C.T.N.E.R.H.I., 1995.
3. **BRIOLAIS-BENICHOU F. & MURAT C.** – *Une expérience de groupe de jeu avec des enfants polyhandicapés*. Journal d'Ergothérapie, Masson, Paris, 1990, 12, 1, p. 18-21.
4. **CONSEIL CANADIEN POUR LA RÉADAPTATION DES HANDICAPÉS PHYSIQUES** – *Intégration des grands handicapés physiques*, 1980, p. 8.
5. **SMAGALA L.** – *Les troubles psychologiques du jeune enfant IMC*. Journal de réadaptation médicale, Masson, Paris, 1996, 16, 4, p. 30-38.
6. **ZUCMAN E.** – *Principaux apports du groupe de travail réuni au C.T.N.E.R.H.I.* Journal d'Ergothérapie, Masson, Paris, 1988, 10, 2, p. 46-54.

GLOSSAIRE

<i>CRF</i> :	Centre de Rééducation Fonctionnelle.
<i>CDES</i> :	Commission Départementale d'Education Spécialisée.
<i>FRE</i> :	Fauteuil Roulant Électrique.
<i>GPVS</i> :	Groupe de Préparation à la vie Sociale.
<i>IMC</i> :	Infirmité Motrice Cérébrale.
<i>IME</i> :	Institut Médico-Educatif.
<i>IMP</i> :	Institut Médico-Pédagogique.
<i>MAS</i> :	Maison d'Accueil Spécialisées.
<i>NEM</i> :	Niveaux d'Evolution Motrice.
<i>PMR</i> :	Personne à Mobilité Réduite.
<i>QI</i> :	Quotient Intellectuel.
<i>RFE</i> :	Rééducation Fonctionnelle Adulte.
<i>SESSAD</i> :	Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile.

ANNEXE 1

ANNEXE 2

ANNEXE 3

PHOTO 1



PHOTO 2



PHOTO 3



PHOTO 4



PHOTO 5



PHOTO 6



PHOTO 7



PHOTO 8

