

## Table des matières

PRÉFACE, <i>Andreas Fröhlich</i> .....	9
AVANT-PROPOS	
ÊTRE DANS UN ACCOMPAGNEMENT ÉTHIQUE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE, <i>Carole Hays</i> .....	11
Les valeurs portées par le projet d'établissement .....	11
Le projet individuel comme fondement de notre intervention .....	13
Analyse éthique .....	17
INTRODUCTION.....	21
DE L'EXCLUSION À LA COMPASSION, DE LA COMPASSION À LA PÉDAGOGIE.....	25
Un peu d'histoire .....	25
La législation actuelle.....	26
Vers le concept de projet individuel.....	27

LE CONCEPT DE PERSONNE, QUELQUES PERSPECTIVES PHILOSOPHIQUES..	29
Rationalisme et déterminisme.....	29
L'empirisme.....	30
La notion d'autrui .....	33
LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT, DU POINT DE VUE DES PSYCHOLOGUES .....	35
La théorie de l'attachement.....	36
Le développement de l'enfant selon Henri Wallon.....	37
Les stades du développement cognitif de Jean Piaget.....	38
La notion d'étayage selon Lev Vygotski.	39
LE POLYHANDICAP, DÉFINITIONS ET SINGULARITÉ .....	41
Rappel de quelques définitions.....	41
Repères nosologiques.....	43
Vers une pédagogie du quotidien.....	44
La personne en situation de polyhandicap : une conception de la personne singulière.....	46
<i>La difficile construction de l'enfant         polyhandicapé.....</i>	47
<i>Le sentiment basal d'identité .....</i>	51

La symbolisation.....	53
<i>De l'autostimulation à l'apathie</i> .....	54
NOS CHEMINS RESPECTIFS VERS LA COHÉRENCE .....	57
Le parcours du médecin, <i>Thierry Rofidal</i> .....	57
Le parcours de la formatrice, <i>Concetta Pagano</i> .....	61
LA STIMULATION BASALE® , PÉDAGOGIE DU HANDICAP GRAVE.....	65
La démarche pédagogique.....	66
Les principes de l'approche.....	68
<i>Encourager</i> .....	68
<i>Toucher</i> .....	69
<i>Communiquer</i> .....	70
<i>L'activité conjointe</i> .....	72
<i>La ritualisation</i> .....	74
<i>La temporalité</i> .....	77
<i>Le positionnement</i> .....	79
DYNAMIQUE INSTITUTIONNELLE ET STIMULATION BASALE® .....	83
Principes éthiques.....	83
<i>Caring about, « se soucier de » :</i> <i>l'attention</i> .....	84

<i>Taking care of, « prendre en charge » : la responsabilité.....</i>	85
<i>Caregiving, « prendre soin » : la compétence.....</i>	86
<i>Care receiving, « recevoir le soin » : la capacité de réponse.....</i>	88
Tendre vers une dynamique institutionnelle.....	89
<i>Une réflexion individuelle : dynamique personnelle.....</i>	89
<i>Une réflexion collective : dynamique institutionnelle.....</i>	91
LE PROJET INDIVIDUEL.....	99
DES BESOINS FONDAMENTAUX AUX BESOINS SPÉCIFIQUES.....	103
Les besoins physiologiques.....	106
Les besoins de sécurité.....	111
Les besoins sociaux.....	113
Les besoins d'estime de soi et d'épanouissement.....	115
L'IDENTIFICATION DES COMPÉTENCES.....	119
Percevoir.....	121
Communiquer.....	124

Bouger .....	127
Ressentir son propre corps, se ressentir soi-même dans son propre corps .....	129
Faire des expériences avec d'autres personnes .....	131
Ressentir des émotions, des sentiments .....	132
Comprendre .....	134
LES OBJECTIFS DU PROJET .....	137
Préserver sa vie et ressentir son développement.....	140
Percevoir son unité corporelle .....	141
Vivre la sécurité et établir la confiance ....	143
Trouver et développer son propre rythme.....	147
Faire des rencontres et établir des relations .....	149
Faire l'expérience du monde extérieur ....	151
Donner un sens et trouver une signification .....	152
Découvrir le monde et se développer.....	155
Être acteur de sa propre vie .....	156
Être autonome et responsable.....	157

L'ÉLABORATION ET L'ÉVALUATION DU PROJET .....	159
Anthony .....	163
Thomas .....	165
Émilien .....	169
Irina .....	171
 CONCLUSION .....	 175
 BIBLIOGRAPHIE .....	 181
 ANNEXE	
SITES ET ADRESSES UTILES .....	185