**Représentations sociale familiale et professionnelle et place dans la cité**

***Représentations sociales et individuelles chez les proches, les professionnels, les institutions***

**Littérature (non exhaustive):**

### [La reconnaissance du "sujet polyhandicapé" : un travail collectif.](http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=47482)

Blondel F   
*Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 2005, 105-106, p. 103-115

### Cet article rend compte pour partie d'une recherche-action dans laquelle l'auteur a essayé de comprendre comment on passe d'un ordre de considération où le sujet polyhandicapé est perçu comme "objet se soin" à un autre où il est perçu comme "sujet désirant". Les conditions de production de reconnaissance des sujets polyhandicapés se réalisent à trois niveaux : au niveau de l'Etat, de l'organisation de la prise en charge et des relations entre professionnels d'une part et entre professionnels et résidents d'autre part

### La pluralité des représentations du polyhandicap.

|  |
| --- |
| La pluralité des représentations du polyhandicap. [Article] . - [s.d.] . - 23-27. Les troubles de la personnalité et du comportement chez la personne polyhandicapée (enfant, adolescent, adulte). Paris: CESAP Formation, 1996. 23-27  Auteur : CESAP |

Mémoire présenté en vue d’obtenir le Diplôme Universitaire « Réflexion(s) autour d’une démarche(s) éthique(s) » « **Représentations et réalités des compétences de l’enfant en situation de polyhandicap** » par Concetta PAGANO Sous la direction du professeur Jean CARON ((document téléchargé et archivé dans le GT thématique)

Educatrice spécialisée, formatrice certifiée en stimulation basale® et membre du groupe Stimulation basale France

**L'accompagnement des personnes polyhandicapées ou le dépassement de la tentation souveraine,** Sabine Delzescaux, Frédéric Blondel

Congrès SFNP, janvier 2017

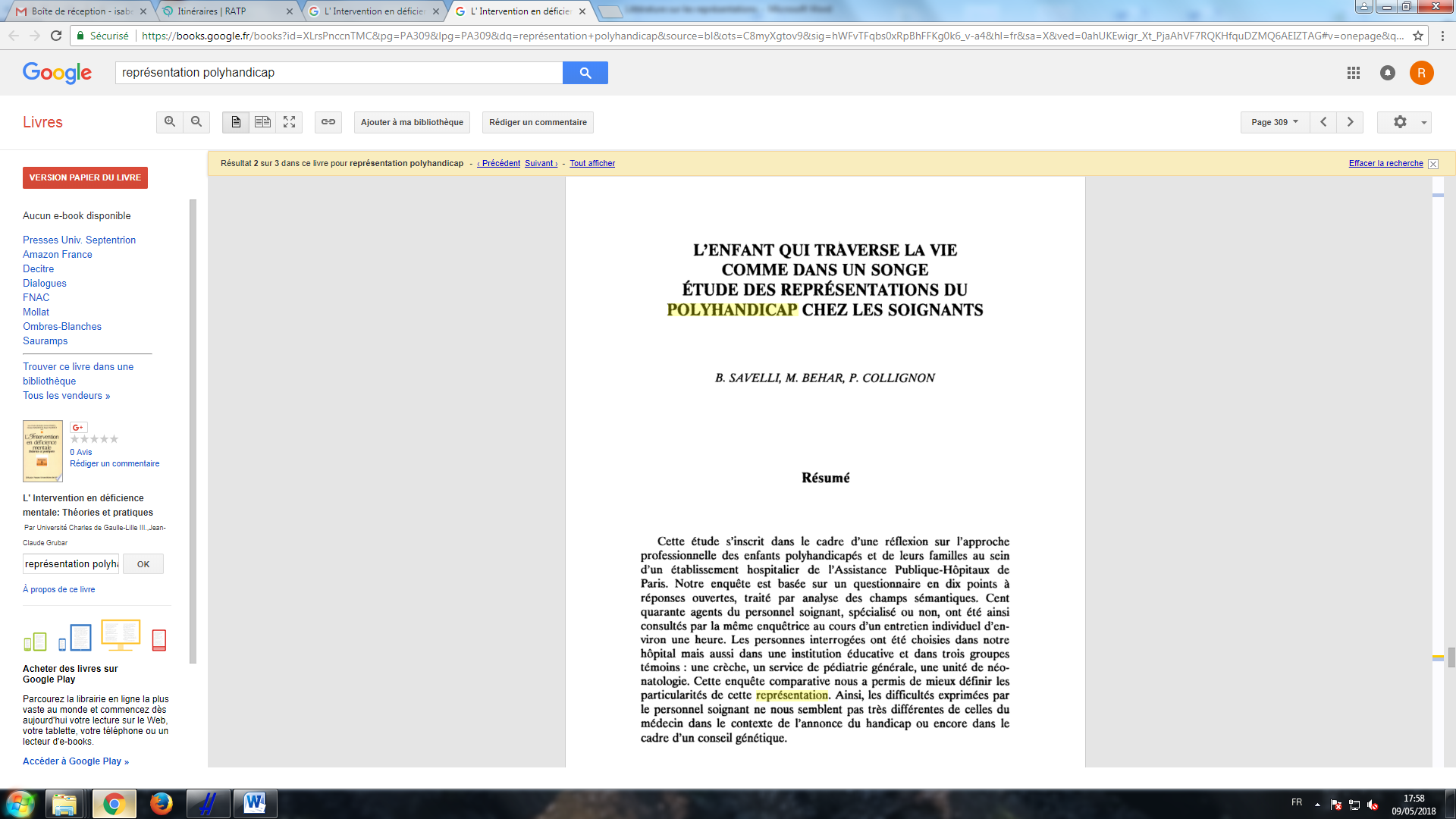
DE BONTRIDDER, Patricia. (psychologue, psychothérapeute) « **Visages énigmatiques de la personne atteinte de polyhandicap** ». ETHICA CLINICA, no 56 (2009): 13‑22.

La rencontre entre la personne polyhandicapée et la structure hospitalière s'apparente souvent à une collision frontale entre deux planètes gouvernées par des logiques étrangères l'une à l'autre. L'extraterrestre tel que le nomme le Dr Finn Alain Svendsen, un des médecins pionniers de la prise en charge des personnes polyhandicapées, bouleverse la plupart de nos automatismes et repères familiers de soignants. (Intro.).

PIVETEAU, D. **« L’enfant polyhandicapé, sa famille, et le monde médical : Le point de vue d’un père** ». Neuropsychiatrie de l’enfance et de l’adolescence 45, nᵒ 9 (1997): 496‑501.

Les rapports d'une famille à son enfant handicapé se vivent subjectivement sur deux modes complémentaires et contradictoires : l'identification et l'altérité. Identification à l'enfant, qui contribue par sa présence, et dans le regard des personnes extérieures à la famille, à dessiner par rapport à lui l'identité de tous les membres du groupe familial. Altérité, parce que la famille tout entière se voit nécessairement engagée dans une conquête d'une vie « normale », malgré le handicap. L'équilibre psychologique de la famille se joue autour de l'équilibre de ces deux pôles inverses : être capable à la fois de tout assumer, et en même temps de conserver la force de la révolte et du refus. Cette tension, jamais résolue, est aussi au coeur du dialogue avec les cercles médicaux et médicoéducatifs. Elle en éclaire, bien davantage que beaucoup d'autres explications trop vite mises en avant, les richesses et les difficultés.

<https://books.google.fr/books?id=XLrsPnccnTMC&pg=PA309&lpg=PA309&dq=repr%C3%A9sentation+polyhandicap&source=bl&ots=C8myXgtov9&sig=hWFvTFqbs0xRpBhFFKg0k6_v-a4&hl=fr&sa=X&ved=0ahUKEwigr_Xt_PjaAhVF7RQKHfquDZMQ6AEIZTAG#v=onepage&q=repr%C3%A9sentation%20polyhandicap&f=false>



### [CITATION] Au delà du polyhandicap, la reconnaissance de l'enfant

N Bernard - 1992

C Haenggi **Le partenariat entre parents et éducateurs: vécus et représentations de parents d'enfant présentant un polyhandicap et résidant en institution** 2007

HANDAS. Paris/A.P.F – FORMATION, Paris. Colloque 1989. **« Les enfants et adultes Polyhandicapés qui sont-ils ?** » Actes du Colloque, Paris, 1990 – 27,8 cm, 170 P

Pittala, Marie-Anne. – **Vous avez dit "partenariat" ? Etude des représentations des parents d'enfants polyhandicapés et IMC sur la notion de partenariat dans le cadre institutionnel et celui des loisirs** / Marie-Anne Pittala. – Genève : [s.n.], 2005. – Mémoire de licence, sciences de l'éducation, **Univ. de Genève**, 2005 GE FPSE : mémoires \* Cote: FPEML 1863 GE FPSE : compactus \* Cote: FPEML 1863+1

Toubert-Duffort Danièle, Seknadjé-Askénazi José, **« La désemprise** », La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 2008/2 (N° 42), p. 221-230. DOI : 10.3917/nras.042.0221. URL : https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2008-2-page-221.htm

Toubert-Duffort Danièle Psychologue clinicienne, formatrice (INS HEA et LASI)

Seknadjé-Askénazi José Professeur chargé de coordination (INS HEA)

Affronter une atteinte ou un handicap lourds, ce n’est pas seulement avoir besoin de soins et d’étayages, c’est aussi parfois… devoir faire face à ces soins et ces étayages. La tentation est en effet fréquente, pour le personnel médical et les professionnels de l’éducation adaptée, de substituer leur point de vue à celui de la personne ou du jeune concerné. La question n’est donc pas tant, alors, de convaincre ces personnels de la nécessité qu’il y a à préserver l’autonomie de l’usager – sur le plan du principe, ils en sont en général persuadés. Elle est plutôt de réussir à « armer » les sujets, pour qu’ils puissent mieux faire entendre leur point de vue, devenir autant que possible capables de discerner ce qui, dans les fonctionnements institutionnels auxquels ils sont soumis, relève de la légitimité et ce qui offre matière à négociation. Cela implique d’entamer un véritable dialogue phénoménologique avec les jeunes pris en charge : deux études de cas sont ici conduites, pour en étayer le principe

ANEX E. (2009), **Etes-vous sûr que c’est de la joie ? Ou comment les éducateurs sociaux attribuent la joie aux personnes en situation de polyhandicap adulte**,

Givisiez : [s.n.], Travail de diplôme, Haute Ecole fribourgeoise de travail social, 64p

**Le polyhandicap : concept et historique du regard social**. [Article] . - [s.d.] . - 13-20.

COLLECTIF. Regarde moi, j'ai changé. L'adulte polyhandicapé face à son avenir. APF Formation, Paris, 1995. 13-20

**Polyhandicap, des barrières à l'entendement**... [Ouvrage] / COLLECTIF, Auteur . - La Grande Motte : Actif, 2000 . - 171 p.. - (Les cahiers de l'actif) .  
**ISSN** : 1145-2684  
Langues originales : Français

[CITATION] **Mais qui est mon voisin?: quelles représentations de la personne en situation de polyhandicap ont les voisins de l'institution dans laquelle je travaille**?

N Espinosa – 200

**Evolution historique de la notion de polyhandicap**. [Article] . - [s.d.].

EMPAN n°37, mars 2000 (9-18)

**Impact du polyhandicap de l'enfant sur la famille et sur les professionnels**; / Elisabeth ZUCMAN

in HS. Le polyhandicap. / DULAC (O.) ; Gérard PONSOT

ZUCMAN, Auteur . - [s.d.] . - 87-89.

PONSOT (G.) et al. Le polyhandicap. PARIS : CTNERHI/AH-HP, 1995. 87-89

Langues originales : Français

**Polyhandicap, le nouveau défi : l'accompagnement éducatif des adultes** [Ouvrage] / Danièle WOLF (licence en pédagogie curative de l'Université de Fribourg), Auteur . - 2013 . - pp.21-27.

Langues : Français

in Revue suisse de pédagogie spécialisée > 3 (Septembre 2013) . - pp.21-27

**Le polyhandicap nous confronte à nos limites** [Ouvrage] / Philippe Chavaroche (éducateur et formateur en travail social), Auteur . - 2012 . - pp.15-16.

[Chapeau de l'article] : Philippe Chavaroche, formateur et chef de service pendant quinze ans dans un établissement spécialisé, donne des repères pour établir un projet individualisé respectueux de la personne polyhandicapée.

Langues : Français

in Lien social > 1078 (11 octobre 2012) . - pp.15-16

**Portrait de groupe avec analyste : des enfants polyhandicapés en institution**

Auteur(s) : FAIVRE-JUSSIAUX, Michèle (psychologue)

Edition : Ramonville-Saint-Agne : Erès, 01/01/2005

Ce texte retrace la naissance et les premiers pas d'une équipe socio-éducative dans un service d'enfants polyhandicapés, nouvellement ouvert dans un Institut médico-éducatif qui accueillait auparavant seulement des enfants atteints de psychose ou d'autisme. Elle se réunit autour d'une psychanalyste chaque semaine pour parler de ces enfants, emprisonnés le plus souvent dans le carcan des appareillages. Que ressentent-ils ? Que signifie éduquer ou rééduquer des enfants qui n'habitent pas leur corps pour leur propre compte ? Quels soins psychiques reçoivent-ils ? Quelles perspectives l'analyste peut-elle donner afin d'améliorer le sort de ces enfants et du même coup celui de ceux qui s'en occupent ?

**Problématique de l'entre-deux et situation de polyhandicap : clinique du doute et du risque**

La question de l'entre-deux est centrale dans la clinique du handicap et plus encore dans celle du polyhandicap. A partir de vignettes cliniques, il est montré que la confrontation à une personne polyhandicapée fait courir le risque de la nier dans son humanité, de la reconnaître comme ayant un corps, une existence mais pas de vie psychique. Ce chapitre discute de la complexité de concevoir une intervention dans une famille comprenant une enfant gravement polyhandicapée ayant une relation fusionnelle avec sa mère.

Auteur(s) : SCELLES, Régine

Edition : Toulouse : Erès, 01/01/2018

**Chapitre**

**Eprouvé d'existence et expérience du moi dans le polyhandicap, l'autisme et la psychose infantiles**. / SAULUS (Georges) . - Bordeaux : Etudes hospitalières , 2011 . - 307-326 . - réf. bibl.

Titre Ouvrage : Ethique et handicap.

Résumé : L'auteur caractérise les différences entre polyhandicap et autisme infantile d'une part, polyhandicap et psychose infantile d'autre part. Le polyhandicap n'atteint pas nécessairement la capacité de sentir la durée et l'unité comme dans l'autisme. Il atteint essentiellement la composante spatiale du ressenti, notamment la complétude physique et posturale. Il n'y a pas nécessairement de peur persécutoire comme dans la psychose mais une crainte de la douleur. Pour décrire ces expériences intérieures il est important de ne pas postuler d'identité à soi ou de conscience des objets environnants, mais de parler plutôt d'éprouvés. ces éprouvés dans les stades les plus sévères de polyhandicap sont peu différenciés mais ne sont pas totalement chaotiques ni totalement discontinus. De même, ces éprouvés s'ils ne sont pas rapportés à la conscience d'une identité (ils ne sont pas identitaires), peuvent être rapportés à quelque chose qui se passe, même s'il n'est pas possible de dire qu'ils appartiennent à "soi" ou à autre chose que soi (ce "quelque chose" permet de les désigner comme entitaires). © Les Etudes Hospitalières Fermer

**Développer en MAS une compétence collective favorisant l'émergence de la position de sujet de la personne polyhandicapée** / Alexandre Horrach / Rennes : École nationale de la santé publique (2006)

CAFDES = Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social ou de service d'intervention sociale

Langues : Français (fre)

Catégories : [CEDIAS] Polyhandicap

Résumé : Qu’est ce qu’être « sujet » pour la personne totalement dépendante ? Et comment favoriser l’émergence de la position de sujet en Maison d’Accueil Spécialisée ?

Comment faire de ces préoccupations un « aiguillon » managérial réalisant le trait d’union entre philosophie d’action et principe de direction ?

L’accompagnement de la personne polyhandicapée en MAS ne peut être pensée qu’au travers une approche collective pluriprofessionnelle, rendant compte d’un équilibre dans les dimensions du soin, de l’éducation et de l’animation.

La construction d’une compétence collective est basée sur une définition et une appropriation par l’équipe des exigences théoriques, éthiques et organisationnelles du polyhandicap ; elle vise à « re-situer », en permanence, l’affirmation du droit premier de la personne accueillie à « être sujet » tout au long de la relation d’aide, en même temps qu’elle donne du sens à une action plurielle et collective où chaque acteur est expert et complémentaire.

En ligne : http://ressources.ensp.fr/memoires/2006/cafdes/horrach.pdfFormat de la ressource électronique : PDF

Permalink : http://www.cedias.org/index.php?lvl=notice\_display&id=19777

**Reconnaître en tant qu'adulte le jeune polyhandicapé accueilli en FAM pour l'inscrire dans une trajectoire de vie** / Michel Morin / Rennes : École des hautes études en santé publique (2009)

CAFDES = Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social ou de service d'intervention sociale

Langues : Français (fre)

Catégories : [Imprimés] Adultes

[Imprimés] Handicapés:Intégration

[Imprimés] polyhandicapé

Résumé : La personne polyhandicapée est censée entrer dans le monde adulte dès lors qu’elle quitte l’établissement pour enfants pour être admise au sein d’un Foyer d’Accueil Médicalisé.

Les différentes recommandations issues de la réglementation prévoient qu’elle soit reconnue comme adulte et citoyenne ; sa participation doit être favorisée, son libre choix doit être respecté.

Constatant la difficulté rencontrée par ces personnes gravement déficitaires pour trouver cette place d’adulte, les parents et les professionnels qui les entourent se sentent démunis.

Le présent travail a pour objet d’engager une réflexion sur cette question de l’accès à une place d’adulte pour les personnes les plus déficitaires accueillies en établissement

Note de contenu : FAM = Foyer d'accueil médicalisé

Date(s) de parution : 2009

Cote : 62 681 V4

En ligne : http://www2.ensp.fr/archives/memoire/listes\_2009/cafdes\_2009.htmFormat de la ressource électronique : Mémoire CAFDES (promotion 2009) en ligne sur le site de l'EHESP

Permalink : http://www.cedias.org/index.php?lvl=notice\_display&id=37519

**Éthique et fonction sociale des personnes polyhandicapées** / Michel Billé (sociologue, spécialisé dans les questions relatives aux handicaps et à la vieillesse)

in VST - Vie sociale et traitements, n° 115 (3e trimestre 2012)

[article]

VST - Vie sociale et traitements, n 115, 3, 2012-08-02, pp.79-84 (3ème trimestre 2012)

En ligne : http://www.cairn.info/article.php?ID\_ARTICLE=VST\_115\_0079Permalink : http://www.cedias.org/index.php?lvl=notice\_display&id=78041

**Reconnaître les besoins d'accomplissement de la personne polyhandicapée en lui donnant les moyens d'une participation effective** [Imprimé] / Vanessa Mouffle-Duchateau, Auteur ; Chantal Couetil, Directeur de la recherche . - Canteleu : IRTS-IDS Normandie, 2016 . - 1 vol. (111 p.) ; 30 cm. - (Mémoire de DEIS).

DEIS = Diplôme d'État d'ingénierie sociale

Langues : Français (fre)

Mention de responsabilité : Vanessa Mouffle-Duchateau ; sous la direction de Chantal Couetil

Promotion : 2016

Vue(s) OPAC : Sans attribution

Permalink : http://www.cedias.org/index.php?lvl=notice\_display&id=113833

**De « l’inéducable » aux « handicaps rares ». Évolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français**

Open archive, Research article

ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, Volume 7, Issue 4, October–December 2013, Pages e1-e16

Myriam Winance, Catherine Barral