

# Regards croisés sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées en Europe

Agnès VINCHON<sup>1</sup>

## Introduction, objectifs et enjeux de l'étude

Cette étude, portée par le Groupement des Ecoles Santé Social de l'Institut Catholique de Lille, a été retenue et financée en partie par La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA, France). Elle a été menée en 2018.

Elle visait la recherche de pratiques inspirantes auprès de nos voisins européens en termes d'accompagnement des personnes polyhandicapées.

La définition du polyhandicap retenue pour le projet d'étude est celle du Groupe Polyhandicap France, retenue également par le ministère dans le cadre des travaux sur le Volet national « Polyhandicap » en 2018 :

*« Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. »*

La particularité de cette étude résidait dans le fait que le groupe d'étude était composé de façon pluridisciplinaire de : 4 chercheurs académiques, 8 professionnels de terrain, 3 représentants d'utilisateurs.

Ce sont les experts, professionnels et utilisateurs du groupe issu du réseau qui ont défini ensemble une préoccupation française en termes d'accompagnement des personnes polyhandicapées : le passage et l'accompagnement à l'âge adulte.

---

<sup>1</sup> Directrice du Groupement des Ecoles Santé Social de l'Institut Catholique de Lille, France

Cette thématique soulève un ensemble de questions concernant la transition d'âge et de dispositifs, la nature des soins et de l'accompagnement, la reconnaissance, la participation et l'accès aux droits de ces personnes.

Tout l'enjeu est, effectivement, de composer et d'adapter sans cesse le projet de soins et le projet de vie, afin de favoriser à la fois maintien en santé, bien-être, développement des compétences, participation et reconnaissance. Or, force est d'observer la différence en France entre les offres faites aux personnes polyhandicapées pendant les 20 premières années de la vie et celles qui leur sont faites quand elles sont devenues adultes.

La reconnaissance et la prise en compte de la personne polyhandicapée sont relativement récentes. Cela était nécessaire de développer un plan d'action national spécifique (recommandé dans le rapport de Jean-François CHOSSY au 1<sup>er</sup> ministre en novembre 2011<sup>2</sup>), ainsi que de développer études et recherches.

L'intérêt d'aller voir « comment font les autres » chez certains voisins européens est de capitaliser connaissances et pratiques opérantes qui pourraient nous inspirer dans le rapprochement entre volonté politique maintenant inscrite dans les textes et déclinaison de « bonnes pratiques » potentielles. Cette articulation entre recherche et action, approche compréhensive et intervention sociale et médico-sociale, s'avère selon nous nécessaire pour améliorer les prises en charge et l'accompagnement dans toutes les dimensions qui concourent à la qualité de vie des personnes polyhandicapées comme de celles qui les accompagnent.

Le projet s'est intéressé, en particulier, à la question de la poursuite des apprentissages à l'âge adulte, et plus précisément aux pratiques favorisant le développement des capacités chez les adultes polyhandicapés.

Au regard des besoins des personnes polyhandicapées, nous avons cherché à étudier dans les différents pays visités de quelle manière ces questions ont pu être pensées dans l'offre d'accompagnement, et quelles sont les pratiques qui pourraient nous inspirer en France.

L'enjeu était de pouvoir faire des propositions d'amélioration réalisables.

Le choix des pays visités s'est porté sur la Belgique, l'Espagne, la Suède, et la Suisse.

Le choix de ces terrains d'enquête s'est forgé à partir du croisement des savoirs professionnels et attentes qui émergent de notre groupe notamment du point de vue de la dimension transfrontalière de l'étude, articulé aux propositions théoriques développées par Esping-Andersen (1999). Ainsi, nous proposons une étude qui explore les "3 modèles de l'Etat Providence"<sup>3</sup> en Europe : l'Europe du Nord, l'Europe du Centre, et l'Europe méditerranéenne. Ces modèles idéo-typiques n'excluent pas des composites dans chacun des Etats, mais intègrent la construction historique, sociologique et politique de la protection sociale.

L'ensemble du groupe de travail a été subdivisé en sous-groupes de mission par pays, avec le triple regard : professionnel / académique /représentant d'utilisateur. La limite de ces voyages a été leur durée (entre 4 et 5 jours).

---

<sup>2</sup> « Passer de la prise en charge à la prise en compte », Rapport sur l'évolution des mentalités et changement de regard de la société sur les personnes handicapées, novembre 2011.

<sup>3</sup> Esping-Andersen (Gosta), *Les trois mondes de l'Etat Providence. Essai sur le capitalisme moderne*, Paris, Puf, 1999.

## Recommandations issues de l'étude

### • Conceptions du handicap

De façon générale, à l'exemple de la Suède, une inspiration d'ensemble est que la porte d'entrée soit celle de la question des droits fondamentaux et non des besoins. En France, les besoins sont premiers et les droits viennent ensuite : on a tendance à créer du droit d'exception par les textes.

Il semble aussi, par comparaison avec les pays visités, que nous ayons en France un fort besoin de qualifier, donc de catégoriser la personne (et à chaque catégorie correspond un dispositif) : or en Suède par exemple, on parlera « d'individus », ce qui correspond à un système universaliste. En écho à cette singularisation, nous avons pu voir, en Suisse ou en Suède, des personnes se mouvoir au sol, ce qui est difficile à concevoir en France. Cela dénote moins de rigidité dans la manière de concevoir ce qui est bon pour la personne. Nous notons la difficulté française à percevoir la personne adulte polyhandicapée autrement que dans son fauteuil, malgré les dommages collatéraux de la vie statique.

Quatre illustrations signent aussi l'éloignement d'une lecture bio-médiale du handicap, fut-il polyhandicap, vers une approche plus singulière et par les droits :

- le regard démedicalisé observé en Suède, en lien avec la préoccupation de rendre « normale » la vie des personnes ;
- l'existence d'un « droit aux vacances » pour les personnes en Espagne ;
- la reconnaissance de la vie spirituelle dans certains établissements suisses ;
- une réflexion approfondie sur la vie sexuelle et affective des personnes accompagnées, et une approche simple « avec peu de tabou » existent dans certaines structures, belges et suisses notamment. La reconnaissance du droit à ce versant de vie des personnes polyhandicapées devrait faire l'objet d'une réflexion nationale plus massive en France. Le groupe préconise également l'inscription systématique de ce droit dans les projets d'établissement et personnalisés.

Tous ces exemples soulignent enfin l'importance de considérer l'auto-détermination comme une composante essentielle chez la personne polyhandicapée *aussi* ! Nombreuses sont celles capables d'animer leur projet de vie. Elles participent aux rencontres et signent leur plan personnalisé en Suède. Cela est possible en développant une connaissance fine des personnes, en partant du principe que tout le monde est capable de communiquer, à condition de faire preuve d'attention extrême et de créativité. En France, l'absence de langage est trop souvent assimilée à l'impossibilité de comprendre, et l'on a tendance à parler à la place de la personne, au risque de s'arrêter sur des représentations de ce que l'on pense la personne capable de faire. Or, par exemple en Suède, nous avons vu des personnes en situation de polyhandicap écrire de la musique et composer des paroles, ou mener une évaluation de l'accessibilité des hôtels !

Une recommandation est de faire apparaître les droits fondamentaux de la personne avant ses restrictions fonctionnelles dans la définition du polyhandicap.

- **Approches inclusives du handicap**

Les pays visités ont davantage recours aux dispositifs de droit commun qu'en France, y compris médicaux, dans l'accompagnement des personnes : médecins, para médicaux, activités sociales et culturelles, transport (utilisation des transports en commun avec un accompagnant).

Les voyages ont démontré que l'inclusion était possible pour tous, y compris pour les personnes polyhandicapées, sous réserve de volonté et de moyens.

- Le système suédois d'assistant personnel / assistant de vie en est une illustration :  
Ce système apparaît idéal dans le soutien des compétences et droits de la personne polyhandicapée adulte. L'Assistant Personnel permet de respecter le rythme de la personne et de développer efficacement ses compétences, en d'autres termes de mettre en œuvre son droit à l'inclusion. La connaissance fine qu'ont les assistants personnels des personnes leur permet d'aller bien au-delà de ce que nous les croyons capables de faire. Cela change notre regard sur la personne en situation de polyhandicap.

Si une transposition totale du système suédois ne semble pas envisageable en France à court terme, une recommandation vise l'expérimentation de logements inclusifs pour les personnes polyhandicapées.

- Des activités en milieu « ordinaire » :  
La considération de l'effort et de l'activité de la personne polyhandicapée en tant que « travail », pouvant aller jusqu'à la rémunération (comme en Suède) participe de l'inclusion des personnes.

La notion d'« atelier de développement personnel » voire d'ateliers de production en Suisse considère les actes de la vie quotidienne comme des actes éducatifs.

En Espagne, les activités réalisées observées sont ambitieuses et visent systématiquement un impact social et citoyen, par exemple : au plan commercial et de production, des objets réalisés sont destinés à la vente sur des marchés, il y a donc un enjeu pour les personnes ; un jeune présentant des TSA fabrique des objets en 3D utiles pour la collectivité ; au plan physique, les personnes participent aux cours de flamenco du quartier ; les personnes en situation de handicap répondent à des castings de films (casting Peter Pan), de comédies musicales; une école de formation aux arts scéniques vise une programmation dans les théâtres ; une méthode d'expression corporelle existe, en lien avec une étude spécialisée sur le mouvement ; au plan culturel, leurs productions artistiques sont présentées en ville, avec la visée de « Se situer dans une démarche artistique, et pas seulement faire des dessins ! » ; des expositions photographiques avec des personnes ayant des TSA ont lieu ; une collaboration se fait avec un peintre local pour créer une exposition ; une activité « jardinage » répond aux besoins et à la demande de plusieurs personnes : des professionnels accompagnent ces personnes pour rechercher un espace en ville de type « jardin ouvrier », afin de réaliser l'activité et développer du lien social avec d'autres passionnés de jardinage et la participation à un réseau d'échange et d'entraide.

La personne est reconnue dans son utilité sociale.

- Transport :

En Espagne, les établissements ne disposent pas de budget spécifique pour les transports des personnes en accueil de jour. Par contre, un professionnel est mis à disposition dans le bus de la ville afin que les personnes utilisent les transports en commun adaptés présents sur le territoire.

- **Mixités des publics et structuration d'établissements**

La proximité et la mixité de différents publics en situation de handicap est très présente dans les établissements belges et espagnols. Cela permet de participer à des activités avec des personnes différentes et développer la pair-aidance. Cette mixité représente une source de stimulation.

Une éventuelle recommandation de développer la mixité des publics pour les établissements et services français ne fait pas l'unanimité au sein du groupe d'étude : certains y voient une richesse, voire une forme d'inclusion pour les personnes polyhandicapées, d'autres un risque de mutualisation de moyens qui pourrait être défavorable à la prise en compte des besoins spécifiques des personnes polyhandicapées.

Le voyage en Suisse quant à lui, a beaucoup questionné sur la place donnée à l'accompagnement sanitaire dans nos structures françaises. Le fonctionnement des différents accueils de jour était aussi très inspirant comme alternative à l'hébergement complet. Ce voyage a aussi conforté l'importance d'aboutir à des collectifs réduits, notamment pour passer d'une logique d'internat collectif à une logique d'hébergement accompagné. L'idée d'un pôle d'activité mutualisé à l'échelle de plusieurs établissements semble prometteuse et applicable au contexte français.

En revanche, il est une recommandation inspirée des visites qui fait l'unanimité : la différenciation des lieux de vie et d'activité (ou de travail).

Est également souhaitable une modularité croissante des accueils proposés par les structures, avec une palette de l'accueil de jour ponctuel à l'internat complet qui permet une progressivité à l'écoute des besoins évolutifs personnes et de leurs familles. Elle existe déjà en France mais pourrait être développée.

- **Catégorisation et fonctionnements administratifs et professionnels**

En France, la gestion des risques pèse sur les fonctionnements et les pratiques.

Alors que les dispositifs visités semblent plus souples, plusieurs professionnels, notamment en Belgique, expriment cependant une demande de « souplesse » législative supplémentaire pour pouvoir innover ou proposer des choses différentes. Ce type de droit à l'expérimentation pourrait être généralisé. Il va de pair avec la notion d'une prise de risque nécessaire à l'innovation et au respect du projet des personnes.

Des membres du groupe ont salué le pragmatisme observé dans différents lieux visités. On expérimente et on se base sur ce qui fonctionne, par exemple en matière de délégation de tâches sanitaires en Suède. La transdisciplinarité (fluidité des tâches) remplace le corporatisme et le principe de précaution (inscrit dans la constitution française). Dans chacun des pays visités, des

observations illustrent cette « souplesse » : une forte transdisciplinarité des professionnels dans les lieux d'accueil et une polyvalence des rôles et fonctions entre sanitaire et socio-éducatif. En France par exemple, l'impossibilité pour un accompagnant éducatif d'effectuer une alimentation par gastrostomie empêche un départ en vacances.

Le groupe a recommandé :

- l'inscription encadrée de risques négociés avec les personnes et les familles dans le contrat de séjour ;
- l'instauration de protocoles internes aux établissements permettant la délégation de certains actes de soin à des personnels éducatifs.

Plusieurs membres du groupe, particulièrement des parents, ont également souligné la grande plus-value de l'ouverture à l'intervention bénévole (permise en Belgique et très présente en Espagne) qui démultiplie les possibilités d'activités et de lien social.

### • Développement numérique et domotique

L'autodétermination est facilitée par le développement des possibilités numériques et domotiques. Les pays visités ont tous investi dans ces nouvelles technologies, à des degrés divers en fonction des établissements.

Les observations faites par les voyageurs soulignent de nouvelles ouvertures et la plus-value de ces équipements dans le développement de la communication, de l'autonomie et de la participation de la personne.

En Belgique, l'existence du CRETH (Centre de Ressource et d'Evaluation des Technologies pour les personnes Handicapées) est spécifique pour les innovations techniques. Il apparaît comme un outil intéressant pour permettre les essais de matériels coûteux.

Les membres du groupe, en particulier les directeurs d'établissements et services recommandent :

- l'appui technique et financier des établissements et services à un plan de développement numérique et domotique ;
- la création de centres de ressources technologiques de proximité pour les usagers et les professionnels.

## Retour sur l'expérience vécue du voyage d'étude

La complémentarité des expertises et des vécus des participants, y compris ceux qui précèdent le voyage et que chacun mobilise pendant celui-ci, est extrêmement précieuse pour contextualiser le discours des acteurs rencontrés. La seule entrée académique/scientifique ne suffirait pas à être attentive aux nombreuses particularités, ni sur un temps aussi court à entrer en dialogue rapide avec les personnes rencontrées. La force d'un voyage tripartite (chercheur, professionnel, usager) de ce type est justement d'accélérer l'entrée dans les problématiques ciblées, qu'une recherche plus classique ne pourrait atteindre que sur un temps long (avec sans doute en contrepartie plus de matière recueillie).

S'il est important que ce type de démarche s'appuie sur une réflexion méthodologique préalable et l'identification de quelques outils de recueil de données, il apparaît clairement, selon la façon

dont les rencontres et les visites vont être organisées par les interlocuteurs locaux, qu'il faut disposer d'une relative souplesse dans l'application de ces méthodes et outils. Cet enseignement est tout à fait en prise avec un travail de terrain habituel en sciences sociales et sciences humaines : il se retrouve ici, qui plus est de par l'entrée variable de chacun des voyageurs sur la question méthodologique.

Les temps de reprise organisés au sein de l'équipe de voyageurs chaque jour permettent des synthèses à court terme qui facilitent le lendemain l'investigation plus avant de certains points, ou le retour ultérieur vers les personnes rencontrées pour éclaircir tel ou tel aspect, ainsi qu'un cheminement personnel de chaque voyageur relativement à sa structure et sa réflexion. Ces temps de reprise systématiques favorisant les regards croisés et la réflexivité seraient l'une des conditions de tels voyages d'étude.

Lors d'un « rapport d'étonnement » oral collectif sur l'expérience du voyage d'étude, les participants ont donc souligné le grand intérêt du regard pluriel professionnel / usager / académique. Chacun, avec ses lunettes, ne regardait pas les mêmes choses, ce qui spontanément donnait une complémentarité des approches, des postures et des questionnements.

Ainsi, même s'il y avait une grille d'observation, le regard pluriel tendait à davantage encore d'exhaustivité dans l'observation.

Le voyage apprenant à plusieurs a permis également une distribution de rôles lors des visites, rencontres, entretiens et focus group (interviewer, observateur, rapporteur...).

La démarche s'est trouvée enrichie par l'association des différents profils.

Ce croisement a permis de créer des ponts à l'échelle d'un territoire et de différents organismes tout en confrontant les points de vue. Ces rencontres et ce collectif laissent présager de futurs projets en commun (inter-associatifs). En outre, cela permet aussi aux professionnels et usagers de collaborer avec le secteur universitaire et de se rapprocher du monde de la recherche et de l'enseignement supérieur.

Le format de visite demeure court. Des formes alternatives de rencontres, notamment par le biais d'immersions de professionnels de terrain pourraient être envisagées, mais aussi des rencontres « aller et retour » dans le pays étudié et en France pour faciliter la comparaison. Il est en effet complexe de saisir de manière exhaustive les différences et les particularités de chaque pays sur ce format quand bien même une étude documentaire est réalisée au préalable. Il n'a pas toujours été possible d'échanger directement avec les parents ou certains résidents.

Le choix des structures visitées s'est avéré complexe : nécessité de bien identifier le public accompagné, complexité pour identifier des structures à la fois innovantes et révélatrices des pratiques « habituelles » à l'échelle du pays ou encore nécessité de convaincre et d'expliquer la démarche aux opérateurs locaux.

Élément essentiel, le format « visite de lieux de vie » peut aussi nous interroger sur son caractère intrusif pour les personnes accompagnées.

En effet, au plan éthique, considérant les populations concernées et leurs conditions d'accompagnement, particulièrement dans le champ du polyhandicap où la recherche de

consentement et les modalités d'expression peuvent être difficiles ou très variables dans leurs manifestations, il est important de considérer que les rencontres et visites se réalisent dans des lieux de vie, et qu'en conséquence une mission ponctuelle ne soit pas trop intrusive, même menée avec toute la bienveillance possible. Peut-être y a-t-il lieu de réfléchir en amont à sensibiliser aussi les acteurs rencontrés à ne pas forcément ouvrir toutes les portes, sous prétexte qu'une délégation semblerait à caractère officiel et potentiellement curieuse de tout ?

## **Conclusion**

Portés par la recherche d'amélioration continue des réponses apportées en France aux personnes polyhandicapées, 15 membres du groupe de cette étude sont allés vers quatre de nos voisins européens dans le cadre d'un « voyage apprenant » s'inspirer de leur politique, leurs organisations, leurs pratiques.

Le choix de la problématique de départ s'est arrêtée sur les ruptures de parcours, observées en France, au moment du passage à l'âge adulte, du point de vue du nombre de « places » mais aussi du point de vue de la continuité de la stimulation des capacités et des apprentissages, et du point de vue des réponses diversifiées et modulées en fonction du projet de vie.

Pour circonscrire l'étude et compte tenu des ressources humaines mobilisables, l'équipe a dû faire des choix méthodologiques de population et de lieux. Plusieurs membres du groupe auraient souhaité, en particulier, étudier les réponses apportées aux enfants et aux jeunes.

Le choix des pays à visiter a été moins problématique. La Belgique s'est imposée par les liens existants et le nombre de ressortissants français qui y sont accueillis, la Suède par sa réputation innovante dans le choix de la désinstitutionalisation. Suite à une première recherche documentaire orientée vers d'autres modèles européens continentaux et méditerranéens, pour compléter le panel de formes d'« Etat-Providence », l'Espagne et la Suisse ont été choisis comme potentiellement inspirants.

La richesse de cette étude est principalement liée au choix, inscrit dès le cahier des charges, de croiser les regards des chercheurs académiques, des professionnels et des usagers (parents d'usagers pour cette étude). Chacun était en position de chercheur.

Les voyageurs/chercheurs ont été particulièrement inspirés par le regard porté sur la personne polyhandicapée sujet de droit et d'auto-détermination, la modularité des parcours proposés, la stimulation permise par la confiance en leurs capacités.

Ils ont, eux-mêmes, porté un regard nouveau ou conforté sur les possibles.

Enfin, cette expérience de groupe a stimulé chacun, amené à la réflexivité face à l'interdisciplinarité et l'interculturalité et fait fructifier projets et réseaux.

Les recommandations formulées amènent à des pistes d'approfondissement, d'expérimentation et d'évaluation de celles-ci.

## **Bibliographie :**

---

## Polyhandicap

- CAMBERLEIN, Philippe, PONSOT, Gérard (dir.). *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner*. Paris : Dunod, 2017.
  - DALLA PIAZZA, Serge, GODFROID, Bénédicte. *La personne polyhandicapée. Son évaluation et son suivi*. Bruxelles : De Boeck, 2004. 168 p. (Questions de personne)
  - Groupe Polyhandicap France. *Polyhandicap : penser la continuité dans l'accompagnement de la personne* [en ligne]. Actes du colloque, Paris, Palais de l'UNESCO, 2015.
  - Groupe Polyhandicap France. *L'essentiel au quotidien : l'indispensable valorisation d'un quotidien de qualité pour la vie des personnes polyhandicapées* [en ligne]. Actes du colloque, Paris, Palais de l'UNESCO, 2014.
  - L'inclusion des personnes en situation de handicap : entre idéologies dominantes et réalité des parcours de vie. *Les Cahiers de l'Actif*, mars-juin 2016, n° 478-481
  - JUZEAU, Dominique (dir.). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 2010. 236 p. (Santé social)
  - TRÉMINTIN, Jacques. Personnes polyhandicapées : construire un projet de vie : un vrai défi. *Lien social*, 14 octobre 2010, n° 989, pp. 10-15
  - UNAPEI. *Polyhandicap et citoyenneté : un défi pour tous. Livre blanc* [en ligne]. Paris : UNAPEI, 2016.
  - ZUCMAN, Élisabeth. Au près des personnes polyhandicapées, un nécessaire accord de temps pour se comprendre et communiquer. *Vie sociale* [en ligne], 2013,
  - ZUCMAN, Élisabeth. Éthique et polyhandicap : la liberté humaine en question. In HIRSCH, Emmanuel (dir.). *Traité de bioéthique. III Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. Toulouse : Érès, 2010. pp. 61-77
- 

## Politiques et conceptions du handicap en Europe

- MADOUCHE, Madjid. *Étude comparative des politiques du handicap dans plusieurs pays européens* [en ligne]. Besançon : CCAS de Besançon, 2006.
- MILANO, Serge. Conceptions et définitions du handicap. *Revue de droit sanitaire et social*, mai-juin 2015, n° 3, pp. 483-498