

**3EME REUNION ACTION D'ANIMATION ET DE STRUCTURATION DE LA RECHERCHE AUTOUR
DU POLYHANDICAP - 11 JUIN 2018
COMPTE RENDU**

I. Représentations sociales du polyhandicap

Horaire : 13h00-18h00

Présents: Alexandre Durupt, Marion Cipriano, Frédéric Blondel, Sabine Delzescaux, Régine Scelles, Julie Micheau, Anne-Marie Boutin, Mariem Raho, Isabelle Raynaud, Martine Janner (audition)

Visio-conférence : Alain Paraponaris, Joel Roy

Excusés : Thierry Billette de Villemeur, Gérard Courtois, Yannis Constantinidès

Expertise collective:

Démarrage effectif en avril 2019 / Etude biblio démarrera en septembre 2018

Dans chaque thématique, aborder la question des laboratoires de recherches impliqués, des sujets étudiés et des sujets inexplorés qui mériteraient d'être étudié pour "guider" le travail de l'expertise collective

→ Intervention Frédéric Blondel / Sabine Delzescaux

Travaux de recherche :

1. Recherche-action portant sur la pratique du Snoezelen dans des institutions accueillant des publics polyhandicapés (2003) pour faire un bilan de la pratique

- Méthodologie de recherche action se basant sur des entretiens
- Collectifs de professionnels venus au centre de ressources issus de régions différentes, d'institutions différentes : travaux collectifs
- Constat : beaucoup d'activités de Snoezelen lancées ont tendance à s'émousser, malgré un engouement de plus en plus grand pour cette activité. Pourquoi?
- ⇒ Question de la rencontre : travail du 1 pour 1 (1 éducateur pour 1 personne polyhandicapée)
- ⇒ Activité souffrant du manque de salle, absentéisme, turnover, plannings mal faits

2. Travail sur le vieillissement de la personne multihandicapée (polyhandicap, trisomie, IMC, autisme etc.) intégrant la personne polyhandicapée dans le parcours institutionnel (recherche faite en 2010).

Pour des raisons statutaires le terme "d'avancée en âge" est plus adapté que le terme de vieillissement.

- ⇒ Vieillesse est multi factoriel => il y a différentes variables du vieillissement comprenant **l'esthétique du bâtiment, architecture du bâti, organisation du travail** : les personnes vieillissent de manière différentielle suivant la manière dont elles sont prises en charge.
- ⇒ Dimension objective et sensible (postures des intervenants par rapport à la personne prise en charge)
- ⇒ Les institutions dès 1905-1910 ont des **stratégies de captation du public** : jeune et adulte
Le champ des solutions d'accueil de la personne polyhandicapée devient plus flexible, davantage dans l'idée de la **continuité du parcours de la personne polyhandicapée** => Stratégie de fidélisation, de captation du public dès l'entrée, très en amont (question importante dans l'optique d'un coût moyen et pas d'un coût à la pathologie => accepter des personnes dont la prise en charge est plus simple et prévoir une dégradation de telle sorte que même avec des troubles on arrive à rester dans l'enveloppe budgétaire)
- ⇒ Ce vieillissement pose la question de la **mixité** => dans le domaine du vieillissement, création de FAM spécialisés.
Quand on parle de vieillissement, on parle de cohabitation d'éducateurs et de personnels médicaux => montée en charge du médical et problème pour les éducatifs à trouver leur place dans le parcours de soins
On parle aussi de **mixité du public** : cohabitation de personnes polyhandicapées ne pouvant se défendre face à des personnes avec des troubles du comportement majeurs. Question de cette mixité des publics qui se pose avec l'avancée en âge. Problème du coût également. Beaucoup de personnes polyhandicapées sont dans des hôpitaux dédiés.

- Faut-il qu'il y ait un principe de mixité dans les établissements (polyhandicap et autres handicaps)? Cela diminue la lourdeur pour les professionnels mais cela pose des problèmes spécifiques
- Faut-il ou peut-on intégrer les personnes vieillissantes dans les mêmes établissements que ceux qui accueillent des personnes plus jeunes ?

3. Autre travail de recherche : Recherche sur l'accueil temporaire => enfants à domicile accueillis en institution

- ⇒ Effet d'un début d'institutionnalisation pour les familles et les personnes elles-mêmes
- ⇒ Plus la personne était socialisée à l'institution et mieux ça se passait. Moins la personne était institutionnalisée et plus les décompensations étaient importantes. Question de la **socialisation progressive** de la personne polyhandicapée à l'institution est importante. Quelle stratégie politique peut-être mise en place?
- ⇒ Comment sensibiliser les familles à des solutions de répit? L'accueil temporaire est un relai très utile pour toutes les familles?
- ⇒ Elaborer un guide sur les recommandations de bonnes pratiques pour l'accueil temporaire?
- ❖ **C'est parce qu'il n'y a pas de relai qu'il y a des solutions de répit.** Toutes les questions de répit devraient être repensées. Les familles ont besoin d'être **aidées au quotidien**. Il faut **déconstruire cette notion de répit**. Peut-on envisager que ces personnes puissent bénéficier de **solutions de relai** pour les suppléer, les remplacer dans l'accompagnement de l'enfant si elles ont besoin de se faire soigner ou autre (exple appel à un centre pour une nounou ou autre) => gros risque d'épuisement sinon

Discussion:

R. Scelles : pour les petits polyhandicapés dans des situations d'inclusion il existe des crèches, des haltes garderie, des organismes ou associations qui peuvent servir de relai. Le problème devient crucial quand l'enfant grandit. En externat le problème va se poser pour les weekends et quand ils sont nulle part. Pour les adolescents et adultes en institution ordinaire, les relais n'existent pas.

S. Delzescaux : **Le répit ne peut être séparé du relai**. Le vieillissement des aidants et leur épuisement ne leur permet pas de prendre en charge leurs enfants et ils recherchent des **solutions de délégation**.

J. Micheau : la notion de relai et répit est présente pour l'accompagnement des personnes âgées

R. Scelles : **la nuance répit/relai est importante**

Va-t-on gérer les situations de crise par du répit ou assurer une qualité de vie suffisante pour éviter ces crises ?

Il y a un épuisement (déprime, ennui) des jeunes adultes et des aidants avec les parents

Intéressant de travailler du côté de l'épuisement (relai / répit) des personnes aidées et des aidants

- ⇒ A mettre en lien avec les travaux sur les unités de vie pour pauci-relationnels (financement CNSA): quels seraient les besoins de la personne elle-même en terme de qualité de vie?

→ Intervention Frédéric Blondel / Sabine Delzescaux (suite)

4. 3 pistes de travaux à explorer :

- ⇒ Parcours de vie des familles qui ne font pas appels aux institutions (à domicile) => beaucoup de personnes sont "invisibles", les travaux sont souvent informels
- ⇒ **Répit (dispositif extra légal) ne doit pas être une récompense au sacrifice mais un droit** comme un autre
- ⇒ Comment les familles arrivent à **contenir le polyhandicap à domicile**?
- ⇒ Idée : **concevoir des solutions de type accueil à domicile avec des temps d'accueil de jour** ? Quels types de socialisation se font? Est-ce que cette socialisation est facile ou douloureuse?
- ⇒ **Communication et partenariats entre les acteurs** : combiner les parcours sanitaire, médico-social, domicile (famille) avec implication de la médecine de ville. Qui pourrait être un **référent** dans cette triangulation ?

J. Micheau : n'y-a-t-il pas d'autres mondes en dehors de ce triptique ? Est-ce que c'est le seul mode d'inclusion possible ?

S. Delzescaux :

De la recherche sur les hôpitaux dédiés concernant les polyhandicapés aggravés il apparaît qu'il y aurait un **axe de recherche Vie à domicile / Vie en institution** => il faudrait des structures **suffisamment socialisées au polyhandicap** : les SAD peuvent-elles travailler avec les hôpitaux pour diversifier le panel de solutions pour les personnes polyhandicapées (pas que hôpital, institutions, maison)?

Sur certains types de handicaps l'inclusion en vie ordinaire existe mais pour les polyhandicapés sévères le parcours est encore long...

La société doit être sensibilisée/socialisée au polyhandicap, dans le médico-social c'est plutôt le cas mais pas forcément dans le sanitaire ou dans la société de manière générale

J. Roy : **Les effets de la mixité dans les établissements seraient intéressants à analyser**

⇒ Intéressant de repérer et d'étudier les établissements qui accueillent des personnes polyhandicapées et non polyhandicapées (évaluation déjà faite dans des crèches). Y-a-t-il une meilleure évaluation initiale des personnes polyhandicapées, quelle place pour les professionnels ?

⇒ Le polyhandicap à domicile et aides que les familles peuvent recevoir tout en gardant leurs enfants à domicile : ex SESSAD dédiées (ex APF). **Evaluation de l'aide que les parents tirent de ce type d'accueil**. Y-a-t-il beaucoup d'autres types d'établissements du même genre qui pourraient proposer par exemple de l'accueil temporaire ?

R. Scelles : L'accueil temporaire est encore différent du répit ou relai

Les personnes polyhandicapées demandent une **grande flexibilité dans la prise en charge**, on ne peut penser une norme tout au long de la vie. Pour les enfants il manque d'études sur l'effet de l'accueil temporaire

AM. Boutin : **les MDPH devraient pouvoir fournir des informations sur la situation de ces « personnes invisibles »**

S. Delzescaux : la recherche a montré que sur ce public, la question récurrente est "cette vie vaut-elle la peine d'être vécue". A travers la recherche sur les "hôpitaux dédiés, nous avons essayé de montrer que le **polyhandicap est potentiellement une vie nue (Agamben) dont le droit se retire**

Il existe une asymétrie de la relation avec une omnipotence des aidants => du côté des aidants professionnels ou familiaux ils sont soumis à **la tentation souveraine**

Il existe le problème de **refus de soin et d'accès au soin par le personnel libéral** : comment ce public est soumis à cette tentation souveraine qui s'exerce ou pas ? Il faut des processus de **socialisation multiple** (du côté du politique, des institutions etc.). **Les pré requis de l'inclusion sont énormes** et il y a tout un travail de socialisation à faire. **Quelle conception a-t-on de l'éducatif quand il s'agit de personnes aussi dépendantes?**

Il existe des frottements au sein du personnel éducatif (enjeu AMP, psychomotriciens etc.). L'accompagnement éducatif est corrélé à la dynamique au sein de l'établissement, à la relation entre les professionnels

Quand les équipes sont **socialisées à la personne et au travail de l'autre** cela se passe beaucoup mieux.

Le travail doit être collaboratif et au profit de la personne. A domicile on est confronté aux mêmes questions.

 **Quelles sont les conditions sociales de l'inclusion?**

RESUME

- ⇒ **Représentations sociales du polyhandicap**
- ⇒ **Dispositifs de prise en charge (snoezelen..) : accueil mixte ou pas?** Peu de recherche systématisée ou robuste pour éclairer le sujet et argumenter sur ce qui serait le mieux
- ⇒ **Répit/relai/accueil temporaire => poser une définition ?**
- ⇒ **Qu'est-ce que l'inclusion pour ces situations aussi complexes.** En France nous avons souvent la conception d'une inclusion scolaire mais pour les personnes polyhandicapées qu'est-ce que serait cette inclusion ? Sous quelle forme cela pourrait se faire ? Qu'est-ce que l'inclusion pour ces situations ?
- ⇒ **Travaux autour de l'inclusion inversée ?** Ordinaire vers le spécialisé ? Ecoles maternelles qui pourraient aller vers des centres spécialisés...

→ Intervention Martine Janner

1. Recherche autour de la vie de la personne en état végétatif chronique ou pauci-relationnel à domicile (En partenariat avec l'UNFTC)

Elaboration de 4 focus groupes dont 2 mettant en relation des personnes gardant à domicile un proche et des professionnels spécialisés en unités dédiées afin d'identifier avec eux l'information importante à recueillir pour les familles

- Des thématiques ont été identifiées pour réaliser des guides d'entretiens
- Phase de recueil => on va dans les familles et on rencontre un professionnel qui intervient à domicile ou sinon un professionnel en cabinet

6 entretiens réalisés : [cas où le polyhandicap est dû à un trauma crânien - Normandie]

Plusieurs éléments ressortent:


- ⇒ Problématique **du refus de soin** : difficulté à trouver un dentiste (due à l'organisation de la tarification)
- ⇒ Les familles ont une **volonté de progrès pour leurs jeunes** (dimension éducative) qu'elles ne retrouvent pas dans les institutions, unités dédiées ou structures d'éveil
- ⇒ Dimension "**hors norme**" des familles avec un effort des familles pour adapter le domicile pour améliorer la qualité de vie de leur enfant polyhandicapé
- ⇒ Question de la **formation professionnelle**. Quelles compétences solliciter pour éviter les fausses routes ? Exple d'une orthophoniste intervenant auprès d'une personne polyhandicapée et qui s'est formée elle-même
- ⇒ Témoignage des familles au sujet des frères/sœurs du jeune : les parents assument ce rôle et revendiquent ce choix mais ne souhaitent pas que le frère ou la sœur en assume le rôle à leur décès => **notion de relai**
- ⇒ Enjeu de pouvoir **avoir des relations avec d'autres jeunes ou d'autres personnes du même âge**
- ⇒ Enjeu **de redonner un statut de personne** comme un autre

2. Deux autres Recherche 2009-2012

- i. Projet pluridisciplinaire d'**inclusion de jeunes enfants en situation de handicap dans des dispositifs d'accueil en milieu ordinaire** : crèches, écoles maternelles
 - ✓ 20 entretiens avec des parents d'enfants porteurs de handicaps
 - ✓ 34 professionnels du secteur de la petite enfance, crèche et école maternelle
- ⇒ Cela a permis un croisement de points de vue de parents et professionnels

Résultats:

- ⇒ En crèche : les professionnels portent une **attention réelle à l'enfant** (son développement, ses centres d'intérêt)
- ⇒ Émerveillement des progrès de l'enfant par les professionnels
- ⇒ Les professionnels en école sont dans une logique d'institution (performance, résultats) et sont dans un **discours de souffrance**, ils se sentent **démunis pour accueillir un enfant en situation de handicap** => avec une inclusion très partielle (enfants parfois abandonnés) alors même que les professionnels sont capables de **mettre en place des astuces pédagogiques** en lien avec les besoins de l'enfant mais ne mettent pas cela en évidence dans les entretiens
 - ⇒ **Il existe un vrai différentiel école / crèche**
- ⇒ Organisation adocratique : en crèche toute l'équipe est capable de se **réorganiser autour des besoins de l'enfant**
- ⇒ Qu'est-ce qui permettait de rendre compte de l'intelligence pratique (astuces pédagogiques)?
 - prodiguer de l'attention (on le retrouve en entretiens)
 - faire mention du corps, du comportement, d'expériences relatives au corps
 - approcher un autre point de vue que le sien propre
 - trouver comment aider (adaptation des supports pédagogiques, cadre spatial, cadre temporel, cadre de vie)

- ajuster sa relation (réciprocité => vigilance éthique)
- établir des liens avec d'autres interlocuteurs que ceux immédiatement proches
- => Notion d'intermédier => **je dois dépasser et pouvoir entendre une autre norme de travail que celle à laquelle j'ai été formée**
- => Besoin d'une **flexibilité extrême** et d'une approche des normes complètement revisitée
- => **Éléments à retravailler plus en profondeur**
-  **Conclusion : il faut essayer d'objectiver les dimensions du sensible (toucher...) pour le donner à entendre en formation**

Discussion:

R. Scelles : on est dans l'infiniment petit...dans le polyhandicap les parents voient leurs enfants grandir au ralenti. Travail sur la posture du professionnel vis à vis du polyhandicap. Différence crèches/écoles notamment par rapport à la mobilisation des sens par les professionnels des crèches

J. Micheau: il y a aussi un problème lié au taux d'encadrement

S. Delzescaux : avec les bébés handicapés il y a moins d'écart avec les bébés valides qu'avec les adultes

M. Janner : il y a une différence d'importance et de regard entre les enfants et les élèves

S. Delzescaux : La finalité professionnelle n'est pas la même en crèche et en école

La question de "la vie en vaut-elle la peine" **ne se pose pas de la même manière pour les traumatisés crâniens et les polyhandicapés d'origine congénitale**. En institutions accueillant les enfants traumatisés crâniens, les modalités d'accompagnement sont plus conflictuelles avec les familles/aidants familiaux qu'avec les familles d'enfants polyhandicapés d'origine congénitale qui ont ce polyhandicap depuis la naissance => Il y a une culpabilité, **une majoration des attentes en termes de qualité de vie pour les familles**

L'enfant polyhandicapé suite à un trauma a eu une vie de valide avant, il n'est pas totalement perçu comme une personne polyhandicapée depuis la naissance

AM. Boutin : il y a un sujet très important : 3 types de polyhandicap: le polyhandicap de « naissance » (congénital), polyhandicap acquis et le polyhandicap évolutif avec la question de la dégradation et de la perte des acquis => la représentation des professionnels et des parents est différente pour ces 3 types de polyhandicap

Il y a un gros souci de la formation des professionnels de santé en particulier des orthophonistes dont la rééducation des troubles de la déglutition devrait être dans la formation de base

R. Scelles : Il serait bien de réunir des études sur les différences de polyhandicap : congénital, acquis: traumatique et évolutif

S. Delzescaux : symboliquement dans le **secteur adulte c'est plus noble de travailler sur le polyhandicap traumatique que congénital**

AM Boutin : le handicap acquis à l'âge adulte pose la question des ascendants et descendants qui n'est pas la même en terme de prise en charge des familles

J. Roy : passage enfant malade à enfant handicapé pour le polyhandicap congénital => question de la maladie qui entraîne pour les familles une normalité de la question du maintien à domicile de l'enfant

F. Blondel : N'y aurait-il pas en crèche un effet de **valorisation du travail des professionnels de s'occuper d'enfants complexes** que d'enfants dits normal ? Alors qu'à la maternelle il y aurait peut-être une dégradation du travail de l'instituteur qui est empêché dans la réussite de son travail

M. Janner :

- => Continuer la recherche sur davantage de crèches
- ✓ Question des jardins d'enfants (créneau 3-6 ans) : accueil d'enfants à besoin spécifique : organisation collective qui s'ajuste avec visite de médecins, psychologues et débriefing avec les parents qui pourraient valoriser le travail fait dans les jardins d'enfants
- ✓ **Question de recherche intéressante sur l'intervention des professionnels à domicile**

R. Scelles : Importance de la représentation que l'on a de la population avec laquelle on travaille

S. Delzescaux : **Il y a une perception plus négative voire un rejet de la personne polyhandicapée adolescente et adulte**

Dans le parcours de vie distinguer les tous petits, les adolescents, les adultes, les personnes vieillissantes

La prise en compte du parcours de santé des personnes polyhandicapées par les valides **dépend des représentations sociales**

Il faudrait déconstruire le concept même d'inclusion. Les personnes polyhandicapées **sont incluses dans la société mais dans des places à part, s'appliquent à elles des régimes d'exception** dont le droit commun se retire, se suspend (ce n'est pas le droit commun qui s'applique)

Penser en termes d'inclusion pose des **problèmes théoriques, méthodologies et épistémologiques certains**.

F. Blondel : Les personnes polyhandicapées ne sont pas dans des entre deux, **elles sont dans des positions qui varient suivant l'arbitraire**.

R. Scelles : Quelle est l'exemple de la pure exclusion?

S. Delzescaux : Selon Robert Castel: l'exclusion c'est par exemple les camps de concentration (hors de la communauté), la prison (à l'intérieur la communauté), l'étoile jaune pour les juifs (attribution d'un statut spécial) **L'exclusion pose des problèmes énormes**. C'est comme pour la question du répit => il faut déconstruire les catégories

Problématique de la tentation souveraine et de l'arbitraire : les professionnels **se donnent des droits envers les personnes polyhandicapées**

AM. Boutin : Peut-être peut-on réfléchir au gain et perte de l'inclusion en termes de qualité de vie pour la personne polyhandicapée et son entourage ?

Il y a de plus en plus la question de "l'objet de soins"...maintenant va-t-on vers **l'objet d'inclusion** ?

Il existe une problématique de considérer le **vieillissement des personnes polyhandicapées à partir de 20 ans**

F. Blondel : il faut traiter la question du vieillissement du professionnel en même temps que le vieillissement de la personne => prendre en charge un adulte de 20 ans c'est lourd

J. Micheau :

Il y aurait peut-être besoin de travaux pour comprendre ce qui se passe concrètement pour les personnes, les professionnels, les familles. A quel moment on décide de mettre en commun des personnes polyhandicapées et des personnes moins dépendantes ? Au nom de quoi? Qu'est-ce que ça apporte de bénéfique ou de mauvais ? Que ce soit pour les institutions ou le milieu ordinaire

Il faut des travaux pour éclairer cela

R. Scelles : **axes de recherche**

⇒ Sur quoi se fonde-t-on pour décider de cette mixité, ou quelle réglementation ou quelle logique ?

⇒ Quand ça existe quels sont les bénéfices et risques pour les personnes?

On gagnerait beaucoup à mieux comprendre pourquoi par exemple pour les enfants les pouvoirs publics ont décidé que ce ne serait que des établissements de type 24ter avec que des enfants polyhandicapés

S. Delzescaux :

Il serait bon d'avoir des recherches sur **des axes compréhensifs et pas politiques** (mixité => de quoi parle-t-on?)

La mixité ne se décrète pas mais se travaille car des parents refusent parfois ces publics (exemple enfant trisomique) qui peuvent devenir agressifs face à leurs enfants

Recherche sur quelles sont les conditions sociales de la mixité ?

Qu'est ce qui va faire que cette mixité marche, soit positive, inclusive, éducative?

Ce travail de socialisation réciproque n'est pas financé (travail réciproque infirmier, éducateur) et cela a un coût car il faut financer des espaces de travail en commun. Ce travail ensemble s'apprend et se paye

AM Boutin : Il y a **2 obstacles**

⇒ Le vivre ensemble (la "dangerosité", problème du collectif, du rythme, les espaces)

⇒ La compétence du personnel d'accompagnement n'est pas extensible à tout

J. Micheau: Un autre obstacle est l'économie de la mutualisation

A. Paraponaris : Il existe des coûts d'opportunité : si on fait bien fonctionner l'inclusion, d'autres choses marcheront mieux et cela peut bien sûr être quantifié

J. Micheau: exemple d'une thèse (aidance suivant la cinétique de la pathologie) qui montre qu'on ne parle pas de la même catégorie d'aidant suivant le type de polyhandicap

I. Raynaud : peu de littérature spécifique sur les représentations sociales du polyhandicap, difficulté à la repérer et à cadrer le sujet (de quelles représentations on parle? Comment cibler la littérature pertinente pour ce champ précis?). Question de la méthodologie de recherche à adopter?

S Delzescaux : voir dans l'ouvrage de Camberlain et Ponsot? Il y a peut-être un **chapitre sur les représentations sociales**

AM. Boutin : rentrer par l'angle de la **dysmorphie**?

F. Blondel : Effectivement il est difficile de trouver de la bibliographie sur la base de mots clés. Dans nos recherches nous sommes partis de l'analyse des pratiques.

3 types de pratiques:

- ⇒ Logique exclusive (les personnes polyhandicapées ont une vie qui vaut à peine d'être vécue)
- ⇒ Logique d'intégration (logique d'éducabilité) : les personnes polyhandicapées sont nos semblables
- ❖ Il y a une limite aux logiques d'éducabilité quand les gens vieillissent : ne plus vouloir en faire quelqu'un qui doit être dans notre système normatif. L'inclusion devrait être "se socialiser à la vie de la personne polyhandicapée"
- Les représentations **se déduisent de l'analyse des pratiques et ne se présentent pas en termes de mots clés mais en termes de pratiques** : comment les professionnels se représentent les personnes, agissent, écoutent etc. C'est en cela que l'on voit si les gens sont plutôt dans des logiques d'inclusion ou d'intégration.
- Il y a une autonomie non normative de la personne polyhandicapée (vie psychique propre à la personne polyhandicapée)
- Au nom de quoi a-t-on ce comportement et pas un autre?
- ⇒ Question de la normativité

M. Cipriano : peut-être y aurait-il une question de genre dans le champ du polyhandicap? Est-ce que cela implique des représentations différentes, des pratiques différentes? En termes de mixité, est-ce que cela implique des espaces de vie différents?

R. Scelles : Dans le polyhandicap la question semble être exclusivement traitée dans le champ de la sexualité.

Y-a-t-il des travaux dans le champ du polyhandicap ? C'est une vraie préoccupation du côté des établissements

Quelle représentation a-t-on du genre du polyhandicap ? Une personne polyhandicapée peut-elle être fille et garçon ?

F. Blondel :

- ⇒ **Attention à ne pas trop parler de genre alors qu'il reste à parler de l'humanité de la personne polyhandicapée**
- ⇒ La question du genre passe par les pratiques (exple un père qui ne veut plus laver sa fille adulte et demande à sa femme ou au professionnel de le faire) => reconnaissance de l'identité et du genre

S. Delzescaux: **Il existe une négation de la personnalité de la personne polyhandicapée, il faut dans un 2^{ème} temps parler des travaux sur le genre**

R. Scelles: parler du genre peut instituer le sujet (côté représentations et pratiques)

AM Boutin : Pour la bibliographie, prendre l'entrée par le PIMD : travaux Bountix, Louvain (littérature Belge)

Dans le cadre du vieillissement, il faut qu'il y ait une action dynamique par rapport l'accompagnement

F. Blondel : Il y a une relation différente aux apprentissages.

Des animateurs sont déçus quand les personnes polyhandicapées ne sont pas à la hauteur de leurs attentes.

AM Boutin: Question du maintien des acquis est problématique

R. Scelles: **comment être un bon éducateur?** Que va-t-on demander à un éducateur qui travaille en MAS? A un éducateur avec des personnes en pertes de compétences avec des maladies dégénératives pour que cet éducateur ait l'impression de bien travailler?

F. Blondel:

Comme dans le cas du snoezelen, des personnes se retrouvent à faire une activité qui n'est pas prévue dans leur champ de compétences. **Il faut qu'il y ait un rendement narcissique dans l'activité pour que quelqu'un investisse autrui** (exple de la critique du snoezelen par les professionnels de santé). **La puissance normative dans les collectifs de travail est énorme.**

La pratique du snoezelen est valorisée dans une logique de relation. Les AMP sont dans une logique de production. La logique de production est bien différente de la logique relationnelle : on se retrouve dans la quantité de travail et pas la qualité de travail.

M. Janner : Didier Moreau a travaillé sur la problématique des neo enseignants (nouveaux enseignants) : comment certains trouvent des ressorts pour s'adapter et d'autres non? Il montre une hypothèse en **termes de valeurs**: certaines personnes arrivent dans le métier avec des valeurs qui leur donnent la force de continuer même si on n'est pas sûr de parvenir à un résultat

F. Blondel : Il y a aussi une dépendance vis-à-vis du projet d'établissement et donc de la personnalité/volonté du responsable d'établissement

J. Roy : il semble que la question de la place du tiers soit centrale. Face à quelqu'un en difficulté comme la personne polyhandicapée on ne peut rester seul, les parents ne peuvent rester seuls.

Question de recherche : qui peut jouer le rôle du tiers ? Comment les parents arrivent à tenter de fabriquer du tiers (kiné etc.)?

S. Delzescaux : On pourrait aussi se poser la question **des formes que revêtent les tiers** ? Institutions? Personnes? **Comment ça s'imbrique ensemble ?**

→ **Point biblio:**

Peu de littérature sur les représentations sociales, difficulté à identifier cette littérature étant donné qu'elle passe par les pratiques et difficulté à cerner le périmètre.

Il faudrait approfondir la recherche en fonction de ce qui est discuté dans cette réunion.

Discussion:

Il y a les représentations culturelles aussi

Réfléchir aux autres entrées possibles (représentation des familles des professionnels au contact des personnes polyhandicapées, de soi professionnel intervenant auprès de cette population, idée qu'on se fait d'eux, image de soi)

Peut-être regarder les résumés des textes pré-identifiés s'ils sont disponibles

→ RESEAUX ET ACTEURS DU CHAMP

RESEAUX ET ACTEURS DU CHAMP: Ne pas se focaliser sur le polyhandicap pour élargir les perspectives

- ✓ Le **GRATH** (travaux autour de l'accueil temporaire), Handeo (structure inter associative qui possède un observatoire national des aides humaines réalisant des études et qui travaille actuellement sur le polyhandicap), CRM (Laurence DECU documentaliste)
- ✓ Voir du côté de la **littérature grise, des mémoires de fin d'études** qui peuvent être de bonne qualité
⇒ Exple mémoires : vieillissement des personnes handicapées en ESAT => mixité dans les EHPAD
- ✓ Question de **l'impact des représentations sur les pratiques** et sur l'accompagnement des personnes (Bountix + Bea Maes)
- ✓ Question de la **mixité des établissements** (voir avec E. Zucman pour les auteurs potentiels du sujet)
- ✓ Question de **l'intégration/normes** : Voir du côté du laboratoire de Charles Gardou, Dauphine? CNAM (Elisabeth Ville?)

[J. Roy : Pour des personnes travaillant sur le polyhandicap sur les sujets de type évaluation de la communication, des soins => leur proposer dans l'AAP de travailler sur les questions de mixité (J. Roy: propose d'envoyer des noms sur ces sujets)]

- ✓ Utiliser la mailing liste IRESP + mailing liste MSSH utilisée pour les AAP (handicap, autisme etc.)
- ✓ Voir du côté de **Serge Ebersold** (CNAM) : chaire accessibilité ?
- ✓ **Aude Beliard** - questions des représentations, de la perception (CERMES)
<http://www.cermes3.cnrs.fr/fr/membres/149-beliard-aude>
- ✓ Regarder la **bibliographie** de l'expertise collective INSERM sur les handicaps rares (expertise collective INSERM)
- ✓ Thèse de sociologie : Adeline Beyrie : handicap lourd, sévère à domicile

"Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures -par Adeline Beyrie" Soutenue le 21-10-2013 à Rennes 2, dans le cadre de École doctorale Sciences humaines et sociales (Rennes) , en partenariat avec Université européenne de Bretagne (PRES) , Espaces Géographiques et Sociétés (laboratoire) et de Espaces Géographiques et Sociétés (laboratoire)"

- ✓ Regarder les auteurs du côté de l'international (littérature belge, suisse, étrangère)
- ✓ Regarder les auteurs qui ont pu investir les questions autour du **bâti, de l'architecture et des dispositifs (construction et évaluation des dispositifs)** et de comment cela est vécu par la personne polyhandicapée
- ✓ Sur les **questions de la communication** : qu'est-ce qu'on montre ou pas (élargir dans le champ du handicap) => est-ce que des auteurs se sont intéressés au sujet? Chercher des équipes dans les sciences de la communication
- ✓ Sur les questions de **comment les familles présentent les personnes polyhandicapées** => y-a-t-il eu des travaux? (exemple à la Roche Guyon où une photographe a exposé des photographies de familles, de personnes polyhandicapées, de professionnels, de lieux)

RESEAUX ET ACTEURS DU CHAMP: (suite)

- ✓ Y-a-t-il des auteurs qui ont travaillé sur la représentation que l'on veut donner du polyhandicap et des corps déformés ? => travaux intéressants à faire sur ce sujet
 - ❖ **Anne Marcellini** : a travaillé sur la question de l'image du handicap dans le sport, mise en scène du corps « handicapé » dans des images de propagande et des images artistiques
 - ❖ Regarder du côté des **productions cinématographiques** qui influencent la représentation sociale (comment le handicap, polyhandicap est représenté dans le cinéma)
 - ❖ Regarder les **mémoires de psychomotriciens** autour de la représentation du corps
 - ❖ Réseau luciole => rapport mai 2018 sur les problèmes de comportements
 - ❖ Eglantine Eméyé "mon fils un si long combat" => raconte son quotidien de mère de deux enfants, dont un fils est handicapé
 - ❖ Explorer la **piste esthétique, la mise en scène au quotidien** => Exposition de photos de personnes handicapées par une artiste qui travaille beaucoup sur les questions de représentation de la "monstruosité"
 - ❖ En Suisse il y a eu un projet où les sculpteurs (PROFORMIS) reproduisent le corps des mannequins à l'image des personnes handicapées et les placent ensuite en vitrine => dans le visage de la personne handicapée qui se découvre alors il y a comme un émerveillement => il y a quelque chose à étudier **au niveau de la représentation que la personne handicapée a de son corps**
 - ❖ Est-ce un objectif de recherche de faire bouger les lignes en termes de représentation que la société a de la personne polyhandicapée?
 - ❖ A explorer: Comment, dans les représentations, l'image du corps que l'on n'est pas habitué à voir saisit par ses déformations. Rapport au corps de l'autre. Pourquoi pour certains ce corps ne choque pas voire peut pour certains paraître habituel ou même normal => recherches sur ce sujet : **représentations de l'altérité** (explorer le rapport au corps de l'autre) dans le cadre de la personne polyhandicapée ?
- ✓ Regarder du côté de la littérature et de la théorie du « CREEP » (monstrueux) en Angleterre => revendication à apparaître avec des dysmorphies

AXES DE RECHERCHE A PRIORISER

❖ **Offre de soutien, solutions de répit/relai**

- **Conditions sociales** (sociologique, économique, psychologique) **du répit/relai** : continuité de la prise en charge (**y-a-t-il des institutions pour prendre en charge dans la continuité les différents moments de vie**), naturalité de la prise en charge plutôt que des anticipations qui contraignent les familles => **organisation du soutien dans la continuité pour la prise en charge** => nécessité d'une interdisciplinarité des recherches
- Question de la qualité de vie et qualité de l'offre de soutien : adaptation des réponses aux besoins (aidants et aidés)

❖ **Représentations en images, représentations à travers les pratiques**

- Représentation **suivant si le polyhandicap est acquis / congénital / évolutif** : comment les parents évoluent du stade du malade au stade de la personne polyhandicapée? Représentation du polyhandicap tout au long de la vie
- Représentations par rapport aux **appareillages** (y-a-t-il des freins ou des facilitateurs pour accéder à tel ou tel type d'appareillage?) => différencier les points de vues de l'aidant et des personnes polyhandicapées
- Représentations que le professionnel a de son travail : Interactions valeur au travail / valeur à la personne dont on s'occupe

❖ **Axe mixité : englobant plusieurs thématiques**

- Ce qui se passe ou pas dans ces situations de mixité
- Au nom de quoi prône-t-on telle ou telle mixité => question de la prescription
- Qu'est ce qui se passe dans cette coexistence?
- Question de la combinaison des différents modes d'accueil et de l'hétérogénéité du type d'accueil (peut rejoindre les notions de parcours et de comment ils se construisent mais pas que)

❖ **Questions liées au social**

- **Intégration**
- **Normes**
- **Inclusion**
- **Exclusion**
- **Socialisation**
- **Autodétermination** (Marie Claire Haelewyck : Marie-claire.haelewyck@umons.ac.be
Docteur en Sciences Psycho-Pédagogiques, Marie-Claire Haelewyck exerce des activités liées à l'enseignement et à la recherche en Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education.
Actuellement, ses axes de recherche se centrent notamment sur les méthodologies d'accompagnement et l'inclusion sociale des personnes ayant des besoins spécifiques (handicap et vieillissement) et sur l'évaluation et l'amélioration de la qualité de vie et des services qui leur sont proposés
[source : <https://sharepoint1.umons.ac.be/FR/UNIVERSITE/FACULTES/FPSE/SERVICESEETR/ORTHOPEDA/Pages/equipe.aspx>])

❖ **Axe identité (humanisation), corps, genre**

- Représentation que la personne polyhandicapée se fait d'elle-même
- Question de la religion/culture dans la **représentation sociale du polyhandicap** et le vécu du polyhandicap. Comment l'enfant/l'adolescent est introduit au rite culturel de la famille?