**COMPTE RENDU**

**5EME REUNION ACTION D’ANIMATION ET DE STRUCTURATION DE LA RECHERCHE AUTOUR DU POLYHANDICAP – 1er Octobre 2018**

1. **Qualité de vie, accès au droit**

**Horaire : 09h00-12h45**

**Présents**:Thierry Billette de Villemeur, Anne-Marie Boutin, Sabine Delzescaux, Alain Paraponaris, Régine Scelles, Isabelle Raynaud, Joel Roy – audition : Evelyne Friedel, Alexandra Grévin, Bea Maes

**Excusés** : Julie Micheau, Marion Cipriano, Frédéric Blondel, Alexandre Durupt, Yannis Constantinidès, Gérard Courtois

# Intervention Alexandra Grévin : Accès au droit et polyhandicap

Avocate, spécialisée en droit du handicap **(Intervention disponible en intégralité dans l'espace collaboratif sharepoint)**

# Quelles sont les difficultés d'accès au droit:

1. La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) fonctionne par département et décide du taux d'incapacité de la personne ce qui ouvre un certain nombre de doits

La prestation de compensation du handicap correspond à un certain nombre d’heures notamment d’aide humaine attribué à la personne en situation de handicap pour pouvoir vivre de façon correcte

La MDPH **n’attribue pas suffisamment d’heures d'aide humaine** => besoin de faire des recours gracieux, recours contentieux. La décision de la MDPH est envoyée par courrier simple et informe du type de recours possible

Il n'existe pas de liste d’avocats spécialisés => le cas échéant, il y a une nécessité de recours à l’ordre des avocats du barreau de Paris mais comme le droit du handicap n’existe pas en tant que discipline il faut s'adresser à plusieurs barreaux (droit civil, droit de la famille, réparation des dommages corporels, tutelles, curatelles, sécurité sociale). **Le droit du handicap est à l'intersection de différentes formes de droit**.

Le « droit du handicap » donc, n’existe pas, c’est innovant. Il faudrait mettre en place un certificat de spécialisation sur le droit du handicap qui pour le moment n'existe pas.

Alexandra Grévin a dû demander au barreau de Paris le droit de pouvoir afficher le terme de « droit du handicap »[[1]](#footnote-1)

1. Les difficultés peuvent aussi se retrouver du côté de sa propre assurance: hypothèse d'une personne valide qui a un accident => réparation du préjudice corporel par capital ou sous forme de rente
2. Avec la sécurité sociale => quelqu'un qui déclare une sclérose en plaque à l'âge adulte et qui aura travaillé un certain nombre d'années peut se voir octroyer une pension d'invalidité (jusqu'à une pension de 3ème catégorie)

Il n'y a pas de rétroactivité dans le versement des prestations de compensation. Le versement commence à la date de la demande.

# Où trouver le droit :

* Internet : moteurs de recherche (source d'information la plus importante)
* Réseaux sociaux (facebook : un groupe de 20 000 personnes existe dans lequel des questions sur le handicap sont posées, notamment sur les aspects d’accès au droit et au médical, les aspects administratifs. Il y a un administrateur associatif (parent d’enfant handicapé) qui gère ce groupe et une équipe autour en appui
* **Est-ce qu’un chercheur pourrait étudier ces données très intéressantes ? Les valider, les trier, les contrôler? Quelles questions sont posées ? A partir de quel moment les personnes qui posent des questions sont satisfaites des réponses ?**
* Livres, bibliothèques
* Permanences juridiques gratuites avec la mairie de Paris (juristes, avocat), accès au juridique via les assurances habitation par exemple
* Juristes de grandes associations
* Assistantes sociales au sein de la MDPH, des établissements, des mairies : rôle d'information et de redirection ensuite
* Avocat (le patient devient client)
* **Comment connaître toutes les aides qui existent ?**
* La loi de 2005 a créé les MDPH qui ont un rôle d’information et d’accueil mais les MDPH ne jouent peut-être pas suffisamment ce rôle-là. **Nécessité de plus de formation, de plus d'assistantes sociales?**

Les MDPH mettent beaucoup de temps à traiter les dossiers, elles sont submergées et le polyhandicap n’est pas leur domaine de spécialisation

Institut régional de formation des allocations familiales (IRFAF) a dispensé notamment des formations pour les CAF => **accès au droit : quels sont les organismes qui pourraient former?**

* **Recherches sur quels sont les organismes qui existent pour renseigner sur ces éléments?**

Les MDPH sont débordées. **90% des dossiers sont rejetés sur PARIS** : les personnes ne sont pas reconnues comme handicapées. Il y a un traitement de dossiers "déchets" qui est énorme.

* **Il serait intéressant de se pencher sur la question => le traitement des dossiers c’est un coût car les 10% restants sont toujours dans l'attente**

La question du renouvellement des dossiers MDPH pose problème car cela prend beaucoup de temps [[2]](#footnote-2)

# Intervention Alexandra Grévin (suite)

# Quelques initiatives:

* Au sein du barreau de Paris, il y a une **commission accessibilité** qui se remet en place
* Création d'un équivalent aux comparutions immédiate mais pour adultes vulnérables (cas des hospitalisations d'office)

Voir du côté de l'étranger? => L'Université de Maastricht possède une chaire en droit du handicap.

En France il y a du droit du handicap dans les cursus universitaires mais il s'agit souvent juste de quelques heures dispensées. Il faudrait **renforcer cela**.

**Constitution d'un réseau d'avocats**? Les avocats sont plutôt concurrents les uns les autres donc la constitution d'un réseau serait compliquée. Un avocat sera moins tenté de se mettre en réseau car l’idée est de récupérer des clients. Par contre il existe des associations qui peuvent orienter vers tels ou tels avocats

Il existe 2 DU en France sur le droit du handicap mais il s'agit d'une matière toute jeune. Le droit du handicap est bien souvent appris tout seul par les avocats qui s’intéressent à la question…

**Au niveau des tribunaux, il existe**:

1. Des tribunaux du contentieux de l’incapacité (un par région) : **c'est le lieu de contestation des décisions de la MDPH, accidents du travail, catégorie des pensions d’invalidité** (1 magistrat et 2 juges assesseurs (représentant salarié et représentant employeur), un secrétaire d’audience et un médecin expert)

* **Travail de recherche à faire sur l’accès au droit (qu’est ce qui existe, comment les juges vivent cela, se représentent les choses).** LeMinistère de la santé a mis en place plusieurs réunions de travail pour la formation des magistrats et de la police. Le problème c'est que le magistrat n’est pas un spécialiste. **Il faudrait peut-être plus de formations du côté des magistrats**

1. Les juges des tutelles (relèvent du Tribunal d'Instance) sont très spécialisés et désignent les tuteurs, se chargent de recevoir les familles dans le cadre des tutelles, curatelles, habilitation familiale

A partir du 1er janvier 2019, **les tribunaux du contentieux de l’incapacité vont disparaitre, au profit d'une chambre spécialisée au sein de chaque tribunal de grande instance** => pôle spécialisé

Un 1er décret d'application a été publié le 4 septembre sur la compétence territoriale afin de préciser comment tout cela va se répartir sur le territoire.

Une autre difficulté est que la cour d'appel est unique : il s'agit de la **Cour Nationale de l'Incapacité et de la Tarification de l'Assurance des Accidents du Travail (CNITAAT)** et elle est à Amiens (toutes les décisions de la MDPH sont étudiées ici: appel des tribunaux du contentieux de l'incapacité)

La CNITAAT pour son champ sur le handicap va être supprimée au profit des cours d'appel => Il y aura **une chambre spécialisée par cours d’appel**

* **Recherche autour de l’intérêt des doctorants en droit et en SHS, psychologie autour de ce nouveau dispositif?**

Rechercher du côté des formations en droit (personnes handicapées, personnes vulnérables) : DU à Montpellier?

Master Droit civil Protection des personnes vulnérables à Caen (Choné Anne-Sophie)

# Les limites de l’accès au droit :

* Difficultés de trouver l’information : Il est impossible d’avoir accès aux décisions du tribunal du contentieux de l’incapacité. Alexandra Grévin met sur son site un certain nombre de décisions de ces tribunaux qu'elle a pu obtenir afin d'aider les familles
* Peu de professionnels formés sur le handicap
* Les professionnels du droit formés représentent un coût en honoraires

# Quelles solutions ?

* Davantage d’information de la part des MDPH (information, accueil, conseil et accompagnement article L146-3-alinea 5)
* Les contrats de protection juridique (assurance maison, habitation) prévoient un barème pour un rendez-vous chez un avocat

A noter que des permanences ont été mises en place dans le GARD pendant 1 an avec un directeur d’établissement ou un chef de service d'établissement + assistance sociale MDPH. Constat: Absence de clients donc fermeture de cette permanence

Souvent chez l'avocat cela se passe sur le modèle : 1 entretien de prise de contact d’1h (150 eur HT – 180 EUR TTC / heure) pour évaluer le dossier et après poursuite ou non

Il existe une chaire handicap et société au CNAM => formation autour du handicap qui aborde le polyhandicap

Séminaire sur l'ambiguïté de la relation d'aide à Dauphine qui aborde le polyhandicap (Thierry Billette et Sabine Delzescaux)

# Intervention Evelyne Friedel

**(Intervention disponible en intégralité dans l'espace collaborative sharepoint)**

Avocat de métier, maman et belle maman de 2 adultes très lourdement handicapés

Depuis 20 ans travaille dans le domaine du handicap," madame" droit au niveau d'autisme Europe

Membre du conseil d'administration du forum européen => formation à l'Université de Maastricht en droit du handicap

Mme Friedel est à l'origine de la **réclamation collective de la France au conseil de l’Europe en droit du handicap**

* **Question posée par le Conseil de l'Europe: Quel est l’accès au droit des personnes handicapées en France ?**

# Constat:

Dans la réalité, les personnes, familles confrontées à la MDPH réfléchissent à 2 fois avant d’intenter une action. Selon une étude comparée entre les pays de l'Est et en Europe : en Italie, les personnes poursuivent et obtiennent gain de cause contrairement à ce qui peut se passer en France

Aujourd’hui les choses ont surement évolué mais lorsque cette affaire a été plaidée, les statistiques (euro baromètre- EUROSTAT) montraient **une place de la France (15ème) très basse**

La France a beaucoup de retard.

* Il faut voir ce qui se fait à l’étranger, ce qui a fonctionné et moins bien fonctionné. C'est prévu au travers des voyages d'études financés par la CNSA

A l’étranger des personnes polyhandicapées sont scolarisées (exemple des pays de l’Est) => **attention à ce que l’on met derrière le terme de « polyhandicap » et ne pas mélanger école et établissements médico-sociaux**.

Certains pays comme le Québec parlent d'éducation nationale quand en France il s'agit du secteur médico-social

LA PCH (prestation compensation handicap) en France n’est pas un concept plein et entier (elle est complétée par une compensation par les aidants familiaux)

{Se renseigner du côté du forum européen des personnes handicapées et avoir un retour sur les voyages d’étude de la CNSA}

# Perspective :

* Si le médico-social dépendait de l'éducation nationale ?

Loi organique de financement générale => répondre aux besoins effectifs

Loi organique de financement de la sécu sociale => principe constitutionnel = maîtrise des dépenses de santé (tous les ans une LFSS fixe un ONDAM sur la base de l'ONDAM de l'année précédente avec budget fermé)

* **Si le budget médico-social était placé sous le budget général alors on pourrait créer des IME accolées aux écoles etc et on aurait plus de flexibilité**

La grille de lecture doit être celle de la convention des nations unies. Il ne faut pas balayer, supprimer le médico-social, ni les classes adaptées, les special needs, les régimes des tutelles. **Il faut les réformer**

Le rapporteur spécial de l’ONU a fait un rapport (la France est très en retard sur les notions d’accessibilité et de droit commun => la France est souvent dans le droit spécial)

# Quelles recherches faire ?

1. Le droit doit être effectif

Beaucoup de rapports publics existent sur la non effectivité du droit (IGAS, DREES).

* Les regrouper ? **Demander une revue de la littérature systématisée** (analyse, objectivation) et chercher la spécificité du polyhandicap dans ces rapports. On revient toujours à la question d**u cadre autour du polyhandicap avec les différentes définitions** qui existent en France et à l'étranger. Il existe beaucoup de **littérature sur l’ensemble du spectre de l'autisme**. Voir du côté de la convention des nations unies?
* **Nécessité d’un cadre homogène ? D’une définition homogène du polyhandicap ?**

Mme Friedel pointe du doigt l’impossibilité d’avoir une carte d’identité et un accès à la sécurité sociale pour son fils car il n’est pas encore sous tutelle. L'accès à la CI + sécurité sociale est pourtant un droit.

De plus, la tutelle n’est pas gratuite => Nécessité d'une expertise psychiatrique (180 eur). Sinon passer par le procureur de la république qui peut ordonner cette expertise qui est alors gratuite

* **Cela pointe du doigt les représentations que l’on a de la personne polyhandicapée (quel statut donne-t-on à ces personnes, comment les procédures les prennent en compte ?)**
* **Certaines choses doivent dépendre du droit commun et ne sont pas négociables. D’autres choses peuvent dépendre du droit à la compensation (droit négociable)**

1. Discussion autour de l'habilitation familiale qui est une très bonne réforme en France

Objectif: donner à un membre de la famille des droits de protection équivalents à ceux accordés au tuteur => il faut s’entendre dans la fratrie pour cela [Transmission de textes sur l’habilitation familiale (Evelyne Friedel)]. Cette habilitation est effective depuis 01/01/2016 => **il n'y a pas encore de travaux sur les effets de ce dispositif**

L'habilitation familiale[[3]](#footnote-3) nécessite une bonne entente dans la fratrie. Si l'un des membres s'y oppose, cette habilitation n'est plus possible. Elle est renouvelée tous les 5 ans

1. Dans la recherche : différencier tutelle à la personne et tutelle aux biens?

Dans la réalité ce n'est pas différencié pourtant ça devrait être possible juridiquement

Au sein de la tutelle même on peut distinguer un tuteur à la personne et un tuteur aux biens

**Dans l'habilitation familiale on peut ne choisir que certains axes. Pourquoi ne pas utiliser à la fois l’habilitation familiale et une tutelle aux biens ? Voir dans les axes de recherche (envoie de cours de droit par E. Friedel)**

**Toute personne ayant un handicap lourd n'a pas accès à la sécurité sociale s'il n'est pas sous tutelle**

1. Autres axes de recherche possibles

* **Quel type de couverture sécurité sociale les adultes lourdement handicapés possèdent?**
* **Qu’est ce qui oblige en France un adulte lourdement handicapé à être sous protection juridique ?**

Il devrait y avoir des mesures juridiques en amont qui prévoient que même si la personne n’est pas sous protection juridique elle peut bénéficier d’un certain nombre de droits

**[Rapport évolution de la protection juridique des personnes (vulnérables) (Mme Caron Déglise)]**

* **Recherche plus généraliste sur la question de la protection juridique, problématique de la grande dépendance, sur la question des fondamentaux qui devraient être de droit et qui sont conditionnées par une protection juridique**

Toutes les personnes qui sont en institution passent par les assistantes sociales qui mettent en place d'office la tutelle. **Il y a des personnes dépendantes qui ont des familles dont les membres ne sont pas tous bienveillants ou ne s’entendent pas.** L’intérêt de l’individu ne converge pas toujours vers l’intérêt de la personne.  
Problème de la maltraitance pourvoyeuse de handicap et favorisée chez les personnes handicapées.

* **Beaucoup de choses ont été écrites sur "droit et autisme" : peut-on utiliser ces méthodologies d’études et demander aux équipes de faire des comparatifs avec le polyhandicap ? Plusieurs contacts possibles (voir plan autisme, autisme Europe)**

# Intervention Bea Maes

Orthopédagogue et professeur à l'université de Louvain en Belgique

**Titre de l'intervention : Evaluating Quality of Life in children with profound intellectual and multiple disabilities**

**(Intervention disponible en intégralité dans l'espace collaboratif sharepoint)**

Généralités:

* Qu'est-ce que la qualité de vie signifie pour les enfants polyhandicapés et leur famille?
* Concept de qualité de vie est assez général
* Comment peut-on évaluer ou mesurer cette qualité de vie?
* Revue sur les études faîtes (2005-2015) : résultats les plus importants
* Rôle des enseignants, éducateurs, professionnels pour améliorer la qualité de vie des enfants polyhandicapés

Quelques recherches sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées (enfants et adultes)

**QOL-PMD (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009)**

La qualité de vie a 3 dimensions :

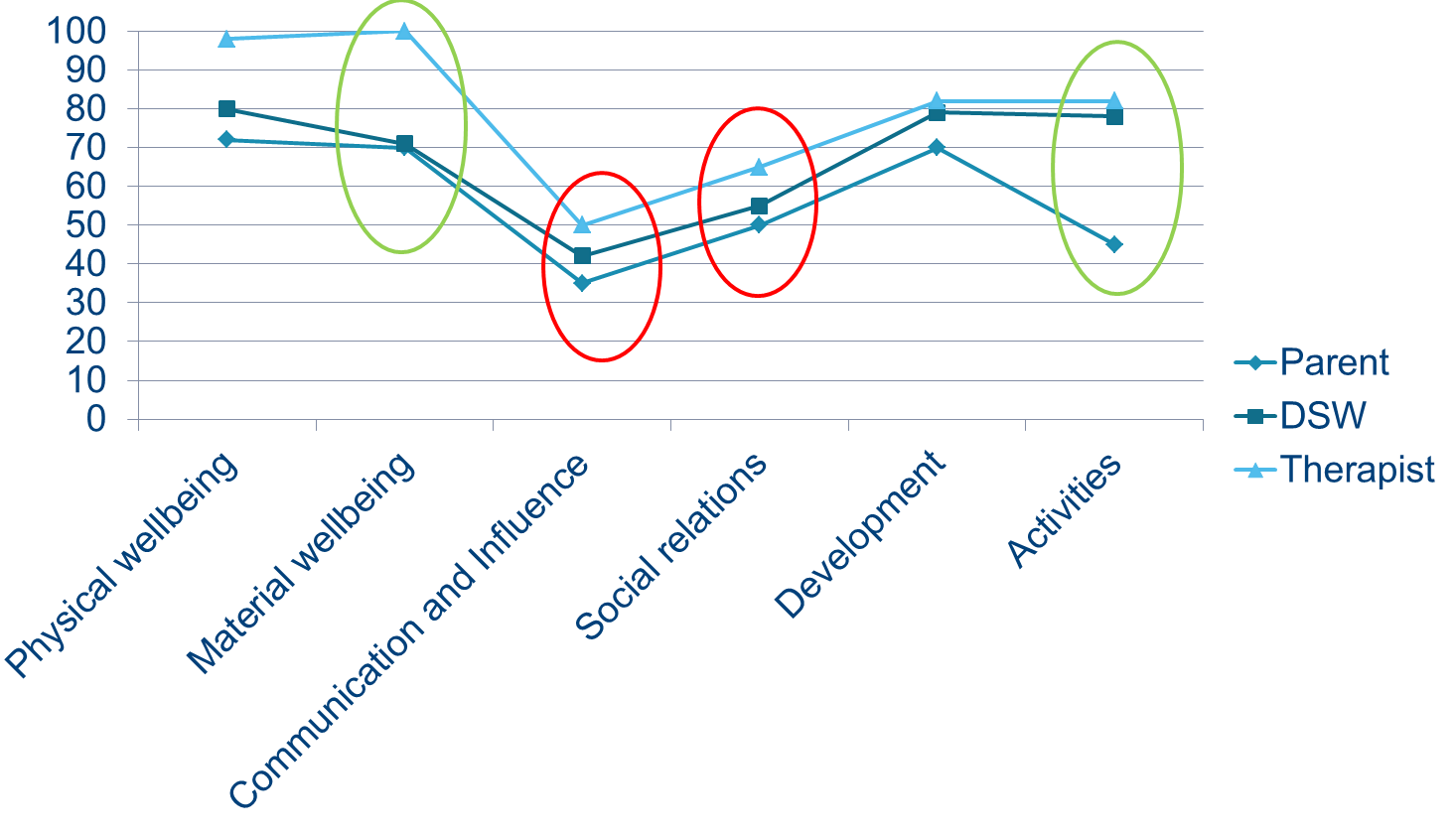
* Bien être sur le plan matériel (lieu de vie, aides techniques etc.) émotionnel (santé psychique, vie émotionnelle) et physique (santé physique)
* Développement personnel et autonomie : autodétermination
* Participation sociale et droits

Elle est évaluée d’une perspective subjective (personne elle-même) et objective (indications physiques : bonne santé etc.). Ces deux aspects sont nécessaires pour avoir une bonne évaluation de la qualité de vie des personnes

1. Evaluation par la perspective objective :

Les questionnaires sont remplis par des personnes connaissant très bien la personne polyhandicapée.

* Choix de 3 personnes (un éducateur (école, personnel médico-social), un membre de la famille et un personnel de l'équipe un peu moins impliqué (psychologue, thérapeute) pour remplir séparément le questionnaire => éléments factuels et pas subjectifs
* Rassemblement des résultats et résumé : analyse quantitative et qualitative
* Discussion des scores et des résultats des scores, des écarts etc avec les 3 personnes qui ont rempli le questionnaire et le coordinateur puis choix des actions à mettre en place pour améliorer la qualité de vie de la personne



1. Résultats:

Le thérapeute a donné un chiffre plus élevé que le parent et l'accompagnateur, cela ouvre un début d'une discussion. Les points de vue des parents, des thérapeutes et éducateur sont différents

* Dans le cadre du besoin d'aide des personnes dépendantes vivant à domicile : s'exprimer à la place de la personne elle-même peut distendre cette perspective. Plus on s'éloigne de la personne dépendante (aidant, travailleur sociale, gériatre) plus il y a une tendance soit à la surestimation de l'autonomie par le personnel de santé soit une sous-estimation par la personne de ses capacités

Ici il s'agit d'un exemple pas d'une généralité sur tout le groupe

Attention aussi aux **conditions d’observations** qui ne sont pas les mêmes pour les 3 observateurs, cela peut entrainer des distorsions et différences dans les réponses apportées aux questionnaires. Il y a parfois beaucoup de non réponse.

Il s'agit d'une méthodologie classique dans le polyhandicap. Cette méthodologie peut poser problème dans la recherche mais pas dans l'utilisation de cet outil

Quelques études ont été conduites avec cette échelle.

Les scores sont très variables

* Les scores pour le bien-être physique, la communication et les relations sociales sont plutôt bas
* Les scores pour le bien-être matériel, développement et activités sont plutôt haut

Quelles raisons?

[(+) corrélation positive, (-) corrélation négative]

* Etude des caractéristiques de la personne polyhandicapée
* Développement cognitif (+), number of limitations (-), medical problems (-) and feeding problems (-)
* Etude des caractéristiques de l'équipe accompagnatrice
* frequency of day activities (+), frequency of activities outside the group home (+), hours of physiotherapy (+) staff training (+), number of staff in the group (+/-)

**Echelle San Martin plus large:**

8 sous-échelles:

Autodétermination (n = 12) Droits (n = 12) Bien-être émotionnel (n = 12) Inclusion sociale (n = 11)

Développement personnel (n = 12) Relations interpersonnelles (n = 12) Bien-être matériel (n = 12)

Bien-être physique (n = 12)

Questionnaire rempli par des personnes qui connaissent bien la personne

**Bien-être subjectif**

Il est impossible de d'exprimer soi-même à propos de sa qualité de vie en raison de limitations cognitives et cognitives sévères

Utilisation des observations comportementales et de leurs effets

* Humeur: sentiments positifs ou négatifs sur une certaine période
* Émotions: ressentis positifs ou négatifs suscités par des stimuli ou des situations concrets

**Mood – MIPQ (Ross & Oliver, 2003; Petry, Kuppens, Vos, & Maes, 2010)**

Questionnaire, rempli par un membre du personnel, basé sur les observations des 3 semaines précédentes

25 éléments, échelle de Likert à 5 points

Indicateurs comportementaux d'humeur positive (n = 9), d'intérêt (n = 7) et d'humeur négative (n = 7)

Question de la dépression chez la personne polyhandicapée (Rapport à la douleur? Rapport à l'environnement?)

Beaucoup de recherches ont été conduites sur l'observation du comportement autour de la qualité de vie mais pas seulement. Des vidéos ont été faîtes autour des interactions, des activités ou bien des situations quotidiennes avec 2 caméras pour avoir 2 angles

Codage des différents comportements de bien-être ou d'interaction, d'implication

Importance de dresser le profil de la personne polyhandicapée en amont avec une personne qui la connaît bien, de préférence la famille: connaître comment la personne s'exprime elle-même et exprime sa tristesse (langage corporel) etc.

* **Chaque chercheur recréé des échelles, des outils : synthèse de tout ce qui existe pour réfléchir à quelque chose qui pourrait servir à toute la communauté scientifique => Réfléchir à un outil simple de recherche - Réfléchir à des échelles plus simples pour évaluer les effets des pratiques**

1. **Nouveau dispositif** (chambre spécialisée au sein de chaque tribunal de grande instance)

* Recherche autour de l’intérêt des doctorants en droit et en SHS psycho autour de ce nouveau dispositif

1. **Evolution législative?**
2. **Forum sur facebook :**

* Est-ce qu’un chercheur pourrait étudier ces données très intéressantes ? Les valider, les trier, les contrôler? Quelles questions sont posées ? A partir de quel moment les personnes qui posent des questions sont satisfaites des réponses ?

1. **Accès au droit**: qu'est ce qui existe, représentation de la personne polyhandicapée de la part des représentants de la loi, quels sont les moyens d'accès aux droits fondamentaux
2. Question de la **combinaison de l’habilitation familiale et de la tutelle aux biens**
3. **Effectivité du droit** : quels sont les moyens d'accéder au droit (en partie pour les personnes qui ne peuvent parler en leur nom) et comment le droit est appliqué dans les faits

* Revue de la littérature sur l'effectivité du droit en extrayant ce qui se rapporte aux personnes qui ne peuvent parler en leur nom (grande dépendance)
* Qu'est-ce qui relève des droits fondamentaux, du droit commun et du droit "négociable"

1. **Quelle couverture sécurité sociale possède les adultes lourdement handicapés?**
2. **Qu’est ce qui oblige en France un adulte lourdement handicapé à être sous protection juridique ? Qu'est-ce qui justifie cela?**

* Question de la protection juridique, de la dépendance etc, question des fondamentaux qui devraient être de droit et qui sont conditionnés par une protection juridique
* Prendre en compte le fait que toutes les familles ne sont pas forcément bienveillantes ou avec des membres non bienveillants voire maltraitants => question citoyenne, sociétale

1. Réflexion autour des professionnels et du personnel habilités à fournir des soins médicaux (en institution, en crèche, halte-garderie etc.) – du personnel qui le fait alors qu'il ne devrait pas, du personnel qui refuse etc. => droit dérogatoire?
2. Utiliser les méthodologies d’études qui ont été mises en place autour de thématique autisme et demander aux équipes de faire des comparatifs avec le polyhandicap ? Equipe espagnole, britannique, écossaise (voir avec autisme Europe)
3. Etat de l'art des outils existants pour évaluer la qualité de vie des personnes polyhandicapées et construire un outil plus **standardisé et simple** pour pouvoir faire des comparaisons par la suite et notamment évaluer les effets des pratiques
4. **Méthodologie de recherche et évaluation des dispositifs**

**Horaire : 13h30-17h30**

**Présents**:Thierry Billette de Villemeur, Frédéric Blondel, Anne-Marie Boutin, Sabine Delzescaux, Alexandre Durupt, Julie Micheau, Alain Paraponaris, Régine Scelles, Isabelle Raynaud, Joel Roy – auditions : Bea Maes, Muriel Delporte

Excusés : Marion Cipriano, Yannis Constantinidès, Gérard Courtois

**Objectif**: Méthodologies adéquates et moins adéquates ? - Financement pour des recherches méthodologiques - Recherche équipe de chercheurs

# Intervention Bea Maes (suite)

**Intervention sur la qualité de vie (suite)**

* Il y a une très grande fréquence de troubles du comportement => côtés négatifs du bien être
* Beaucoup d’utilisation de traitements et beaucoup d’effets secondaires négatifs => des tentatives nombreuses de médicaments pour savoir si cela fonctionne sur la personne, faute de pouvoir diagnostiquer, cerner le problème => problème de sur-médication (question du lien fort entre la médication et le mauvais état de santé)
* On sait peu de choses sur les méthodes, les processus d’apprentissage et les méthodes éducatives qui fonctionnent et celles qui ne fonctionnent pas =>**développer des recherches en rapport à ce sujet?**
* Le **champ de la communication reste encore un domaine à approfondir, il reste encore des questions**
* Concernant la participation et relation sociale, les résultats sont peu positifs : peu d’activité sociale, peu variée, beaucoup de temps morts (comparaison avec des personnes avec d’autres types de handicap (physique ou sensoriel…)
* Relation familiale et sociale : l’image n’est pas très bonne, certaines personnes ont peu de contact avec leurs familles ou bien la famille n’est pas très impliquée
* Il existe un postulat que le changement peut être mal géré par les personnes polyhandicapées et donc la tendance est de restreindre la mise au contact du changement et cela restreint la vie sociale. Pourtant il existe un apprentissage à l’adaptabilité

Méthodologies utilisées :

* Quelques études, surtout centrées sur la qualité de vie des familles
* Etudes avec combinaison de plusieurs éléments : description de la situation et études d’intervention (exemple sur la qualité de vie des familles : étude auprès des familles avec des questionnaires puis, avec des accompagnateurs: intervention à domicile)
* Proposition de formations en groupe qui ont 3 aspects (connaissance : résultats d’études ; compétence : méthodes, conseils, exercices pratiques ; aspect d’attitude)
* Mise en place et évaluation

Existe-t-il une comparaison entre personnes ayant reçu ces formations et celles qui n'en ont pas bénéficié ? => Idée de contrefactuelle

Quelle est la variable d'intérêt? La qualité de vie à chaque fois?

* Un orthopédagogue est toujours centré sur les interactions dans la famille et au niveau du groupe. Il n'y a pas de mesure sur un niveau macro. **Il s'agit de micro-interventions**
* Les variables qui sont mesurées sont déterminées à l’avance

On essaie d’avoir des **single case expériment**[[4]](#footnote-4). Difficile de trouver un groupe de contrôle. Quel est un bon groupe de contrôle? **Problème d'hétérogénéité et de faible nombre de cas de polyhandicap**

Problème des études de cas: ce n'est pas suffisant d'avoir une évaluation avant et après. **Nécessité d'avoir des évaluations fréquentes pendant l'intervention**. Besoin d'instrument d'évaluations très simples que les éducateurs puissent utiliser facilement

Les bonnes pratiques scientifiques ne font pas forcément sens

Parfois, si une même intervention est conduite auprès de plusieurs groupes, on peut grouper les résultats de ces single case experiments

Autre problématique: par exemple, en Belgique Flamande, les interventions sont souvent conduites dans les mêmes écoles.

**Ce n'est pas propre au polyhandicap, dans le cas des maladies rares les groupes sont tellement petits qu'on ne peut constituer de groupes contrôle**

* **Il faudrait valider cette expérimentation, cette méthode**
* **Regarder du côté des maladies rares quelles sont les méthodes qu’ils utilisent**

Les comités de lecture sont ouverts à ce type de méthode mais il s'agit d'un petit nombre

Etudes longitudinales :

* Avec des chercheurs aux Pays Bas autour d’enfants dont le diagnostic n’est pas précis mais dont on peut attendre une évolution de type polyhandicap. Ces enfants sont suivis avec visite à domicile pour évaluer plusieurs aspects de leur développement - 50 enfants en Flandre et au Pays Bas
* Dans la méthodologie : combinaison des différents méthodologies : échelles, questionnaires, observations des familles (videos) et évaluation plus standardisées (GTI : test sur les compétences basiques des très jeunes enfants (exple bruné lésime en France))
* Utilisation des questionnaires, outils utilisés pour de très jeunes enfants que l’on essaie d’adapter pour les personnes polyhandicapées : adaptation des outils standardisés qu’il faut expliciter (pourquoi on a fait ces adaptations)

Pour les jeunes enfants ces outils ne sont pas si standardisés que ça

# Intervention Muriel Delporte

**Sociologue – conseillère technique au CREAI Hauts de France en post doc à l'université de Lille**

Travaux autour des personnes avec déficience intellectuelle

Ancienne éducatrice en MAS => entretiens réalisés avec des personnes avec déficience intellectuelle

Sujet de thèse : passage à la retraite d'anciens travailleurs d'ESAT

Travail autour de la maladie d'Alzheimer

## Quelques problématiques:

* Problème du financement de la recherche (à part CNSA et IRESP, peu de possibilités) surtout pour les études qui sortent du champ

Pourtant, faire des petites études dans les ESMS pour observer comment les professionnels travaillent serait intéressant mais il faudrait **trouver un cadre plus souple que celui des AAP**

* Comment prendre contact avec les enquêtés (il faut s'adresser aux professionnels de santé => risque de biais)
* Quelle marge de manœuvre
* Confidentialité
* Il existe des barrières (juridique)
* Problème d’accès au public à l'écart des ESMS (à domicile notamment)
* Question de la norme en termes de protection des données qui se durcit mais qui peut exclure certains projets de par la durée pour obtenir l'accord
* Consentement à la recherche : manque de temps pour expliquer l’enjeu de la recherche à chaque personne

## Adaptation de la méthodologie d'enquête : entretien avec des personnes déficientes intellectuelles (asymétrie forte des positions)

## Leviers étude:

L'accès au terrain et la connaissance du contexte institutionnel des ESMS

## Enjeux :

* Développer les méthodologies de recherche auprès du public handicapé
* Développer des liens entre recherche et terrain – capitaliser sur les compétences des personnes qui ont une longue expérience auprès des personnes handicapées
* Des financements qui s’inscrivent dans la durée : cela prend du temps de développer des **recherches collaboratives**
* Des cadres plus souples comme des études permettant une **meilleure collaboration avec le terrain**
* Les études ne sont pas forcément associées à des laboratoires de recherche et se font sur une temporalité plus courte et ont des objectifs précis (une étude cherche à problématiser contextuellement pour avoir des résultats opérationnels). Contrairement à la recherche fondamentale en lien avec les laboratoires de recherche: le chercheur fait lui-même l’interprétation des données collectées, il n'y a pas de réflexion collective. Le degré de théorisation de la problématisation est différent.

Un grand travail a été fait par les Québécois autour des modalités de communication auprès de la personne avec déficience intellectuelle. Un certain nombre de recommandations ont été proposées. La problématique de l’interview des personnes polyhandicapées se pose. **Notion d’inaccessibilité des personnes polyhandicapées**

Attention au vocabulaire associé : rencontre plutôt qu’interview? Personnes polyhandicapées / Personnes multihandicapées (travaux de Jacques Souriau?). **Il ne faut pas exclure les personnes polyhandicapées** même si c'est extrêmement complexe de conduire des entretiens avec des personnes polyhandicapées.

**Comment faire pour être sûr que ce que l’on comprend de la personne est bien ce qu’a voulu dire la personne ? Y-a-t-il des travaux en ce sens?**

**Il n’existe pas de travaux en ce sens actuellement car la personne polyhandicapée est exclue des recherches de ce type: entretien via la famille, les proches**

Il est compliqué de savoir comment la personne polyhandicapée perçoit sa qualité de vie et cela peut même être dangereux. Le professionnel de santé prend une décision de fin de vie par rapport à sa propre perception de la qualité de vie, à la place donc de la personne et donc elle est de fait exclue de cette décision.

Il est important de faire attention aux projections, aux représentations, à ce qu’on pense que souhaite la personne polyhandicapée

Il est compliqué de travailler sur un sujet auquel on n’a pas accès

Il ne faut pas aller au-delà de ce que l’on est capable de faire ni d'aliéner le sujet (faire croire qu'on le comprend alors que pas du tout) mais il faut tout de même essayer le plus possible de rechercher une subjectivité chez cette personne (émotion, réaction…)

* **Réfléchir à des méthodologies d'intervention qui n'excluraient pas A PRIORI la personne**
* Question de l’interprétation du comportement qui permet de lire le comportement de la personne sans l'exclure (cf intervention de Bea Maes) mais cela ne peut pas se faire pour tous les sujets
* **Travailler avec des personnes qui auront un point de vue extérieur différent par rapport aux personnes qui sont au proche contact de la personne polyhandicapée (exple point de vue du philosophe)**
* **Importance de bien définir l'objectif de la recherche**

Pour les financements cette question est importante. Sur quel dispositif est-on ? **Des dispositifs expérimentaux** centrés sur la communication de la personne polyhandicapée ou autre?

Il y a des recherches qui, de par les sujets traités, ne peuvent se passer du point de vue de la personne (exple vie psychique, souffrance psychique). Ce sont des dispositifs couteux (observation de la personne sur la durée pour le lien, la confiance…)

**Au niveau sociologique, dans les architectures méthodologiques, on fait l'hypothèse que le croisement entre tout ce que disent les différents professionnels autour de la personne permet de produire des diagnostics qui tiennent ou non la route. Le chercheur a un rôle de garant que la connaissance produite l'est dans une architecture méthodologique robuste.**

* **Conduire des recherches pour avoir des analyses fines de ces modes d’interaction**
* **Comment rendre robuste des éléments d'interprétation**

Il est constaté une amélioration des compétences de la personne polyhandicapée si on prend la peine d’interroger la personne et de la faire « participer »

La place du clinicien de terrain et de son point de vue sont importants

La question du doute est fréquente et importante pour le chercheur mais il faut essayer toujours de vérifier ce qui est interprété

La qualité de vie subjective est la plus éthique mais la moins facile à évaluer (essayer de se placer du point de vue de la personne polyhandicapée)

La problématisation de la qualité de vie se rapproche de celle autour du répit et du relais.

* **Qualité de vie : de quoi parle-t-on? Quelles questions on se pose? Qualité de vie, perçue, qualité de vie rendue. C'est pourquoi il est important de toujours se référer à un système normatif**

Est-ce que ce système normatif est toujours le même dans la qualité de vie[[5]](#footnote-5)? Il y a un certain consensus sur les **grandes dimensions** de la qualité de vie plutôt que sur les outils.

# Intervention Frédéric Blondel

## Contexte des méthodologies de recherche

15 ans autour des thématiques multihandicap, polyhandicap, toujours dans des recherches actions commanditées, jamais dans le cadre de la recherche fondamentale. Il s'agit de réponses à appel d’offres.

* L'enjeu méthodologique est de **desserrer la relation avec le commanditaire** = relation collective avec le commanditaire, les familles (partenaires) etc. Dès la problématisation, il est important d'intégrer les **contradictions de la recherche** pour les partenaires. Par exemple il est important de prendre en compte l’information que la qualité de vie peut-être conflictuelle avec les parties prenantes. Il faut éviter la situation de la simple collecte d’informations. Ce travail prend déjà 6 mois, le cadre est celui de recherches longues sur 2 voire 3 ans
* Le **comité de pilotage** ne détermine pas les méthodes, ce sont les chercheurs qui vont déterminer les méthodes **avec les personnes avec qui ils vont travailler**.
* Des **groupes de travail de professionnels** sont mis en place (cadrage socio-démographique, groupe de travail sur les familles, les professionnels, gestionnaires etc.) : ils conçoivent les questions que l’on voudrait poser aux personnes concernées (différentes des membres du groupe) = il ne s'agit pas de groupe focus (qui produit un savoir endogène, une connaissance sur lui-même) mais des groupes de problématisation ou groupes méthodologiques qui vont aider à structurer des guides d'entretien très précis
* Il s'agit de **groupes homogènes** en termes de logique métier afin que les **problématisations soient sécurisées** mais tous les GT sont animés par la finalité que l’on va rencontrer chez les autres (socialisation des groupes). Pas de mélange de groupes trop tôt pour éviter que cela ne devienne des plateformes de revendication. Il existe une **transversalité** entre les groupes qui interagissent entre eux. Les mêmes questions sont posées à tout le monde => **regards croisés**. **La robustesse des données provient de ces croisements** : on est capable d'expliquer pourquoi telle ou telle situation a été traitée de telle ou telle manière
* Les entretiens passés avec les personnes extérieures au groupe sont retranscrits et les entretiens sont analysés par les groupes pour discussion. Parfois, certains entretiens sont soumis au groupe parfois l'analyse est faîte par les sociologues puis elle est soumise au groupe
* Les professionnels sont indemnisés au taux de leur salaire. Les familles peuvent être indemnisées également mais peu souvent faits
* Méthodologie : Comité de pilotage- GT homogènes – entretiens

C'est une méthodologie qui permet de comprendre les configurations de relations et la dynamique relationnelle et qui permet également de lever les tabous : les questions posées sur la table par les groupes sont très ouvertes car il n'y a pas de jugement, pas d'évaluation : pas de tabous, la sexualité est souvent abordée

# Intervention Alexandre Durupt

## Contexte des méthodologies de recherche à l'UTC Compiègne

* La Recherche est dite technologique. Il s'agit de la production d’une expérimentation technique
* A l’UTC Compiègne : production d’un prototype ou démonstrateur fonctionnel
* Travail dans un cadre d'un Consortium qui mélange les personnalités issues de la recherche publique et des secteurs recherche aidée des entreprises
* Recueil du besoin technique, technologique, élaboration du cahier des charges (=exigences en termes de performance de la future solution), extrait de la problématique (verrous techniques), recherche des travaux autour de ces sujets (analyse de l’état de l’art) pour identifier des pistes de mise en œuvre
* Création d'un prototype expérimental qui peut-être physique (software) ou hardware ou les 2
* **Puis test du prototype** (académique, industriel)
* Le résultat est livré sous forme de publication scientifique
* Méthodologie : contexte, problématique technique, recueil du besoin, démarche globale, prototype physique ou logiciel, validation par des cas d'études

Y-a-t-t-il une expérimentation auprès de l'usager potentiel ?

* Quand on fait un prototype avant sa mise sur le marché il va se passer une dizaine d’année (exple voiture autonome). Il n'y a pas de retours d'expérience de l'usager. Le retour de l’usager se fera via les ingénieurs, les développeurs de l'entreprise

En amont, comment répond-on à la demande de l'usager? Comment la demande est remontée?

* **L'UTC ne formalise pas le besoin**. Le besoin arrive déjà **en partie formalisé et l’UTC** doit voir jusqu’où ils peuvent aller
* Les **centres normatifs** (AFNOR, ISO) vont normer les protocoles industriels et produisent des feuilles de route, des recueils de recommandations à suivre et c’est sur ces sujets que l’UTC travaille
* L'UTC se sert aussi de **groupes de recherche** (Allemagne, USA)

Le besoin peut-il émaner du terrain ?

* Un industriel ou une personne peut venir avec un problème type et c'est au chercheur de voir s'il peut ou veut travailler sur la question. Il s'agit presque d'une prestation. C'est un mécanisme rare
* Les canaux d'entrée sont les stages des étudiants dans les entreprises => mise en éveil des chercheurs mais personne n'est dédié à aller sur le terrain pour chercher un besoin spécifique
* Le recueil des besoins n'existe qu'au niveau R&D des entreprises

Secteur universitaire, R&D entreprise peut être une source intéressante pour l'appel d'offres

Evaluation du chercheur:

* Sur publications et grande exigence sur la qualité des publications (innovation)
* Appropriation de l'outil par l'industriel ou l'ingénieur en recherche et développement

# Intervention Alain Paraponaris

* Développement de recherches sur l’économie du vieillissement : Quelle est la nature des liens entre générations au sein ou à l'extérieur des familles pour qualifier l'entraide possible entre les plus vieux et les plus jeunes ?
* Identification de besoin de recherche dans le champ de la désinvisibilisation du travail (qui ne l’est pas) incluant les personnes qui aident leurs proches => développement de recherches sur la monétarisation de l’aide informelle (par comparaison avec celle que l'on arrive plus aisément à quantifier: aide-ménagère)
* Extirpation d'informations de bases de données existantes, pouvoir ajouter des modules dans des questionnaires pour produire de l'information permettant de révéler ces aspects (exple: enquête HSA jointe postérieurement à HSM-HSI en 2009)
* Le contexte de la recherche  se décide à partir d'idées dont l'intérêt est parfois exprimé par des financeurs potentiels et dont il faut vérifier l’intérêt auprès du public
* Exploitation de données d’enquête via des questionnaires
* Comment se font ces questionnaires? Appui par les spécialistes du handicap
* Importance de la régularité statistique et importance donnée aux phénomènes peu ou pas observés
* Pour les questionnaires moins stables (public visé n'est pas le public habituel) : les méthodes d'évaluation contingente ont eu un fort succès. Elles ont été testées par des enseignants chercheurs sur leurs étudiants. Cela n'augurait pas des problèmes rencontrés lors du passage en population générale
* L'analyse post enquête qualitative a permis de comprendre et d'interpréter les résultats et notamment les non-réponses :
* Importance du format de la question, de la temporalité de la question, valeur morale, marchandisation de l’aide
* Disposition à payer est plus importante que disposition à recevoir et est différenciée suivant le statut de l’aidant (situation socio-professionnelles notamment) et sa proximité avec la personne aidée

Méthodologie:

Cette analyse qualitative des non réponses a été conduite par un médecin anthropologue qui a conduit les entretiens (25 – 30 entretiens) et les a analysé. Ensuite, repérage des réponses aux questionnaires que les personnes ont donné (visite des personnes). On observe une opposition entre les personnes qui ont donné une valeur à leur aide et les personnes qui n'ont pas donné de réponses par incapacité ou refus de donner une réponse. Conjugaison analyse quantitative et qualitative

Peut-on analyser ces résultats également par niveau de dépendance?

* L'enquête HSA concerne 5000 aidants, il s'agit d'une source d'information énorme : regret de ne pas avoir pu mieux analyser les résultats, les différencier
* Un focus sur certaines catégories d'aidants aurait pu être fait mais manque de temps. Impossibilité d'aller jusqu’à rechercher les aidants de personnes handicapées

Repérage des personnes polyhandicapées?

* Impossible d'identifier des personnes polyhandicapées dans l'enquête HSM (possible dans l'enquête HID) mais possibilité de conjuguer plusieurs critères, plusieurs catégories

Pour repérer Alzheimer, utilisation de techniques de classification pour repérer les personnes dans ces situations et qui ne donnent pas des résultats éloignés par rapport à la réalité.

Les techniques utilisées datent de 2008-2010 et peut-être que de nouvelles techniques pourraient être utilisées pour être plus précis et efficace dans les prédictions

# Intervention Régine Scelles

## Polyhandicap et adolescence: y-at-il un processus d'adolescence chez les personnes polyhandicapées?

* **Travail avec des parents, frères et sœurs, bénévoles d'associations** qui offrent des loisirs aux personnes polyhandicapées
* **Entretiens de recherche** individuels avec les parents et les personnes polyhandicapées
* **Rencontre d’équipes** qui ont mis en place des dispositifs auprès d’adolescents
* Rencontres très intéressantes sur le plan clinique
* Les personnes polyhandicapées ont été informées, certaines ont exprimé un refus, d’autres ont dit oui
* Certains relevaient de l’adolescence (selon des critères psychologiques) et d’autres non

## Création d’une échelle de qualité de vie

* **Validation** de la méthodologie qui est la même que celle utilisée par Bea Maes
* Recherche de la validation de l'échelle via la constitution de focus groupe, puis validation auprès d’experts (durée de 3 ans pour un résultat négatif : **non validation de l’échelle**)

## Création d’une échelle d'évaluation cognitive de la santé psychique

* Echelle construite par rapport aux connaissances, à la littérature
* Utilisation des usagers pour valider cet outil => 200 cas (professionnels de terrain) qui ont utilisé l’échelle dans la pratique courante avec discussion de groupe pour critiquer l’échelle
* Durée 3 ans
* Au cours de ces 3 ans, ajout d’items : sensorialité, sexualité, vie affective
* Utilisation des usagers comme experts de l’usage (différent des recherches participatives)

## Etudier sur 3 ans l'évolution des enfants entre eux (étudier comment ils tissent des liens entre eux) : polyhandicap (10), trisomie 21 (10), IMC (10) et déficience mentale (7)

* 17 psychologues formés aux études de cas et recueil d'information : 37 enfants, étude en Italie et au Brésil
* Enfants recrutés entre 0 et 3 ans
* Etude longitudinales sur une durée de 3 ans sur le lieu d’inclusion (lieu de soins, crèche etc)
* Ces psychologues sont les pilotes des études de cas sur leur lieu de travail : ils ont la charge de recruter les enfants, recueil du consentement des parents et des lieux d'inclusion (établissements)
* Création de livrets d'observation
* Même livrets d’observation pour les psychologues, pour les professionnels et pour les parents afin de pouvoir comparer les résultats. Importance d’avoir les observations des parents. Problème : les réponses ne sont pas adaptées à ces 3 profils.
* Carnets de bord remplis par les psychologues
* Vidéos tournées par les psychologues : Rencontre de chercheurs de l’INSERM spécialisés en étude de cas pour aider à traiter les données des vidéos : les vidéos pourront approfondir les questions spécifiques qui ressortent des livrets. Les vidéos filment des séquences d’interaction entre enfants
* Intéressant d'étudier avec les psychologues le rapport entretenu avec cette collecte de données
* En fin de recherche: les chercheurs rencontrent les parents pour discuter autour de l'enfant

Hypothèses de la recherche: difficulté pour ces enfants à nouer des liens avec d'autres enfants

* Quel est l'impact des troubles dans le cadre de la communiquer avec les tiers ?
* Est-ce que le type de lieu dans lequel on observe l'enfant a une influence sur la manière dont l'enfant va communiquer avec les tiers?
* Influence de l'adulte dans la création des liens entre enfants

Autre méthodologie possible:

Evaluations physiologiques? Rythme cardiaque, taux de cortisol (utilisée dans les travaux de Bea Maes)

* Les recherches sont massivement faîtes avec des méthodologies de recherche de type recherche croisée
* Interrogation autour de la manière de pouvoir impliquer la personne polyhandicapée en tant que sujet (mesure physiologique serait intéressante)
* Etant donné notre sujet de recherche, la personne polyhandicapée, les protocoles doivent être moins rigides
* Absence de lieu pour **identifier les questions de recherche technologique**

1. Recherches autour des méthodes, processus d’apprentissage et méthodes éducatives qui fonctionnent et celles qui ne fonctionnent pas
2. Développer les connaissances autour des modalités de communication avec la personne polyhandicapée (inaccessibilité de la personne, pertinence des interview?)
3. Quelle méthodologie pour ne pas exclure la personne polyhandicapée des recherches
4. Validation des méthodes utilisées auprès du public de personnes polyhandicapées (single case experiment)
5. Etude des méthodologies qui sont utilisées dans le cadre des maladies rares et comparaison avec les spécificités propres au polyhandicap
6. Développer les méthodologies de recherche auprès du public handicapé
7. Développer des liens entre recherche et terrain – capitaliser sur les compétences des personnes qui ont une longue expérience auprès des personnes handicapées
8. Prévoir des modalités de financement de projets dans la durée
9. Question autour du lieu pour identifier les questions de recherche méthodologique

1. En Angleterre un corps d’avocat défend le droit des personnes handicapées [↑](#footnote-ref-1)
2. Voir du côté du rapport "plus simple la vie : simplification du parcours administratif des personnes en situation de handicap " qui propose 113 améliorations pour le quotidien des personnes handicapées [↑](#footnote-ref-2)
3. https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F33367

   *"Elle permet aux proches d'une personne incapable de manifester sa volonté de la représenter dans tous les actes de sa vie ou certains seulement, selon son état. L'habilitation familiale n'est ordonnée par le juge qu'en cas de nécessité. C'est le cas lorsque les règles habituelles de la représentation, (habilitation judiciaire aux fins de représentation du conjoint par exemple) ne permet pas suffisamment d'assurer les intérêts de la personne. L'habilitation familiale n'entre pas dans le cadre des mesures de protection judiciaire. Contrairement aux régimes de sauvegarde de justice, tutelle ou curatelle, une fois la personne désignée pour recevoir l'habilitation familiale, le juge n'intervient plus"* [↑](#footnote-ref-3)
4. "Single case experimental designs differ from case studies in that they are not merely observational, they are true experiments. These designs are used to determine if a treatment or other manipulation had an effect on the participant. The researcher might study one individual or one 'case' if the case is a single entity such as a single classroom, school, or park, or business. Many behavior therapists and behavior analysts use single case designs to see if their treatment is effective with a given client"https://webcourses.ucf.edu/courses/1140056/pages/chapter-11-single-case-quasi-experimental-and-developmental-research [↑](#footnote-ref-4)
5. Exemple : Dans Alzheimer, il y a le cadre institutionnel, le cadre des établissements, le point de vue de la personne=> la notion de cadre est importante [↑](#footnote-ref-5)