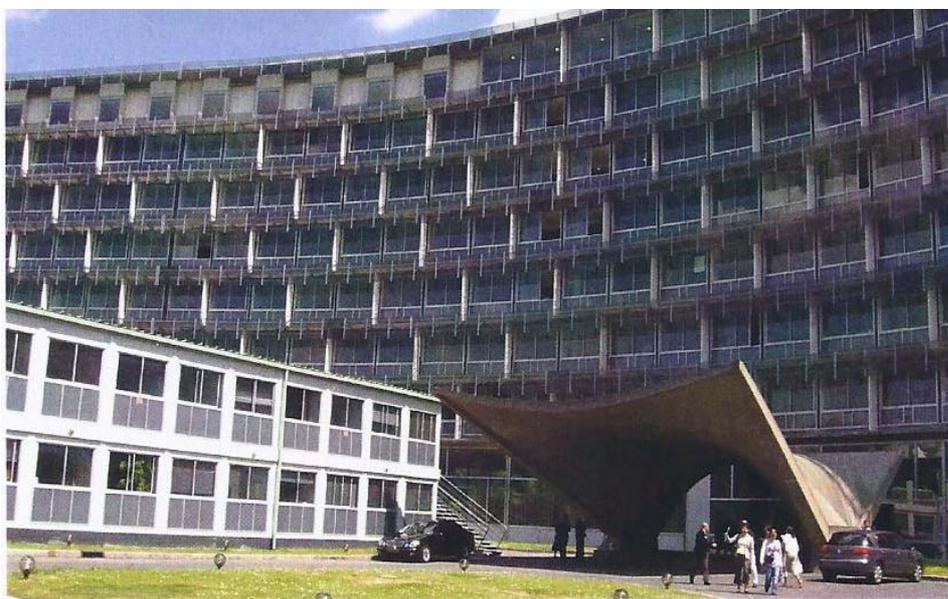




LA PARTICIPATION SOCIALE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE

Illusion ou réalité ?
Quelles conditions de mise en œuvre ?

7 juin 2018



PALAIS DE L'UNESCO – PARIS

SOMMAIRE

Ouverture de la journée <i>Monique RONGIERES, Présidente G.P.F.</i>	p : 4
Introduction du thème <i>Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué G.P.F.</i>	p : 5
Approches socio-anthropologique <i>Henri-Jacques STIKER, Université Paris VII</i>	p : 6
De la participation en général et chez les personnes en situation de handicap singulièrement. Approches sociopolitiques <i>Michel CHAUVIERE, Dr en sociologie CNRS/Université Paris 2</i>	p : 10
Echange avec la salle	p : 16
L'art de déranger <i>Rozenn DUBOIS, parent</i>	p : 19
Projection du film « A chacun son rythme » se construit grâce à la compétence de tous <i>Sorya HASS et Emmanuel GALURET, ARIMOC du Béarn</i>	p : 22
Accompagner la personne polyhandicapée vers une participation sociale, de la volonté d'entendre à la capacité de restituer son expression <i>Jean-Luc MOREY, Directeur et Brice MESLEM, Chef de Service, EEAP Decanis Devoisins (Marseille)</i>	p : 23

Reconsidérer l'accessibilité pour les personnes polyhandicapées <i>Nicolas MERILLE, Délégué National accessibilité APF France Handicap</i>	p : 39
Echange avec la salle	p : 41
L'établissement spécialisé et la participation sociale Secteur enfant : <i>Thibault GUICHARD, Educateur Sportif CESAP EME Les Heures Claires</i> Secteur adulte : <i>Mary Mc GUINNESS, Directrice MAS Association Les Tout-Petits</i>	p : 43 p : 47
Témoignage de parent <i>Caroline et Hubert SAILLET, Président CVS MAS de la Claire Montagne (60)</i>	p : 52
Comment impulser une dynamique d'inclusion des enfants en situation de polyhandicap dans les activités de loisirs sur le territoire ? <i>Gwladys MORICEAU, Educatrice Spécialisée IE/APF Handas Laval</i>	p : 56
La scolarisation – Expérience Polyscol - <i>Danielle TOUBERT, Chef de Projet Polyscol</i> - <i>Galina RYBKINE, parent</i> - <i>Pascal ASPE, ex-Directeur IME Léonce Malécot (72)</i>	p : 59 p : 67 p : 71
Conclusion <i>Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF</i>	p : 76

OUVERTURE DE LA JOURNEE

Monique RONGIERES, Présidente G.P.F.

Bonjour et bienvenue à tous,

Je souhaite dédier cette journée au Dr Lucile GEORGES-JANET, médecin spécialisé du polyhandicap, une grande dame qui nous a quittés le 9 mai dernier.

Pour cette 22^{ème} journée de formation, nous aborderons le thème de la participation sociale de la personne polyhandicapée, est-ce une illusion ou une réalité ?

Cette journée, par se apports, références théoriques et les témoignages exemplaires des acteurs de terrain, nous permettra de faire le point des avances réalistes observées.

Je tiens à remercier les orateurs de leur présence et pour la qualité de leurs interventions ainsi que vous tous présents aujourd'hui, en particulier la FEPCAAT, délégation catalane ainsi que notre responsable d'antenne en Nouvelle-Calédonie, Madame Catherine POEDI, présence d'autant plus appréciée en cette période perturbée de mouvements sociaux.

Je vous souhaite une excellente journée !



INTRODUCTION DU THEME

Philippe GAUDON, Vice-Président G.P.F.

Il m'appartient, c'est presque une tradition désormais, d'animer cette journée et d'en être le « gardien du temps ». Je renouvelle les remerciements de Monique RONGIERES à l'égard de vous tous qui avez bravé les grèves SNCF et autres difficultés actuelles pour demeurer fidèles à ce rendez-vous de l'Unesco.

Nous avons choisi cette année un thème quelque peu original par comparaison avec nos précédentes éditions, pour traiter d'une question désormais omniprésente dans l'actualité des politiques publiques relatives aux situations de handicap. Nous avons retenu la terminologie de « participation sociale » qui, pour une partie de son vocable, est intégrée au titre générique de la loi du 11 février 2005, pour imaginer comment cette participation sociale pouvait se décliner concernant le polyhandicap.

En imaginant ce programme, les concepteurs furent animés d'un réel espoir de reconnaissance du polyhandicap au titre de la citoyenneté, mâtiné d'une forme d'inquiétude à l'égard de ce véritable « rouleau compresseur » des politiques publiques et à l'émergence totalitaire de certains concepts, souvent vertueux en apparence, et d'un nouveau vocabulaire assorti. On parle ainsi de société inclusive, de citoyenneté, de désinstitutionnalisation, de scolarisation systématique...

Derrière le vocabulaire propre à ces nouveaux concepts, un risque apparaît à ce que le polyhandicap et les freins imposés par la société à la participation sociale des personnes polyhandicapées, les laissent une fois encore « au bord du chemin », sauf à ce que nous en envisagions des formes originales, à la fois conceptuelles et fonctionnelles.

Dans cette perspective, nous demeurerons fidèles à nos principes de structuration du colloque GPF, en apportant une série d'illustrations de ce que peut être la participation sociale des personnes polyhandicapées, y compris développée à partir des établissements et des services médico-sociaux.

Sans doute a-t-on trop tendance aujourd'hui, à associer l'idée de société inclusive et cette notion de désinstitutionnalisation. Nous essaierons d'apporter la preuve que les établissements et services médico-sociaux demeurent, au plan de la société inclusive, une réponse adaptée aux personnes polyhandicapées et aux familles qui le souhaitent.

Pour ce faire, nous inaugurerons le propos par des apports scientifiques et universitaires pour lesquels nous avons le plaisir d'accueillir, comme premier orateur, Henri-Jacques Stiker, historien, anthropologue... auteur de nombreuses publications dont l'ouvrage de référence « Corps infirmes et société », et une contribution récente à l'ouvrage coordonné par le Pr Ponsot sur le polyhandicap.

Au bénéfice de cette grande expérience, nous l'avons sollicité pour qu'il puisse nous éclairer de ce que l'histoire peut nous apprendre du rapport des sociétés avec les personnes handicapées, au sens que ces sociétés tentent d'attribuer à cette notion de handicap grave et dès lors aux conditions de vie quelles réservent aux personnes en situation de handicap.

Approches socio-anthropologiques

Henri-Jacques Stiker, Université Paris VII

Introduction

Si l'on tient compte :

1) en suivant Elisabeth Zucman que la notion de polyhandicap ou de ses équivalents en culture anglo-saxonne a émergé dans les années 1960, face à l'abandon dans lequel étaient les « encéphalopathes » et autres personnes relevant de l'association du mental et du physique et

2) que la relation au polyhandicap, en suivant Antoine Cavalié¹ est une tâche impossible au sens que Freud donnait à cette expression en parlant de la psychanalyse que peut-on trouver dans l'histoire anthropologique que j'essaie de pratiquer ? C'est le silence de l'histoire. Certes la notion de monstruosité, ou plus délicatement celle de prodiges et d'étrangetés se rencontrent pour désigner des personnes, avec d'ailleurs des espérances de vie très courtes la plupart du temps, qui pourraient se rapprocher de celles que nous aimons dans leur complexité et leurs apparences. Désignées sous des mots aussi négatifs que ceux que je viens d'employer par honnêteté d'historien, elles étaient sans doute abandonnées, voire supprimées. Pour illustrer ce triste constat je vais prendre deux exemples avant de jeter un autre regard anthropologique sur cette condition de personne handicapée.

I. John LOCKE

J'en ai parlé déjà assez souvent car j'ai été frappé qu'un esprit aussi éminent que ce philosophe de l'Age classique, qui par ailleurs a valorisé la cécité, arrive à la conclusion que ceux qu'il décrivait comme des « imbéciles » appartiennent à une « race » intermédiaire entre l'animal et l'homme. Sa position a paru digne de discussion auprès d'un autre esprit supérieur, à avoir Leibniz, même si ce dernier ne partage pas le raisonnement de son prédécesseur. Le raisonnement de Locke n'est pas simple car il suppose une philosophie de la connaissance dont je vous ferai grâce. En résumé : Locke se demande comment on peut avoir une idée des « substances ». Or dit-il il faut faire très attention de ne pas se laisser tromper par des apparences, et il faut juger en fonction d'éléments réellement présents. Il ne faut pas se laisser abuser par les mots qui semblent nous fournir les bonnes catégories : « pour la rendre réelle (la connaissance) par rapport aux substances, les idées doivent être déduites de l'existence réelle des choses » (fin du § 12). Ainsi dit-il : « l'idée de la figure, du mouvement et de la vie d'un homme destitué de raison, est aussi bien une idée distincte, et constitue aussi bien une espèce de chose distincte de l'homme et de la bête que l'idée de figure d'un âne, accompagné de raison, serait différente de celle de l'homme ou de la bête et constituerait une espèce d'animal qui tiendrait le milieu entre l'homme et la bête, et qui serait distinct de l'un et de l'autre » (§ 13). Locke se rend compte que cette affirmation n'est pas facile à soutenir. Juste avant la citation que je viens de faire, il prévient : « Si je disais, de quelques imbéciles, qui ont vécu quarante ans sans donner le moindre signe de raison, qu'ils sont quelque chose qui tient le milieu entre l'homme et la bête, cela passerait peut-être pour un paradoxe bien hardi ou même pour une fausseté d'une très dangereuse conséquence. Mais ce ne serait qu'un préjugé, fondé uniquement sur la fausse supposition que ces deux

1 Antoine Cavalié, La rencontre avec la personne polyhandicapée : un regard philosophique, dans *La personne polyhandicapée, la connaître, l'accompagner, la soigner*, Cesap, Dunod, 2017, p. 137.

noms, homme et bête, signifient des espèces distinctes, si bien marquées par des essences réelles, que nulle autre espèce ne peut intervenir entre elles » (§13)²

Ensuite de quoi dans le paragraphe suivant (14) il fait une « réponse à l'objection contre ce que je dis, qu'un imbécile est quelque chose d'intermédiaire entre l'homme et la bête ». De nouveau Locke sent qu'il faut défendre ferme sa position. En premier contre la théologie qui va demander ce que les imbéciles deviennent dans le monde futur. Locke répond que ce n'est pas son problème mais celui de Dieu, qui est toute bonté et sagesse. Mais cette première réponse n'est pas suffisante car il faut aller contre l'affirmation que « tout ce qui a une naissance humaine doit jouir de ce privilège (d'être destiné à la vie divine) ». Locke n'hésite pas à dire que ce sont là des « imaginations et vous verrez que ces sortes de questions sont ridicules et sans fondement » (§15). Toute masse de chair n'est pas forcément liée à une âme, laquelle seule est immortelle. Locke conclut son développement en affirmant : « car il est aussi raisonnable d'affirmer que le corps mort d'un homme, en qui l'on ne peut trouver non plus d'apparence de vie ou de mouvement que dans une statue, renferme une âme vivante, que de dire qu'il y a une âme raisonnable dans un imbécile, parce que qu'il a l'extérieur d'une créature raisonnable, quoique, durant tout le cours de sa vie, il ne paraisse dans ses actions aucune marque de raison si expresse que celle qu'on peut observer en plusieurs bêtes ». Suit alors un développement pour rattacher les imbéciles à la monstruosité et ainsi finir en affirmant: « Car je vous prie, qu'est-ce que leur monstre, en ce cas-là (si le mot monstre signifie quoique ce soit) sinon une chose qui n'est ni homme ni bête, mais qui participe de l'un et de l'autre ? Or tel est justement l'imbécile dont on vient de parler. Tant il est nécessaire de renoncer à la notion commune des espèces et des essences, si nous voulons pénétrer véritablement dans la nature des choses mêmes, et les examiner, par ce que nos facultés nous y peuvent faire découvrir, en les considérant telles qu'elles existent, et non pas par de vaines fantaisies dont on s'est entêté sur leur sujet sans aucun fondement » (§ 16).

Je n'ai pas le temps de développer la réception de cette opinion de Locke. Pour Leibniz il faut préjuger en faveur de l'humanité de ces individus. Mais dans notre époque récente certains philosophes, aux Etats-Unis, ont suivi Locke avec parfois d'autres arguments, mais avec la même conclusion.

II. Le darwinisme social

Une des idées qui a pesé le plus lourdement sur les enfants et adultes déficients est celle de dégénérescence, au dix-neuvième siècle. Mise à la mode comme catégorie psychiatrique englobante par Bénédicte-Augustin Morel (1809-1873), sur des critères du reste flous, elle s'est propagée et maintenue comme catégorie bio-sociale. Il y a des êtres dégénérés, au premier chef desquels les crétins, idiots, imbéciles, arriérés, donc formant comme une espèce humaine subalterne, et qui, l'hérédité aidant, peut se propager. Non seulement ils représentent une dégénérescence *dans* l'espèce humaine, mais ils nous avertissent et sont les indices d'une possible dégénérescence *de* l'espèce ; ils sont donc dangereux, *déviants*. Et il s'est trouvé que ce courant de la pensée de la dégénérescence a rencontré le darwinisme social, lui aussi eugéniste (au sens le pire de ce mot qui recouvre des notions complexes, mais ce n'est pas ici le lieu de le dire), excluant. Il est nécessaire de rappeler certains propos terrifiants que l'on pouvait lire au moment de la constitution de cette pensée, qui du reste n'est peut-être

² Il est curieux de noter que cette pensée de Locke trouve aujourd'hui un écho chez nombre de penseurs qui veulent abolir la séparation dite infranchissable entre l'animalité et l'humanité. De là chez certains la conclusion qu'il est aussi important de protéger les animaux que les enfants d'hommes, surtout s'ils sont malformés ou polyhandicapés.

pas sans appui chez Darwin lui-même³. Dans la préface à la première traduction de l'ouvrage de Darwin, *L'origine des espèces*, voici ce qu'écrivait Clémence Royer : « ... Je veux parler de cette charité imprudente et aveugle pour les êtres mal constitués où notre ère chrétienne a toujours cherché l'idéal de la vertu sociale et que la démocratie voudrait transformer en une source de solidarité obligatoire, bien que sa conséquence la plus directe soit d'aggraver et de multiplier dans la race humaine les maux auxquels elle prétend porter remède. On arrive ainsi à sacrifier ce qui fort à ce qui est faible, les bons aux mauvais, les êtres biens doués d'esprit et de corps aux être vicieux et malingres. Que résulte-t-il de cette protection inintelligente accordée exclusivement aux faibles, aux infirmes, aux incurables, aux méchants eux-mêmes, enfin à tous les disgraciés de la nature ? C'est que les maux dont ils sont atteints tendent à se perpétuer indéfiniment... Pendant que tous les soins, tous les dévouements de l'amour et de pitié sont considérés comme dus aux représentants déchus ou dégénérés de l'espèce, rien ne tend à aider la force naissante, à la développer, à multiplier le mérite, le talent ou la vertu » (p.XXXIV-XXXV)⁴

De telles citations se passent de longs commentaires tellement ils présagent les horreurs que nous avons connus avec le nazisme. Clémence Royer en écrit une bonne quarantaine de pages de la même eau. C'est pourquoi l'idée de dégénérescence nous semble constituer une base pour cette pensée. Si l'on considère que par naissance ou par déchéance, ou encore par déviance, il existe des humains qui se sont arrêtés en chemin d'évolution et de progrès, ou qui sont en retard, ou qui sont en régression, c'est-à-dire dégénérés, alors un classement des individus et des groupes sociaux est possible sur une échelle de valeur. En cette fin de XIXe siècle le colonialisme est en pleine montée et cette notion d'échelle d'humanité et de degrés d'évolution, permet de donner à la « race blanche » le meilleur rôle, justifiant l'esclavage des noirs, des indiens d'Amérique ou autres. Elle permet également à l'ordre psychiatrique de régner sur les esprits et d'opérer le tri entre les citoyens qui vaillent la peine d'être favorisés afin qu'ils forment l'élite et ceux que l'on condescendra peut-être à laisser vivre, sans qu'ils freinent les forts. A l'évidence les infirmes sévères, du corps ou de l'esprit mais l'esprit s'inscrit dans le corps, ne sont que rebut, ou du moins humanité seconde.

III. Regard d'aujourd'hui

A part quelques malheureuses exceptions nous sommes sortis de ces dénis d'humanité qui ont pesé sur nombre de situations de déficiences, dont le polyhandicap. Michel Chauvière nous parlera de l'actualité des politiques et donc des visions sociétales des handicaps lourds.

Nous sommes passés grâce à l'émergence des mouvements des personnes handicapées elles-mêmes, ne l'oublions jamais, même si les mouvements ne sont pas achevés : de la citoyenneté théorique à une citoyenneté sociale, de la protection à l'affirmation des droits, de la mise à part à une volonté d'intégration et à la perspective d'une société inclusive. Ce que l'on a appelé le modèle social du handicap a fait son chemin et progressivement un modèle systémique, ou pour être plus simple totalement interactif, où le regard ne se porte plus en priorité sur la déficience mais sur les nombreux facteurs qui créent une situation de handicap.

³ On connaît les étranges quiproquos qui naquirent de la parution de *L'origine des espèces* de Darwin, qui ne parlait pas de l'homme, encore moins de la société. Ce qui a été désigné comme le darwinisme social est une application des idées du transformisme de Darwin à tout autre chose qu'à ce dont parlait Darwin, et Clémence Royer en est une des fondatrices. Je laisserai complètement ouverte la question de savoir si Darwin est partiellement responsable de ce darwinisme très étranger à ce qu'il a démontré.

⁴

Dont acte. Mais il faut garder l'esprit critique. Le risque ne doit pas être minimisé de verser dans une anthropologie trop environnementaliste, si j'ose ce mot barbare, qui va de pair avec une vision de performance. Les obstacles sont essentiellement extérieurs, provenant d'une société qui reste fermée et inaccessible. Alors il faut lutter pour abolir tous ces obstacles et il faut être aussi performant que tout citoyen capable d'intervenir, à différents échelons, pour changer les choses. D'ailleurs regardons les extraordinaires exploits dont sont capables certains. On recherche même des autistes à la Silicon Valley !

Mais quand on examine ce qui conditionne au plus profond et au plus fréquent les personnes lourdement atteintes c'est à la fois toutes les désignations dont on les accable, toutes les nominations, dont celle de handicap, qu'on leur accole et l'expérience de la déficience. J'ai relu récemment un grand nombre d'autobiographies ou de témoignages des personnes handicapées ou des parents. Certes on ne néglige pas les poids des barrières de tous ordres qui se dressent sur la route, mais c'est d'abord ce « ciel qui vous est tombé sur la tête » et cet affrontement quotidien avec les limites des corps et des esprits qui bouche l'horizon. Je ne verserai pas dans un excès pour un autre mais aujourd'hui il faut plutôt rappeler que le handicap n'est pas seulement une situation créée par les environnements mais aussi une situation corporelle et spirituelle, individualisée, qui déclenche trop souvent des désignations, des images inadéquates, renvoyant aussi à ce que nous portons, chacun d'entre nous, comme peurs, réticences, envies de fuir, préjugés et narcissisme.

Il ne faut pas oublier ce que l'on nomme la déficience au seul profit des facteurs externes. Mais sans doute faut-il abandonner le mot déficience qui nous ferait verser vers l'incapacité. Comme je le dis souvent il n'y a pas de bon mot. Même « autrement capable » qui a eu la faveur, indique malgré tout une vue négative : on n'est pas autrement capable pour tout et cette désignation risque de mettre une étiquette encore stigmatisant. Ce que je pense juste est de considérer chaque individu, chaque personne, telle qu'elle est, sans chercher à la définir et de partir avec son expérience vers davantage de capacité et de liens avec les autres. L'expérience de la maladie, de la limite dans un monde souvent hostile conditionne les personnes, et leur famille, mais la condition est par définition évolutive. La condition, le conditionnement est d'autant lourd que le corps, ou l'esprit, est empêché. Conservons le mot de polyhandicapé, comme d'autres car il faut bien parler et repérer des distinctions, mais ne nous laissons pas prendre à leurs pièges. C'est d'un tel, d'une telle, qu'il s'agit et jamais d'une catégorie.



et chez les personnes en situation de handicap, singulièrement

Approches sociopolitiques

*Michel Chauvière, Directeur de recherche émérite au CNRS
CERSA, université Paris 2*

Merci d'avoir introduit une réflexion sociopolitique dans votre programme, au risque d'une certaine extériorité par rapport à ce qui vous mobilise, les personnes polyhandicapées, que très honnêtement je connais mal. Je voudrais faire avant tout trois remarques préalables. À tort ou à raison, mais conformément à la loi de 2005, je n'ai pas d'emblée essayé de comprendre la « participation sociale », considérant que c'est là un aspect de la question générale de la participation. Un aspect important certes mais pas premier, du moins dans notre tradition républicaine française.

Il me faut rappeler ici que la participation, tout comme l'inclusion, les parcours, l'accessibilité, l'« usager au centre » avec l'*empowerment*, la désinstitutionnalisation, le partenariat, les recommandations de bonnes pratiques, etc. appartiennent presque tous à une famille de nouvelles normes d'action publique introduites ces dernières années, dans tout le domaine de l'intervention sociale et du handicap en particulier, du fait notamment du changement imposé de modèle économique que nous traversons. Ces notions sont d'ailleurs culturellement liées entre elles. Si bien qu'« illusion ou réalité, quelles conditions de mise en œuvre ? », ces questions que vous posez à juste titre pourraient aussi bien s'appliquer à chacune d'elle et au système qu'elles forment ensemble.

Enfin, au-delà de l'interrogation « illusion ou réalité ? », je crois qu'il faut aussi identifier certains risques : des risques de marginalisation pour les personnes qu'on qualifie d'incapables ou dont les difficultés sont telles qu'elles restent au bord du chemin, parfois victimes d'un « plafond de verre » intériorisé ; et des risques collatéraux de stigmatisation excessive des institutions et de culpabilisation des professionnels intervenant en bout de chaîne, au contact, considérés comme trop peu performants et potentiellement maltraitants, selon les normes de management en vigueur.

La loi du 11 février 2005 utilise généreusement la notion de participation, aux côtés ou plus exactement entre l'égalité des droits et des chances, placée en première position, et la citoyenneté, placée en troisième position. Le choix d'un titre à trois tiroirs n'est certainement pas anodin de même que l'ordre d'entrée en lice établie par le législateur.

L'égalité des droits et des chances concerne d'abord toute personne individuellement alors que la citoyenneté est, au contraire, affaire d'organisation collective, affaire d'intérêt général. Dans ces conditions, la participation semble en quelque sorte faire le lien entre l'individu et la société. Dès lors, elle se charge de différentes connotations positives, se faisant pédagogique, socialisatrice, médiatrice, contributive au lien social, à la reliance.

Cependant, la participation ne semble pas avoir la même force réalisatrice que ses deux voisines. On peut inscrire dans le marbre des droits positifs, d'égalité et de dignité, pour toutes les personnes (c'est d'ailleurs un acquis de la Révolution

française) et, sur cette base, tenter d'aller vers l'égalité des chances (c'est évidemment le plus difficile et les échecs sont nombreux). La citoyenneté, qui est un statut d'appartenance (déjà là pour presque tous) et de participation (plus problématique mais libre), s'incarne principalement dans des règles et des institutions de portée générale, ainsi que dans des droits mais aussi des devoirs pour chacune et chacun bien établis, notamment des droits politiques de désigner des représentants ou d'être élu. Face à cela, la participation dans sa dimension la plus démocratique est une norme beaucoup plus faible, sans vraie obligation ni sanction ou risque de sanction en cas de manquement. À la différence de certains pays voisins (sans véritables sanctions, il est vrai), en France le vote n'est pas obligatoire. Comment dès lors fonder le souhait de participation ? On peut l'ambitionner pour autrui, le désirer pour tous, mais on ne peut jamais l'exiger réellement. On peut donc dire que c'est plutôt une promesse et une offre.

Pour aller plus avant, après avoir rappelé cette toile de fond, je voudrais m'engager dans trois directions : prendre d'abord quelques exemples, l'un dans le champ du handicap, l'autre dans celui des violences faites aux femmes, pour montrer que la participation ne se suffit pas à elle-même, qu'il lui faut un débouché, que la prise de parole pour donner son avis n'est pas suffisante pour obtenir certains résultats tangibles ; ensuite interroger les politiques publiques de la dernières périodes pour réfléchir à la signification du renforcement des droits des usagers, dont on peut estimer que l'évocation de la participation de tous est une conséquence plutôt positive à condition qu'elle ne vienne pas masquer les manques réels de solutions pour un grand nombre (d'où le programme *Zéro sans solution*) ; enfin aborder, avec certains juristes, la question du consentement, base juridique de toute participation pour un sujet rationnel, quand celui-ci est entravé par des obstacles non seulement externes, mais aussi internes à la personne (déficiences profondes, dépendances, perte des repères et des outils sociaux élémentaires, etc.) Ce qui n'est pas une spécificité du handicap puisqu'on retrouve cette difficulté dans la petite enfance et, à l'autre bout de la vie, dans diverses formes aiguës de dépendance.

Quelques exemples

On pourrait évidemment commenter les ressorts et modes d'action adoptés par les différentes mobilisations historiques françaises bien connues, de type APF, UNAPEI, APAJH et autres. Je préfère prendre ici deux exemples un peu plus extérieurs.

Sur le campus universitaire de Berkeley, la mobilisation d'un petit groupe d'étudiants handicapés moteurs, unis par une sorte de « communauté de destin » appartient maintenant à la préhistoire, un peu mythique, de l'inflexion des politiques du handicap, de l'approche déficitaire à l'approche sociale. C'est d'abord une protestation légitime, dans le cadre américain, pour l'égalité des moyens et des chances. Et dans son répertoire d'action, le self-help (soutien mutuel, échanges d'expériences et diverses stratégies de résistance concrètes), se combine avec les luttes politiques pour les droits civils de différents groupes minoritaires plus ou moins organisés : noirs, féministes ou homosexuels, ainsi qu'avec celles des consommateurs (droit de contrôle sur les prestations qui leur sont fournies et droit d'être consultés sur la pertinence et l'adéquation des services aux besoins dont ils font quotidiennement l'expérience). L'appui de professionnels et de juristes bénévoles reste important mais leur métier s'en trouve transformé. Il y a certainement d'autres exemples de ce genre, durant les années 1980-1990.

On pourrait évoquer de la même façon les mobilisations en cours des femmes contre les violences dont elles sont l'objet et le passage d'une phase de prise de parole publique (dénoncetonporc, meetoo, étudiantes chiliennes dans la presse d'hier, etc.)

dont le retentissement reste très important, à une phase d'action plus collective, qui actuellement se cherche encore, notamment pour obtenir la judiciarisation des comportements prédateurs et renforcer les moyens de défense des femmes devant les tribunaux par la création d'un fonds financier dédié à cette cause.

Quelles leçons tirer de ces deux exemples ?

Si de façon générale, la participation est effectivement un aspect de la promesse démocratique dont nul ne peut être privé, pour quelque raison que ce soit, il semble bien que pour avancer dans ce sens, il faut une convergence entre trois éléments : des situations exceptionnelles, des initiateurs, des médiateurs et des médias, et une bonne recevabilité par l'opinion publique. Ce qui n'est pas toujours le cas. En d'autres termes, la seule prise de parole n'y suffit pas, sauf dans son aspect momentanément libérateur, si elle n'est pas associée à une part, même déléguée, même parfois seulement symbolique, d'inclusion légitime dans la décision collective, à valoir pour tous. Ce qui implique donc d'inventer rapidement des supports ad hoc, juridiques mais aussi institutionnels, techniques et durables, pour que chacun puisse entrer dans l'aventure de la vie sociale. Et c'est là que le bât blesse le plus souvent.

À propos des usagers

La loi 2002-2 de rénovation passe pour avoir inventé l'« usager au centre ». En réalité, la question de l'usager, c'est-à-dire du bénéficiaire d'un droit de créance sur la société, de l'ayant-droit au titre de sa citoyenneté, est aussi ancienne que les politiques dites sociales dont l'essor commence à la fin du XIX^e siècle. En remontant plus avant, on découvre que, cherchant à normaliser d'anciennes conventions comme la « vaine pâture » ou le « ramassage du bois mort », le Code civil précise dès 1804 que l'usager est le titulaire d'un droit réel d'usage sur une chose ou un bien appartenant à autrui, qu'il ne peut ni céder ni louer. À condition toutefois d'appartenir à la communauté villageoise. L'étranger n'est pas un usager et l'usage ne confère aucun droit de citoyenneté. En outre, cet usager-là n'est qu'un bénéficiaire individuel. L'idée qu'il puisse exister des usagers organisés, corps intermédiaire parmi les corps intermédiaires, n'est alors pas pensable, surtout depuis la Loi Le Chapelier de 1791 qui abolit les corporations.

Si bien que la reconnaissance et la participation effective des usagers organisés, en un mot leurs droits de cité et d'action citoyenne, ne seront reconnus que très tard par les autorités publiques, principalement pendant et après la seconde guerre mondiale, et seulement dans certains domaines particuliers.

Dans l'entre-deux-guerres, apparaissent des usagers du gaz et de l'électricité, parfois en concurrence avec l'abonné. Puis certains mouvements de réforme de la psychiatrie asilaire utilisent le mot usagers en lieu et place d'aliénés ou de malades mentaux. Puis encore certains mouvements de familles, qui revendiquent après la seconde guerre mondiale d'être représentés lors des premières élections à la Sécurité sociale, le justifient au nom des « familles consommatrices et usagères », en d'autres termes, bénéficiaires des allocations familiales (ce qui existe encore). Inversement, certains parents d'élèves, locataires, groupements de malades ou encore parents d'enfants inadaptés, qui constituent pourtant, les uns et les autres, d'authentiques mouvements d'usagers, n'adoptent pas nécessairement ce langage. Bien des domaines comme l'administration, la Justice, la santé ou encore l'école ont d'ailleurs à ce sujet leur propre vocabulaire. Comme on le voit, la chose n'implique pas forcément le mot. Longtemps, le mot usager n'a pas été l'équivalent général qu'il est devenu depuis quelques années seulement.

En effet, l'affaire n'est devenue politique que très récemment. Rappelons la loi en

faveur des personnes handicapées (1975), la loi Informatique et Libertés (1978) et la CADA (1979), durant les années 1980 et 1990, le rapport Bianco-Lamy sur les droits des familles ayant affaire avec l'aide sociale à l'enfance (1980), le rapport Sapin sur les usagers des services publics (1983), les tentatives de modernisation administrative de Michel Rocard, Premier ministre (1988, 1989), la loi hospitalière (1991), le rapport Évin sur les droits de la personne malade (1996), les états généraux de la santé (1998-99), la loi de 1998 de lutte contre les exclusions et pour l'accès aux droits fondamentaux, etc.

Puis, au tournant du nouveau siècle, la production normative s'accélère, même si pratiquement aucun texte ne fait titre avec le mot usager, qui n'apparaît que dans les déclarations d'intention ou décrets d'application. Durant le gouvernement Jospin, se précisent les droits des citoyens dans leurs rapports avec les administrations (2000), on rénove l'action sociale et médico-sociale (janvier 2002), on organise la démocratie de proximité (février 2002) et on reconnaît les droits des malades corrélés à la qualité du système de soins (mars 2002). C'est une fenêtre d'opportunité importante, qui se prolongera mais de façon moins soutenue par la loi handicap de 2005, la réforme des tutelles et de la protection de l'enfance (2007), la représentation des usagers à titre consultatif dans les ARS comme suite à la loi HPST (2009), la participation des sans abri et des mal-logés (2012), etc.

Comment interpréter cet emballement très récent pour la rhétorique de l'usager dans la régulation de l'action publique, tout spécialement dans le secteur social et médico-social ? Quelques remarques pour ouvrir le débat, puisque différentes interprétations existent !

Pris globalement, d'aucuns y décèlent un progrès indéniable des droits de l'homme, dans le sens de l'égalité et de la dignité et s'en réjouissent, pendant que d'autres, au contraire, constatent, avec regret, que ce type de progrès des droits individuels est trop souvent corrélatif d'une augmentation et surtout d'une banalisation des inégalités, comme en écho à certaines théories de la justice dans le monde anglo-saxon (John Rawls, par exemple). Plus concrètement, certains chercheurs sont attentifs au devenir des deux formes que prend le nouvel usager : une forme individuelle (avec une opposabilité relative) et une forme plus collective avec des droits différents, mais qui ne s'inscrit pas toujours dans le sillage des organisations historiques revendicatives (parents d'élèves, mouvement familiaux, parents d'enfants handicapés...). Diverses nouvelles instances encadrent et limitent les conditions de cette participation dite sociale comme les conseils de vie sociale dans les institutions (établissements et services), les commissions régionales de santé et de l'autonomie auprès des ARS, la conférence nationale de santé auprès du ministère, les conseils consultatifs des personnes accueillies et accompagnées (CCPA), déclinés au niveau régional, ou encore un conseil national des usagers, interne à l'APF, etc. Avec toujours les mêmes questions centrales : qui représente qui, avec quel statut et pour faire quoi ? Dans ces instances, en effet, les pouvoirs politiques de représentation et d'actions extérieures (en cas de maltraitance et autres plaintes, de manque de places ou de situations complexes...), et jusqu'au niveau judiciaire si nécessaire, restent faibles ; on soutient plutôt un droit à la parole, à la discussion, à la réflexion, étendu à certains problèmes de fonctionnement interne, mais replié dans les domaines d'expériences et de vécu des personnes concernées. Cette forme de consultation n'est jamais négligeable, mais insuffisante.

Enfin, divers auteurs ont soutenu que l'usage soudain inflationniste de cette catégorie d'action publique, l'usager, ne serait finalement qu'un objet transitionnel entre les déterminations par l'amont (à l'exemple de cette obligation nationale mentionnée dès l'article 1 de la loi 1975, conformément au principe de solidarité

obligatoire et socialisée à la base de la Sécurité sociale autant qu'à la règle d'inconditionnalité du droit à l'assistance) et les déterminations par l'aval, autrement dit les catégories contractuelles du client et du consommateur de services (ce qu'on trouve dans les projets de plateformes de services en lieu et place des institutions historiques, mais aussi dans le marché de la dépendance chez les personnes âgées, dans l'esprit des enquêtes de satisfaction et dans les nouveaux montages financiers que sont les *Social Impact Bonds* (ou investissements privés) visant des actions d'innovation et mêlant les services de bien-être aux questions sociales bien plus lourdes).

La question du consentement

Il ne reste donc qu'une seule voie et elle est importante, à défaut d'exiger la participation, il faut néanmoins tout faire pour lever les obstacles qui pourraient entraver sa réalisation pleine et entière, surtout quand elle est désirée par une personne, en tant que citoyenne ou citoyen, selon le droit commun. Et la situation de handicap, a fortiori le polyhandicap et divers handicaps psychiques sévères comme certains troubles du spectre autistique, tout comme d'ailleurs la situation de celles et ceux qui ne peuvent être à la hauteur de la norme contemporaine d'activation de soi-même, s'agissant par exemple des personnes âgées en grande dépendance etc., toutes ces situations peuvent évidemment contenir, dans de nombreux cas, de sérieux obstacles à la participation, même seulement sociale. C'est pourquoi, par exemple, dans le cas de personnes ayant de fortes difficultés d'élocution et/ou de communication pour différentes raisons, il importe de soutenir ces personnes et de concevoir des modalités adaptées.

Concrètement, il existe bien la solution de la tutelle, consistant, selon le code civil, à protéger par voie de représentation, c'est-à-dire par un tiers désigné, certains mineurs ainsi que les majeurs dont « les facultés mentales sont gravement altérées » (autrement dit, dans les cas d'une « incapacité » soit de « simple exercice de certains droits » soit de « jouissance plus ou moins générale »). Pour mémoire, dans le cas des personnes très âgées, il existe également depuis la loi de 2016 la solution des « directives anticipées concernant la fin de vie ». Mais on voit qu'il ne s'agit là que d'une participation indirecte et très singulière, vu son objet.

C'est face à ces sujets qu'il importe d'introduire en quelques mots la question du consentement et certaines critiques qui en sont faites. En droit civil, pour la création d'un acte juridique, le consentement c'est l'« adhésion d'une partie à la proposition faite par l'autre ». Et cet échange des consentements entraîne « l'accord de volonté qui lie les parties ». D'où le problème technique de l'évaluation des capacités à consentir et celui, plus social, des modalités acceptables de l'expression personnelle de ce consentement. Mais d'où aussi une réflexion critique sur les limites de cette approche fondée sur l'individu rationnel et capable de consentement, qui exclut finalement tout un ensemble de personnes en difficulté.

Sur le plan théorique, divers chercheurs de mon laboratoire, le CERSA, s'interrogent en effet sur ce que pourraient être les formes de subjectivités juridiques contemporaines intégrant, d'une part, l'identité psychique plus globale du sujet de droit, en incluant sa vulnérabilité, et, d'autre part, intégrant avec plus ou moins de force le choix de la personne dans la mise en œuvre de son parcours de vie. Et, pour expliciter cette critique, je reprends ici volontiers différents questionnements utilisés : comment le droit peut-il garantir une trajectoire de vie conforme aux besoins de la personne, sans se limiter aux formes d'expression traditionnelle de sa volonté ? Comment progresser dans la construction juridique de nouvelles figures de sujets de droit, centrées non plus seulement sur une volonté traditionnelle, mais également sur

la dimension psychique de la personne : son bien-être, son épanouissement, sa lutte contre la souffrance, son identité psychique, etc. La réponse juridique n'est pas simple. C'est pourquoi, je laisse ce dossier volontairement ouvert.

Éléments de conclusion

Dans le champ du handicap, est donc cruciale la question des modalités les plus adaptées à l'effectivité de cet objectif de participation promu et promis à tous, associée à la question des nouveaux droits à inventer et développer pour la légitimer, l'encadrer et la protéger. Y compris contre le risque d'aboutir à une sorte citoyenneté de la parole, minimaliste, pour les plus vulnérables.

En outre, ce ne peut pas être la participation des seules personnes les plus handicapées. Pareil objectif devrait, au contraire, devenir celui de tous les acteurs de la chaîne d'intervention. Autrement dit, il faudrait d'abord plus de démocratie à tous les étages (décision, financement, sélection, mise en œuvre opératoire, évaluation, professionnalisation, usagers etc.).

En l'espèce, nous ne partons pas de rien. Ce programme exigeant a déjà en partie réalisé dans la cadre de la Sécurité sociale à ses débuts. La participation, la cogestion même, permettait d'associer les représentants des forces syndicales (patronales et ouvrières) et des usagers, en l'espace principalement via les mouvements familiaux et les organisations associées. On retrouve cela, bien atténué il est vrai dans la gestion des caisses, d'allocations familiales, par exemple. Evidemment, c'est une participation indirecte, avec beaucoup d'intermédiaires, mais elle était à tous les étages ou presque.

Dans cette perspective, il faut donc d'abord une ambition plus globale et surtout plus socialisée qu'individualisée pour entraîner une participation sociale réelle et concrète du plus grand nombre, sans exclusion. Mais aussi des corps intermédiaires reconnus et relégitimés et un contrôle du risque, bien connu, que les délégués ne défendent pas toujours correctement les intérêts en jeu, sans oublier les éventuels conflits d'intérêt. Enfin, rappelons que la participation, politique comme sociale, ne peut être effective qu'à la condition d'être voulue par les individus eux-mêmes, avec toutes leurs particularités et par principe sans limitations ou exceptions. Et l'État ne doit pas gêner ce processus mais au contraire le soutenir, sans chercher à masquer par la participation les lourds problèmes structurels, financiers et normatifs qui continuent de se poser. L'actualité regorge de données plus que préoccupantes qu'on ne peut nier.

Quelques références utiles

- Michel CHAUVIERE, 2007, *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*, Paris, La Découverte, 225 pages, 2e édition avec une nouvelle préface de l'auteur, 2010, 233 pages.
- Michel CHAUVIERE, 2010, " **Préambule : Le handicap est-il soluble dans le marché ?** "(avec Éric Plaisance) suivi de " **Conclusion : La question de la citoyenneté ?** ", *ALTER, European Journal of Disability Research*, vol. 4, n° 4, octobre-décembre, pp.300-301 & 329-334.
- Michel CHAUVIERE, 2017, " **Penser les rapports sociaux d'usage** " Postface de Dominique Argoud, Michèle Becquemin, Claire Cossée, Anne-Claudine Oller. (dir.), *Les nouvelles figures de l'usager. De la domination à l'émancipation ?*, Rennes, Presses de l'EHESP
- Michel CHAUVIERE, 2018, " **Étapes et enjeux de la reconnaissance du handicap dans le cours des politiques sociales françaises : 1939-2005** ", *ALTER, European Journal of Disability Research*, vol.12, n° 2, juin, pp. 105-118 (Contribution à la 6^{ème} conférence annuelle d'Alter, Lausanne, UNIL, 6 et 7 juillet 2017)
- Michel CHAUVIERE, Jacques T. GODBOUT, 1992, *Les usagers, entre marché et citoyenneté*, Paris, L'Harmattan, 332 pages, 19 auteurs, préface de Michel Sapin.

ECHANGE AVEC LA SALLE



La salle : Monsieur Stiker, vous avez fait quelques rappels très intéressants mais qui concernaient essentiellement notre civilisation d'origine gréco-romaine. Y-a-t-il des exemples qui pourraient venir d'autres civilisations, d'autres populations, qui montreraient une meilleure intégration ou une approche différente de la prise en charge des personnes handicapées ou polyhandicapées ? Je crois avoir lu récemment en remontant beaucoup plus loin que, dans les tribus préhistoriques type homme de Cro-Magnon, on a retrouvé des squelettes de personnes handicapées qui vivaient en collectivité, semble-t-il, avec les personnes dites normales. Est-ce que l'histoire nous apporte quelque chose au-delà des deux mille dernières années ?

Henri-Jacques Stiker : vous avez raison. J'ai centré mon propos sur le polyhandicap pour montrer qu'il y avait un silence extraordinaire de l'histoire sur ces personnes, en prenant deux exemples. Ceci dit, vous avez raison. Je parlais pour cette « catégorie » de personnes dont on parle aujourd'hui mais bien sûr que dans l'histoire il y a eu un certain nombre de prise en compte, de prise en charge, d'autres types de handicap, d'autres types d'infirmité : on peut remonter au Moyen-Age avec une certaine tolérance, on peut rappeler l'initiative, à partir de Diderot, au milieu du 18^{ème} siècle, pour l'éducation des jeunes aveugles, sourds... Toute l'histoire n'est pas d'un bloc. Vous faites allusion à des recherches récentes sur la paléontologie mais ce n'est pas du polyhandicap dont on parle ; quand on retrouve un squelette dans une certaine position, les anthropologues peuvent conclure qu'il y a eu un environnement plutôt favorable pour cette personne mais ce n'est pas du polyhandicap, ce sont des difformités physiques. Ne prenez pas mon discours pour un discours général sur toutes catégories de l'histoire mais pour ce qui est des personnes lourdement atteintes, là c'est assez terrible.

Michel Rongières : je suis chirurgien et j'enseigne la philosophie des sciences et l'éthique médicale à Toulouse. Concernant les deux interventions, vous avez parlé de John Lock mais j'ai cru que vous alliez parler de Thomas Engelhart Junior aux Etats-Unis et de Peter Singer en Australie puisque vous avez parlé de minorités très voyantes. Engelhart estime qu'il y a des « human persons » et « human non persons » (personnes humaines et personnes non humaines). Les humains qui ne sont pas des personnes, ce sont tous les polyhandicapés, les personnes qui ont un grand retard mental, les personnes âgées cacochymes et les enfants jusqu'à 4 mois (pourquoi pas deux, pourquoi pas six ?). Il dit que ce sont ceux qui n'ont pas de conscience, qui ne sont pas capables de lire son livre et c'est le 20^{ème} siècle ! Il est très suivi.

Mais il y a pire : Peter Singer en Australie est un philosophe qui défend ce genre d'idée et est le chef de file du mouvement Vegan et de la protection des droits des animaux ; sous prétexte de défendre les animaux, il déshumanise l'homme car il veut le considérer comme un animal, ce qu'il est biologiquement si on veut. Sa conception pas seulement du polyhandicap mais beaucoup d'autres personnes qui sont déshumanisées, il dit qu'on peut faire des expériences sur un nouveau-né comme sur

un babouin car il n'a pas plus de conscience qu'un babouin jusqu'à x semaines. On en est là.

John Lock ne sait pas ce qu'est un cerveau, il est dans une époque particulière avec un pouvoir chrétien défendu par des ecclésiastiques qui ont beaucoup de pouvoir mais qui ont bien oublié les évangiles car, dans les évangiles, il n'y a pas de rejet de différences, ni un rejet des femmes ou des personnes qui ont des retards. Cela me choque beaucoup. Je trouve que c'est un sujet très difficile que celui du colloque d'aujourd'hui car la participation c'est les familles qui peuvent participer et on n'a pas besoin de se poser la question de savoir si on doit participer ou pas. C'est la société française et autres qui doivent accepter des enfants, adolescents et adultes comme des personnes humaines, point à la ligne.

Henri-Jacques Stiker : il y a aujourd'hui effectivement dans la société des relents de la position de Locke. Elisabeth Zucman l'avait déjà dit dans un ouvrage. Simplement, je pense qu'heureusement nous ne sommes plus dans le même climat qu'à l'époque classique ; Michel Foucault nous l'a bien appris, on avait une position générale d'exclusion sur toutes les difformités... Aujourd'hui bien sûr, ce que vous avez dit est important, il y a ces courants-là mais socialement parlant dans les structures sociales, ce n'est pas ce qui domine. Il ne faut pas passer d'un excès à l'autre. Je ne veux pas négliger ce que vous dites mais il ne faut pas non plus penser que ces gens-là dominent la pensée actuelle ; en philosophie, heureusement y compris aux Etats-Unis et en Australie, il y a des personnes qui pensent autrement et qui aussi ont une influence extrêmement forte. Heureusement, le courant que vous signalez avec justesse n'est quand même pas le courant dominant aujourd'hui.

Michel Chauvière : je vous remercie d'avoir établi un pont avec des éléments de débat y compris chez nous la question de l'animalité, c'est un lobby pour l'instant qui est en train de se développer et il y a la symétrie de l'autre côté avec la question de la robotisation. Entre le robot et l'animal, où est l'homme ? Cette question est déjà présente chez un certain nombre de chercheurs et de philosophes.

Philippe GAUDON : Monsieur Chauvière, dans l'évolution que vous avez décrite, est-ce qu'il n'y a pas quelque chose qui procéderait d'une forme d'illusion valido-centriste à savoir que, globalement, on peut réduire tous les facteurs de production de handicap, quelque chose d'un peu dogmatique autour de cette vision valido-centriste. Est-ce que ce ne serait pas un mouvement un peu dominant qui s'applique difficilement aux handicaps lourds et particulièrement au polyhandicap. Vous avez évoqué la démocratie y compris la démocratie sanitaire que l'on a inventée avec la loi HPST. Vous avez aussi cité les CVS, toutes ces instances, tous ces lieux de débat dont on ne peut pas perdre de vue qu'ils sont purement consultatifs, c'est à dire qu'on peut s'y exprimer mais pas peser authentiquement sur les décisions.

Michel Chauvière : je peux prendre un seul exemple avec la question de l'autisme. Il y a effectivement un courant appuyé sur des références de théories comportementalistes et neuro-scientifiques qui prétendent que l'autisme est quelque chose qui peut être appelé à disparaître au profit d'un comportement normal et on prend, comme exemple, les Asperger qui sont l'avant-garde de l'autisme connu, compris et inclus, laissant de côté les situations limites totalement non asperger avec troubles associés multiples et de personnes qui n'ont pas accès à la parole... qui sont en grande difficulté. Et il y a la croyance qui se partage notamment chez un certain nombre de parents, d'intervenants... Cela supposerait de n'avoir plus que des plateformes de services au service de ces personnes qui n'attendent plus que la bonne éducation pour devenir des valides.

Philippe Gaudon : je parlais de la recevabilité du grand public, c'est un bon exemple

Michel Chauvière : il y a une forte recevabilité chez certains parents, pas tous. Ce sont des mouvements assez puissants et une grande partie reçoit assez facilement ces informations et les fait fructifier stratégiquement.

Ophélie Fulbert, Educatrice jeunes enfants au sein d'un jardin d'enfants spécialisé : j'ai juste été interpellée dans l'approche socio-politique par rapport à la phrase « on ne fait rien contre les personnes ». Malheureusement, sur le terrain, on observe que c'est ce qu'il se passe quotidiennement notamment avec les enfants. On se pose la question est-ce que l'enfant est l'usager ou est-ce que c'est sa famille qui prend la décision pour l'enfant. On est régulièrement interpellé par tout ce qu'on peut faire subir au quotidien en termes de rééducation et d'accompagnement médical pour ces enfants lourdement atteints et qui ne sont pas forcément en capacité de nous transmettre leurs souhaits et leur validation de ce qui se passe au quotidien pour eux. C'est une question très ouverte, sans réponse malheureusement mais qui interpelle au niveau des droits des usagers ; comment peut-on considérer l'usager avec cette question-là.

Michel Chauvière : c'est une question qui n'est pas facile, on est dans des conflits de normes c'est-à-dire d'un côté l'enseignement post Dolto avec le respect absolu de l'enfant, la parole de l'enfant est la seule chose qui structure la possibilité d'une relation éducative d'accompagnement... et d'un autre côté, on voit des méthodes comportementales appliquées à des enfants sans leur demander leur avis qui sont parfois à la limite de la maltraitance mais on ne la code pas comme maltraitance, c'est imposé à l'enfant dans son intérêt vus par d'autres que lui c'est-à-dire par des soignants ou des parents... On est au cœur de ce conflit de norme et il structure tous nos secteurs d'activité car ce n'est pas simple d'avoir une seule norme. Mais la norme « la personne au centre » subit des interprétations ; tout le monde prétend mettre la personne au centre y compris en lui faisant du bien contre son gré même si elle ne le sait pas encore. En tant que parents, nous avons tout pouvoir sur le droit de venir au monde d'un enfant. Il y a quand même un pouvoir sur l'autre, on est au cœur de tout cela. On peut limiter les excès de pouvoir, traiter les maltraitances, renforcer la professionnalité. Mais il y a une quantité de négociations permanentes, la catégorie de l'usager n'apporte pas grand-chose de ce point de vue là que d'accélérer certaines exigences parfois déraisonnables. Je ne crois pas que l'usager a toujours raison, il a une part de la raison mais pas toute la raison.

Rozenn Dubois : je veux bien rebondir sur ce que vous dites car justement plutôt que la question de l'usager, c'est plutôt la question du sujet : qui est le sujet du soin et quand on parle de la question du pouvoir, c'est aussi la question du pouvoir sur le corps de l'autre et à qui appartient le corps de l'enfant que l'on soigne. Le principe, c'est de se poser cette question-là.

Philippe Gaudon : on va donner la parole à Rozenn DUBOIS. Votre attention a été certainement attiré par le titre de l'intervention « l'art de déranger » qui fait état de la position de parents. Vous êtes maman d'Antoine, enfant polyhandicapé mais si on a fait appel à vous aujourd'hui, dans ce colloque, c'est de ce point de vue d'expérience de parent mais aussi d'autres regards posés notre thème, c'est le regard de responsable associatif puisque vous avez participé à l'association Handy, Rare et Poly dans l'ouest de la France dont vous avez été une des dirigeantes élues et c'est pas trahir de secret que de dire que Handi, Rare et Poly avait sa communication beaucoup sur la participation sociale et sur l'image des parents d'enfants polyhandicapés et bien sûr des enfants et vous êtes psychologue et psychanalyste. C'est à ce triple titre qu'on vous a sollicité sur notre colloque aujourd'hui.

L'art de déranger

Rozenn DUBOIS, parent

Merci de votre invitation à prendre la parole dans ce lieu hautement symbolique qui m'honore. Qui parle aujourd'hui lorsque je tente de questionner le thème de cette journée ? Une mère. Celle d'un enfant polyhandicapé. Une femme aussi. Qui, grâce à la possibilité d'un lieu et à des personnes compétentes pour accueillir cet enfant, a pu interroger son désir, et ré envisager une vie professionnelle. En donnant une place à notre fils, l'institution permettait aussi à une femme de se décentrer de son exclusive position de mère et de ses engagements corrélatifs. Le polyhandicap influe non seulement sur la participation sociale de celui qui en est affublé, mais sur l'ensemble de sa famille, sur ses parents bien sûr, tout particulièrement sur les mères, car ce sont majoritairement elles qui renoncent à exercer une activité professionnelle. Je ne dis pas que je n'avais aucune activité sociale auparavant, je précise que, tant que l'enfant n'est pas durablement inscrit dans un lieu compétent pour l'accueillir et l'éduquer, tenant effectivement compte de la singularité de ses besoins, il est extrêmement difficile d'envisager un engagement professionnel reconnu, stable et de qualité. Qu'il me soit donc donné de remercier l'institut Handas de Chartres de Bretagne. En disant ces mots, j'entends la banalité autant que l'étrangeté du propos. S'il va de soi de remercier l'institution qui donne une place à l'enfant polyhandicapé, m'est-il jamais venu à l'idée de rendre un tel hommage à l'école des trois frères et sœur d'Antoine ?

Je suis donc aussi psychologue psychanalyste. C'est-à-dire que les seuls matériaux dont je dispose pour travailler, ce sont la rencontre et le langage : ce qui peut paraître inattendu pour la mère d'un enfant mutique. Mais c'est peut-être aussi, entre autres, ce qui en a décidé. Dès ses premières semaines, cet enfant a constitué une source d'étonnement pour moi. Le décalage entre les possibilités d'expression et les compétences que - sans doute - seul mon amour de mère lui prêtait, a creusé le lit d'une énigme qu'il me fallait pister. Comment un enfant muré dans un corps aussi inopérant pouvait-il à ce point témoigner d'une telle présence au monde, et surtout à l'autre ? La somme des déficiences de son corps, pauvrement évaluables par la science médicale, aurait pu l'enfermer dans une défense salvatrice vis-à-vis de son environnement. Au contraire, plutôt que d'en être submergé par son excès ou asséché par son absence, Antoine semblait parvenir à filtrer le monde qui lui parvenait. La voix, les mots, il les écoutait. La musique, elle le nourrissait. Elle était son doudou, son horloge, son territoire. Pourquoi n'aurait-il pas acquis la notion d'espace (le sien), de temps (son propre temps) par la musique et par les mots entendus ? Qui sait ? S'il ne parlait pas notre langue, Antoine en était pourtant imprégné, comme l'évidence du bain dans lequel sa naissance parmi les humains l'avait plongé.

Il eut un an quand Jean-Dominique Bauby publia quelques jours avant sa mort « Le scaphandre et le papillon », l'histoire - la sienne - d'un homme incarcéré dans un corps totalement paralysé qui assiste, muet, au spectacle de sa vie. D'un œil, un seul, il scrute l'étrange scène sur laquelle un locked-in syndrome l'a précipité, l'enfermant littéralement à l'intérieur de lui-même, privé de parole, ses capacités intellectuelles demeurées intactes. Dans cet étai, seule une paupière échappe à la paralysie et grâce à ses battements, il peut dicter lettre à lettre le carnet de son voyage immobile : « J'ai mal aux talons, la tête comme une enclume et un scaphandre qui m'enserme tout le corps. Je regarde la potence qui surplombe le lit où je suis incrusté comme un bernard-l'ermite sur son rocher. Pour lutter contre l'ankylose, je déclenche un mouvement réflexe d'étirement qui fait bouger bras et jambes de quelques millimètres. Le scaphandre devient moins oppressant, l'esprit peut vagabonder

comme un papillon. Il y a tant à faire. On peut s'envoler dans l'espace ou dans le temps, partir pour la terre de feu ou la cour du roi Midas, on peut bâtir des châteaux en Espagne ». Dans son exil intérieur, cet homme étonnamment vivant échoué dans un corps mort, décrit de façon paroxystique la sensation de sortir de soi-même. Il dit : « A la longue, il y a un vertige dans l'immobilité, une jouissance qui doit se rapprocher de l'extase recherchée par les mystiques ». Extase, c'est la traduction de « transport », c'est le mouvement qui consiste à se quitter, à être hors de soi, extérieur à son corps, qui, gisant, devient alors un corps étranger. Jean Dominique Bauby est *devenu* handicapé. Il s'est alors trouvé propulsé en territoire étranger après avoir vécu longtemps chez lui, dans le corps, la peau, le pays de l'homme normal. Il y avait acquis sa langue, sa culture et ses coutumes. Il en était le citoyen. Son nouveau statut d'expatrié, il a pu ainsi le décrire grâce à la langue qu'il avait auparavant acquise. J'avais reconnu dans ce récit une histoire somme toute assez proche de celle d'Antoine. A une différence près. L'histoire d'Antoine, c'est le sort d'un garçon dont l'étrangeté lui assigne dès la naissance un statut d'étranger, dans son propre pays, la terre où il est né. Il n'avait pas eu le temps d'en apprendre la langue avant de s'exiler, et malgré toute sa bonne volonté, jamais il n'acquerrait les conditions pour devenir un bon « assimilé », celui qui, tout en restant étranger, est toléré, parvient à s'intégrer, parce qu'il déploie de toute sa volonté, sa capacité à s'adapter. L'enfant n'est-il pas un humain, de souche ? D'où viennent les enfants polyhandicapés ? De quel pays lointain arrivent-ils – de quel nulle part reviennent-ils, vers quels limbes veut-on les renvoyer - pour ainsi avoir à demander asile dans nos contrées ?

L'étranger, c'est celui qui te fait croire que tu es chez toi, écrit Edmond Jabès. C'est l'Autre qui te fait croire que vous êtes différent, parce que tu ne supportes pas de voir qu'il est aussi le même que toi. L'anormal, c'est le produit de la norme. L'incurable, c'est le déchet de la science. C'est celui dont l'image insupportable renvoie l'humain aux limites de sa pauvre condition de mortel, celui dont le corps difforme et les rôles informes révèlent l'abominable vérité de l'organisme dénudé. L'objet de tous les fantasmes qui répugne autant qu'il fascine. Celui qui dérange et jette à la vue ce qui devait rester caché.

« *Antoine dérange la classe* ». C'est par cette phrase banalement assassine que s'entamait la première rencontre avec ses enseignants. Jusqu'alors, l'enfant avait fréquenté une halte-garderie de quartier, qui l'avait accueilli avec son frère et sa sœur, après que deux autres aient poliment fait part de leurs limites. A 6 ans, en l'absence de place en institution spécialisée, l'école devenait un choix par défaut. Celle de sa sœur l'avait sans détour refusé, une autre proposé deux heures un samedi sur deux ! Plus que dans un but d'apprentissages cognitifs, l'école représentait pour nous le seul lieu possible et indispensable de socialisation. Grâce à la merveilleuse confiance d'une institutrice qui avait repéré sa capacité d'attention, Antoine avait pu passer 2 demi-journées par semaine dans une école de quartier à Caen pendant un an, accompagné d'une personne que nous avions recrutée et que nous rémunérions nous-mêmes. Il n'y avait pas d'AVS en 2002. Ce qu'il y apprenait, personne ne le savait. Il n'en restituait rien. Mais toujours, il manifestait une attention concentrée et un plaisir bruyant à toucher les lettres rugueuses, à écouter le défilement de l'alphabet ou la récitation d'une comptine. L'école d'application des maîtres du privé dispensait la pédagogie personnalisée et communautaire du père Faure ainsi que celle de Montessori. Notre déménagement à Rennes remettait les compteurs de la liste d'attente en institution à zéro. Et après 2 mois de négociation, la directrice de l'école Montessori de Rennes avait enfin accepté sa présence une demi-journée par semaine. Antoine avait fait sa rentrée. Entre temps la directrice avait changé.

La classe était menée par un maître et une maîtresse, qui avaient cru bon de me convoquer au bout d'un mois pour m'annoncer « Antoine dérange la classe ». A ma demande de précision, ils avaient argumenté « Sa poussette grince et lorsqu'il arrive, les enfants sont surexcités. Montessori est une pédagogie exigeante car pour que les enfants puissent être autonomes, il faut du calme et de l'ordre ». Je ne vous le fais pas dire : l'enfant polyhandicapé dérange. Il dé-range, défait le rangement, met le désordre, perturbe les habitudes. Il ne rentre pas dans le rang que les élèves apprennent à former quand la cloche sonne, ne se range pas à l'opinion commune, crie de joie, râle de bonheur. Il est franchement dérangé. Là où il passe, il agit comme un révélateur, au sens chimique, photographique du terme. Par sa présence, apparaît en positif, ce que le négatif laisse inapparent de la réalité. Il dévoile les failles de toutes les structures : la famille, l'hôpital, l'école, l'institution, mettant à nu toutes les fragilités. Que faire du fauteur de trouble : l'écarter ou se saisir de cette présence impertinente malgré elle pour oser regarder ce qui dysfonctionne, entendre ce qui reste ordinairement tu, se risquer à changer ? Peu à peu, Antoine s'est fait accepter, peut-être avait-il juste fallu mettre un peu d'huile dans les rouages (de sa poussette). Il avait pu passer une journée de plus, déjeuner à la cantine avec son auxiliaire. Les enseignants avaient même réussi à inventer des binômes en exploitant son calme : ils proposaient à un élève agité de venir se poser pour faire une activité près de lui. Antoine profitait alors de la proximité pour regarder et toucher. Lorsqu'il y avait fait sa première communion, il avait même été repéré comme le plus concentré ! A son départ de l'école, le maître s'était osé à le remercier de l'avoir fait évoluer... J'ai bien conscience de reconstruire l'histoire, de réécrire le scénario pour, à partir de cette happy end, *me faire un film*. Cette phrase banale et assassine « Antoine dérange » avait eu le mérite d'agir comme un lapsus, l'expression désinhibée d'un tabou trop mal contenu pour ne pas exploser. N'est-elle pas souvent déguisée sous des formules plus policées dont le sens renvoie inlassablement à la question fondamentale de la justification de l'existence de ces enfants ? Que revêt parfois l'insistance des questions sur la nature et l'origine de leur handicap, l'opacité de leur avenir, le fallacieux argument de leur impossible dénombrement et bien sûr le manque quantitatif et qualitatifs de lieux d'accueil ? Quand l'enfant disparaît, les consolateurs les plus zélés vont parfois même jusqu'à faire l'hypothèse que c'est peut-être mieux ainsi, pour lui bien sûr, mettant à ciel ouvert ce que le refoulement s'astreint à maintenir tu.

L'incurable confronte chacun à ses limites. Celles dont on ne veut rien savoir. Celles que l'on ne veut pas voir. Ne rien voir, ne rien vouloir savoir sont les deux faces d'une même réponse inconsciente à l'impossible, les deux conséquences tragiques d'un même désir de faire le bien. S'il est contrarié, le désir de guérir peut virer à la passion de guérir, la fureur de guérir (*furor sanandi*). Le désir de guérir à tout prix vire inéluctablement à la tentation inavouée d'éliminer ce qui résiste à la guérison. La maladie, quand elle est diagnostiquée, la science médicale cherche à l'éliminer. Le polyhandicap, quand il est constaté, la science médicale ne peut l'éradiquer. Lorsque sa science ne peut plus rien, le médecin remplace le technicien. Il n'est plus un guérisseur, il devient rééducateur. L'anomalie, considérée comme un déficit, doit être compensée, augmentée. Mais tout comme on ne peut pas tout guérir, on ne peut pas tout compenser, on ne peut pas tout rééduquer.

Guérir et éduquer connaissent le même destin quand ils ne s'orientent que d'un idéal aveugle et sourd. Exclure ou inclure à tout prix relèvent de la même logique quand ils nient la singularité de celui qui devient un objet : objet de soins, objet de rééducation. Bon objet quand il est compliant, mauvais objet quand il résiste. La mise aux normes produit toujours un reste, un noyau d'irrécupérables : une société des incurables. Ces empêcheurs de tourner en rond sont les grains de poussière qui viennent par leur présence gripper les rouages de l'ordre.

Projection du film

« A chacun son rythme »

Sorya HASS et Emmanuelle GALURET, ARIMOC du Béarn

Nous travaillons auprès de personnes en situation de polyhandicap. L'idée de début n'était pas de faire un film, nous voulions juste de simples photos prises sur le vif au plus près de la réalité. Ma collègue, assistante sociale, a initié ce projet et a contacté un ami professionnel qui lui a de suite répondu présent. Il est venu de Bourgogne pour une mission de quelques jours. Nous avons oublié sa présence, la magie a opéré ; il a su poser un regard bienveillant et totalement spontané. A son retour, il nous a adressé une clé USB avec un montage de photos et de films, le tout avec une musique intégrée. Il s'appelle Christophe Deschanelle. Je tiens à le remercier.

Philippe Gaudon : merci pour ces visages, merci pour ces sourires, pour ces relations, pour ce moment de communication et la profonde humanité qui se dégage ce film. Une question : il est destiné à qui, à quoi, pour quelle diffusion ?

Sorya HASS : au départ, comme je l'ai expliqué, c'était une volonté d'avoir des photos. On a eu cette opportunité. Le réalisateur nous a adressé ce film en cadeau en disant que l'on pouvait en faire ce que l'on en voulait. La première démarche a été de faire une clé usb pour chaque parent ainsi que des portraits. Ensuite, on les a invités pour une première projection. C'est rare d'avoir un film aussi joli même si l'esthétisme n'a pas été recherché. Ce film a ensuite été projeté lors du dernier colloque du GPF SO à Mont de Marsan. Il n'a pas d'autres prétentions que cela car la réalité peut aussi être très jolie.

Nous travaillons auprès de personnes en situation de polyhandicap sur une unité de 8 jeunes de 11 à 18 ans. Même si un emploi du temps est bâti en s'appuyant sur le projet personnalisé, il reste modulable car ce sont les jeunes qui donnent le tempo de leur rythme propre, la notion d'imprévu ou d'imprévisibilité nous poussent à nous questionner et à réajuster le plus possible notre accompagnement de proximité ; ce qu'on ne peut pas prévoir : une crise d'épilepsie, une baisse d'appétit, des difficultés d'hydratation, de déglutition..... rien de figé mais un fil conducteur : la stimulation basale, elle reste une boîte à outils dans laquelle nous puisons des idées d'ateliers en ouvrant un champ des possibles. Travailler auprès et avec ces adolescents et jeunes adultes polyhandicapés relève du partenariat, à nous de trouver un cadre repérant et secure. Les codes pour entrer en relation : il n'y a pas forcément de communication verbale mais un langage du corps, de la posture ce qui implique d'être rigoureux et précis dans nos observations et nos regards croisés. C'est un travail de longue haleine, la notion de temps est différente. Il faut être source de propositions, développer, promouvoir ce qui est en lien avec la notion de citoyenneté même si elle devrait être acquise de fait mais pas n'importe où, pas n'importe comment et pas à n'importe quel prix. Pour conclure, cela fait 4 quinquennats que je travaille auprès d'eux et je ne pose pas la question pour un cinquième.

Philippe Gaudon : merci pour ce cadeau.

Accompagner la personne polyhandicapée vers une participation sociale, de la volonté d'entendre à la capacité de restituer son expression

Jean-Luc MOREY, Directeur et Brice MESLEM, Chef de Service
EEAP Decanis Devoisins (Marseille)



A LA RENCONTRE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE

Le devenir d'un enfant polyhandicapé tout autant que le confort de vie d'une personne polyhandicapée sont liés à ses potentialités. Souvent, pour ne pas dire toujours, ceux qui sont ses parents, ses éducateurs, les « accompagnants » de sa vie sont en difficulté face à cette question : que sait-on de lui ? Une mère de notre Association se pose d'ailleurs la question dans un livre qu'elle a écrit dont le titre est « Tu ne m'auras jamais dit maman⁵ ».

Ce que nous allons dire peut paraître direct et désagréable à entendre. Ça l'est. Nous en sommes conscients. Il n'y a aucune volonté de choquer ou de blesser. Nous faisons l'expérience de la sincérité et de l'accompagnement en grande proximité avec les familles, cela nous semble la seule et meilleure solution. Ce qui suit en est le reflet.

Il y a auprès des personnes polyhandicapées les débordements, les rires paradoxaux, les gestes désordonnés, les regards insistants, furtifs. Ce sont là les signes émis directement par la personne. C'est, dit-on, une manière d'être à ce monde si étrange.

Il y a aussi, et nous avons envie de dire surtout, les observations par analogie. C'est tout ce qui va bien et ce qui ne va pas, les stagnations et les progrès (attention à ceux-là, rares sont les fois où on les remarques, où on les met en évidence), ce qui advient et ce qui n'avance pas. Ce sont les signes reçus et perçus par l'autre, l'accompagnant.

5 Sobczyk Nicole, Olivier, tu ne m'auras jamais dit maman !, Editions Eanna, Marseille, 2015

Il y a évidemment les faux amis, le pire si vous nous permettez. Ce qui paraît simple et ce qui semble complexe. Attention aux **évidences** et aux **découragements** : c'est l'espace commun, concordant et discordant, des parents et des professionnels.

Le monde, la société commence là.

Qu'est-ce que le monde pour une personne polyhandicapée ?

A ne pas vouloir partir de là et y revenir sans cesse, nous ne sommes que des chimères. Souvenons-nous toujours des quelques profils que nous distinguons et que distinguent les personnes polyhandicapées de la plupart de nos contemporains. Il est important de pouvoir distinguer, non pas un enfant d'un autre, mais de distinguer ce qui est émis, perçu, vécu par une personne polyhandicapée.

La personne, peut-elle être :

- Confrontée à l'inconnu, à un environnement nouveau ?
- Perçue dans ses plaisirs et ses déplaisirs ?
- Comprise dans ses manifestations émotionnelles ?
- Fiable disons-nous plus haut dans l'expression de son sourire ?
- Lisible dans les risques de menaces, d'intrusion de son corps (et cela commence lors des soins d'hygiène) ?
- Admise dans ses activités répétitives ?
- Comprise dans ses stéréotypies ?
- Rassurée dans la présence d'un tiers ?
- Consciente d'elle-même et de l'autre ?
- **Liée à des actes d'échanges (jeux, apprentissages) ?**
- **Incluse dans une démarche collective ?**

Et vous le voyez, il faut arriver aux deux derniers items pour parler de présence active dans un espace social, ce qui n'exclut en rien une présence passive au monde, sauf le risque de surestimation de la capacité à supporter la situation.

Ce dernier point est essentiel, l'essentiel du message que nous voudrions laisser. Ne pas surestimer et ne pas sous-estimer, juste avoir présent cela à l'esprit, et c'est une grande prétention que de pouvoir y répondre.

Tout récemment, dans notre EEAP, notre collègue psychologue Michèle CALECA a présenté ainsi le rapport au monde d'une personne polyhandicapée selon son profil :



Profil 1 : Il y a



Profil 2 : Il y a quelque chose



Profil 3 : Il y a quelqu'un



Profil 4 : Il y a un « je » avec un autre « je »

Non pas que l'on veuille réduire la complexité du polyhandicap à un schéma, mais peut-on penser cette question de la citoyenneté sans se poser la question de ce qu'est le monde pour un individu pour lequel il n'est pas fait ? A cette question, à ce point de vue, avec attention, avec prudence, nous persistons à penser que le monde que nous construisons pour lui (l'espace familial, l'établissement) ne suffit pas. Il est trop restreint. Au risque de vous choquer, ce qui n'est pas notre intention, nous comprenons le message de Madame Devandas-Aguilar, rapporteure spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, lors de son dernier passage en France en 2017. Dans l'esprit, nous pensons qu'il faut y réfléchir, **se laisser perturber** par un regard critique.

Dans le même temps nous sommes effondrés lorsque nous voyons une personne polyhandicapée dans le contexte des deux premières images « abandonnée » en plein milieu d'une foule inconnue, par ses accompagnants. Qu'est-ce que le monde pour ces citoyens-là ? Cette question est un préalable essentiel à nos points de vue. Ensuite, il convient de se poser la question : Comment créer les conditions de la rencontre ?

« Rencontrer une personne, « c'est être tenu en éveil par une énigme » (E. Levinas). La rencontre permet d'être en lien avec une personne dans ce qu'elle a d'unique et d'incomparable. L'autre communique des éléments nous donnant accès à sa singularité. La rencontre nous laisse ouvert à la surprise, à une potentialité inattendue. On peut rencontrer l'autre jusque dans son désordre. Rencontrer l'autre ce n'est pas le comprendre mais l'accueillir même dans l'incompris. Considérer l'autre c'est partir de lui et non de nos représentations sur lui. Dans la rencontre de l'autre, la différence nous enrichit. » Ces derniers mots sont issus d'un travail conduit dans notre Association, pour l'élaboration du projet associatif.

La personne polyhandicapée et ses parents

Il paraît incongru de parler de rencontre entre un enfant et ses parents, et pourtant... Elle reste une épreuve, souvent, même si elle est naturelle. C'est un devoir, une évidence, une responsabilité pour la plupart. Tout au long de leurs parcours, bien des blessures fragilisent cette relation ou au contraire entraînent une forme de surcompensation.

Mais de fait, l'analyse et l'expertise des parents est essentielle. Celles des professionnels viennent en complément, avec un regard différent. Marie-Christine Tezenas du Moncel, secrétaire générale du Groupe Polyhandicap France (GPF) et maman d'un enfant polyhandicapé, nous disait il y a peu :

« Nous parents nous avons l'expérience et l'analyse très fine de notre enfant, vous professionnels vous avez l'expérience et l'analyse de tous les enfants que vous avez accompagnés ».

Nous avons donc des points de convergence et des points de divergence. Qu'à cela ne tienne, c'est une richesse de les échanger et d'en débattre. Nous travaillons aussi sur ce qui nous sépare, sans jamais l'occulter. Le suivi du Projet Personnalisé est le principal support à ce débat constructif : qu'il réside dans la préparation de ce dernier avec les familles, dans sa présentation/validation donnant lieu à la signature de l'avenant au contrat de séjour et dans tous les échanges au cours de l'année, plus ou moins nombreux selon les situations, les familles... Nous nous interrogeons sur le sujet, la fréquence et la qualité de ces échanges, sur les modalités et supports de communication, sur les retours/réponses nécessaires ou pas, sur les expériences à partager... ou pas... autant de questions qui nous animent. Mais la réalité de notre quotidien, c'est que le suivi du Projet Personnalisé ne donne lieu qu'à très peu de

débat. Une distance s'est instaurée et nous pensons aujourd'hui que le cœur de l'écart est l'absence ou le manque d'un langage commun. Nous en sommes en partie responsables, nous professionnels... et nous y travaillons.

Depuis peu, nous associons les parents dans une réflexion plus globale, dépassant le cadre du Projet Personnalisé de leur enfant. C'est un changement de paradigme pour nous... et si nous devons avoir un seul regret, c'est celui de ne pas l'avoir fait plus tôt. En voulant les préserver, en se concentrant parfois trop sur l'immédiateté, nous avons contribué à fixer les parents et à limiter leurs capacités de projection. C'est un des nombreux paradoxes auxquels nous devons faire face : comment projeter une personne en état de grande fragilité, de grande vulnérabilité ? Nous avons été marqués par les propos d'un papa qui venait nous annoncer sa décision de retirer sa fille de l'établissement :

« Vous me demandez de projeter ma fille sur une année avec votre Projet Personnalisé, mais moi, je ne sais même pas si elle va se réveiller demain matin ! ».

Nous l'avons longtemps ruminé cette phrase... Nous comprenions ce papa et relayions même ce discours auprès des équipes... Jusqu'à ces derniers temps. Si nous perdons toute capacité à projeter une personne, c'est la faire vivre dans une situation mortifère. Ne pas permettre à ces familles de mesurer l'étendue de la réalité de la situation des établissements médico-sociaux, et plus particulièrement des établissements accueillant des personnes polyhandicapées n'est pas cohérent. C'est aussi et surtout l'affaire des parents. Nous ne pouvons/devons pas nous substituer à leur responsabilité. Les familles ont un pouvoir que nous n'aurons jamais : la légitimité à faire bouger les « politiques », sous-entendu les femmes et hommes en place dans les lieux de décision.

Ainsi à Decanis, nous avons décidé de mettre au travail la projection avec les parents, très tôt dans le processus d'accueil. Avec tout le tact et les égards nécessaires - mais sans jamais masquer/cacher la réalité, nous parlons de l'avenir, souvent tabou, de la fratrie parfois sacrifiée ou oubliée, de la nécessité de leur mobilisation, de créer les conditions de la rencontre avec les autres familles... L'orientation des enfants commence à se travailler dès l'accueil : les séjours, le droit au répit, l'implication dans des groupes de réflexion partagée... Nous reprenons la question de l'annonce et l'accompagnement dans cette inenvisageable « acceptation » du handicap. Nos projets tournent autour du soutien à la parentalité et de l'ouverture sur la cité. Une information sur l'approche de la Stimulation Basale® destinée aux parents est désormais proposée. C'est une des bases essentielles à l'élaboration d'un langage commun.

Les familles de leur côté, commencent à reconnaître leur part de responsabilité. Comment s'extirper de leurs situations individuelles si complexes pour donner lieu à une réflexion partagée, à une action commune, collective ? Un autre parent nous fait part de son regret : « Nous nous sommes endormis ! Les parents bâtisseurs ont laissé place aux parents consommateurs ».

C'est un joli parallèle avec la société actuelle : tout cela se développe dans un contexte global auquel le petit monde du polyhandicap n'échappe pas. La société induit cela : il faut être individualiste et consommateur.

Le GPF veille à ce que cela ne dérape pas, mais nous avons la responsabilité, dans nos établissements, de reprendre ce travail avec les familles et les professionnels. Un de nos projets va se concrétiser à la rentrée 2018 : organiser dans le cadre du GPF PACA, les « grandes tables de Decanis ». C'est un groupe qui se rencontrera une fois

par mois sous une formule simple : cette rencontre/débat se déroulera entre 12h et 14h et réunira professionnels et parents. Parce que la convivialité et le partage comptent énormément pour nous, chaque personne viendra avec un sujet et un plat à mettre en commun. Le but encore une fois est de provoquer la réflexion, un débat éthique, philosophique, et d'engager une dynamique.

La personne polyhandicapée et les professionnels

Cette rencontre est complexe, toujours, mais c'est la base de notre métier. Il s'apprend, il se compose, il s'enrichit... Nous avons collaboré à l'élaboration de notre nouveau Projet Associatif dans lequel nous avons porté la question de la rencontre et de l'engagement. L'extrait qui suit nous paraît explicite quant à la fonction professionnelle auprès des personnes en situation de handicap, et particulièrement de polyhandicap.

« Toute intervention auprès d'une personne accompagnée réclame une technicité liée à la fonction professionnelle mais, tout autant, une grande capacité à entrer en relation avec cette personne. La professionnalisation, les savoir-faire et les obligations qui vont avec ne remplacent pas la part de soi-même engagée dans la relation. Beaucoup de situations appellent une humanisation qui met le professionnel en responsabilité. La responsabilité doit être aussi entendue dans son double sens. Elle demande une compétence qui place le professionnel en garant de ses actes. Mais, en même temps, il s'agit de répondre à l'autre, d'engager quelque chose de soi dans la rencontre.

Aussi, ce n'est pas une hypothétique « bonne distance » (nous préférons la notion de « juste proximité), avec la personne accompagnée qui est souhaitable. Il s'agit de trouver, avec elle, dans la relation, une confiance, une présence où chacun peut se fier à l'autre, où chacun peut compter sur l'autre. Les personnes accompagnées communiquent leur énergie, leur force de dépassement, leur joie et partagent leurs difficultés, leurs peines. Côté des personnes ayant un handicap met en situation d'être atteint par l'autre. Cela demande une certaine fidélité à soi-même, une forme de cohérence personnelle entre le ressenti et l'action. Émotions, affects, sensibilité, attachements, ouverture d'esprit et force de vie sont à l'œuvre dans la rencontre. »

Comment allons-nous à la rencontre de la personne polyhandicapée à Decanis ? Nous mobilisons un certain nombre d'outils pour le faire. Certains sont l'émanation de professionnels de l'EEAP : nous pensons au Concept du Polyhandicap et au travail sur les profils développés par le « Groupe de Lyon ». A l'initiative du Dr Saulus, médecin psychiatre, le « Groupe de Lyon » composé de 6 professionnels de terrain se donne pour mission de définir un tableau clinique du polyhandicap et sa dynamique de développement. Ce travail a abouti à la « conception structurale du polyhandicap » ou « concept élémentaire du polyhandicap », processus dynamique de structuration à partir des séquelles dues à la lésion cérébrale. Sur les 6 personnes qui composaient le groupe, 3 étaient des salariés de l'EEAP : le médecin psychiatre, l'ancienne cheffe de service et la psychologue. Ces professionnels ont pu ainsi porter ce travail auprès des équipes et mettre à leur disposition une grille d'analyse très fine ainsi que des orientations pour l'accompagnement des enfants polyhandicapés. Leur présence a permis de nombreux échanges sur la question du polyhandicap et son accompagnement et a pu faire évoluer nos pratiques.

Nous utilisons ces travaux dans l'accompagnement des enfants que nous accueillons au sein de l'EEAP. L'étude du développement de l'enfant polyhandicapé et en parallèle de l'enfant ordinaire a permis au Groupe de Lyon de mettre en exergue les spécificités

du rapport à soi, à l'autre et à son environnement : il existe donc différentes façon d'être polyhandicapé... Le Groupe a pu décliner le fonctionnement des personnes polyhandicapées selon 4 profils généraux, en sachant que le profil 4 s'apparente à une Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC), déjà à la frontière du polyhandicap... Ces profils ne sont pas à utiliser comme une grille dans laquelle nous pourrions enfermer les enfants mais comme un support, une aide pour notre observation, notre réflexion, notre pensée sur leurs difficultés et sur les pratiques qui en découlent. En sachant qu'un enfant peut passer d'un profil à l'autre au sein d'une même journée...

L'EEAP se distingue aussi par l'application d'une approche particulière depuis une quinzaine d'années. Je parle ici de l'accompagnement par la Stimulation Basale®. Elle permet d'inscrire les capacités des personnes polyhandicapées dans une construction de leur indépendance, de leur personnalité et de leur compréhension du monde. Ainsi, l'accompagnement éducatif et pédagogique se décline tout au long de la journée pour les enfants que nous accueillons. Tous les professionnels, formés aux principes de la Stimulation Basale®, pourront mettre en pratique cette approche particulière et adaptée dans tous les temps clés de la journée, tous aussi importants les uns que les autres. La psychologue, également formatrice en Stimulation Basale®, soutient les équipes dans la mise en œuvre de cette approche. Ce soutien est déterminant car ces approches tombent vite en désuétude si elles ne sont pas reprises et étayées au quotidien. C'est la clef de voute de l'expertise de l'EEAP et le point fort du savoir-faire de l'établissement. Sa transmission a permis l'évolution des pratiques aboutissant à une amélioration de la qualité d'accompagnement des enfants, s'inscrivant elle-même dans la démarche qualité en place dans la structure. Ces approches et modes de penser sont ancrés dans nos pratiques et cette expertise a été mise à profit pour faire évoluer et développer la trame des Projets Personnalisés.

Une attention particulière est désormais portée sur l'histoire de la personne (pour lutter contre la perte d'informations importantes) et ses potentialités. L'abord par l'incapacité est abandonné. L'angle par lequel nous abordons la personne polyhandicapée est déterminant. Le regard que nous lui portons change de fait. Nous ne pouvons pas nous permettre de céder au pessimisme. Dès lors que nous envisageons la personne polyhandicapée dans son histoire et ses potentialités, c'est-à-dire dans une dynamique, nous sommes dans le champ de l'optimisme. Pour illustrer ce propos, ces jours derniers, une salariée de l'établissement d'origine italienne nous a confié que les italiens nomment les personnes handicapées : « Différemment habiles ». Cela rejoint les travaux auxquels nous participons pour le mouvement Parcours Handicap 13 avec le projet « Autrement capables » qui vient parler du handicap sous un angle positif.

Ces outils, qui restent toujours à utiliser comme des grilles de lectures, viennent renforcer notre conviction que l'observation reste la base de notre action, un préalable. N'être que dans l'action n'aurait aucun sens et pourtant c'est vers cela que l'on a tendance à aller, souvent sans même qu'on nous y pousse. Faire pour faire : non. Faire sans avoir pris le temps d'évaluer le désir de la personne qu'on accompagne : nous ne le voulons pas. La question du désir est à interroger. Quel désir a la personne polyhandicapée ? C'est la base de la participation sociale. Avant même de penser à les « inclure », il nous faut les mettre en situation de pouvoir participer à minima psychiquement. C'est ce que nous développons à l'EEAP Decanis et la reconnaissance de l'humanité de la personne polyhandicapée et de ses potentialités est un postulat de départ. C'est aussi en cela que nous nous opposons à la désinstitutionalisation.



Enfin, nous voudrions conclure cet état des lieux non exhaustif, par la question du temps et du rythme. Tout prend plus de temps dans l'accompagnement d'une personne en grande dépendance. Et cela en prend encore plus quand on veut faire les choses bien. Ne pas brusquer, leur laisser le temps de prendre les informations, de les absorber, d'anticiper dans la mesure du possible les situations, d'attendre les réactions, de prendre le temps de les partager, de les interpréter... Il faut prendre le temps, savoir attendre et intégrer que la réponse sera bien souvent décalée. C'est un rythme tout à fait spécifique pour entrer en relation, communiquer et accompagner une personne polyhandicapée. Cet accompagnement est résolument complexe, surtout quand on se penche sur les effets produits sur les parents et la famille de ces personnes ainsi que sur les professionnels.

Selon le philosophe et sociologue Edgar Morin, l'accélération financière et technologique, déconnectée du rythme de l'être humain, mène la société à l'épuisement. A-t-on réellement besoin de maintenir un rythme effréné dans nos institutions, à la maison ? En lien avec les besoins des personnes polyhandicapées, il y a urgence à ralentir... et à adapter nos pratiques. Et si on s'inspirait du rythme des personnes polyhandicapées ? Est-ce si incongru que cela ?

Dans le documentaire « Tout s'accélère » de Gilles Vernet « *Le temps n'existe pas, et pourtant c'est nous qui le découpons* » disait un enfant. Ainsi nous réfléchissons constamment à la question du temps car c'est souvent un frein évoqué à toute initiative : comment utiliser le temps à notre avantage ? En pensant l'alternance des séquences, des rythmes. Nous devons parfois rester immobiles, ne pas bouger... c'est difficile à vivre souvent, mais c'est nécessaire parfois.

Qu'est ce qui est important ? Pour la personne polyhandicapée!!! Pas pour nous ! En nous recentrons sans cesse sur leurs besoins, nous nous décentrons d'eux... c'est d'abord cela, favoriser leur participation. C'est ce qui nous conduit directement au chapitre suivant.

La volonté d'entendre et la capacité à restituer

Toute personne polyhandicapée exprime des besoins, des attentes, des envies, des choix, des sentiments... on peut déceler du mal-être, du bien-être... Comme nous l'évoquons plus haut, considérons que l'engagement et la volonté de s'inscrire dans la rencontre est acquise. C'est un bon préalable... mais ce n'est pas suffisant.

Nous mettons beaucoup de choses en œuvre pour entendre, pour voir. Cela fait appel à l'observation, à une forme de technicité, à l'expérience du vécu et au partage des expériences et des ressentis. L'évidence de ce qui est vu ou entendu reste indubitablement relative à chaque personne, mais globalement c'est sans doute ce qu'il y a de plus simple à faire dans la complexité de l'accompagnement d'une personne polyhandicapée.

Il nous faut beaucoup d'humilité dans l'approche des personnes polyhandicapées, tant il y a des éléments qui nous échappent. C'est un précepte que nous intégrons dans nos pratiques. Se demander qui fait quoi ne reste qu'une étape. La seconde serait de se demander ce qui n'est pas fait ? Ce qui n'est pas entendu ? Pas vu ? On se pose encore trop peu la question des espaces non explorés, non investis... Dans la prise en compte de la globalité de la personne polyhandicapée, il subsiste des « vides » : c'est le risque lié au morcellement de l'accompagnement contre lequel nous luttons chaque jour et à chaque instant.

L'étape suivante commence à aborder le côté philosophique et éthique de notre accompagnement et concerne parents et professionnels. La participation des personnes polyhandicapées est à ce prix. Il y a des expressions, des messages que la personne polyhandicapée émet que nous refusons. Parce que c'est trop difficile à entendre, parce nous ne sommes pas prêt, parce que cela nous met en difficulté... Il y a une forme de conscience inconsciente... Les parents et les professionnels portent la parole de la personne polyhandicapée avec un filtre. C'est celui de notre histoire, de notre vécu, de notre référentiel... il est profondément humain et naturel. Encore faut-il en avoir conscience. Avec, en plus les difficultés de décodage, le risque de la déformation des pensées de la personne polyhandicapée sont grands. Comment diminuer le plus possible le delta entre l'interprétation et la réalité ? Quelle fiabilité accordons-nous à la restitution ? Elle est à interroger de manière collective mais elle doit se questionner d'abord et surtout individuellement. C'est ici que cela se complique véritablement : on croirait parfois entendre le discours et la pensée des parents ou des professionnels plutôt que celle de la personne polyhandicapée. Comment rester fidèle à ce qu'elle ressent, sans interférer, sans parler à sa place, de notre place et non de la sienne ?

Nous parlions plus en amont du désir de la personne polyhandicapée. Nous devons aussi nous interroger sur le désir que nous avons pour elle. C'est un facteur qui biaise l'interprétation de sa pensée. Il y a là une réelle question éthique qui se pose, à savoir : à partir de quel moment je ne parle plus pour la personne polyhandicapée mais à sa place ? Cela peut être difficile à entendre de prime abord : Pour quelle raison ferions-nous cela ? Quel intérêt ? Nous n'apporterons pas de réponse à ces questions. Il s'agira pour chacun de nous de s'interroger.

Deux exemples de situations vécues viennent illustrer notre propos. Le premier est celui d'un jeune homme de 28 ans dont le visage s'éclaire, quand on lui parle d'internat dans un établissement pour adultes qu'il connaît bien pour y avoir réalisé des sorties, des échanges... Pour un jeune homme d'habitude plutôt endormi, ses yeux s'illuminent et son sourire est franc et marqué à chaque évocation d'une vie dans cet établissement. Et pourtant même si cela semble être son projet, ce n'est pas celui de sa famille. Nous entendons le positionnement de la famille... mais nous regrettons pour ce jeune homme qu'il ne puisse accéder à une forme de liberté. Il semble être étouffé par cet amour bienveillant et ce souci de le sécuriser.

Le second est celui d'un autre jeune homme de 18 ans qui a souvent du mal à gérer ses émotions et en plus un problème cardiaque à surveiller de près. Dans le cadre

d'une activité « Handiboxe » l'intervenant extérieur propose aux jeunes de monter quelques minutes sur le ring lors d'une soirée gala qu'il organise. Bien entendu la participation au gala est acquise, mais pour ce jeune homme, monter sur le ring applaudi par toute une salle, avec la musique, les lumières, l'ambiance électrique... nous nous interrogeons. Nous nous posons la question en équipe de savoir si cela ne le mettrait pas en difficulté... on tourne, on vire et on décide que le risque est trop important... La soirée arrive, il demande à monter sur le ring... il en a vraiment envie... moment difficile pour nous... on lui explique tant bien que mal mais au fond, on n'est plus si certains de notre décision... mais on ne peut pas se dédire non plus... ce n'est pas pour rien qu'on a décidé qu'il ne monterait pas !

Le sommeil a été difficile à trouver cette nuit-là : nous étions convaincus au fond de nous qu'on avait pris la mauvaise décision et qu'on avait privé ce jeune de vivre un moment inoubliable pour lui... Nous sommes à cet instant dans le cœur de l'inclusion sociale et de la citoyenneté.

Et se pose à cet endroit la question de l'autonomie et de la sécurité ; de la protection, de la grande attention ou de la trop grande attention ; la question du tout ou rien... Comment faire vivre ce grand paradoxe de la sécurité et de l'autonomie ? Nous avons posé les bases de cette réflexion au cœur de notre projet associatif :

« On ne rend pas une personne autonome : on crée les conditions pour qu'elle fasse ses propres expériences et gagne en autonomie. L'accompagnement ouvre des possibles, aspirant à ce que la personne s'en empare. La situation de handicap nécessite une adaptation de l'environnement qui favorise la participation de la personne aux actes quotidiens comme à la vie sociale. Il n'y a pas réparation du handicap mais il y a une compensation favorisée par des actions humaines et des moyens techniques. Toute acquisition d'autonomie nécessite une prise de risque. Aussi l'action médico-sociale « tend à promouvoir l'autonomie et la protection des personnes ». Il est donc réclamé de tenir le paradoxe. Trop de protection empêche l'initiative et une prise de risque non mesurée au nom de l'autonomie peut être dangereuse. Le risque est à évaluer au cas par cas, en fonction des possibilités de la personne et de la situation. Il appartient à l'entourage de sécuriser la situation pour que le risque puisse être pris sans qu'il y ait mise en danger. »

A partir de là, comment allons-nous porter la participation des personnes polyhandicapées dans la société ?

A LA RENCONTRE DE L'HUMANITE

La parabole du chemin

Il y a celui qui a été parcouru et celui qui reste à parcourir. Nous aimons à penser que ce dernier est plus long que le précédent. Entre les 2, il y a le chemin sur lequel on s'engage : ce sont les choix que l'on réalise aujourd'hui et l'engagement professionnel, personnel de chacun. A Decanis, nous avons mis en place un groupe de travail un peu particulier : nous avons constitué un groupe pluridisciplinaire (AMP, ME, Orthophoniste, Ergothérapeute, CDS, Directeur) animé par le qualicien selon la méthode de l'intelligence collective.

Nous avons dégagé des pistes ou des étapes, successives pour que s'amorce une démarche citoyenne :

- Ouvrir le champ des possibles
- Etre à l'écoute des personnes polyhandicapées

- Se préparer, se former
- Utiliser et développer les outils à notre disposition
- Sensibiliser l'humanité à l'existence des personnes polyhandicapées
- Identifier les ponts et les lieux d'échanges et de rencontre
- Questionner la politique citoyenne autour de cette question
- Rendre lisible les projets de vie

Alors la personne peut être comprise et peut se faire une place ou sa place.

A partir de là s'il y avait une recette à appliquer pour que la personne polyhandicapée trouve sa place dans le CVS, l'école, le centre social... tout le monde l'appliquerait et on ne se poserait pas la question.

La recette, c'est qu'il n'y en a pas, a-t-on l'habitude de dire.

Il n'y a donc pas de recette mais il y a des processus heureux et des processus décevants ! La bonne volonté seule est un processus qui conduit à la déception, la volonté est un processus heureux. Nous y voyons l'espace entre la morale et l'éthique. Lorsqu'on nous dit d'un enfant qu'il est particulièrement souriant, il y a un réflexe de contrôle qui se met en place. Pourquoi sourit-il ? Pourquoi maintenant plus qu'avant ? Est-ce que l'on n'est pas en train de projeter une intention à sa place ?

Un processus entre en jeu dès l'instant où deux individus n'admettent pas l'évidence d'un état d'être en relation. Il est très important de se parler en permanence, de mettre des mots sur le ressenti. Les parents et les équipes de proximité en priorité. Eux même ne peuvent pas s'entendre en permanence, ce n'est pas possible. Il faut un tiers, un autre.

Etre citoyen passe par la relation de vie, sans dépendance émotionnelle, pour que la personne polyhandicapée soit dans la société. Sinon elle n'y sera pas. Qui peut être, où que ce soit, sans y être connu, reconnu.

Nous avons dégagé des pistes de travail et il y a une étape pour y parvenir sur laquelle nous souhaitons insister : faire évoluer le regard de l'autre.

Faire évoluer le regard de l'autre



La citoyenneté ne se décrète pas et pourtant... Nous nous posons encore la question. En réalité, nous n'avons pas besoin de la prouver : elle existe de fait. Il n'y a pas de débat à avoir sur la question de la citoyenneté... Il conviendrait plutôt de savoir com-

ment on la met en place et de bien différencier la notion de citoyenneté et celle de la participation sociale, qui nous intéresse davantage.

Pour participer, il faut être reconnu. Et c'est à cet endroit que le bât blesse. Nous formulons ici une hypothèse : nous avons déployé beaucoup d'énergie à chercher la reconnaissance de l'état, des politiques en négligeant de travailler en parallèle sur l'évolution du regard de l'autre. Par « l'autre », nous entendons l'humanité. L'« Humanité », c'est nous et tous ceux qui ne sont pas concernés par le handicap, par le polyhandicap.

On peut lire sur la page d'accueil du site internet du GPF la phrase suivante de Monique Rongières, Présidente du GPF : « **Ça n'arrive pas qu'aux autres...** ». C'est à celui qui est censé lire cette phrase et qui n'est pas concerné par le handicap, le polyhandicap que nous pensons. Et dans la réalité, il est bien loin de nous... où peut-être est-ce nous qui sommes loin de lui ?

Les associations militantes dont fait partie le GPF, font leur travail auprès des instances dirigeantes, du monde politique pour faire évoluer les choses et des choses se passent et avancent. C'est une réalité : le premier volet polyhandicap qui s'inscrit dans la stratégie quinquennale (2017-2021) de l'évolution de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap du 2 mai 2017, en est la preuve, même s'il faut continuer de le suivre et de le faire vivre.

Tous les efforts, toutes les initiatives politiques, associatives semblent se réaliser à la marge de la société, de la citoyenneté. Nous arrivons à convaincre, tant bien que mal, certains « ministres » qui soutiendront dans de jolis textes de lois, de bien jolies choses. Mais si ce qui est écrit dans ces textes ne prend pas sens, pour les personnes à qui ils s'adressent, c'est-à-dire l'humanité, cela ne sert pas à grand-chose. Citons par exemple la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. En 13 ans, combien de lieux ne sont encore pas accessibles pour des personnes à mobilité réduite ? Qui connaît cette loi en dehors des professionnels du secteur et les familles concernées par le handicap ?

Peu sont concernés alors que c'est l'affaire de tous.



C'est notre rôle de professionnel, de parent de parler du handicap, du polyhandicap. Et il nous appartient de faire sortir le polyhandicap des établissements, du domicile et d'aller à la rencontre de l'autre, du profane, du citoyen.

A ce stade de la réflexion, il nous faut dire des choses qui font mal, nous en sommes désolés et humainement nous en avons honte. La différence et l'inconnu font peur. La personne polyhandicapée porte sur elle les traces de la différence et elle suscite la peur, la pitié. Ça durera certainement aussi longtemps que l'humanité (que l'école) persistera à les ignorer, à les refuser. Il s'agit là d'un ségrégationnisme méprisable. Ce n'est pas le seul de notre société. Nous avons peur les uns des autres. Pour faire bonne mesure et quitte à dire des choses désagréables, ayons bien conscience que la même catégorisation exclusive prévaut dans la sectorisation des différents lieux d'accueil du handicap. On ne cesse d'opposer le milieu « ordinaire » et le milieu « spécialisé ». Nous ne pouvons que constater que plus on se spécialise, plus on se coupe du monde « ordinaire ». Souvent fiers de notre expertise ou au contraire tellement touchés par notre ignorance, notre peine, nous contribuons ainsi à renforcer chaque jour, la mise à l'écart du polyhandicap. Nous évoluons en marge de la société, avec l'idée de protéger les personnes polyhandicapées, peut-être de se protéger nous-même... du regard de l'autre qui fait si mal. Voilà pourquoi nous entendons certains mots de Mme Devandas-Aguilar.

Nous avons sans doute un rôle prépondérant à jouer dans la sublimation de la différence. Quand on parle de vie « ordinaire » par exemple : « Bonjour, vous êtes polyhandicapé, et on va se battre pour que vous ayez une vie ordinaire ». Ça donne tout de suite envie ! Tout le problème étant que l'autre ne puisse pas répondre : « non merci, je m'en occupe, je vais m'occuper de moi. » Quoique... Cela pourrait concerner les personnes relevant des profils 3 ou 4... Encore faut-il les entendre... Nous revenons sans cesse à la question de nos propres projections qui doit nous interroger. Le passage par la quête de sens est important parce que les mots disent plus ou moins bien la réalité.

Dans son « *Plaidoyer pour une société des singularités* », Yves Pillant avance l'argument suivant :

« Les personnes n'ont pas à être intégrées puisqu'elles sont une composante du système, déjà présentes, structurant le système comme toute autre composante. La société en train de se faire émerge au travers d'un débat de normes parce que c'est la diversité des autopoositions et des parcours qui dialectise ce qui s'organise ; il s'agit dans ce cadre de compréhension de faire en sorte que la différence de chacun bénéficie à tous, chacun étant considéré dans une citoyenneté où il devient ressource pour les autres. C'est l'esprit d'un texte de l'ONU concernant les personnes en situation de handicap : « Appréciant les utiles contributions actuelles et potentielles des personnes handicapées au bien-être général et à la diversité de leurs communautés et sachant que la promotion de la pleine jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales par ces personnes ainsi que celle de leur pleine participation renforceront leur sentiment d'appartenance et feront notablement progresser le développement humain, social et économique de leurs sociétés (...)»⁶. À une société préoccupée de son identité, de son homogénéité (sinon de son universalité⁷...) au point de considérer toute situation d'écart comme réclamant un effort d'intégration, l'inclusion cherche à faire toute sa place à la diversité qui constitue notre réalité sociétale actuelle en prônant un « vivre-ensemble » basé sur la singularité, la réciprocité et la promotion de ce qui nous est commun⁸. « Dans une société inclusive, ce n'est pas la personne qui s'intègre, c'est la société toute entière qui se fait en affectant le moins possible l'affirmation des singularités ». La visée n'est

6 Convention relative aux droits des personnes handicapées, préambule (m).2007

7 A ce sujet, voir le travail de François JULLIEN : De l'universel. De l'uniforme, du commun et du dialogue entre les cultures. Artaud Fayard, 2008. Coll. Essais

8 L'appartenance est dans ce commun et non obligatoirement dans l'adhésion identitaire

pas tant une « société des individus » (Norbert Elias⁹) qu'une « société des singularités¹⁰ » (Pierre Rosanvallon¹¹). Dans ce paradigme l'altérité n'est plus a priori un danger mais une ressource »

C'est ce changement que nous souhaitons. L'altérité devient une ressource : que nos établissements le deviennent aussi. Il y a nécessité d'un débat démocratique et public sur la politique de santé et du handicap et nous devons le provoquer dans la société ou devrions-nous dire dans les sociétés. Investissons la cité et parlons du handicap, du polyhandicap : allons à la rencontre de l'autre et expliquons ce qu'est le polyhandicap, en ville, dans les centres aérés, dans les écoles, dans les centres commerciaux... et cessons de nous plaindre du regard des autres si nous ne faisons rien pour le changer... Nous devons entamer le dialogue et éduquer les générations futures.



On parle souvent de rééducation pour les personnes polyhandicapées mais c'est l'humanité qu'il faut rééduquer, et cela prendra du temps. Nous engageons un travail dont on ne verra que peu d'effets ou seulement quelques-uns dans le meilleur des cas. Mais n'est-ce pas là un de nos devoirs de citoyen ? Avec les personnes polyhandicapées, nous devons sensibiliser la cité à la question du handicap et donner du sens à penser pour nos futurs représentants politiques, pour les futurs technocrates et à tous les différents professionnels qui interviendront sur les questions du logement, de la restauration, des transports... La société doit évoluer avec le handicap : elle doit créer avec l'idée que le handicap existe, qu'il en fait partie intégrante. Arrêtons de vouloir adapter ce qui ne l'est pas où ce qui ne peut pas l'être, dans cette idée de compensation conduisant à une bien triste uniformité. Privilégions toujours la rencontre, la relation et l'échange au repli, au protectionnisme et à l'« hyper » spécialisation.

Nous sommes conscients que nous ne sommes pas les seuls à soutenir ce discours. Nous sommes bien conscients aussi que cette approche est complexe et qu'elle demande un investissement considérable, mais c'est à ce prix que la participation sociale de la personne en situation de handicap, de polyhandicap, prendra forme, prendra sens. Il nous faut « philosopher » encore et toujours, et pour ce qui nous

9 ELIAS Norbert. La société des individus. Agora Fayard, 1991

10 Il y a toute une remise en cause de la conception de Hobbes pour qui l'homme est un loup pour l'homme

Voir Miguel ABENSOUR : Emmanuel Lévinas, l'intrigue de l'humain. Hermann, 2012

11 ROSANVALLON Pierre. La Société des égaux. Seuil, 2011

concerne, en tant que professionnels, il y a un travail à réaliser sur notre positionnement : une remise en question.

Redéfinition de notre rôle de professionnels et de nos champs de compétences

Des personnes

Que sommes-nous dans notre qualité de professionnels ? Est-il permis de penser et de dire que les équipes d'accompagnement des personnes polyhandicapées développent des caractéristiques spécifiques (le lien, la précaution, le rythme, la capacité d'enveloppement, ...) ? A-t-on le droit d'exprimer ces non-dits qui s'imposent comme des évidences : il se passe « des choses » du côté de l'émotion ? Peut-on raisonnablement imaginer être imperméable à la vulnérabilité ET que se passe-t-il quand on l'est ? Qui prend le risque de dire qu'il ne voit plus que des enfants, des personnes, bien au-delà, tellement au-delà du handicap ?

Répondre oui, répondre non à ces questions engendre, quoi qu'il se passe, un bouleversement, des conséquences. Elles s'adressent à tous et à chacun, les cadres de direction doivent en prendre leur part. Chaque établissement y répond à sa manière. Ce qui nous semble essentiel, c'est de poser ces questions, d'y mettre des mots.

En conséquence de quoi nous sommes des ambassadeurs, des filtres, des facilitateurs, des catalyseurs de potentialités, des porte-paroles... Si nous sommes des ambassadeurs, alors nous devons parler d'une seule voix... pourtant dans le petit monde du polyhandicap nous ne sommes pas tous au même niveau de connaissances, d'expertise, d'accompagnement. Nous ne sommes pas équipés de la même manière en termes de recherche, d'espaces, d'équipement, de capacité à former nos équipes, de taux d'encadrement...

Des lieux

De ces faits en découlent des modes d'accompagnement qui ne sont pas identiques. C'est très injuste. Nous venons de reconstruire un établissement, conçu et pensé avec les équipes, toutes les équipes, et nous constatons à quel point les enfants évoluent différemment ne serait-ce que grâce à l'espace qui se trouve à leur disposition. Un établissement capable de s'adapter aux besoins et désirs de l'enfant et de sa famille (semi-internat séquentiel, internat séquentiel, suivi à domicile...) offre des perspectives de vie radicalement différentes ! Voilà la citoyenneté : une place pleine et entière dans la société et un espace de sécurisation et d'attention. Comme chacun de nous dans le privilège qui nous est donné de vivre dans un pays « riche » : nous vivons dans un espace social et nous avons plaisir à rejoindre notre univers privé. Dans le cas du polyhandicap, l'établissement fait partie de l'univers privé, l'établissement ET ceux qui y travaillent. Pourquoi ? Parce que c'est la seule sécurité pour ces personnes au premier accident de vie des aidants, souvent des parents.

Pour la personne polyhandicapée, en dehors de son cadre familial, la première sécurité c'est l'autre qui se nomme « le professionnel » et la seconde sécurité c'est l'espace dans lequel il peut se reconnaître et se reposer. La responsabilité de la société s'impose ici. Les parents n'ont rien à voir là-dedans. Les parents sont les parents, irremplaçables mais eux aussi vulnérables, comme tout être humain.

Alors, quels comportements adopter ?

Notre petite expérience montre que l'on peut arriver à la fin de l'adolescence et se battre pour aller contre la culpabilité de ses parents, vaincre le destin « vivre chez ses parents/maintien dans le cadre amendement creton » et décrocher « sa » chambre en institution. Peut-être y a-t-il un espace à créer pour imaginer autre chose que ces deux options ? Il y a à Marseille, un projet d'Habitat Inclusif qui se développe... Pourquoi ne pas réfléchir à l'inclusion des personnes polyhandicapées dans ce type de dispositif ?

De même pour ce jeune qui, lors d'une visite dans une autre MAS que celle où il réside, décide d'y rester et y parvient quelque mois après. Il a pu se faire entendre et ainsi choisir son lieu de vie.

Dans le processus que nous mettons en mouvement, il y a un point essentiel qui consiste à s'écarter du centre pour aller vers la périphérie. Le centre qui nomme si étrangement l'établissement (non mais franchement quelle horreur ! Le centre de votre vie, de la mienne, c'est vous, c'est moi, rien d'autre et surtout pas quatre murs) doit se déplacer vers un ailleurs sans cesse à renouveler, avec prudence. Evidemment que les personnes polyhandicapées ne vont pas y aller seules. Simplement, que nous ne soyons pas devant, pas derrière, mais juste à côté : accompagnant.

Tout en parlant de la place et du mouvement des personnes polyhandicapées nous y associons les parents en veillant attentivement à ce que la citoyenneté des personnes polyhandicapées ne se confonde pas avec celle des parents.

Nous vous avons dit que notre établissement venait d'être reconstruit pour cause de vétusté. Lorsque nous avons pensé un nouvel établissement deux projets ont été présentés au Conseil d'Administration : le premier se présentait sous la forme d'un habitat inclusif comprenant des logements, une crèche, etc... Il se situait encore un peu dans la ville, proche du métro. Le second projet se trouvait dans une périphérie, sur un terrain à part, identifié, clos. C'est le second projet qui a été retenu, comme une évidence. Le schéma de pensée nous engage à nous mettre à part.

Se préparer à aller dans le monde

Nous pensons, à tort ou à raison, que nous devons nous préparer à aller dans le monde. Tout enfant y est préparé et chacun de nous s'y prépare en fonction de là où il veut aller. Il y a toujours des résistances de la part des parents, que les enfants soient ou non concernés par le handicap. Nous sommes aussi parents ! La question réside dans le comment aller dans le monde.

La première étape et nous l'avons évoquée, c'est l'école. Après la crèche, le premier lieu de la socialisation c'est l'école. Nous y avons notre place ou plus précisément, nous devons y prendre place. Une place qui sera marquée pour le bénéfice de tous et surtout pour le bénéfice des enfants qui ne seront jamais atteints par quelque handicap que ce soit. Nous demandons une classe polyhandicap au sein d'une école de quartier, avec un enseignant et un éducateur (venant de nos établissements) par enfant, pour tous les enfants qui le peuvent. Une à trois demi-journées par semaine, pas plus. Au-delà la fatigue est insupportable. Aller à l'école pour apprendre, parce que c'est beau d'apprendre. Apprendre ce que l'on est en mesure de recevoir. Et aller à l'école pour avoir un univers commun.

Depuis plusieurs années nous avons des échanges avec une classe de 4^{ème}. Ce ne sont pourtant pas les plus calmes ! Mais nos rencontres, comme dans l'histoire du Petit Prince, ont éveillé une conscience d'être : les élèves du collège sont partis, sans nous, en séjour ski. Là, ils ont vu des enfants polyhandicapés d'un autre EEAP faire du ski fauteuil. **Spontanément, naturellement** nous ont dit leurs enseignants, ils sont allés à leur rencontre et ont échangé. Tout est question de regard, l'objectif est atteint.

Les autres étapes viendront en conséquence et comme nous l'avons évoqué plus haut, nous sommes conviés à repenser et reconsidérer notre « établissement » dans l'organisation sociale et urbaine. La vie est la résultante des faisceaux tissés par les relations établies, en fonction de nos intérêts et de nos sensibilités. Encore une fois, avec ou sans polyhandicap, la structuration est la même. Le polyhandicap rend tout cela plus difficile, c'est tout. Pour le reste, les personnes polyhandicapées qui sont supporteurs de l'OM ou qui assistent à des concerts en tout genre, élargissent l'espace de vie de tous et de chacun. Comme le suggère Yves Pillant, ensemble nous faisons un monde, nous faisons le monde.

Conclusion : devons-nous désinstitutionnaliser ou nous engager dans un repositionnement ?

Désinstitutionnaliser, nous savons bien que c'est impossible. Imaginer une personne polyhandicapée, enfant ou adulte, seule au milieu d'un environnement inadapté, c'est un cauchemar inutile et plus personne de sérieux ne peut imaginer cette situation. Aucun parent, surtout, ne doit pouvoir imaginer cela pour son enfant. Notre société, au travers des lois 2005, a amorcé cette mutation conceptuelle : ce n'est plus la personne qui est inadaptée (on ne la nomme plus comme cela), **c'est bien l'environnement qui ne l'est pas encore**. Vouloir que le polyhandicap ne « coûte » rien ou de moins en moins n'est pas rationnel. Il va à l'encontre de ce que notre société prône en matière de bientraitance et de contrôle des bonnes pratiques. Qui osera revenir sur ces acquis ?

Nous pensons, avec précaution, attention, humilité, que nous devons, nous aussi, effectuer une mutation importante. Cette mutation s'inscrit dans notre capacité à imaginer un devenir AVEC les personnes polyhandicapées, en fonction de ce que nous pouvons saisir de leur expression et de leur manière d'être au monde.

Notre travail est un travail de proximité. Il est différent en milieu rural et en zone urbaine quant à sa déclinaison, quant à sa traduction. Tout ne peut pas être initié et résolu par le GPF ou les « grosses » associations. L'enjeu se situe sur le terrain, sur le territoire, dans un contexte donné. Ce que nous avons en commun c'est notre philosophie et notre système d'évaluation des individus. Autrement dit ce que nous avons en commun c'est l'humain. Une énergie humaine capable de créer des situations de vie originales et singulières, à l'image du polyhandicap.

Nous pensons que le repositionnement est nécessaire parce qu'il nous permet d'aller plus loin et plus confortablement avec les défis que nous posent les personnes polyhandicapées : où sommes-nous par rapport à elles ? Où sont les différentes entités du handicap les unes par rapport aux autres ? La question ne peut être que globale dans une société divisée, cloisonnée, repliée sur les privilèges et la performance individuelle. Ce que nous voulons dire : commençons par nous, là où nous sommes.

Désinstitutionnaliser : ce n'est pas fermer des établissements, c'est les ouvrir une bonne fois pour toute, autrement dit élargir le champ de la société, pour cela élargir les consciences, la pensée, les espaces de notre vie... tous les espaces.

Reconsidérer l'accessibilité pour les personnes polyhandicapées

Nicolas MERILLE, Délégué National accessibilité
APF France Handicap

Philippe GAUDON : *nous avons le plaisir d'accueillir Nicolas MERILLE, Délégué National accessibilité à l'APF France Handicap. Il nous a paru intéressant et essentiel d'aborder la question de l'accessibilité au titre de la participation sociale des personnes polyhandicapées, l'accessibilité étant nécessairement une condition de cette participation sociale. Très souvent, on la réduit à certains symboles de fauteuil roulant et d'accessibilité physique mais là, il va être question d'accessibilité universelle dans l'ensemble des domaines qui sont engagés, bien sûr l'accessibilité physique en est une mais la communication, l'orientation, les signalétiques... participent aussi de ce concept général et de ce vœu d'une accessibilité universelle. On vous écoute avec attention.*

C'est plus une réflexion commune que je voudrais partager avec vous. Je vous propose donc d'abord quelques préalables sémantiques : revenir sur la définition du handicap, grâce au sociologue Patrick FOUGEYROLLAS qui a mis au point le concept de processus de production de handicap (PPH) qui a bien montré que la situation de handicap c'est la conjonction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux ; c'est donc une notion très relative et pas liée à la déficience mais à l'environnement dans lequel on se trouve. La situation de handicap est une notion très relative car c'est l'environnement qui doit faciliter la participation des personnes contrecarrées des difficultés sur les facteurs personnels. Exemple : si je me mets à parler japonais, la majorité de la salle va se trouver en situation de handicap, comme quoi c'est bien une question d'environnement et pas de déficience.

Dans la langue française, le mot handicap a une connotation péjorative alors qu'au niveau de l'histoire étymologique, cela vient de l'expression anglaise « hand in the cap » (main dans le chapeau) et cela vient des courses hippiques pour départager les meilleurs chevaux. Au départ, cela vient donc d'une connotation valorisante dans le sport.

Il faut remercier l'Association Droits Pluriel qui est une association de juristes qui s'intéresse au handicap et qui a demandé au CNCPH de solliciter l'Académie Française et les principaux rédacteurs du dictionnaire pour modifier la définition du terme handicap qui est tout le temps définie de manière très dévalorisante sur le manque de capacités pour prendre en compte plus spécifiquement l'origine de la terminologie handicap pour une prise en compte de l'environnement.

Pour définir l'accessibilité, il y a la définition juridique dans la loi de 2005 ; c'est de susciter la participation sociale et la citoyenneté de toute personne. Plus spécifiquement, cela a trait à la possibilité d'aller et de venir car, historiquement, ce sont surtout les associations de personnes déficientes motrices qui ont fait émerger le sujet mais, maintenant, malheureusement, les décideurs privés et publics ne voient uniquement le handicap et surtout que les personnes en fauteuil roulant et on oublie les autres publics dont les personnes polyhandicapées.

Il faut revenir à la définition du sociologue David Cobel qui définit l'accessibilité ainsi : capacité pour un individu d'accéder à un bien, à un service ou une activité.

Il y a plusieurs formes dans l'accessibilité :

- Accessibilité physique sur les besoins notamment des personnes déficientes motrices et déficientes visuelles
- Accessibilité de la communication notamment au FALC (facile à lire et à comprendre) pour permettre de comprendre les discours qui peuvent être assez complexes notamment pour que la propagande électorale puisse être écrite en FALC pour permettre à un maximum de concitoyens de pouvoir comprendre les enjeux d'une campagne politique ; ce système est une des formes qui permet une accessibilité à la communication
- On pense aussi à tout ce qui est systèmes de traduction en langage des signes française mais aussi à des équipements comme des boucles magnétiques qui permettent aux personnes appareillées au niveau auditif de pouvoir participer à des échanges en réunion
- Accessibilité numérique avec les sites internet, c'est un enjeu considérable pour les personnes déficientes visuelles dans une société où la plupart des démarches administratives sont dématérialisées. Cela crée une fracture numérique.

Pour notre sujet par rapport aux personnes polyhandicapées, cela passe par de l'accompagnement, du relationnel et certains outils notamment des tableaux avec des pictogrammes. Là où il faut recouper avec la définition du handicap et notamment de la philosophie de la Loi de 2005 car il y avait deux piliers dans cette loi: d'une part l'accessibilité c'est à dire il faut rendre accessible à tout pour tout le monde et quand l'environnement n'est pas accessible, il faut mettre en place de la compensation.

Etant donné qu'on touche à ce problème de notion de capacités de la personne, c'est là que l'accompagnement va créer une volonté d'être stimulé dans ses sens de manière très valorisante car, bien évidemment, c'est là qu'il faut casser les stéréotypes des représentations chez les décideurs privés et publiques c'est-à-dire que toutes les personnes en situation de handicap ont des capacités ; il faut plutôt les voir sous l'angle des capacités plutôt que des incapacités ; même les personnes touchées par un locked-in Syndrome, qui ne peuvent donc plus commander des membres de leur corps, il leur reste une capacité : celle de communiquer avec les yeux.

Pour les personnes polyhandicapée, peut-être, peut-on susciter leur éveil des sens en créant des émotions, cela peut être de l'olfactif, du goût du chocolat, de la musique.... Certains scientifiques ont montré que la musique peut provoquer soit des éléments très apaisants, soit au contraire quelque chose de glaçant qui fait référence plutôt à la mort. Il faut trouver des artifices pour permettre de susciter des émotions et, à force de voir ces émotions, de s'apercevoir que la personne est stimulée et a des émotions positives va être en quête d'altérité et de relationnel en redemandant de revivre ces émotions. Cela passe par de l'accompagnement à ce que j'appellerai de l'accessibilité relationnelle. C'est peut-être là qu'est l'accessibilité pour les personnes polyhandicapées.

Echange avec la salle

Philippe GAUDON : l'accessibilité relationnelle, c'est votre dernier mot ?

Nicolas MERILLE : oui, tout le monde est concerné par l'accessibilité. A l'APF France HANDICAP, on a fondé un collectif « pour une France accessible » avec une trentaine d'organisations ; cela concerne plusieurs familles d'associations : handicap (toutes déficiences), personne âgées-retraitées, familiales, usagers de transport... Par exemple, dans le handicap, on a la fédération française des « dys » avec laquelle on parle de l'accessibilité aux manuels scolaires. On a une vision très large et étendu du sujet accessibilité qui n'est pas que physique. Si l'accès pour une personne doit passer par de l'accompagnement et du relationnel, c'est une forme d'accessibilité.

Dr Anne-Marie BOUTIN : tenez-vous compte de l'accessibilité attitudinale, c'est-à-dire l'accessibilité à la société par les problèmes d'attitudes de la société (rejet, le fait de les accepter ou de ne pas les accepter...) qui empêche l'accès des personnes handicapées

Nicolas MERILLE : bien sûr, c'est un défi considérable que les associations portent depuis des dizaines d'années. La France a un grave problème culturel avec le sujet du handicap. Dans les pays anglo-saxons et scandinaves, il y a une autre approche de la considération de la personne avec une philosophie qui est de dire : aucune tolérance pour la discrimination. Il faut tout mettre en œuvre y compris les moyens d'aménagements raisonnables pour permettre à une personne sa participation sociale. La rapporteure spéciale de l'ONU est venue en France rencontrer les pouvoirs publics, visiter des établissements... Elle a envoyé ses premières observations préliminaires ; il y a une phrase qui résume bien la situation quand elle dit qu'en France, les personnes handicapées sont perçues comme des objets de soins et non comme des personnes de droit. Cela résume très bien la situation.

Dr Anne-Marie BOUTIN : actuellement, n'y-at-il pas un problème d'objet d'inclusion c'est-à-dire de méconnaissance du sujet dans une volonté d'inclusion. Y-a-t-il toujours une reconnaissance du sujet derrière et non pas une problématique d'objet d'inclusion ?

Nicolas MERILLE : je partage ce que vous dites. Les pouvoirs publics sont très doués pour reprendre la sémantique des revendications associatives et quand on arrive toujours à de nouveaux concepts ; ils reprennent toujours très bien dans les discours politiques mais quand on analyse les décrets, on voit que ce n'est pas la réelle philosophie de l'inclusion que les associations portent et qu'il y a toujours ce prisme médical qui fait que les personnes sont vues un peu comme des cas sociaux spécifiques de la population française et pas du tout comme des sujets de droit

Dr Anne-Marie BOUTIN : quand je parle d'objets d'inclusion, c'est que je crois que, dans ces démarches d'inclusion, on est plus dans l'idéologie que dans

l'objectif d'améliorer la qualité de vie de la personne de son point de vue à elle et c'est en cela je crains l'objet de l'inclusion

Nicolas MERILLE : vous n'êtes pas favorable à l'objectif même de l'inclusion ?

Dr Anne-Marie BOUTIN : si mais avec une réflexion préliminaire importante en quoi c'est au bénéfice du sujet et de réfléchir de quelle façon ces procédures d'inclusion sont au bénéfice du sujet

Nicolas MERILLE : c'est tout l'enjeu qu'il faut faire passer c'est-à-dire que c'est aux pouvoirs publics de porter la philosophie réelle de l'inclusion et que ce ne soit pas un ersatz d'inclusion.

Il faut parler de conception universelle c'est-à-dire le fait de concevoir des produits, des services et des équipements qui puissent être utilisables par tous. Cela ne concerne pas que le cadre bâti, les transports... c'est une toute autre approche : la question du bien vouloir vivre-ensemble et de faire une place à tout à chacun afin de pouvoir assurer la propre participation sociale des personnes.

Philippe GAUDON : n'est-on pas plus orienté en France vers des réponses de caractère fonctionnel aux problèmes d'accessibilité plutôt que sur des réponses de caractère sociologique c'est-à-dire faire évoluer le regard sur les personnes ?

Nicolas MERILLE : en effet. Lors de la Loi de 2005, on avait insisté sur le fait qu'il fallait absolument, pour pouvoir transformer en profondeur ce regard et toutes les représentations faussées du sujet, former les professionnels. Pour preuve, il y a 117 formations initiales en France allant du CAP au Master 2 qui doivent suivre un module obligatoirement depuis 2009 sur le handicap ou l'accessibilité. Il y a l'arsenal législatif mais, simplement, les établissements d'enseignement ne dispensent pas ce module, qui permettrait de changer en profondeur les professionnels, au prétexte plus ou moins fondé qu'ils ne trouvent pas d'enseignants (ils pourraient solliciter les associations !!). On touche du doigt un problème ultra important car, à la base, la France a un problème culturel avec le handicap avec un nombre d'incivisme incalculable.

La salle : à Beauvais, il y a une directrice d'un IUT Tourisme qui a sollicité l'ADAPEI pour avoir des parents qui sont venus présenter le polyhandicap, la trisomie 21, l'autisme. On a créé un module et on a donné 3 fois 3 heures de cours ; donc, c'est possible !!

Nicolas MERILLE : il faut développer ce genre de pratique.

L'établissement spécialisé et la participation sociale

Secteur enfants : Thibault GUICHARD, éducateur sportif CESAP EME Les Heures Claires (78)

Je suis Thibault Guichard, éducateur sportif au CESAP EME Les Heures Claires, établissement pour enfants, adolescents et jeunes adultes polyhandicapés.

Aujourd'hui, au sein de l'institution, j'ai pu avec mes collègues développer divers sports comme :

- Le vélo fauteuil, balade extérieures, bord de seine...
- La patinoire cergy chaque semaine...
- Equicie, chez professionnel, travail sur pp de chaque jeune
- L'Handiski, chien de traîneaux, projet de transfert
- Le Surf, catamaran



que les jeunes n'ont pas forcément l'occasion de pratiquer mais où ils nous ont prouvés que eux aussi étaient capables de vivre ces expériences et qu'ils en ont le droit comme chacun d'entre nous.

Pour ma part, je pense que ces différentes activités sportives permettent l'insertion sociale des jeunes et non leur intégration, c'est-à-dire que les jeunes participent sur de nouveaux environnements extérieurs aux leurs tout en rencontrant des personnes extérieures à leur entourage sans pour autant avoir un contact particulier avec celles-ci.

Outre les bienfaits "généraux" du sport mais aussi les notions importantes qu'il met en valeur, comme le respect d'autrui, des règles, l'entraide, la solidarité, celui-ci est un extraordinaire moyen pour :

- répondre aux besoins de nos jeunes ou à leurs besoins,
- découvrir de nouvelles sensations, un nouvel environnement,
- s'ouvrir vers l'extérieur (la socialisation)
- leur proposer une expérience relationnelle privilégiée et "particulière"
- ou tout simplement s'amuser.

Aujourd'hui, je vous présente "LA JOELETTE", outil que j'ai eu l'opportunité de découvrir en 2016 à l'aide de l'association Dunes d'Espoir, il permet la pratique de la randonnée et course à pieds pour toute personne à mobilité réduite. Nous avons acquis deux Joëlettes à la suite de cette belle découverte et de voir les bénéfices auprès de nos jeunes.



Ce sport est un réel vecteur social, une source exceptionnelle de partages, de rencontres, et de sensations pour les jeunes que nous accueillons.

Pour commencer, nous avons intégré une association sportive de course à pieds, nous nous sommes rendu quelques fois dans l'année aux entraînements et avons rencontré quelques coureurs intéressés et curieux de voir une personne polyhandicapée participer et venir intégrer leur environnement.

Au fil du temps, des coureurs se sont rapprochés et attachés à cette pratique sportive, aux jeunes mais aussi à prendre plaisir d'être présents et investis et d'amener le jeune en question à avoir des émotions, des sensations, du contact.

Au fil du temps, une belle organisation s'est créée, nous avons intégré une nouvelle association sportive mélangeant ces quelques coureurs investis de cette première association et de nouveaux coureurs ne connaissant pas cette pratique.

L'échange a donc été très intéressant ; en tant que professionnel, je n'étais plus seul à présenter cet outil, nous étions ensemble ! Cela a permis d'amener donc de nouveaux coureurs à s'y intéresser, le projet s'est donc amplifié. Sur cette saison 2017-2018, nous nous sommes rendus chaque semaine avec un jeune différent aux entraînements.

Une chose incroyable que j'ai observée est le contact entre jeune -> bénévoles et inversement, des sourires, des jeunes tendant la main et le coureur courant pour la lui tenir, voir chaque membre de l'association sportive venir saluer et pour beaucoup embrasser le jeune.

Au jour d'aujourd'hui, les jeunes ont pu participer à plusieurs courses, trail mais notamment aux deux derniers championnats du monde de Joëlette, un pas en avant où nos jeunes ont partagé, avec les bénévoles, leur quotidien dans le même lieu.

Sur ces expériences différentes, observations ont été faites, voir des bénévoles accepter les cris pendant quelques heures de Nesrine sur le trajet, les voir la rassurer, l'alimenter. Ou encore Pierre-Damien se frappant au visage en demande de sensation et donc voir un bénévole tapoter sur sa tête pour répondre présent à ses besoins.

Sur ces deux transferts, il y avait aussi des supporters notamment ma famille, des amis et professionnels sont venu encourager le jeune participant à la course. D'une année à l'autre, nous avons observé des changements de comportements de ces personnes, elles étaient encore plus ouvertes, intéressées et plus proches des jeunes, par exemple, ma mère qui appréhendait le contact, étant très émotive sur le handicap, elle s'est rapprochée en ayant la jeune sur ses genoux, en lui tenant la main...

Gaëtan un jeune de 19 ans, plutôt timide, voulant nous aider sur les portés, aujourd'hui il a pour souhait de venir sur les vacances travailler auprès des jeunes, il a récemment fait la toilette d'un des jeunes qu'il avait rencontré sur le transfert...

Mon père étant plutôt une personne fermée au première abord, prenait un plaisir à communiquer verbalement avec les jeunes, à prendre en charge le jeune sur son fauteuil pour se balader, le voir parler à Ricardo comme à un adulte sans handicap qu'il croiserait dans la rue.

Tous ces beaux moments de partage, d'émotions, d'échange, ont eu une réelle influence sur le comportement de ces jeunes, un jeune qui se frappait régulièrement ne le faisait pratiquement plus et souriait régulièrement, une jeune qui criait et se mordait quotidiennement ne l'a pas fait une seule fois pendant le séjour, nous l'avons vu avoir des fous rires, des sourires, des regards très communicatifs avec ces nouvelles personnes l'entourant. Voir cette jeune sur le trajet du retour hurler et pleurer à la fois, de comprendre que cette aventure est terminée.

Sur cette année, voir Djedjiga sourire quotidiennement, chose qu'elle ne fait pas régulièrement à l'établissement, demandant aux bénévoles et spectateurs un contact en ayant une main tendue ou en tendant les bras pour avoir un câlin.

Voir Ricardo, un jeune homme ayant une bonne compréhension et sachant dire quelques mots se faire comprendre de tous, communiquant beaucoup plus qu'à l'établissement. Le voir rire et rire encore et taquiner ces personnes.

Et pour finir, les coureurs et organisateurs sur chaque événement, applaudissant et encourageant de vive voix le jeune transporté sur la Joëlette, ayant aussi sur le parcours des contacts verbaux et physiques d'encouragement.



Enfin toutes ces émotions, ces sensations que ressent le jeune sont clairement contrastées sur chaque épreuve, entraînement ou encore sur des temps en transfert, on peut donc conclure que ce projet amène le jeune à être INTEGRE au sein de la société, au sein d'un club, d'un groupe de bénévoles ayant pour envie de donner du plaisir aux jeunes, de leur donner des sensations, d'apprendre à les connaître que ce soit dans le sport mais aussi dans sa vie de tous les jours.

Toutes ces belles choses nous ont permis aujourd'hui de trouver quelques sponsors, partenaires annuels nous permettant d'agrandir ce projet. Ces différents responsables d'entreprises ont pour réel souhait d'aider les jeunes à sortir vers l'extérieur, à s'intégrer dans notre société.

Toutes ces belles choses nous amènent aujourd'hui à créer à l'aide de tous ces bénévoles l'association Handi Rêveurs en partenariat avec le CESAP EME LHC.



Nous venons de trouver récemment un parrain de cœur, une figure du sport paralympique, David Smetanine, grand athlète de la natation ayant une mentalité et un esprit sublime, son aide nous sera précieuse pour amener nos jeunes sur la scène médiatique et à trouver des financements pour développer ce projet et amener les jeunes à vivre une multitude d'aventure extraordinaires :

« Victime d'un accident de voiture en 1995, je sais combien le sport m'a permis de me reconstruire en tant qu'homme et sportif de haut niveau par la suite. Le sport comme modèle de rigueur et de respect de l'autre, mais aussi des nombreuses règles qui lui sont propre et qui en font sa valeur. Ce souhait de m'engager et soutenir ces personnes dans leur activité de raid en Joëlette basé sur le partage, est de ce fait une occasion particulière de souligner l'engagement responsable que l'ensemble des acteurs du sport bénévole prennent chaque jour. Un grand bravo donc à tous en particulier à Thibault Guichard pour cette brillante initiative, qui démontre qu'au-delà des questions financières mise en avant très régulièrement par la presse, le sport a d'abord vocation à donner également l'exemple dans une dimension citoyenne et solidaire autour d'une prise de conscience commune à tous qui est en mon sens fondamentale : l'éducation. »

*Secteur adultes : Mary Mc GUINNESS, directrice MAS
Association Les Tout-Petits*

La participation sociale, citoyenne, implique avoir part, prendre part à une action collective, être membre actif de la vie économique, politique et sociale. Un cheminement individuel vers la réalisation de soi. La diversité est considérée comme source de vitalité sociale et chaque individu est invité à s'investir activement dans le développement d'une société à construire. (Dictionnaire critique de l'action sociale)

En lisant les quelques paragraphes consacrés à la question, je me suis dit que c'est beaucoup demander à nos résidents de la MAS. Non pas que je veuille minimiser l'aptitude des résidents à bousculer nos cadres de pensée, loin de moi, je suis très bien placée pour savoir à quel point ils peuvent le faire.

Non, c'est plutôt à la société dans son ensemble que je pense, marquée comme je le suis au fer rouge par quelques expériences en tant que jeune professionnelle auprès d'enfants polyhandicapés. A l'époque, je travaillais dans un EMP à Paris et je trouvais que mes collègues passaient beaucoup de temps, trop de temps, à l'intérieur alors qu'à coté il y avait le parc, le marché, les cafés, les magasins, les cinémas...la vie quoi.

Je sortais donc souvent avec un enfant et nous essayions souvent des commentaires, les cafetiers voulaient bien, mais dans un petit coin, et surtout pas quand il y avait du monde. Au fil des semaines et des mois, je comprenais mieux l'attitude de mes collègues et j'entendais que c'était aussi une manière de protéger les enfants.

Quelques années plus tard je devais revivre le même sentiment de révolte auprès d'une autre population d'enfants, intégrés dans les écoles de l'éducation nationale. Leur différence était moins visible, il s'agissait de troubles du comportement. Je me souviens d'un échange avec une directrice d'école qui me disait « je dois protéger mon école, c'est ma première responsabilité, protéger les enfants et mon personnel » et de ma réponse, « Madame, il a sept ans ».

Avec les années, les choses ont peut-être changés ? Mes échanges avec une collègue, directrice du SSAD, me donnent quelques raisons d'en douter. Amenée à participer à des réunions d'équipe éducative au sein des écoles primaire ou maternelles, elle me fait part de sa déception et de sa colère. Ce n'est pas toujours le cas je dois dire, mais c'est malheureusement fréquent. Il y a quelques semaines elle a entendu « Madame, il gêne les autres enfants » à propos d'un petit garçon intégré dans une classe à temps très partiel. Elle a très bien compris, qui, en réalité, était gêné !

La même peur, le même rejet, le renvoi vers des structures spécialisées, hors de vue. Si le simple fait d'assister, d'être présent parmi les autres, pose problème, alors participer, prendre une part active dans la construction de la société....on peut penser qu'on en est loin !

Mais si la société dans son ensemble représente un défi de taille, il existe, j'en suis convaincue, au niveau local, des possibilités parfois immenses, de favoriser la participation, non seulement la présence sociale, mais aussi la participation des personnes polyhandicapées à la vie sociale, culturelle et à contribuer à faire société.

J'ai eu l'occasion de le découvrir en prenant la direction d'une MAS dans l'Essonne, dans une petite commune rurale. Située au bord des champs, à la sortie du village, on

pourrait penser que tout se prête à l'éloignement, à l'entre soi et au renfermement. Il faut vraiment faire un effort pour venir, les transports sont quasi-inexistants, les trottoirs sont impraticables avec un fauteuil roulant et un bon kilomètre nous sépare du centre du village.

Mais les apparences sont parfois trompeuses.

Le territoire est dotée d'une vie associative très riche, diversifiée et où la culture occupe une place importante....peinture, musique, danse. La vallée de la Chevreuse, toute proche, accueille un certain nombre de peintres et plusieurs ateliers de peinture sont installés dans les environs.

Depuis son ouverture en 2000, la création artistique est au cœur du projet de la MAS. Grace à la passion de son premier directeur et sa volonté d'offrir cette possibilité aux adultes accueillis, des activités artistiques ont été proposées aux résidents. Deux artistes locaux se sont associés bénévolement à ce projet et depuis 18 ans ils animent un atelier de peinture, CREA, tous les mercredis après-midis. Ils sont actuellement 3. Cet engagement a porté ses fruits au-delà de ce qu'on pouvait imaginer au début. Certains résidents se sont saisis de cet espace pour explorer la matière, les couleurs, les textures et pour ensuite produire des œuvres dont certains sont de toute beauté. Tous sont le fruit et porte l'empreint d'une vie intérieure. La concentration, le plaisir exprimé au contact des matériaux, ou les émotions intenses dont nous sommes témoins ne laissent pas de doute : il s'agit d'une activité créatrice.

L'inscription de nos artistes bénévoles dans un réseau local, leurs liens avec les différents ateliers d'artistes dans la région ont créé des possibilités inattendues pour nos artistes de la MAS. Grace à eux, la MAS est devenue un lieu d'ouverture, de rencontre, d'expositions, réunissant artistes de la MAS et ceux du territoire local. Au cours de l'année, une ou deux expos ont lieu, réunissant deux artistes, un artiste de la MAS et un artiste local, avec vernissage, invitations, ouverture au public, une occasion de réelle fierté pour le résident concerné.

Le point d'orgue d'une année à la MAS est le salon d'automne, et au fil des années, les artistes locaux sont de plus en plus nombreux à participer. Pendant plusieurs semaines, septembre/octobre, les murs de la MAS sont embellis par la présence d'œuvres de jusqu'à 40 artistes, ainsi, bien sûr, que ceux de nos artistes. Le vernissage est un grand moment, en présence du maire et quelques élus de la commune, des artistes, leurs invités ainsi que les résidents et leur famille. C'est devenu un événement incontournable dans la vie locale.

Le territoire a également fourni d'autres opportunités pour l'inscription dans la vie locale. La commune fait partie d'une communauté de communes et c'est là que la vie culturelle trouve sa meilleure expression.

Une fois par an a lieu un festival « méli-mélo », 15 jours pendant lesquels les différentes associations culturelles exposent ou présentent leurs œuvres : danse, théâtre, chant, peinture... Depuis maintenant 18 ans, l'ouverture du festival, en présence des élus, des résidents des différentes communes, est le vernissage des peintures de notre atelier, en présence bien sûr, de nos artistes qui sont réellement à l'honneur. Je suis à chaque fois sidérée par la qualité de présence de nos artistes et de leur conscience de l'importance de l'occasion. Bien sûr, les résidents sont invités à toutes les autres représentations du festival, et dans la mesure du possible, nous nous y rendons.

Ce même réseau associatif a fourni d'autres opportunités pour la participation de la MAS et de ses résidents à la vie sociale et culturelle. Nous accueillons à la MAS une jeune femme, Aurélie, qui adore la musique. Il s'agit d'une jeune femme très limitée dans ses capacités d'expression, en proie à des crises d'angoisse, de colère, pendant lesquelles, on peut le dire, elle donne de la voix. Elle émet des cris perçants qui traversent tout le bâtiment. Elle semble exprimer de la rage, du désespoir, c'est les mots qui me viennent quand je la vois dans cet état. Il est parfois difficile à l'apaiser, mais en général, ce qui fonctionne le mieux c'est la musique. Son amour pour la musique a été rapidement remarqué par le chef de service qui, grâce à ses connaissances, a pu faire intégrer Aurélie dans une des chorales d'une ville à proximité. Depuis des années, tous les lundi soirs, elle participe à la répétition dans une petite ville à quelques kilomètres de la MAS. Elle part souriante, et elle revient transportée. Le lundi soir est sacré pour l'équipe de l'unité et une AMP se dégage du groupe pour l'accompagner mais ne pourrait le faire seule. C'est donc un membre de la chorale qui se déplace à la MAS pour assurer le transport. Aurélie assiste non seulement aux répétitions, mais aussi aux représentations. Elle a sa tenue noire et blanche, elle fait partie intégrale de la chorale et je suis sûre que dans sa tête et dans son cœur, elle chante aussi bien que les autres.

Cette coopération a aussi apporté ses fruits. La directrice de la chorale fait des interventions en tant que musicothérapeute bénévolement tous les mercredis matin. Ainsi, plusieurs résidents de la MAS bénéficient d'une écoute et d'un accompagnement musical de manière régulière et leur appréciation est manifeste, ce qui d'ailleurs, conforte et confirme l'intervenant dans sa volonté de maintenir cette activité.

Par la suite, la MAS a prêté notre grande salle à des chorales pour des répétitions le samedi, à plusieurs reprises dans l'année. Les chants embellissent la MAS et certains résidents assistent à la répétition, c'est du donnant donnant.

En ce qui concerne Aurélie, sa capacité à accepter facilement le lien avec le monde extérieur a été pour beaucoup dans sa participation physique mais aussi hautement symbolique à l'inscription au niveau de la commune de la place de la personne polyhandicapée.

Le hasard du calendrier a fait que j'étais présente à une réunion à la mairie sur l'organisation d'une course de caisse à savon auquel nous participons, bien sûr, et en première partie de cette réunion, qui regroupait conseillers municipaux et comité des fêtes, un artiste local d'un certain renom est intervenu. Le maire l'avait commissionné pour la création d'une fresque pour le mur de la salle de la mairie. Il avait fait le choix de peindre, à partir de photos, des visages de Molierois typiques autour du clocher de l'église. Pour cela, il expliquait qu'il était à la recherche de volontaires et notamment « des vrais gueules ». J'ai profité pour expliquer que la commune accueillait un certain nombre de résidents pas comme les autres, des résidents porteurs de handicap, (il y a trois structures sur la commune). J'ai proposé qu'une personne handicapée figure sur la fresque. La première réaction était non, très gênée, mais non. A la suite de la réunion, l'artiste est venu me voir, s'excusant de son refus, mais expliquant que c'était difficile pour lui, il n'a rien contre, mais ce n'est pas dans son projet, ...

Quelques semaines plus tard, un appel, il avait réfléchi, il avait changé d'avis, il voulait des photos rapidement, style le lendemain...nous avons donc pensé à Aurélie. Il fallait l'accord parental, le couple était d'ailleurs ravi, Le jour venu, Il faut dire que la demoiselle en question a déployé tout son charme et les photos furent une réussite. Voilà donc notre Aurélie au-devant de la fresque où on reconnaît l'épicier, le patron du

bar où nous déjeunons souvent, le vieux monsieur avec son grand chapeau si souvent assis sur le petit mur à côté du café et notre Aurélie.

Le soir de l'inauguration, elle était, bien sûr, invitée avec ses parents. Nous étions au fond de la salle comble, là où nous pouvions trouver un peu de place pour le fauteuil si encombrant.

Nous écoutions le discours de l'artiste, sur son travail, sur les rencontres merveilleuses qu'il avait faites et puis il a dit « une rencontre en particulier m'a bouleversé, ému, la plus belle de toute... je ne sais pas si elle est là Aurélie ? » Aurélie s'est vraiment donnée de la voix pour répondre du fond de la salle, un grand cri qui disait OUI !

Notre réseau local a fourni une autre opportunité, très différente celle-ci, mais encore une possibilité d'ouverture, d'inscription. Une éducatrice de jeunes enfants m'a contactée en fin d'année dernière, à la recherche d'un lieu de rencontre pour le groupe d'ASMAT qui accueille des petits enfants. Ce groupe avait pour habitude de se retrouver au SSAD une fois par mois. La fermeture pour travaux de SSAD, son déménagement prochain, rendait la salle inaccessible pendant plusieurs mois. Elle voulait donc réunir les assistantes maternelles et les enfants à la MAS. Je n'étais pas opposée, au contraire, mais je l'ai invitée à venir visiter les locaux. En faisant le tour de la maison elle a bien sûr rencontré quelques résidents. Elle a aussi remarqué qu'une petite porte donnait sur le jardin et qu'on pouvait accéder à la grande salle sans passer par le couloir, évitant ainsi de « salir le couloir avec les poussettes ». Gentiment je lui ai dit non, que le couloir n'était pas un problème, les fauteuils circulaient de l'extérieur tout le temps. Elle a pris un peu de temps pour échanger avec les asmats et les parents avant de dire oui. Donc un lundi matin par mois, la MAS résonnent aux cris des tout-petits. Au terme des 4 mois, elle m'a contactée pour me remercier et pour me demander si j'étais prête à reconduire l'expérience avec un autre groupe. Voilà donc la MAS devenue ressource locale, et des enfants qui grandissent en côtoyant nos adultes, sans d'ailleurs, battre un cil.

Ce qui est fabuleux, c'est que dans le discours de ceux qui contribuent à toutes ces belles aventures, j'entends l'ouverture non seulement pour nos résidents, mais aussi, et surtout, pour ceux qui s'engagent, qui prennent le risque de cette rencontre-là. Elargir, approfondir leur vision de la vie, de l'être humain dans toute sa richesse, toute sa diversité, sortir des cadres un peu étroits par rapport à leur conception de la vie, de l'autre.

C'est en cela aussi que la participation de nos résidents prend tout son sens. Ce n'est pas juste le droit d'y assister, d'être physiquement présent, d'exposer son œuvre, c'est un apport majeur en ce qui concerne la perception de la vie en société et qui éclaire celui qui le reçoit.

Je termine avec juste une petite mise en garde, un retour vers l'intérieur en quelque sorte.

De l'incompréhension, de la méfiance et du rejet on va en trouver à l'extérieur et cela bloque trop souvent la participation dans le sens que je l'ai employée.

Mais sommes-nous toujours à la hauteur en interne, sommes-nous toujours prêts à accueillir, à faciliter cette participation ? On se trompe, à mon avis, si on concentre tous nos efforts à l'extérieur. Bien sûr, j'appelle de mes vœux le droit de participer, de donner quelque chose d'eux-mêmes à la société mais j'ai conscience que souvent à

l'intérieur de la MAS, et certainement de nos établissements, les résidents sont les objets de nos bons soins, des décisions prises soit dans leur intérêt, soit dans l'intérêt de la collectivité. Je pense qu'on passe à côté mille fois par jours...en tout cas souvent, des possibilités pour les résidents de participer, de donner.

Comme toujours, ce sont les résidents qui me le montrent et j'aimerais partager un exemple.

Il s'agit de nouveau de notre Aurélie. Elle est à la MAS depuis le début et elle disposait d'une des plus belles chambres de la MAS que ses parents ont eu la possibilité de choisir pour elle et qu'ils ont décorée avec goût.

Nous avons une chambre libre sur cette unité et nous devons accueillir un jeune homme. Ce jeune homme était malade, devait rester alité, avait besoin de deux gros appareils à côté de lui. Manque de chance, après avoir pris les mesures dans la chambre libre, ce n'était pas possible de l'accueillir là-dedans. Il fallait une chambre plus grande, la seule possibilité était celle d'Aurélie. Je redoutais la réaction de ses parents, et à très juste titre car ils se sont opposés, ils ont contesté, ils ont interpellé mon DG....mais je dois avouer que je ne m'étais pas vraiment préoccupée autant de la réaction d'Aurélie. Bien sûr, on allait lui expliquer, l'accompagner, favoriser. C'était nous les acteurs. Les choses se passeraient plus ou moins bien en fonction de notre manière de s'y prendre. Elle accepterait plus ou moins passivement, après tout c'est son lot. C'était sous-estimer Aurélie.

Je lui en ai parlé et sa réaction m'a étonnée. Elle était ravie. Je lui ai parlé de la colère de ses parents, elle a ri. Je me demandais ce qu'elle comprenait de toute cette histoire mais les mois à venir me l'ont montré. Elle a déployé une énergie incroyable, elle a su apaiser ses parents par sa joie apparente à intégrer la nouvelle chambre et elle s'est montrée d'une très grande sollicitude par rapport au jeune homme accueilli. Lors de la visite du tuteur légal du jeune homme, avant son intégration, elle s'est manifestée très très fort comme elle sait le faire et nous étions donc amenés à la lui présenter. Tout échange le concernant l'intéressait. Nous avons compris que participer à l'accueil, améliorer la situation, donner quelque chose, était très important pour elle et la rendait heureuse.

Le don comme fondement du lien social, selon Marcel Mauss, le père de l'anthropologie française, à l'œuvre aussi, et de manière inattendue au sein de la MAS. Et pourquoi pas d'ailleurs ? Aurélie était pleinement actrice, vraiment volontaire, impliquée. Un bel exemple de participation citoyenne au sein de son unité de vie.

Depuis un certain temps, Aurélie est plus calme, plus souriante, plus détendue. L'accompagnement de l'équipe de son unité de vie est pour beaucoup. L'entourage familial joue un rôle important, les activités qu'elle investit aussi. Impossible de savoir si son geste, sa participation, ont été pour quelque chose, mais j'aime à penser que oui. Lorsque je lui ai parlé de cette intervention et je lui ai demandé si elle voulait bien que je relate tout ça, c'était avec une vraie joie qu'elle m'a fait comprendre que oui.

C'est donc aussi à l'intérieur des établissements que nous devons préparer le terrain, trouver les opportunités qui se présentent au quotidien pour la participation active des jeunes et des adultes à la vie de la maison. C'est la meilleure manière de les équiper pour participer ailleurs.

Témoignage de parents

*Caroline et Hubert Saillet, Président CVS
de la MAS de la Claire Montagne (60)*

Nous avons fait un rêve : les personnes polyhandicapées vivaient comme les autres, avec les autres, en participant socialement grâce à l'aide naturelle de tous.

Vous savez tous ce qu'est une personne polyhandicapée et surtout la diversité des handicaps que supportent ces personnes. Et bien, en tant que parents, nous pouvons affirmer qu'en plus d'être de vrais combattants, ils ont depuis leur naissance une envie de vivre, d'aimer, de rire, de participer à la vie de leur famille, de leur externat, de leur internat, de la société.

Vous connaissez sans doute **la pyramide des besoins fondamentaux de l'être humain**. Dans cette pyramide, chaque niveau conditionne le passage au niveau suivant.

En bas de la pyramide, nous avons les besoins physiologiques puis la sécurité puis les **besoins sociaux : amour, amitié, appartenance, intimité, liberté d'aller et venir...**

Ces besoins sociaux conditionnent l'accès à un quatrième niveau : l'estime de soi, la confiance, le respect des autres, et le dernier niveau étant l'accomplissement personnel.

On voit donc l'importance du **niveau social**, le numéro trois dans la pyramide, juste au milieu.

Dans la vie de tous les jours, dans les MAS, ces jeunes sont lavés, bien habillés, régulièrement occupés, sont en sécurité, sont respectés pour ce qu'ils sont dans leur établissement. Mais il manque trop souvent ce que nous considérons comme aussi vital pour eux que pour nous : une ouverture sociale, une participation sociale : sortir, voir du monde, voir le monde, créer des liens d'amitié en dehors du personnel, appartenir à un groupe,... partager avec des gens différents, participer à la vie sociale.

Nous sommes conscients que cela nécessite des moyens, plus de personnel, que tout cela est compliqué à mettre en place.

Pour notre fille, nous nous sommes depuis toujours efforcés de répondre à ses besoins sociaux.

Notre fille Marie Océane, jeune femme de 21 ans, est atteinte d'un polyhandicap de naissance, qui a enfin pu être expliqué quand elle a eu 16 ans et qui est dû à une mutation génétique extrêmement rare (14 cas dans le monde à l'époque). Elle a beaucoup d'épilepsie, ne marche pas, ne parle pas mais communique par très peu de gestes, ne mange pas seule et mange mixé et boit gélifié. Elle a une santé très précaire, variée. Elle porte des couches mais est propre si on la met régulièrement sur les cabinets. Marie Océane exprime beaucoup de choses par son regard. Elle est très souriante et heureuse de vivre. Elle est la quatrième de nos 5 enfants.

Nous avons toujours cherché à **vivre le plus normalement possible** avec ses trois frères et sa petite soeur. Chaque sortie étant préparée minutieusement (Médoc, couches, vêtements de rechange, valium, nourriture adaptée ou mixeur à emporter pour mixer dans les restaurants qui n'en ont pas toujours un ...). Chaque sortie est susceptible d'être annulée si l'état de Marie Océane l'oblige. On le sait, on fait tous avec. Mais on en prévoit quand même et on l'emmène avec nous partout. On va donc à des concerts (adapté à Marie Océane) à des comédies musicales, au théâtre, au musée, dans des parcs d'attractions, des cirques, le Palais de la découverte, on voyage, on rencontre d'autres gens que son cercle familial. On fait face aux problèmes d'accessibilité mais en général on trouve plutôt un bon accueil. On a essayé d'aller avec elle au cinéma mais le niveau sonore de la salle était trop important et on a dû fuir en vitesse au bout de cinq minutes. On va au restaurant avec elle.

À chaque sortie on verbalise beaucoup : on lui explique avant où on va, pendant, ce que l'on voit car Marie Océane ne voit pas bien et on lui fait toucher, sentir si nécessaire. On reste plus ou moins longtemps en fonction de son état. Ou l'un de nous deux reste et l'autre sort avec elle dans un endroit plus tranquille si elle n'est pas bien...

Marie Océane **fait partie d'un groupe de jeunes porteurs de différents handicaps** qui se réunissent une fois par mois et qui chantent, miment, bricolent, réfléchissent et puis goûtent tous ensemble. Il faut voir **les liens d'amitié qu'elle a su créer** malgré son handicap. Les moins handicapés allant vers elle pour un câlin, un bonjour, une aide. Et Marie Océane va vers eux dans un semblant de 4 pattes quand elle est par terre Marie Océane part aussi à **Lourdes** avec des bénévoles qui la connaissent très bien et savent ce qu'elle peut faire, ses limites, ses besoins de repos...

Elle y est très appréciée et apprécie toujours de retrouver certains bénévoles ou malades qu'elle reconnaît d'une année sur l'autre. Elle vit des expériences avec eux que nous, parents, ne pourrions pas lui faire faire (bain à bulles).

Quand son frère est parti au **Canada**, on a emmené Marie Océane pour le retrouver. Préparatifs compliqués de deux mois mais quelle joie pour elle ! ! On le voyait sur son visage. On croyait que le Canada était plus adapté au handicap mais on a un peu galéré dans les magasins avec des marches à chaque entrée. Les Canadiens nous remerciaient d'être venus avec elle. Ils étaient très touchés.

Marie Océane a su toucher le coeur des personnes qui s'occupent d'elle. Elle a été invitée au **mariage** de deux anciennes baby-sitters qui étaient venus s'occuper d'elle pendant les vacances : Camille et Sybille.

On a fêté **ses 18 ans** en grande pompe et tous ses amis étaient là. Anciennes babysitters, cousins, cousines, amis valides ou porteurs d'handicaps...Marie Océane est dans la vie et est aimée.

Un jour, Marie Océane était allé voir ses frères jouer au **rugby, accompagnée par une amie**. Pendant le match, elle a touché le coeur d'une dame qui a souhaité faire un beau cadeau à Marie Océane par l'intermédiaire du travail de son mari. Elle a offert à Marie Océane **un magnifique vélo Rolfiet** avec lequel on peut la promener dans la forêt.

Marie Océane a su toucher le coeur de cette dame en dehors de nous. Si elle n'était pas sortie avec une amie qui nous avait proposé de l'emmener, elle ne l'aurait pas rencontrée.

Après une expérience limitée mais formidable d'accueil ½ journée par semaine, dans **une maternelle**, elle a pu, à 11 ans, entrer à **l'externat de la Montagne**, géré par le CESAP à Liancourt. Pour nous comme pour elle, cela répondait à un besoin vital d'avoir un relais car malgré tous nos efforts, elle était très seule, trop seule avec moi. Elle avait besoin de voir d'autres gens.

Le rythme de l'externat, avec la mise en place de la **Pédagogie Conductive**, a été une période très positive, conciliant un apprentissage adapté aux difficultés de chacun avec la douceur de la vie familiale. Nous travaillions main dans la main avec l'éducatrice et les AMP.

Malgré les « samedis-parents », où nous allions à la rencontre de l'équipe éducative, voir leur travail et rencontrer les familles des autres enfants, nous n'avons pas su créer des liens entre les familles. Notre quotidien est sans doute tellement lourd qu'on ne peut pas encore faire cet effort. C'est dommage car ce sont les parents qui peuvent continuer ce lien entre enfants en dehors de l'externat. Nous avons pourtant encore beaucoup de plaisir à nous revoir lors de séances communes à la MAS maintenant.

Quand Marie Océane a été en âge d'entrer à **l'internat**, cela correspondait à une période où j'étais malade et où la possibilité d'avoir des périodes sans Marie Océane s'imposait à nous car nous fatiguions et nous avons besoin de reprendre des forces avant de récupérer Marie Océane.

Mais nous avons encore des enfants à la maison et il est important pour Marie Océane comme pour ses frères et soeur, qu'ils se voient et maintiennent ce lien fraternel et qu'elle vive cette vie de famille qui est la sienne. Marie Océane apporte beaucoup de douceur à chacun et ils ont besoin de la voir. Nous aussi.

Aujourd'hui, Marie Océane est en internat à la **MAS de la Claire Montagne** à Clermont avec un rythme, là encore adapté, qui est de **deux fois 2 jours par semaine** et qui convient à tous.

Ce qui est primordial, qui est d'ailleurs inscrit dans la loi, c'est que ces personnes aient **la liberté d'aller et de venir à la MAS** qui doit certes être leur domicile, mais tout en conservant cette liberté fondamentale de pouvoir choisir ses temps de présence et d'absence.

Alors bien sûr cela complique le financement des établissements et oblige à développer une capacité d'adaptation qui est la définition même de l'intelligence. Car ce problème financier ne doit pas contrevenir à cette liberté fondamentale d'aller et de venir. Nous sommes sûrs qu'il faut que nous nous battions tous pour qu'ils puissent garder cette liberté. A nous de trouver une organisation compatible.

Nos enfants polyhandicapés ne peuvent rien faire seul.

Nous savons que chaque sortie, chaque départ de la maison ou de la MAS, demande une préparation minutieuse, de l'énergie et de l'investissement de la part de chacun.

Mais **nous sommes sûrs de l'importance de ces sorties, de ces liens sociaux créés à l'extérieur, comme pour chacun d'entre nous. Nous sommes**

persuadés qu'il est vital que la personne polyhandicapée garde cette liberté de son rythme de vie.

Ce qui se passe dans la tête de nos enfants n'est pas toujours facile à comprendre mais on perçoit bien leur bien-être, leur plaisir à rencontrer des gens, à vivre d'autres choses que le train-train quotidien ou la rééducation.

Ils peuvent créer des liens d'amitié, ils peuvent apprendre en visitant des musées, ils peuvent être heureux à un concert, à une comédie musicale, à une sortie vélo...

Nos enfants ont besoin de sortir, de vivre mais peuvent aussi apporter beaucoup aux autres en participant à la vie de la société :

- ils permettent aux autres de savoir que le polyhandicap existe, qu'il est varié et que ces personnes sont heureuses de vivre et de partager
- ils permettent aux autres de relativiser leurs problèmes,
- ils permettent de prendre conscience qu'il est possible de les intégrer aux diverses activités de la société avec chacun ses préférences. Dans le monde dit normal, nous n'avons pas tous les mêmes attraits pour les mêmes activités. Et pour les personnes polyhandicapées, c'est pareil.

Ne cachons pas nos adultes handicapés, intégrons les, aidons les à participer à la vie. N'enfermons pas dans les MAS nos adultes polyhandicapés

Respectons leur liberté et leur besoin fondamental de vivre dans la société, au milieu de la société, leur besoin de vivre tout court !

Sachons les aider à vivre, à participer socialement.

Donnons-leur les moyens en y croyant. **Ce n'est pas parce que nous ne pouvons pas parler que nous ne pensons pas. Ce n'est pas parce que nous ne marchons pas qu'on ne peut pas aller participer à des activités sociales variées. Soyons leurs jambes, leurs bras, mais ne remplaçons pas leur psychisme, leurs pensées. Ils savent ce qu'ils veulent, ils pensent par eux-mêmes.**

Marie Océane est un ange de douceur, patiente, courageuse et volontaire. **Sa participation sociale DOIT être une réalité.** Mais il faut pouvoir la comprendre et l'amener à exprimer ses besoins, ses envies, pour qu'elle puisse apporter à son entourage toute sa joie de vivre.

C'est notre objectif, parcours du combattant permanent, depuis sa naissance à aujourd'hui.

Nous voulons l'atteindre avec l'institution, le CESAP, en y travaillant ensemble, en utilisant les capacités de chacun. Nous pouvons ensemble, la faire vivre le mieux possible et lui faire vivre le plus d'expériences possibles compatibles avec son handicap. Nous avons besoin de l'aide de tous, main dans la main avec le même objectif, l'énergie nécessaire et l'apport particulier de chacun.

Alors ne parlons pas de désinstitutionalisation dans le cas de Marie Océane. Mais parlons du travail en commun à accomplir ensemble afin de favoriser au mieux sa participation sociale. Merci.

Comment impulser une dynamique d'inclusion des enfants en situation de polyhandicap dans les activités de loisirs sur le territoire ?

Gwladys Moriceau, Educatrice Spécialisée IEM/APF Handas Laval

Avant tout, je souhaiterais remercier C. Derouette sans qui je n'aurai pas la chance d'être parmi vous aujourd'hui. Je voudrais également partager avec vous cette phrase de P. Delmée, qui me semble un bon préambule de mon propos : *"Je crains de devoir me battre toute ma vie pour faire accepter ma fille dans une société où nous devons tous rentrer dans des cases définies"*.

Je vous conseille d'ailleurs vivement son livre "Pluie de Joie".

Gwladys MORICEAU éducatrice Spécialisée et je témoigne aujourd'hui de mon expérience au sein de l'institut Calypso, structure d'APF France Handicap qui accueille 33 enfants et jeunes en situation de polyhandicap situé à Laval. Depuis septembre 2017, l'équipe de direction a fait le choix de missionner un professionnel sur un projet novateur pour la structure qui a pour objectifs de promouvoir l'inclusion des jeunes en situation de polyhandicap dans les dispositifs de droits communs en favorisant leur inscription dans des activités de loisirs, au plus près de leur domicile, et hors du temps de présence institutionnelle du jeune. La visée de ce projet à plus ou moins long terme est que le jeune et sa famille puisse s'y engager de manière autonome.

Ce projet est né d'un besoin identifié auprès des familles dans le cadre d'une enquête menée sur le territoire en 2017. Cette enquête était destinée à évaluer les besoins de répit des parents. Dans ce cadre, plusieurs familles ont exprimé leurs envies de voir leur enfant bénéficier d'une activité de loisirs. A partir de là, l'IEAP s'est mis au travail et de sa réflexion est né le poste que j'occupe aujourd'hui.

Les objectifs de ce projet qui s'inscrit dans le projet associatif de l'APF visent à favoriser les expériences sociales, diversifier les expériences avec les pairs, et ses liens d'attachement, contribuer au développement et à la stimulation de l'autonomie, préparer la vie d'adulte.

Pour la structure IEAP, il s'agit de promouvoir la connaissance des besoins spécifiques des personnes en situation de polyhandicap auprès des promoteurs du secteur de la petite enfance, des services jeunesse et des associations sportives et culturelles du territoire; participer à l'évolution du regard de la société sur la situation de polyhandicap. L'IEAP se situe alors dans une position de pôle ressource sur le territoire.

Chaque projet émane d'un souhait, d'une envie de l'enfant, de sa famille. Mon rôle est d'accompagner ces projets dans la coordination auprès des partenaires, de l'équipe de l'institut engagée dans le projet individualisé d'accompagnement du jeune. Il s'agit réellement d'une co-construction, une collaboration d'acteurs.

Concrètement, j'ai pour rôle de faciliter l'émergence d'un projet. Je coordonne actuellement 12 projets d'activité ce qui représente 1 tiers des jeunes et des familles accueillies à l'ieap. La question de l'accompagnement s'est travaillée différemment selon chaque projet et situation singulière. Je vous propose d'illustrer mon propos par un ex. de l'accueil d'une jeune fille en CLSH.

Maëlle habite une petite commune rurale du Nord de La Mayenne. Elle avait fréquenté l'école communale de son village en classe de maternelle mais son intégration a été difficile, et la famille avait très mal vécue cette expérience et en garde un souvenir amer, je perçois de la tristesse, de la déception, de la colère même; elle est accueillie à l'IEAP depuis 6 ans. Le projet d'accueil de Maëlle au centre de loisirs est né d'un échange avec ses parents qui constataient que leur petite fille s'ennuyait pendant les vacances scolaires, enfant unique, c'est une aide à domicile qui s'occupait d'elle. Ils souhaitaient qu'elle puisse vivre autre chose, avec d'autres enfants. Les parents m'ont fait part de leurs angoisses que leur fille se retrouve dans la même situation que durant sa scolarité.

Les premiers échanges avec la secrétaire de mairie m'ont rapidement amené à penser que la première étape dans cet accompagnement allait être de réassurer l'ensemble des acteurs. Ensemble nous avons recensé les interrogations, identifié les besoins en connaissance sur la situation de handicap de cette petite fille et les conséquences sur son projet d'accueil : l'accessibilité ? La formation de l'équipe d'animation ? Le regard des enfants ? Mais également les enjeux financiers pour la commune ? Les différents temps de rencontres et d'échanges ont permis d'informer, de sensibiliser sur la situation spécifique de polyhandicap de Maëlle et ont permis de faire évoluer les représentations pour sortir de la stigmatisation.

L'équipe d'animation a pu rencontrer l'enfant avec ses potentialités, spécificités et reconnaître son identité au-delà de la situation de polyhandicap. Au mois de février, ma présence auprès de Maëlle durant sa 1ère journée d'accueil a permis ce travail de liens, de réassurance de l'équipe mais également du groupe d'enfants.

Un projet...une co-construction d'acteurs



Maëlle a été accueillie 2 jours consécutifs durant les vacances de Pâques avec pour condition la présence d'une aide à domicile employée par la famille. Elle est joyeuse, elle exprime son envie d'y retourner, elle a trouvé sa place dans le groupe d'enfants qui est curieux mais bienveillant à son égard. La famille est soulagée et a envie que cela se poursuive. La prochaine étape pour l'IEAP sera d'accompagner le CLSH pour qu'il se donne les moyens d'accueillir cette petite fille de manière autonome.

En conclusion, ce projet a vu le jour et l'ensemble des acteurs est maintenant très positif sur cet accueil qui va se poursuivre, le temps passé ensemble, les échanges, le partage de savoirs ont été des conditions nécessaires à la réalisation de ce projet. Le regard sur le handicap a évolué et l'accueil est maintenant du domaine du possible. Je peux affirmer qu'au vu des besoins spécifiques de ces jeunes, l'inscription d'un enfant en situation de polyhandicap dans une activité socio-culturelle et de loisirs est conditionnée par l'accompagnement d'une tierce personne.

sur les 12 projets d'activité... **qui sont les accompagnateurs ? Quelle formation pour les accompagnateurs ?**

Pour illustrer mon propos je vous propose de visionner un film, un petit focus sur le partenariat développé par l'IEAP et l'association Unis Cité et de découvrir le témoignage des volontaires en services civiques, leur responsable, mais également de jeunes avec leur famille.

En conclusion. L'IEAP a relevé le challenge de l'inclusion. Je pointerai qu'il n'a pas été toujours évident pour l'ensemble des professionnels de l'équipe pluridisciplinaire de concevoir que les enfants puissent profiter d'une activité extra institution, surtout lorsque cette dernière se situait sur le temps de présence du jeune à l'IEAP (15h-15h30). Les professionnels ont pu faire part de leurs doutes mais également de leur sentiment de se sentir un peu dépossédé de leurs actions éducatives ou rééducatives, cela les a réinterrogé sur les priorités d'actions à mener auprès des jeunes. Il a alors été nécessaire de réajuster le projet en leur offrant un espace supplémentaire de régulation, de communication et d'informations afin de davantage les associer au projet du jeune. C'est donc un travail qui s'inscrit dans le temps et qui participe au changement de regard de la société mais également au sein même d'une équipe pluri professionnelle.

En conclusion, si l'accompagnement des jeunes en situation de polyhandicap par des bénévoles ou des volontaires en service civique a suscité des interrogations auprès des professionnels du secteur médicosocial, cette expérience nous montre qu'il est une des réponses permettant la mise en place de ces projets inclusifs et une garantie d'une participation sociale de ces jeunes extra ordinaires.

La scolarisation

POLYSCOL, une recherche sur les apprentissages avec les élèves polyhandicapés

Danièle Toubert-Duffort et Esther Atlan¹²

POLYSCOL est un projet de recherche porté par le GRHAPES (EA 7287, INSHEA), financé pour partie par la CNSA et mené en partenariat avec le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), le Centre Ressources Multihandicap (CRM), l'Association des Paralysés de France (APF), et le Créai-Rhône-Alpes. Ce projet s'inscrit dans un contexte législatif en évolution (loi n°2005-102 du 11 février 2005), le droit des jeunes polyhandicapés à une prise en charge pédagogique étant affirmé. Le droit à la scolarisation implique pour l'école de se rendre accessible à tous les élèves sans distinction, quel que soit le contexte dans lequel ils sont accueillis, et l'ampleur de leurs difficultés cognitives. Mais au-delà des avancées de la loi sur le plan des principes, la scolarisation effective des jeunes polyhandicapés reste à ce jour très insuffisante : la dernière enquête de le DREES publiée en mars 2013 sur la situation au 31 décembre 2010 mentionne que 86,9% des jeunes ne dispose d'aucun temps pédagogique, et ce, en institution spécialisée. En décembre 2010, les enseignants ne représentaient que 0,4 % des emplois en équivalent temps plein sur 41,8 % du personnel éducatif, pédagogique et social dans les établissements.

Dans ce contexte, l'étude, menée dans cinq unités d'enseignement, a visé un triple objectif : analyser les processus cognitifs et socio-émotionnels mobilisés chez les élèves polyhandicapés, en contexte écologique de classe ; étudier le « cadre-dispositif » dans lequel les réponses aux besoins d'apprentissage de ces jeunes s'élaborent et sont mises en œuvre ; former, par la recherche, les professionnels engagés dans la scolarisation des jeunes polyhandicapés. La recherche s'est appuyée sur une méthodologie d'évaluation qui a mobilisé à la fois les équipes et les parents pour rendre la pédagogie accessible à des élèves polyhandicapés, et sur une démarche de recherche-intervention impliquant l'ensemble des acteurs concernés. À partir de l'ensemble des données personnelles et cliniques recueillies (évaluations initiale et finale par le P2CJP, analyse des séances pédagogiques filmées en regards croisés parents/professionnels, observations des jeunes, entretiens avec les parents), nous avons élaboré des études de cas pour chacun des jeunes, puis nous avons procédé à une analyse transversale et comparative de l'ensemble de ces données cliniques. Nous avons ainsi cherché à préciser les potentialités et les profils des jeunes polyhandicapés de l'étude, tous scolarisés en unité d'enseignement (18 jeunes âgés de 4 à 17 ans), puis nous sommes intéressés à l'actualisation de ces potentialités dans le cadre écologique de la classe. Nous avons également analysé comment les équipes (en particulier les enseignants) s'y prennent pour s'ajuster aux besoins d'apprentissages des jeunes polyhandicapés, en particulier du point de vue de l'accessibilité pédagogique. L'évaluation de l'impact des propositions pédagogiques sur les élèves polyhandicapés, s'est faite à partir d'une analyse des séances pédagogiques filmées, dans une démarche méthodologique en regards croisés, impliquant à la fois des chercheurs, des professionnels (psychologue, enseignant, référents de l'enfant) et les parents des jeunes concernés. Elle a été complétée par des questionnaires

¹² Danièle Toubert-Duffort, responsable scientifique du projet, est Maître de conférences en psychologie clinique et psychologie de l'éducation, membre du GRHAPES, EA 7287, INSHEA et Université Paris Lumières.
Esther Atlan, coordinatrice du projet, est doctorante en psychologie, GRHAPES, EA 7287, INSHEA.

renseignés par les professionnels (équipe de direction comprise) et les parents, en fin d'étude.

Croisement des points de vue épistémologiques, et principaux enseignements de cette étude

Le polyhandicap constitue une réalité clinique hétérogène et particulièrement complexe à vivre, pour le jeune d'abord, ses parents et les professionnels ensuite. Nous avons en effet pu montrer que les troubles liés au polyhandicap, intriqués entre eux, impactent à la fois le fonctionnement, le développement et l'ensemble des apprentissages des jeunes concernés. La diversité des configurations individuelles et l'hétérogénéité des profils vont donc nécessiter des stratégies de compensation et d'accompagnement du développement, qui ne peuvent être réduites à la juxtaposition de réponses visant la réduction de chacun des troubles. Nous avons montré qu'une démarche qui vise les apprentissages doit d'abord s'étayer sur la prise en compte des déficits liés au polyhandicap (sensoriels, moteurs), rejoignant en cela les travaux de Scelles (2013) mais aussi sur les particularités de la communication, et l'analyse des stratégies en contexte d'apprentissage.

L'évaluation globale des potentialités du jeune constitue une première étape cruciale. Notre étude minutieuse des processus sous-jacents aux apprentissages nous invite à accorder une place importante aux émotions et à l'expérience sensorielle dans l'évaluation de la cognition. Nous avons pu montrer par exemple que la mémoire et l'attention sont fortement influencés par la résonance émotionnelle de la personne polyhandicapée à l'action de l'environnement, et par ailleurs toujours difficiles à stabiliser. L'environnement humain peut ainsi entraver ces processus d'apprentissage ou au contraire contribuer à les développer grâce à des stratégies pour compenser certaines déficiences, maintenir un niveau suffisant de motivation chez le jeune, le sécuriser suffisamment, voire, dans certaines situations, contribuer à abaisser son niveau de tensions. Par ailleurs, la bonne connaissance des modalités non verbales par le professionnel, qu'elles soient corporelles, gestuelles, faciales (mimiques et expressions du visage) ou qu'elles reposent sur le ton et le son de la voix, constitue l'une des conditions majeures pour communiquer avec le jeune polyhandicapé et favoriser "l'accordage mutuel entre le jeune et son environnement". Les compétences socio-émotionnelles interviennent de manière importante dans la communication, sur le versant réception comme sur le versant émission : 61 % des jeunes de l'étude perçoivent et comprennent des émotions d'autrui, tandis que 67 % d'entre eux expriment différentes émotions, par exemple la colère, la tristesse, le plaisir ou le déplaisir, et 33 % réagissent à un changement de tonalité ou d'expression faciale. Enfin pour 22 % d'entre eux, les professionnels vont jusqu'à évoquer une capacité au partage émotionnel. **L'ensemble de ces éléments permet d'affirmer que la qualité des échanges émotionnels et corporels prend une place prépondérante dans la communication avec un jeune polyhandicapé.**

Notre étude nous conduit à privilégier **une perspective dynamique** dans notre manière de concevoir l'évaluation. Nous rejoignons ici les analyses produites par de nombreux chercheurs qui engagent à s'intéresser à la manière dont la personne polyhandicapée construit ses connaissances, profite des aides, sélectionne et mobilise des stratégies pour résoudre les problèmes ou agir sur l'environnement, et pas seulement à l'évaluation de ses compétences et de ses performances (Petitpierre & Scelles, 2013). Nous avons pu montrer par ailleurs que les dispositifs institutionnels, inscrits dans une perspective dynamique et garantissant à la fois la continuité des observations et le croisement des regards parents/professionnels, constituent en eux-

mêmes une offre de contenant aux professionnels et aux parents qui permet la médiation des contenus d'apprentissage.

Enfin, nous avons constaté que la scolarisation « sans prérequis exigés », préconisée par un certain nombre de professionnels n'est pas remise en question par les résultats de l'étude : aucun jeune n'a régressé à l'issue de l'expérience de scolarisation, et la plupart témoignent de changements favorables à leur développement dans les activités de connaissance de soi, des autres et des objets culturels. Ainsi pouvons-nous affirmer que l'hétérogénéité des profils cognitifs ne justifie pas le changement de nature de l'action éducative, au sens où ceux dont le potentiel d'apprentissage a été évalué positivement relèveraient d'un enseignement, tandis que les autres devraient faire l'objet de pratiques à dominante rééducative ou sensorielle.

La mise en œuvre de la scolarisation des jeunes polyhandicapés implique donc que les professionnels s'ajustent aux besoins de leurs élèves à trois niveaux, que le croisement des points de vue épistémologiques nous conduit à distinguer :

Le premier niveau d'ajustement est institutionnel : il s'agit de **s'assurer que l'élève bénéficie en classe, comme ailleurs dans l'institution, de conditions lui garantissant un « état de santé » compatible avec des apprentissages** (confort matériel et installation adaptés, sédation de la douleur, régularité des séances, sécurité et sécurisation...). Le deuxième niveau d'ajustement consiste à **mettre en œuvre des stratégies de compensation**, en fonction des déficits ou des troubles intriqués au polyhandicap. Il s'agira par exemple de s'appuyer sur des moyens alternatifs et augmentés de communication, d'utiliser des objets sonores, contrastés ou tactiles pour compenser les troubles de la vision etc. Le troisième niveau enfin, probablement le plus complexe sur le plan pédagogique, consiste à **développer des stratégies pour rendre les apprentissages scolaires accessibles aux élèves polyhandicapés**.

Que nous apporte notre étude sur ces trois niveaux d'ajustement aux besoins de l'élève polyhandicapé ?

Le premier et le deuxième niveau d'ajustement impliquent un travail de liens entre les différents professionnels du soin et de l'éducation, de manière à concevoir les aménagements nécessaires et éviter une segmentation des prises en charge. Nous avons pu analyser l'intérêt d'un fonctionnement d'équipe fondé sur la reconnaissance d'une identité commune (principes, projets et objectifs communs) mais aussi sur l'identification assumée par les professionnels de leurs différences (différences de formation, de places, de positionnement...). La complémentarité des positions et des regards professionnels est alors rendue possible, favorisant à la fois l'étayage et l'enrichissement entre professionnels.

Enfin le troisième et dernier niveau d'ajustement, probablement le plus complexe, constitue aussi le cœur de cible de la pédagogie spécialisée. C'est pourquoi nous avons choisi de nous y arrêter plus longuement.

À partir de l'analyse des jeunes en contexte écologique, nous avons mis en évidence que la mobilisation par les élèves polyhandicapés des processus sous-jacents aux apprentissages comme l'attention, la mémoire, les processus de représentation et de régulation socio-émotionnelle, dépend étroitement du contexte et de l'environnement humain interagissant avec l'élève. L'accessibilité pédagogique va ainsi porter sur l'accès cognitif à l'environnement scolaire (matériel et humain), ce qui implique que les professionnels devront organiser les conditions d'un meilleur accès perceptif en

tenant compte des particularités propres à chaque jeune : ils vont devoir s'assurer que les objets de l'environnement soient à la portée des sens de l'élève polyhandicapé afin qu'il « puisse déjà en percevoir l'existence physique, et ainsi avoir l'opportunité de s'en construire une représentation » (Chard & Roulin, 2015, p. 39). Les récentes études insistent sur l'importance d'un accès multimodal à l'objet (stimulant à la fois la vue, l'odorat, l'audition, le toucher...) pour en permettre la représentation. L'analyse de l'activité des professionnels nous a permis de constater l'importance accordée à la manière d'introduire les objets, de façon à les rendre suffisamment saillants pour être d'abord perçus puis explorés de différentes manières par l'élève.

La confrontation des points de vue épistémologiques, en nous amenant à interroger plus spécifiquement la manière dont les professionnels interagissent entre eux et avec leurs élèves polyhandicapés, nous conduit à **mettre en lien l'accessibilité pédagogique avec les travaux sur la médiation**. On peut dire que la médiation est un type d'interactions particulier, à travers laquelle le sens se construit et le lien se crée, qui enclenche des processus de changements. Elle accueille et transforme les stimuli de l'environnement de façon à les rendre acceptables et compréhensibles par l'apprenant, elle les relie à d'autres expériences sensorielles, émotives et cognitives, elle permet ainsi la création d'un espace culturel humain et commun. Au cours de l'interaction, vont se transmettre autant l'objet d'apprentissage que le contenant de pensée de celui qui le transmet. L'enfant polyhandicapé, comme tout autre enfant, développe ses outils de pensée autour, grâce à et avec les contenus culturels de celui qui l'entoure, s'occupe de lui, le soigne, l'élève, l'éduque, le forme. « Et la culture donne forme à l'esprit », comme le titre Jérôme Bruner (1991).

Au regard de nos résultats, nous faisons l'hypothèse que l'accessibilité pédagogique passe par un travail de médiation qui, en fonction des situations, se présente, pour l'élève polyhandicapé, comme :

***Un travail de filtrage**. Étant donné les perturbations de la régulation tonico-émotionnelle qui entraînent des difficultés de régulation des émotions, et le défaut d'équipement cognitif, les élèves polyhandicapés montrent des difficultés à discriminer, à dégager des invariants, et à mettre en place une capacité stable de représentation, *spontanément*. Les sensations peuvent rester brutes et morcelées et l'enfant polyhandicapé peut éprouver de la difficulté à rassembler les qualités sensibles qui le renseignent sur son propre corps, sur les objets et les personnes de son environnement (Georges-Janet, 2003). Un soutien doit alors lui être proposé pour l'aider à ignorer certaines stimulations, à en détecter d'autres, à mettre de l'ordre dans l'abondance perçue, à les identifier comme appartenant à un seul phénomène ou à un seul objet, à distinguer les événements interdépendants de ceux qui n'existent que pour eux-mêmes, à dériver du sens de la complexité ambiante, à ne pas se laisser encombrer ou déborder par elle. Ainsi les difficultés liées aux défaillances du pare-excitations et aux fluctuations de la disponibilité peuvent être souvent compensées par l'aménagement de l'environnement ou l'activité de l'adulte (par exemple la contention par les attelles de la main, l'utilisation de la tablette pour désigner, la reformulation verbale d'intentions : « tu veux faire ceci... »). L'enseignant peut être amené par exemple à retirer de l'environnement des objets non pertinents pour l'élève afin de mieux renforcer son attention sur ceux qu'il juge véritablement pertinents et signifiants. Il est possible de jouer sur la texture, la saillance, la couleur, la distance et la localisation des objets.

***Une « fabrique de liens et de sens ».** L'adulte « prête » son appareillage psychique et mental au jeune polyhandicapé, de manière à établir des liens que celui-ci ne peut pas *spontanément* faire, par défaut d'expérience, par difficulté à la définir et la coder, par manque de cadres métacognitifs où l'inscrire. Il s'agit alors de relier entre elles des informations de natures différentes comme *agent et action, effet et cause, parole et objet de parole, mode de parole et intention de parole, et ainsi de produire du sens*. Pour y parvenir, l'enseignant va par exemple utiliser la fonction de rappel, établir des liens entre les situations vécues en classe et celles vécues dans d'autres espaces de l'institution (à l'aide de pictogrammes, de photos, d'objets...), entre les séances pédagogiques, entre les objets et leur fonction, etc. : « souviens-toi ... c'est pareil... ».

***Un travail de « contenance active ».** L'instauration de rituels, la présence des mêmes personnes, le lieu aménagé pour la classe, constituent autant de repères externes qui pallient la discontinuité des ressentis. De même, l'inscription de l'élève dans une temporalité (la répétition, le rappel, la projection vers un futur proche...) contribue à situer l'activité pédagogique au-delà de la circularité de la relation au corps propre. À la suite de Mellier (2002), nous définirons la contenance comme un véritable travail psychique de transformation que les parents et les professionnels ont à réaliser face aux souffrances très primitives d'un enfant polyhandicapé. L'observation constitue ici un acte professionnel majeur. Le décodage des expressions du visage entre l'adulte (le professionnel) et l'élève aboutit à classer les actes de l'enfant polyhandicapé comme communicatifs parce que le professionnel est attentif et répond à ces actes comme s'ils étaient intentionnels et significatifs. De ce fait, ils s'inscrivent progressivement dans les codes répertoriés et intuitivement reconnus. Le décodage est une façon de communiquer de façon stable les signaux chez soi et chez les autres. Ainsi, la communication garde tout son sens en la situant au cœur de la contenance, donc proche de la compréhension. Se mettent alors en place des significations partagées qui participent au sens du soi et selon l'expression d'Emde (1992), au « *sens du nous* ». Si des difficultés pour reconnaître les signaux affectent les rythmicités et le partage du mouvement émotionnel, nous constatons alors des décalages toniques, des perturbations dans les échanges que l'on peut appeler, à la suite de Camélio, des *déliaisons expressives* par l'impact qu'elles produisent sur l'accordage émotionnel et la compréhension. Nous souhaitons également souligner ici que ce n'est que dans l'après-coup des situations que l'on peut analyser si le contexte d'apprentissage proposé est adapté ou non, s'il effracte ou au contraire « contient », s'il est excitant à l'excès, ou ludique et plaisant, si l'on participe de la déliaison des contenants, ou au contraire à « retisser » des liens et de la contenance.

Une pédagogie de la médiation visera donc à créer ou recréer des occasions d'apprentissage où, aux modalités « classiques » d'apprentissage par contact direct avec l'environnement (modalités behavioristes ou piagétienne) se superposent des modalités indirectes fournies par l'action et la parole du médiateur (parent, enseignant, pair tuteur). La question du style d'apprentissage (c'est-à-dire des modalités préférentielles et des difficultés récurrentes face aux sollicitations de l'environnement) et des enjeux prioritaires que peut viser le médiateur humain (connaissance des réactions du corps propre, stabilisation des invariants, conscience des émotions vécues et communiquées, symbolisation, et enfin partage des concepts et valeurs culturelles) s'avère cruciale, et peut s'opérationnaliser dans la définition de visées d'apprentissage partagées.

Des invariants de l'activité pédagogique

Notre étude nous a permis de dégager des invariants de l'activité pédagogique :

***La construction d'objectifs individualisés liés à des enjeux psychodéveloppementaux**

Pour envisager un projet pédagogique dont la visée est de soutenir le développement, dans toutes ses dimensions (socio-affective, sociocognitive, relationnelle, émotionnelle), les enseignants s'appuient sur leur connaissance des intérêts personnels de l'enfant, sur les objets que ce dernier investit affectivement, sur l'analyse de ses potentialités et de ses limitations. Ce premier temps de travail se fait en amont du suivi en classe, en équipe élargie aux parents.

***La temporalité**

Pour tous les professionnels, la manière de concevoir la temporalité et plus globalement la structuration des séances contribue à inscrire l'enfant dans une continuité indispensable à sa sécurisation et à ses apprentissages. On retrouve ici l'idée de soutenir un « sentiment continu d'exister » (Winnicott, 1958) grâce à la continuité des expériences vécues, mais aussi l'idée de soutenir un processus de symbolisation, grâce à l'intégration d'invariants.

Ainsi, dans tous les dispositifs proposés, on retrouve un découpage de la séance pédagogique avec au moins deux temps ritualisés permettant de repérer, grâce à leur répétition au fil du temps, le début et la fin de la classe.

Le rituel de début de séance, dans toutes les classes, répond à plusieurs objectifs : mettre les enfants en situation d'écoute et en état d'éveil ou de vigilance propice à leurs apprentissages, leur manifester qu'on est sensible à leur présence, les sensibiliser à la présence d'autrui et enfin se dire bonjour (dimension sociale). Les modalités diffèrent entre elles : il peut s'agir d'une chanson créée spécifiquement par les pédagogues qui reprend l'ensemble des prénoms des enfants, associant le son, le geste et le signifiant mot, ou encore d'un rituel consistant à faire le tour de chaque enfant avec un bol tibétain pour symboliser le début de la séance. On associe à chaque fois le « signe » (Makaton) au verbe, et le prénom de chacun est à la fois signé, désigné par un pictogramme et nommé verbalement. Enfin d'autres enseignants jouent un air de flûte, puis organisent des présentations des enfants, grâce aux outils de la communication alternative et augmentée (CAA).

Le rituel de fin de séance répond quant à lui à des objectifs différents : permettre aux enfants d'émettre un choix (entre plusieurs possibilités) et s'autoévaluer ; signifier la fin de la séance pédagogique mais aussi son inscription dans l'espace-temps (qui se continue) avec le passage à d'autres espaces/temps et les retrouvailles à venir. Les modalités diffèrent selon les établissements : les enseignants proposent deux contacteurs de deux couleurs différentes, chacun associé à deux pictogrammes et deux messages vocaux du type « j'ai bien travaillé, je suis content » et « aujourd'hui, ça n'a pas marché » (B, C, D). Dans les deux autres établissements, il s'agit surtout de se dire au revoir.

Par ailleurs, les séances pédagogiques sont structurées en différentes séquences, en sus des rituels de début et de fin. Au moins deux autres moments se distinguent dans les séances proposées : par exemple dans une classe, un premier temps d'activité centré sur la découverte du corps, puis un deuxième temps centré sur l'exploration des objets, avec sollicitation de la participation et de l'intentionnalité ; dans une autre classe, un premier travail à partir d'une histoire très concrète, proche de leur vécu, puis une phase active centrée sur la découverte des objets concrets et la mise en scène, par les enfants, des situations racontées. Le temps est ici travaillé, dans ses

dimensions multiples. Sur le plan phénoménologique, les enseignants soutiennent ainsi une certaine conscience du temps vécu : les jeunes perçoivent quelque chose dans l'actualité de la séance pédagogique, voilà le présent ; mais ce présent peut être aussi orienté vers l'attente, l'anticipation, et le futur apparaît. Ou encore c'est le passé qui se profile, lorsque les professionnels maintiennent, aux marges de la conscience, ce qui vient d'avoir lieu : le passé immédiat sert alors de socle au souvenir et à la remémoration. Avec le récit puis la mise en scène des différents moments de l'histoire par les jeunes eux-mêmes, les professionnels introduisent les élèves polyhandicapés à un « temps [qui] devient temps humain dans la mesure où il est articulé sur un mode narratif » (Ricœur, 1983, p. 85). Le récit en effet agence les actions et met en lien les objets entre eux, crée une tension entre un début et une fin, transformant ainsi la simple succession des événements en une totalité signifiante. Cette structuration vise à développer, sur le plan cognitif, les capacités d'anticipation et de symbolisation autant que le sentiment continu d'existence.

***Le groupe de pairs**

À l'exception d'un établissement, tous les enseignants ont défini préalablement un projet de groupe, ouvert sur l'extérieur. Il s'agit pour eux de créer un projet commun pour un groupe hétérogène, avec pour enjeux à la fois de réunir les jeunes autour d'intérêts communs et de répondre à leurs besoins d'individualisation (objectifs singuliers et spécifiques à chacun des jeunes). Nous avons pu constater que la présence des pairs, dans le cadre d'un petit groupe (3 à 5 élèves) favorise bien les apprentissages sociocognitifs et socio-émotionnels, permettant à certains élèves :

- de se rendre sensibles à la présence d'autrui ;
- de communiquer avec un pair, de lui manifester de l'intérêt, spontanément ;
- de développer leur intentionnalité à l'égard d'autrui ;
- d'imiter, de partager émotionnellement et cognitivement ;
- d'être plus conscients des similitudes et des différences (écarts entre soi et autrui).

Par ailleurs, le groupe modifie le rapport au savoir, l'adulte pouvant s'appuyer sur les pairs pour favoriser des apprentissages, et ainsi mieux ajuster sa distance relationnelle à l'enfant.

***Le principe d'action**

Le principe d'action est à privilégier, ce qui implique, de la part des professionnels, une mise en accessibilité des objets et beaucoup de créativité pour penser des situations dynamiques. Il s'agit aussi **d'accompagner les prises d'initiative des élèves**, quand elles se manifestent spontanément. Les professionnels repèrent la nécessité de susciter ces prises d'initiative, mais aussi la difficulté parfois d'y être attentifs dans la mesure où celles-ci peuvent être très discrètes. Une enseignante, par exemple, est sollicitée par un jeune qui se met debout devant elle, lui prend les mains et indique son intention de se déplacer. L'enseignante choisit alors de l'accompagner dans ce mouvement, tout en mettant des mots sur son action volontaire. Soutenir l'intention du jeune, sa prise d'initiative et son action, jusqu'au terme décidé par le jeune lui-même, c'est-à-dire dans cet exemple le contact avec une autre jeune, suppose que l'on privilégie l'activité initiée par le jeune avec polyhandicap, même si elle n'entre pas dans ce qui a été prévu ou imaginé par l'enseignant.

***L'observation**

L'observation concerne autant les enfants que les professionnels entre eux, pour s'ajuster au mieux aux besoins des enfants, avec le souci de ne pas être trop excitants, mais malgré tout suffisamment stimulants. S'observer mutuellement, entre

professionnels, permet de s'étayer, de s'imiter les uns les autres ou au contraire de se positionner autrement, selon les perceptions que l'on a de la situation.

L'observation constitue ici un acte professionnel majeur dans la mesure où elle offre un contenant autant qu'elle favorise la construction de représentations et de contenus. Un enseignant repère ainsi que l'observation elle-même produit un effet régulateur : « En observant, on est présent, et puis on fait attention au trop plein d'excitations ». L'effet de présence peut permettre d'abaisser le niveau d'excitation. Les enseignants repèrent également l'effet d'étayage que l'équipe produit sur eux, et qui agit comme un régulateur d'émotions et d'affects : « C'est aussi l'équipe qui est régulatrice. On n'est heureusement pas seul. C'est en parlant de la séance après-coup avec les autres professionnels que je me suis rendu compte que le bruit, l'excitation montaient. On est peut-être parfois les premiers à tempérer au niveau du groupe et de l'activité par nos interventions, mais c'est toujours en lien avec les autres professionnels, à partir de ce qu'ils ressentent et de ce qu'ils en disent » analyse un autre enseignant.

***L'interprétation**

À défaut de paroles, les professionnels sont contraints d'émettre des hypothèses sur ce que l'enfant éprouve (plaisir ou déplaisir), sur ce qu'il exprime corporellement, sur son intention, sur ce qu'il comprend ou non. Cette situation est particulièrement anxiogène pour les enseignants qui attendent un feed-back pour s'assurer du sens de leur action pédagogique, et parfois même se rassurer sur leur absence de nocivité. « On est souvent dans l'interprétation, on n'est jamais sûrs des réponses qu'on perçoit. On aurait envie d'interpréter positivement toujours. Se dire que ce qu'on fait a du sens, est utile. Mais on ne sait pas toujours... » (Enseignant).

Les difficultés à repérer des signes de réactivité et la grande passivité de certains élèves polyhandicapés confrontent les enseignants peu préparés à ces tableaux complexes, à des vécus d'inutilité qui peuvent être angoissants et difficiles à supporter. Une enseignante explique ainsi que « sans aucun doute, il se passe des choses qu'on ne voit pas. Mais comme [les élèves] ne manifestent rien, c'est un peu comme s'ils n'apprenaient rien de nous ». De même, les difficultés à interpréter les signes de malaise, de douleur et à les faire diminuer comptent parmi les plus inconfortables. Ainsi en témoigne une autre enseignante : « c'est une jeune fille très douloureuse qui a été absente un long moment. Donc il y avait le confort et différentes choses à prendre en compte, on a tâtonné tout le temps. Il y a eu un moment où elle actionnait le contacteur avec le coude, un moment avec le doigt, puis avec le pied. Finalement c'est avec le pied que c'était probant ». « Est-ce qu'il y a des garde-fous pour éviter de tomber dans la projection ? » s'interroge une autre enseignante.

« Comment faut-il interpréter ces cris ? » se demandent l'éducatrice et l'enseignante, à propos d'une élève. « Est-ce de la surexcitation, du plaisir, de la douleur, un appel ? » Nous voyons ici se dessiner les difficultés d'ajustement pédagogique liées aux difficultés d'interprétation.

C'est alors que la coprésence de différents acteurs peut s'avérer précieuse pour construire des hypothèses compréhensives, et recouvrer une capacité d'action. Encore faut-il supporter que d'autres que soi posent un regard plus éclairé, et accepter de partager ses incertitudes : Faut-il insister ou non ? S'agit-il de signes de fatigue ou non ? Les enseignants ont d'autant plus besoin de l'étayage de l'équipe élargie aux parents qu'ils découvrent ce public qui peut décontenancer par son étrangeté : « C'est difficile de s'ajuster aux 'ressentis' de jeunes que l'on ne connaît pas bien. On compte alors sur le professionnel du médico-social qui va indiquer le plus souvent s'il faut

s'arrêter ou non ». L'analyse en auto-confrontations croisées révèle cependant que ces difficultés d'interprétation sont vécues par l'ensemble des professionnels, enseignants ou non. Ainsi c'est l'analyse en regards croisés associant parents et professionnels, avec la confrontation des points de vue et des observations qui, pour tous professionnels, permet de sortir de certaines impasses. Le regard des parents s'avère particulièrement précieux pour interpréter les comportements de leurs enfants, y compris en contexte scolaire.

L'interprétation enfin, est dépendante de la temporalité et du contexte. Les professionnels, enseignants ou non, repèrent qu'un même comportement peut recouvrir, selon le contexte et le moment où il apparaît, plusieurs significations. Comment interpréter par exemple le fait que cette élève polyhandicapée, atteinte de quasi-cécité, jette systématiquement les objets non sonores qu'on lui présente, du haut de sa chaise ? Est-ce un rejet des objets non sonores ? Est-ce une tentative pour expérimenter le lâcher d'objet (comme Newton) ? Ou encore une tentative pour entendre l'objet ? L'enseignant, parce qu'il va attribuer un sens expérimental à ce comportement (jeter l'objet sonore), va soutenir l'action de l'enfant en la mettant en mots et en acceptant, à plusieurs reprises, qu'elle se répète. À un autre moment, un autre professionnel aurait pu interpréter que cette élève refusait l'objet sonore et le lui retirer. **On voit bien ici le rôle prépondérant mais aussi complexe que joue l'interprétation dans l'apprentissage.**

Galyna RYBKINE, parent

Je suis Galina Rybkine, mère d'Iris 14 ans à l'époque de Polyscol. Je vais compléter l'intervention de Mme Toubert de mon point de vue très concret de maman.

Iris est accueillie en externat à l'IMP Les Amis de Laurence (Paris 14ème). L'IMP a été créé en 1974 par l'association Notre Dame de Joye, une association de parents d'enfants polyhandicapés.

A l'IMP, nous avons une enseignante spécialisée depuis bientôt 5 ans, Anne-Sophie Brunat.

Elle suit une quinzaine de jeunes en petits groupes de 2 à 4, toujours accompagnés d'un éducateur référent, et intervient ponctuellement sur les groupes de vie en coopération avec ses collègues.

L'IMP est un des 5 établissements qui ont participé à la recherche-action Polyscol.

Le groupe classe

Un groupe très hétérogène de 4 enfants avait été tiré au sort.

Hétérogène par l'âge mais aussi par les atteintes liées au handicap :

- Iris avait 14 ans. Elle est atteinte d'un syndrome de Rett avec une épilepsie non stabilisée, ne se sert pas de ses mains et a des stéréotypies envahissantes. Elle a de bonnes capacités visuelles et auditives, une grande sensibilité émotionnelle et est en lien avec son environnement.
- Jules avait 7 ans. Il est sourd et peu en contact avec les personnes. Il commençait à explorer et à manipuler les objets.

- Jeanne avait 10 ans. Elle est très malvoyante. Elle a une grande sensibilité émotionnelle également et est intéressée par les histoires et la musique.
- Agathe, 5 ans à l'époque, a une bonne compréhension du langage. Elle débutait les apprentissages symboliques (gestes, photos, pictos)

Il fallait donc qu'Anne-Sophie, notre enseignante, parviennent à une très bonne connaissance des enfants pour pouvoir travailler avec eux 4.

P2CJP / connaissance des compétences des enfants

Pour affiner la connaissance des enfants, chaque parent, associé aux professionnels, a donc répondu à un questionnaire, très complet et complexe : le P2CJP.

Pour Iris, il a **été mené par** sa psychologue et s'est fait en présence de son éducatrice, de sa kiné et de moi-même.

Les 3 professionnels présents étaient 3 référents éducatifs qui connaissent très bien Iris dans des contextes différents.

Les réponses aux items, obtenues en regards croisés, ont permis une approche fine des capacités et de la personnalité d'Iris. Nous avons pu définir clairement sa grande sensibilité émotionnelle, son plaisir d'observation des autres, sa compréhension de quelques pictogrammes, son intérêt pour l'eye-tracking (pointage oculaire), son besoin important de repères.

Lors des **échanges plus informels** nous avons pu transmettre à Anne-Sophie sa grande sensibilité à la musique et la présence d'un doudou sonore.

Ce contexte de **coopération** est indispensable pour obtenir des résultats qui permettent à l'Enseignante d'élaborer un plan de travail pertinent.

L'observation « en regards croisés » entre les professionnels et avec les familles : présentation de deux extraits de séances filmées et leur interprétation

Pour assurer une continuité dans l'objectivité, des films étaient enregistrés lors de 3 séances de classe. Ils ont été analysés en regard croisés avec les parents et l'équipe pluridisciplinaire au cours de l'année de Polyscol. Ces analyses ont permis de comprendre certains comportements des enfants et de réajuster la classe.

Je vais vous donner 2 exemples parlants :

- L'enseignante, Anne-Sophie, présente un pictogramme à Iris qui semble d'éviter.
Elle en a déduit que ça ne l'intéressait pas, soit parce qu'elle devait faire un effort, soit parce qu'elle n'était pas disponible à ce moment-là.
⇒ En fait, Iris n'était pas du tout désintéressée. Elle était sollicitée trop directement.
Il fallait prendre en compte ses capacités de vision périphérique, lui proposer les images sur le côté, et ne pas essayer de rattraper son regard. Il fallait lui laisser davantage de temps aussi pour apprivoiser un élément nouveau.
- Jeanne tire la langue et semble inconfortable.

L'équipe pensait qu'elle était fatiguée et perturbée par le bruit

⇒ Lors de l'analyse en regards croisés, sa maman a immédiatement interprété ce que Joséphine signifiait : "Là, elle vous dit qu'elle a soif !"

Il y a un mode de communication spécifique pour chaque individu polyhandicapé d'où l'importance du travail avec les personnes proches comme l'équipe pluridisciplinaire qui l'entoure et la famille.

Présentation du projet mené en classe

Concrètement, cette connaissance approfondie des enfants a abouti, du point de vue de l'organisation, à adapter les horaires des cours.

- Iris est souvent endormie en début d'après-midi = une des deux séances « Polyscol » avait donc lieu dès 9h30.
- Anne-Sophie a également introduit des rituels sécurisants donnant aux enfants les repères dont ils avaient besoin.

Pour construire son projet, Anne-Sophie a procédé en 2 étapes : tout d'abord constituer un groupe pour ensuite travailler sur un objet commun avec des objectifs d'apprentissage individualisés.

▪ Constituer le groupe

La construction du projet pour le groupe classe a été basée sur les besoins particuliers des élèves mais aussi sur leurs comportements produits spontanément : leurs réactions, leurs appétences comme éléments d'apprentissage.

- L'objectif de cette 1^{ère} phase était de constituer un groupe, dans lequel chacun a sa place et est valorisé.
Les élèves se sont présentés chacun sur une durée de plusieurs séances : le prénom, l'âge, les centres d'intérêt, les activités et objets appréciés (en coopération avec les familles, qui ont mis à disposition les musiques, contes et jeux préférés). Ce travail était très motivant pour les élèves, car lié fortement à leur personne. Il a permis à chacun de montrer ses possibilités de réagir, de s'exprimer, de faire des mouvements volontaires.

Les connaissances acquises sur chacun ont été la base du projet de la 2^{ème} phase :

- **travailler sur un objet commun avec des objectifs d'apprentissage individualisés** en fonction des capacités et des appétences de chacun.

Anne-Sophie a proposé aux élèves un projet de théâtre basal (une histoire accessible à tous par son côté sensoriel, mais aussi un travail symbolique. Elle avait des objectifs individuels pour les enfants mais tous travaillaient sur le même sujet.

Les enfants ont suivi avec beaucoup d'intérêt cette année de classe. Ils ont autant appris de l'enseignement direct d'Anne-Sophie que des autres élèves. J'ai été surprise de constater l'importance des apports des interactions entre les enfants. Leurs capacités d'expression, de compréhension étaient très différentes. Alors qu'au départ de l'aventure POLYSCOL, j'étais très sceptique sur les bienfaits d'une telle hétérogénéité, au lieu de les éloigner, ces différences leur ont permis de

s'auto-évaluer et de se valoriser, chacun dans leurs compétences. Ils ont beaucoup échangé et appris les uns des autres.

Pour finir sur ce beau projet POLYSCOL, je voudrais vous montrer un extrait de film qui illustre parfaitement ce que Danielle Toubert appelle : "L'accordage mutuel entre le jeune et son environnement" ou comment l'adaptation du cours d'Anne-Sophie a permis à Iris d'entrer en apprentissage :

En tout début de classe, Anne-Sophie a introduit un rituel de présentation : chaque enfant se présente aux autres avec une petite chanson de bienvenue et un geste signant son prénom.

Iris dort et n'est pas disponible. Elle se réveille peut-être grâce à la chanson, peut-être parce qu'elle est sollicitée, mais elle se réveille avec un grand sourire. Elle reproduit ce comportement jusqu'à aujourd'hui dès qu'elle entend cette chanson.

Pour Iris, cette chanson est devenue un repère de la classe, de quelque chose qu'elle estime comme positif et qui vaut la peine d'y accorder son attention. Une fois disponible, elle est capable de diriger son attention sur des apprentissages : sur une autre écoute ou des images ou des pictogrammes qu'on lui propose. Ces temps d'attention sont courts, mais bien présents.

Aujourd'hui, après Polyscol, Iris continue la classe avec différents rituels en musique et fait toujours partie de groupes hétérogènes : Elle peut ainsi observer et rester attentive.

Histoire brève

Rapidement, Iris, jusqu'à ses 4 ans, était très perturbée par la période de régression du Syndrome de Rett. Puis, étant sortie de cette phase aiguë de la maladie, elle recommençait à progresser et était demandeuse d'apprentissages. Nous étions en 2005.

Aucune école ordinaire ne pouvait ou voulait alors l'accueillir et il n'y avait pas d'accueil prévu en IME pour des enfants avant 7 ou 8 ans dans les structures parisiennes. Pourtant, Iris aurait beaucoup retiré d'un enseignement adapté à cette période de sa vie.

- En 2007, elle est entrée dans un IME disposant d'une classe Montessori. Elle en a bien profité 1 an, puis elle a déclaré une épilepsie très parasite qui l'a exclue de la classe : aux horaires dits, elle n'était pas forcément disponible. Pour l'établissement, elle était « trop handicapée ». Nous avons fini par accepter qu'elle ne puisse jamais apprendre au sein d'une classe. Polyscol a donc été une formidable opportunité pour elle.

Les bénéfices de la scolarisation adaptée

- Je dis bien « Adaptée » car Iris ne supporterait pas 10 min le nombre d'enfants présents dans une classe ordinaire, le bruit, le mouvement. La multiplicité des stimulations lui serait une véritable torture. Ça se terminerait en crise d'épilepsie garantie.

Ce qu'on y enseignerait ne lui serait, de toutes façons, pas adapté.

Pour les enfants porteurs de lourds polyhandicaps, la scolarisation est aussi un droit, mais à leurs conditions : c'est bien à l'environnement de s'adapter le plus possible à l'enfant. L'inverse leur est impossible : Ils mobilisent déjà toutes leurs forces pour rester concentrés et attentifs aux apprentissages malgré les handicaps et les multiples parasitages inhérents.

- Les activités et distractions sont très limitées pour Iris, comme pour la plupart des enfants porteurs d'un polyhandicap lourd.

La classe, dans ce cadre très spécifique et totalement en adaptation avec elle, lui apporte une densité de vie, un véritable enrichissement, tant en ce qui concerne ce qu'elle peut y apprendre (par ex se repérer dans le temps) que dans la richesse des interactions avec les autres. Elle y a aussi beaucoup gagné en estime de soi.

Dans le cadre du projet de classe, Anne-Sophie donne à chaque enfant un "livret" à la fin de chaque trimestre.

Ce livret reprend le travail effectué par les enfants en classe.

Je veux parler de l'impact de ce document.

D'abord sur Iris qui a manifesté une très grande fierté à la réception du livret : Comme pour sa petite sœur, nous regardions son travail de classe, donnions notre appréciation. Elle rayonnait littéralement.

Pour sa petite sœur qui avait alors 8 ans, le nouveau statut d'élève d'Iris a suscité un nouvel intérêt et une vraie curiosité : Iris pouvait apprendre puisqu'elle allait à l'école.

Pour nous, parents d'une jeune fille de 14 ans à l'époque...nous savions bien qu'Iris était capable d'apprendre, par expérience. Mais elle avait toujours été "trop handicapée pour avoir accès à l'éducation". Sa scolarisation lui a donné une sorte de reconnaissance de son statut d'enfant puisque chaque enfant a droit à l'éducation.

Et ça change même les regards extérieurs en termes de normalisation, d'intégration, d'acceptation.

Pascal ASPE, Ex-Directeur IME Léonce Malécot (72)

Mon propos va se décomposer en 2 parties :

- 1) Partie 1 : Pourquoi scolariser des enfants en situation de handicap
- 2) Partie 2 : les effets de cette scolarisation sur l'enfant et sur les éléments de son entourage
- 3) Il s'achèvera sur une porte ouverte que nous essayerons de ne pas défoncer.

Nous avons renoncé à explorer les aspects de la pédagogie appliquée aux enfants en situation de polyhandicap. Mme Toubert nous en a présentés les principales caractéristiques.

1. Pourquoi scolariser des enfants en situation de polyhandicap ?

Il y a quelques années, un cadre de l'Éducation Nationale, me demanda discrètement lors d'une rencontre : « Pourquoi scolariser des enfants en situation de polyhandicap alors que l'Éducation Nationale éprouve déjà de grandes difficultés à adapter ses modalités d'apprentissage vers certains enfants aux compétences cognitives résistantes aux méthodes habituellement utilisées ?

Pourquoi mobiliser des moyens humains et matériels pour des enfants dans l'incapacité d'apprendre à lire alors que le ministère de l'Éducation cherche à mobiliser des ressources pour les élèves en difficultés et peine à les trouver ? »

Ne nous étonnons pas de ces remarques, nous les avons entendues et les entendons encore mais comprenons en le sens.

Alors qu'aujourd'hui des primatologues apprennent la langue des signes à des chimpanzés, notre société se demande si des enfants très empêchés peuvent accéder à des apprentissages.

Mais tout n'est pas perdu ! Geneviève PETIPIERRE, professeure département de pédagogie spécialisée à Fribourg est intervenue l'an dernier dans cette enceinte.

Elle nous disait : « La personne polyhandicapée dispose de différentes formes de comportements auxquels l'environnement peut attribuer une valeur socio-communicative **et qui peuvent servir de socle au développement de compétences plus complexes**. Par exemple, des comportements de signalisation (sourires, vocalisations, agitation, pleurs) ou des comportements ayant pour effet d'assurer la proximité du caregiver (le donneur de soins) (poursuite visuelle, recherche de contacts physiques, oculaire et auditif, agrippement...) »

Pourquoi scolariser des enfants en situation de polyhandicap ? La recherche nous montre leur capacité à développer des **compétences plus complexes**. Et Mme TOUBERT vient de nous en apporter une brillante démonstration

Pourquoi scolariser des enfants en situation de polyhandicap ? Là encore reprenons le propos de Mme PETIPIERRE : « Si la personne polyhandicapée en raison du caractère peu différencié de ses manifestations, ne parvient pas à induire spontanément des réactions chez le donneur de soins, il est d'autant plus important pour celui-ci d'apprendre à augmenter sa sensibilité aux signaux. » le donneur de soin ici nous dirions le pédagogue va développer ses propres compétences à comprendre les signaux. Il va apprendre de l'enfant en situation de polyhandicap.

Voilà une découverte sommes toutes improbable : un enseignant va apprendre de son élève qui plus est en situation de polyhandicap !

La question de la scolarisation des enfants en situation de polyhandicap met l'impératif catégorique kantien à l'épreuve : « Agis uniquement d'après une maxime telle que tu puisses vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle »

Si tous les enfants âgés de 3 à 16 ans sont soumis à l'obligation scolaire alors la scolarisation des enfants en situation de polyhandicap ne saurait souffrir d'exception

Enfin la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU votée le 13 décembre 2006 affirme dans son article 24, paragraphe 2 sur le droit à l'éducation des personnes en situation de handicap. « Les personnes handicapées ne soient pas

exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire »

Alors quel sens donner à la scolarisation des enfants en situation de polyhandicap ? Les enfants progressent dans leurs compétences à communiquer et entrer en relation avec leur environnement. Nous verrons plus loin les effets du développement de cette compétence pour eux-mêmes et ceux qui l'entourent.

Leur entourage progresse à décoder les signaux. Les effets positifs de leur scolarisation stimulent l'imagination, l'intelligence des chercheurs à inventer les outils et autres moyens pédagogiques favorables à identifier et développer les aptitudes des enfants en situation de polyhandicap.

2. Les effets de la mise en place d'une scolarisation :

- *Effets sur le jeune* : enseignants, professionnels parents prennent le parti d'évaluer et d'identifier les compétences cognitives des enfants (le CESAP a développé un test très adapté). Puis de poursuivre ce travail préalable grâce à l'invention de supports et d'un cadre de scolarisation propice aux apprentissages. Ces actions installent l'enfant dans un statut d'élève : il est dans une salle de classe avec d'autres élèves et, le professeur, un professionnel autre que ses éducatrices ou rééducatrices. Sur un temps donné il va apprendre à communiquer sur ce qu'il identifie dans son environnement, à exprimer des demandes, à nommer avec dans un premier temps ses signes propres.

Simultanément il est en relation avec des pairs dans la salle de classe. Il confronte ses formes d'expression à celles de ses camarades et enrichit son vocabulaire expressif.

- *Effets sur la famille: parents, frères et sœurs.*

Bref rappel de la mise en place de la scolarisation au sein de l'établissement que je dirigeais. L'établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés EEAP de 14 places (23 enfants y étaient de fait accompagnés) s'inscrivait dans un dispositif médico-social comprenant un IME, un SESSAD et un SSAD. Depuis plusieurs années je sollicitais, avec le soutien de l'association gestionnaire et l'engagement de l'équipe, la création d'un poste d'enseignant dédié aux enfants en situation de polyhandicap. Mes démarches restèrent vaines.

En 2014, des parents de l'EEAP ont refusé cette situation et avec l'association gestionnaire sont allés à l'inspection académique accompagnés de journalistes. À la rentrée, un poste à 0.75 ETP était créé. Avec cette expérience parents et professionnels ont pris conscience de leur capacité à agir ensemble pour atteindre un objectif. Dans l'action s'est établi un équilibre dans la relation entre professionnels et parents.

Ne nous y trompons pas. L'engagement parental dans cette action constitue un marqueur de l'évolution des relations des parents avec les institutions. Ils sont passés d'une position soumise, satisfaite de bénéficier d'une place en institution à une affirmation de la mise en œuvre de la Loi pour leur enfant et pour eux. L'affirmation de leur volonté traduit une orientation forte au rééquilibrage de la

relation des parents avec les institutions et avec les acteurs exerçant au sein des institutions. Les parents n'ont pas à dire merci d'avoir une place en établissement ni une scolarité adaptée à leur enfant. C'est normal.

Revenons à notre question de la scolarisation

Le recrutement d'un professeur des écoles voulant s'engager dans ce projet a conduit les professionnels et l'encadrement à imaginer les modalités de son accueil : lui laisser le temps de la découverte des enfants, de la recherche pédagogique. L'INSHEA, par l'implication de M SEKNADJE nous a soutenus.

Les parents ont rencontré l'équipe et le professeur de leur enfant.

Le professeur des écoles de leur enfant, c'était « impensable ! » au sens radical du terme « impossible à mettre en pensée ». Ils n'avaient jamais imaginé réaliser la scolarisation de leur enfant.

Avec émotion ils prenaient conscience que leur enfant allait à l'école. Comme leurs autres enfants il était scolarisé, les frères et sœur pouvaient dire à leurs camarades que leur frère ou leur sœur était scolarisé. Progressivement la famille reconnaissait l'enfant capable d'apprendre. Si les proches se sont étonnés de ce projet, voire en doutait, quelle surprise lorsque dans le cahier de liaison ils trouvaient la photo d'un objet que l'enfant avait appris à identifier et reconnaissait dans son environnement. Les proches progressivement distinguaient la situation de handicap de la personne. Leur enfant devenait une personne avec un handicap.

L'enfant en situation de polyhandicap a réussi ce tour de force **d'étonner** ses proches.

- *effets sur l'école ordinaire :*

Certains EEAP ont pu intégrer des unités d'enseignement externalisées en milieu ordinaire. Des enfants d'âge d'école maternelle bénéficient souvent de temps d'intégration et parfois à l'initiative des enseignants de l'école.

A l'école après une période d'apprivoisement réciproque, avoir levé les inquiétudes et parfois être passé outre une relative première répulsion nous constatons souvent la mise en œuvre de solidarité des plus valides vers les plus dépendants. Sans angélisme les adultes surmontent souvent leur crainte de ne pas savoir faire s'il y a une crise d'épilepsie, leur hésitation à le manipuler.

Progressivement l'enfant en situation de polyhandicap fait partie de cette communauté éducative. Il développe un sentiment d'appartenance à un groupe.

Ainsi s'instaure une familiarité qui estompe l'acuité du handicap. S'il crie ce n'est pas grave, il veut juste nous exprimer quelque chose. Parfois les enfants décodent beaucoup plus facilement la signification des signes adressés par leur camarade

Cette vie en commun, l'instauration de cette familiarité entre personnes valides et d'autres qui le sont moins constituent des apprentissages favorables

à réaliser l'inclusion parmi leur pair des personnes en situation de polyhandicap. Grâce à l'expérience positive vécue, l'enfant devenu adulte manifestera moins de prévention à côtoyer et associer la personne en situation de polyhandicap.

- **effets sur les autres parents et sur l'environnement.**

Lorsque leur enfant était scolarisé en maternelle, souvent les parents hésitaient à aller le chercher à l'école en même temps que les autres parents. Ils percevaient le regard des autres situé entre apitoiement, répulsion, indifférence feinte, évitement et j'en oublie certainement. Les jeunes parents toléraient mal ces regards.

Mais là aussi dans de nombreuses situations avec le soutien souvent des éducatrices du Service de Soins A Domicile « Tournesol », des enseignants, un appivoisement de la situation, une acceptation puis une familiarité se créaient avec les autres parents. On a pu voir des enfants invités à des anniversaires, des actions d'entre aide parental et le plus souvent, à minima l'absence de rejet [*parce que oui, parfois des personnes ont pu redouter que la présence d'un jeune en situation de polyhandicap dans la classe de leur enfant l'empêche de progresser*].

3. La scolarisation: une thérapeutique avec des effets secondaires

- à court terme :

Suite à la mise en œuvre de la scolarité nous avons pu observer le développement d'apprentissages dans les gestes de la vie quotidienne. Des adolescentes ont pu développer des stratégies pour exprimer une demande et l'équipe avait également affiné sa capacité à décoder les signes. Ainsi plusieurs jeunes filles ont pu acquérir la propreté sphinctérienne. Nous restons néanmoins prudents sur la relation de cause à effet. Un dispositif scientifique devra le prouver.

Nous avons pu également observer la redynamisation de la relation des parents avec leur enfant et le développement d'actions d'entre aide entre les parents.

- à moyen terme

Les recherches pédagogiques, l'implication des parents dans la scolarisation des enfants, l'engagement des équipes de professionnels et l'alliance entre professionnels et les parents produisent des effets positifs non seulement vers les enfants en situation de polyhandicap mais aussi en direction des pouvoirs publics. Ces expérimentations montrent que l'école de la République peut accueillir avec les aménagements nécessaires et j'insiste sur l'absolue nécessité de ces aménagements des enfants en situation de polyhandicap. Une étude d'impact économique serait sans doute utile.

Aussi osons exprimer une suggestion. Aujourd'hui, les pouvoirs publics conduisent une réflexion préalable à la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux. Dans ce cadre le Groupe Polyhandicap France pourrait être associé à ce projet pour affiner les besoins spécifiques aux personnes en situation de polyhandicap et proposer des prestations précises à leur offrir.

Conclusion

Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF

Cette journée a été pour nous bien remplie même si une malencontreuse grève nous a privé d'une partie de ceux qui se demandaient si la participation sociale est, pour les personnes polyhandicapées, une illusion ou une réalité...

Tout au long de la journée, nous avons bien perçu que leur participation sociale, que certains considéraient comme un oxymore, est une réalité multiforme qui – comme tout ce qui leur est propre – fait partie des victoires paradoxales remportées par leur indéfectible humanité.

C'est, en effet, en dépit de leur corps brisé, qui ne bouge guère et ne parle pas haut, que chaque personne polyhandicapée, avec le soutien proche et continu de ses parents et des professionnels, va construire, à son rythme, sa capacité de « penser autrui », cet autre que lui, qui est le fondement de son attachement à la vie.

Ainsi se fonde, entre la personne polyhandicapée et ceux qui lui sont proches, une participation sociale originale qui se nourrit en continu de compréhension et d'attachement réciproques : une victoire à la fois puissante et fragile...

De plus, il me semble qu'aucun de nous n'oubliera ce que nous avons découvert en fin de journée : les personnes polyhandicapées sont – parce que semblables et différentes – de nous tous – de grands amateurs des joies d'une immersion naturelle festive ou sportive. Il nous reste à répandre cette forme nouvelle de participation sociale, source de bonheur et de santé largement partagées...