

# Sommaire

|   |           |
|---|-----------|
| Préface .....   | 19        |
| Introduction .....  | 29        |
| <b>PARTIE I</b>   |           |
| <b>Le polyhandicap à travers le métier d'AMP .....</b>  | <b>31</b> |
| <b>1. Le polyhandicap .....</b>   | <b>33</b> |
| <i>Historique</i> .....   | 33        |
| <i>Le cadre législatif et réglementaire</i> .....   | 35        |
| Les lois du 30 juin 1975 .....  | 35        |
| Les annexes XXIV .....  | 35        |
| La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 .....  | 36        |
| La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 .....   | 36        |
| <i>Les établissements et services accueillant des enfants<br/>    et adultes polyhandicapés</i> ..... | 37        |
| Les établissements et services pour les enfants .....   | 37        |
| Les établissements et services pour les adultes .....   | 39        |
| <i>Le polyhandicap en France de nos jours</i> .....   | 41        |
| L'accueil en institution spécialisée .....  | 41        |
| La scolarisation .....  | 41        |
| L'intégration sociale .....   | 43        |
| <b>EN RÉSUMÉ</b> .....  | 44        |
| <b>POUR ALLER PLUS LOIN</b> .....   | 45        |
| <b>2. L'enfant polyhandicapé, un accompagnement spécifique .....</b>                                  | <b>47</b> |
| <i>Les origines du polyhandicap</i> .....   | 47        |
| <i>Les troubles et les déficiences qui en découlent</i> .....   | 49        |
| <i>L'annonce du polyhandicap et ses incidences</i> .....  | 51        |
| <i>Les incidences du polyhandicap sur la vie quotidienne</i> .....                                    | 53        |
| Les soins .....   | 54        |
| Les restrictions et ses implications .....  | 55        |

|   |           |
|---|-----------|
| L'épilepsie et ses incidences   | 55        |
| Les urgences  | 57        |
| EN RÉSUMÉ   | 58        |
| POUR ALLER PLUS LOIN  | 59        |
| <b>3. La profession d'AMP dans le champ du polyhandicap</b>                                     | <b>61</b> |
| <i>Le diplôme d'État à l'épreuve du polyhandicap</i>  | 61        |
| Définition générale du métier d'AMP   | 61        |
| La formation  | 62        |
| <i>Les rôles et missions des AMP travaillant avec des enfants et des adultes polyhandicapés</i> | 64        |
| <i>Les représentations du métier d'AMP dans le champ du polyhandicap</i>                        | 69        |
| EN RÉSUMÉ   | 71        |
| POUR ALLER PLUS LOIN  | 71        |
| <b>4. Les AMP face à la réalité du polyhandicap</b>   | <b>73</b> |
| <i>Le développement de l'enfant polyhandicapé</i>   | 73        |
| <i>Les changements de l'adolescence</i>   | 77        |
| <i>La vie adulte</i>  | 79        |
| <i>Le décalage des âges</i>   | 80        |
| EN RÉSUMÉ   | 82        |
| POUR ALLER PLUS LOIN  | 83        |

## PARTIE II

### Le travail des AMP au quotidien 87

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. Le travail de l'AMP et son contexte</b> | <b>89</b> |
| <i>L'observation</i>                          | 89        |
| <i>Le maternage</i>                           | 91        |
| Le « care »                                   | 93        |
| <i>Proximité et distance</i>                  | 95        |
| <i>L'affectivité</i>                          | 97        |
| <i>La temporalité</i>                         | 98        |
| <i>Créativité, imagination et innovation</i>  | 99        |
| EN RÉSUMÉ                                     | 101       |
| POUR ALLER PLUS LOIN                          | 102       |

|   |     |
|---|-----|
| <b>2. Le quotidien</b> .....  | 105 |
| <i>Les actes de la vie quotidienne</i> .....  | 105 |
| Les soins d'hygiène .....   | 106 |
| L'alimentation et les troubles de la déglutition .....  | 108 |
| Le coucher et la nuit .....   | 110 |
| <i>La prise en compte du corps dans l'espace quotidien</i> .....  | 111 |
| <i>Les apprentissages de la vie quotidienne</i> .....   | 114 |
| Le hasard .....   | 115 |
| Le moi et le non-moi .....  | 116 |
| L'expérience .....  | 116 |
| Les relations de cause à effet .....  | 116 |
| L'intentionnalité et l'anticipation .....   | 117 |
| Les repères et les rituels .....  | 117 |
| La répétition .....   | 118 |
| La mémoire .....  | 118 |
| Le langage .....  | 118 |
| EN RÉSUMÉ .....   | 119 |
| POUR ALLER PLUS LOIN .....  | 120 |
| <br>  |     |
| <b>3. Accompagner l'expression de la personne polyhandicapée</b> ...  | 125 |
| <i>La communication</i> .....   | 125 |
| Les différentes formes de communication .....   | 126 |
| Décodage et interprétation .....  | 128 |
| <i>La participation</i> .....   | 129 |
| La participation au quotidien .....   | 129 |
| La participation au projet personnalisé .....   | 130 |
| Le conseil de la vie sociale .....  | 131 |
| EN RÉSUMÉ .....   | 132 |
| POUR ALLER PLUS LOIN .....  | 133 |
| <br>  |     |
| <b>4. L'accueil des familles et le travail de collaboration</b> .....   | 135 |
| <i>La place des AMP lors de l'admission</i> .....   | 135 |
| <i>La place des AMP dans l'élaboration et le suivi du projet personnalisé coconstruit avec les familles</i> ..... | 136 |
| <i>Les relations avec les familles</i> .....  | 138 |
| <i>Travailler ensemble et échanger les savoirs</i> .....  | 140 |
| EN RÉSUMÉ .....   | 141 |
| POUR ALLER PLUS LOIN .....  | 142 |

|   |     |
|---|-----|
| 5. Activités sensorielles, corporelles, éducatives et sociales . . . . .            | 145 |
| <i>Les activités sensorielles</i> . . . . .   | 145 |
| Les stimulations auditives . . . . .  | 145 |
| Les stimulations visuelles . . . . .  | 147 |
| Les stimulations tactiles . . . . .   | 147 |
| Les stimulations gustatives et olfactives . . . . .                                 | 148 |
| La stimulation basale . . . . .   | 149 |
| <i>Les activités corporelles</i> . . . . .  | 150 |
| <i>Les activités éducatives et cognitives</i> . . . . .                             | 151 |
| <i>Les activités sociales</i> . . . . .   | 152 |
| EN RÉSUMÉ . . . . .   | 153 |
| POUR ALLER PLUS LOIN . . . . .  | 154 |
| 6. Les AMP dans une équipe pluriprofessionnelle . . . . .                           | 157 |
| <i>Les liens avec les kinésithérapeutes</i> . . . . .                               | 157 |
| <i>Les liens avec les ergothérapeutes</i> . . . . .                                 | 159 |
| <i>Les liens avec les orthophonistes</i> . . . . .                                  | 159 |
| <i>Les liens avec les orthoptistes</i> . . . . .                                    | 160 |
| <i>Les liens avec les psychomotriciens</i> . . . . .                                | 160 |
| <i>Les liens avec les psychologues</i> . . . . .                                    | 161 |
| <i>Les liens avec les infirmiers et les médecins</i> . . . . .                      | 162 |
| Les soins . . . . .   | 162 |
| La prise en compte de la douleur . . . . .  | 163 |
| EN RÉSUMÉ . . . . .   | 165 |
| POUR ALLER PLUS LOIN . . . . .  | 166 |
| 7. Accompagner jusqu'au bout de la vie . . . . .                                    | 169 |
| <i>Accompagner la grande douleur et la dégradation de l'état de santé</i> . . . . . | 169 |
| <i>Apprivoiser la mort</i> . . . . .  | 171 |
| <i>Après la mort</i> . . . . .  | 173 |
| EN RÉSUMÉ . . . . .   | 175 |
| POUR ALLER PLUS LOIN . . . . .  | 175 |

## PARTIE III

|                              |     |
|------------------------------|-----|
| Autour du métier d'AMP ..... | 179 |
|------------------------------|-----|

|  |     |
|--|-----|
| 1. Les autres particularités liées au polyhandicap ..... | 181 |
|--|-----|

|  |     |
|--|-----|
| <i>Les écrits professionnels dans la particularité du polyhandicap</i> ..... | 181 |
|--|-----|

|  |     |
|--|-----|
| <i>Pour une éthique de la parole</i> ..... | 183 |
|--|-----|

|                 |     |
|-----------------|-----|
| EN RÉSUMÉ ..... | 185 |
|-----------------|-----|

|                            |     |
|----------------------------|-----|
| POUR ALLER PLUS LOIN ..... | 186 |
|----------------------------|-----|

|   |     |
|---|-----|
| 2. Les risques induits par la grande dépendance ..... | 187 |
|---|-----|

|  |     |
|--|-----|
| <i>Les risques de santé et la prévention</i> ..... | 187 |
|--|-----|

|  |     |
|--|-----|
| <i>Les risques d'usure professionnelle</i> ..... | 189 |
|--|-----|

|  |     |
|--|-----|
| Prévenir l'usure professionnelle ..... | 189 |
|--|-----|

|  |     |
|--|-----|
| <i>Les risques de maltraitance</i> ..... | 190 |
|--|-----|

|  |     |
|--|-----|
| La maltraitance institutionnelle ..... | 192 |
|--|-----|

|   |     |
|---|-----|
| Prévenir les situations de maltraitance ..... | 192 |
|---|-----|

|                 |     |
|-----------------|-----|
| EN RÉSUMÉ ..... | 194 |
|-----------------|-----|

|                            |     |
|----------------------------|-----|
| POUR ALLER PLUS LOIN ..... | 195 |
|----------------------------|-----|

|                  |     |
|------------------|-----|
| Conclusion ..... | 199 |
|------------------|-----|

|                              |     |
|------------------------------|-----|
| Liste des abréviations ..... | 201 |
|------------------------------|-----|

|                     |     |
|---------------------|-----|
| Bibliographie ..... | 203 |
|---------------------|-----|