



HAL
open science

Activités et participation sociale des personnes en situation de polyhandicap

Anaïs Beuvier

► **To cite this version:**

Anaïs Beuvier. Activités et participation sociale des personnes en situation de polyhandicap. Sciences de l'Homme et Société. 2022. dumas-04126422

HAL Id: dumas-04126422

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04126422>

Submitted on 13 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation
des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés, Suresnes

Activités et participation sociale des personnes en situation de polyhandicap

BEUVIER Anaïs

Diplôme universitaire (DU) : Polyhandicap, éducation et apprentissages (Polyéducap)

Mémoire réalisé sous la direction de

Esther ATLAN

et Minna PUUSTINEN

Année universitaire 2021 – 2022

Résumé : Ce mémoire étudie la place des personnes polyhandicapées dans la société. La problématique traitée est : en quoi les activités proposées en famille ou en institution permettent-elles de favoriser la participation sociale des personnes en situation de polyhandicap ? Pour tenter d'y répondre quatre personnes (deux professionnels et deux parents) ont répondu à diverses questions au cours d'entretiens semi-directifs. L'analyse de ces entretiens va dans le sens de la littérature scientifique : pour une meilleure participation sociale des personnes en situation de polyhandicap, celles-ci doivent être reconnues comme des citoyens à part entière. Cette reconnaissance pourra s'exprimer grâce à plusieurs facteurs : un sentiment d'appartenance, un changement de regard sur elles ainsi que des rencontres et interactions. Les activités permettant de développer, installer et/ou renforcer tous ces points semblent être celles à privilégier.

Mots clés : polyhandicap – citoyenneté – participation sociale – accessibilité

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	4
POLYHANDICAP : PARTICIPATION SOCIALE ET ACTIVITÉS	6
1. Définitions	6
1.1 Le polyhandicap.....	6
1.2 Citoyenneté et participation sociale	7
2. Le polyhandicap ou le difficile exercice de la participation sociale	8
2.1 La difficile reconnaissance sociale des personnes en situation de polyhandicap	8
2.2 L'accessibilité : obstacle à l'inclusion sociale	10
3. Les activités : instruments de la participation sociale	10
3.1 Activités adaptées	10
3.2 Favoriser et multiplier les interactions	11
3.3 La personne en situation de polyhandicap au cœur de ce qui la concerne	12
MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	12
1. Méthode qualitative	12
2. Guides d'entretien semi-directif.....	13
3. Les participants	14
4. Procédure.....	14
RÉSULTATS.....	15
1. Les activités	15
1.1 Offrir une socialisation.....	16
1.2 Développer le plaisir	16
1.3 Répondre aux besoins	17
2. Les outils.....	17
2.1 L'importance de l'évaluation	18
2.2 Le rôle de l'accompagnant	18
3. Les difficultés	19
3.1 L'accessibilité	19
3.2 Le regard des autres	20
3.3 La difficile communication	21
3.4 Autres difficultés.....	22
DISCUSSION.....	23
CONCLUSION.....	26
BIBLIOGRAPHIE ET SITOGRAFIE	28
ANNEXES	31

INTRODUCTION

Pour favoriser l'expression de leur citoyenneté, acte important et nécessaire pour garantir leur place dans la société, il faut permettre aux personnes en situation de polyhandicap d'accéder à une réelle ouverture au monde qui les entoure. Cet exercice de la citoyenneté passe par un parcours de vie et de soins adapté mais aussi par un important travail axé sur la communication, l'accès aux apprentissages ainsi qu'une réelle participation à la vie de la Cité. Cette dernière se doit donc de permettre aux personnes en situation de polyhandicap d'acquérir la plus grande autonomie par une accessibilité aux locaux, la possibilité de se repérer, d'apprendre et de communiquer. Accéder aux lieux publics permet une forme de participation sociale. Le fait de posséder nationalité, droits civiques et politiques ne définit pas totalement la citoyenneté. En effet, la citoyenneté c'est aussi la participation à la vie sociale et culturelle de la société. La citoyenneté est aussi représentée par des valeurs comme la solidarité, le civisme, etc. Mais si la société ne met pas en place des mesures, comme celle de l'accessibilité, pour une reconnaissance sociale des personnes en situation de polyhandicap et des moyens pour qu'elles puissent exercer leur citoyenneté, comment les membres de cette société peuvent-ils alors reconnaître les personnes en situation de polyhandicap comme des citoyens à part entière ? Les personnes en situation de polyhandicap se retrouvent ainsi au cœur d'un paradoxe. C'est avec ses droits que le citoyen va pouvoir agir dans la Cité. Selon l'article 114-1 du Code de l'action sociale et des familles, « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

Depuis plusieurs années, la loi va dans ce sens. Par exemple, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui s'inscrit dans une politique de lutte contre les discriminations, réforme la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Cette loi de 2005 vise à garantir l'égalité des droits et la participation à la vie sociale et veut ainsi promouvoir l'accès des personnes en situation de handicap à la citoyenneté dans tous les domaines.

Pour que la participation sociale des personnes polyhandicapées devienne effective et qu'elle puisse permettre qu'il n'y ait pas d'exclusion sociale, ces personnes ont donc besoin de faire partie d'un groupe pour ainsi être des sujets à part entière de la société.

Ceci m'amène à questionner : comment aider la personne en situation de polyhandicap à trouver sa place au sein d'un groupe ? Dans le cadre de ce mémoire, je vais m'intéresser à la question suivante : **en quoi les activités proposées en famille ou en institution permettent-elles de favoriser la participation sociale des personnes en situation de polyhandicap ?**

Au moins deux hypothèses peuvent être émises concernant cette problématique :

- . Les activités permettant les interactions entre deux personnes polyhandicapées et entre accompagné/accompagnant contribuent au sentiment d'appartenance à un groupe social.
- . La multiplication des rencontres permet une meilleure reconnaissance sociale des personnes en situation de polyhandicap.

Dans une première partie, nous nous intéresserons aux concepts de polyhandicap et de participation sociale, avec des définitions et des textes de lois. Nous verrons ensuite pourquoi il est difficile pour les personnes en situation de polyhandicap d'exercer pleinement leur citoyenneté. Pour cela nous traiterons de la manière dont le regard sur le polyhandicap a évolué durant notre histoire, le rôle de l'environnement et les obstacles. Ensuite, dans une seconde partie, les méthodologies et les outils utilisés pour répondre à la problématique seront décrits. Enfin, dans une troisième partie les résultats nous amènent à questionner les modalités d'aide à la personne en situation de polyhandicap.

POLYHANDICAP : PARTICIPATION SOCIALE ET ACTIVITÉS

1. Définitions

1.1 Le polyhandicap

Dans le cadre de ce mémoire je vais m'appuyer sur la définition du polyhandicap travaillée et donnée par le Groupe Polyhandicap France, adoptée par son Conseil d'administration du 3 décembre 2002: « le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales ». J'ai choisi cette définition car elle est assez complète. Elle prend en compte la situation de vie particulière de ces personnes et met l'accent sur leur forte vulnérabilité, notamment sociale.

Cette définition a également été retenue par le gouvernement français dans le décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques définit le polyhandicap et les personnes polyhandicapées. Ce décret a pour objectif « d'ouvrir la voie à une meilleure reconnaissance des droits des personnes polyhandicapées dans tous les domaines de la vie », ainsi que l'affirme le volet spécifique au polyhandicap de la stratégie quinquennale nationale d'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021). Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap est l'axe stratégique n°3 du plan d'action de ce volet polyhandicap. A l'intérieur de celui-ci, la mesure 3.3 intitulée : « Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité » est celle qui traite de notre sujet.

1.2 Citoyenneté et participation sociale

Le terme citoyenneté est défini dans le dictionnaire Larousse en ligne comme ceci : « situation positive créée par la pleine reconnaissance aux personnes de leur statut de citoyen. (Le citoyen dispose, dans une communauté politique donnée, de tous ses droits civils et politiques.) ». Ce même dictionnaire définit également un.e citoyen.ne comme « une personne jouissant, dans l'État dont il relève, des droits civils et politiques, et notamment du droit de vote (par opposition aux étrangers) ». Dans l'article 2 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le législateur précise que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté » (Code d'Action Sociale et des Familles, art. L. 114-1).

Selon Gombessa (2017), la citoyenneté n'est pas qu'être français.e et posséder le droit de vote. Selon lui, « la citoyenneté c'est aussi la citoyenneté civile (par exemple l'égalité de tous en droits) et sociale (par exemple le droit à la santé, à la protection), faite de droits et de devoirs s'incarnant dans une participation active et concrète à la vie de la cité et pouvant y jouer un rôle » (p. 443). Ainsi, selon cet auteur, reconnaître des droits aux personnes handicapées devrait permettre d'augmenter leur participation sociale.

Il n'existe pas une seule définition de la participation sociale. Dans leur étude traitant de la participation sociale des personnes âgées, Levasseur, Richard, Gauvin et Raymond (2010) ont notifié 43 définitions de cette notion. Je vais m'appuyer ici sur celles qui me semblent les plus pertinentes dans le cadre de ce mémoire.

Commençons tout d'abord par le terme « participer » défini par : « prendre part à quelque chose » (dictionnaire Robert en ligne). Dans le domaine du handicap, la notion de participation sociale apparaît depuis les années 1990. La Charte sociale européenne dont celle en vigueur est votée en 1996 énonce : « le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté : favoriser leur pleine intégration et participation à la vie sociale, notamment par des mesures, y compris des aides techniques, visant à surmonter des obstacles à la communication et à la mobilité et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs » (Art.15, page 8).

De son côté, Fougeyrollas définit la participation sociale comme le fait d'exercer ses droits. Pour lui, d'après Boukala, « participer socialement signifie avoir la possibilité de jouer ses rôles de citoyen dans la vie de tous les jours » (Fougeyrollas, 2009, cité par Boukala, 2009, p. 166). Ninacs (2002, cité par Castelein, 2015, p. 8), parle de la participation sociale comme « l'ensemble des activités réalisées dans les environnements sociaux fréquentés par la personne et comportant des interactions avec les acteurs propres à chacun de ces environnements. Ces activités sont favorables à l'expression du pouvoir personnel de la personne et peuvent s'inscrire dans une perspective d'autonomisation (empowerment) communautaire » (Castelein, 2015, p. 8). De son côté, Proulx (2008) ajoute deux points clés à ce concept. Tout d'abord le fait de faire partie d'un groupe social. Il peut s'agir de la famille nucléaire, d'amis, d'habitants du même quartier, etc. Proulx (2008, p. 19) ajoute l'idée de « contribution sociale, sous toutes ses formes, à commencer par la participation dans sa famille... ». On retient de ces définitions que la participation sociale est à l'opposé de l'isolement car elle traite de la place prise par une personne au sein de sa famille, dans son lieu de travail ou de vie et dans la société. Cela inclut donc la notion de relation que chaque individu entretient avec les autres partout dans la société et dans tous les moments de vie.

La participation sociale des personnes en situation de polyhandicap, même largement voulue et espérée, peine à se réaliser pleinement. Quels sont les obstacles qui bloquent cette évolution et comment les surpasser ?

[2. Le polyhandicap ou le difficile exercice de la participation sociale](#)

[2.1 La difficile reconnaissance sociale des personnes en situation de polyhandicap](#)

La plupart des interactions sociales des personnes en situation de handicap se cantonnent à celles avec leur famille (Keogh, Bernheimer & Guthrie, 2004). N'avoir qu'un faible réseau social, ou un réseau simplement fait des pairs, des proches et des professionnels est une entrave à leur participation sociale. Elles manquent en effet d'occasions de faire d'autres rencontres. Pourtant, selon les résultats de l'étude d'Abott et MacConkey (2006), se sentir accepté par les autres développerait un sentiment d'appartenance chez les jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle. Clegg, cité par Bigby et Fyffe (2010) a, dans son étude de 2010, également montré que le malaise ressenti par la société lorsque ses habitants rencontrent une personne en situation de handicap pour la première fois peut être une barrière importante à ces rencontres. Cette incommodité face au handicap peut faire fortement baisser

la convivialité de ces rencontres. Dans leur ouvrage « Aux confins de la grande dépendance », et à travers le recueil de nombreux entretiens, Blondel et Delzescaux (2018) vont montrer l'importance de la socialisation à ces personnes polyhandicapées. En effet, cette socialisation permet de les reconnaître et considérer comme des personnes, sujets à part entière et non plus seulement des objets de soin. Le regard porté sur la personne polyhandicapée est un point essentiel dans la reconnaissance de la personne polyhandicapée comme sujet à part entière, comme un être ayant une identité sociale.

Il y a eu de belles évolutions quant à la place donnée à la personne polyhandicapée dans la société. Cette amélioration est bien relatée par le docteur Zucman. Dans son article « La reconnaissance des jeunes polyhandicapés en tant que personnes », Zucman (2019) traite de l'évolution du regard social posé sur les personnes polyhandicapées vers leur reconnaissance, visible notamment à travers la création du Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès de Personnes Polyhandicapées (CESAP) et de la définition du polyhandicap. Eliane Le Retif (2002, p. 8) écrit : « c'est donc avant tout le regard que 'l'autre' porte sur elle, la tolérance et l'acceptation de la différence si importante soit-elle, qui permettra à la personne polyhandicapée d'être membre à part entière d'une société où 'l'humanisme social' ne sera plus un vain mot ». Ces constats sont pris en compte par la Haute Autorité de Santé avec des recommandations de bonnes pratiques qui s'inscrivent dans le cadre du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale de novembre 2018. Les quatre axes offrent huit mesures qui sont accompagnées de 26 fiches actions. Je relève ici deux fiches action particulièrement en lien avec le sujet de ce mémoire. La fiche n°14 « Favoriser la participation des personnes polyhandicapées aux conseils de la vie sociale » donne pour objectif de « faire du conseil de la vie sociale, un lieu d'exercice de la citoyenneté, un levier de changement pour faire évoluer les liens entre la société et la personne accueillie » (p. 48-49) La fiche 17 « Changer les représentations sur les personnes polyhandicapées » (p. 56-57) quant à elle, traite du travail à faire pour sensibiliser la société au polyhandicap. La présence de ces deux fiches dans le volet polyhandicap montre une volonté politique de sensibiliser les citoyens au polyhandicap et de prendre en considération les personnes polyhandicapées. Il s'agit donc d'une volonté récente mais présente. Pour autant il faut que cette société soit accessible à ces personnes.

2.2 L'accessibilité : obstacle à l'inclusion sociale

Aujourd'hui, le modèle social du handicap admet que l'environnement joue un rôle important dans la diminution ou l'augmentation des difficultés que rencontre la personne dans les situations de vie quotidienne. Pour être vu et entendu il faut bien évidemment que l'environnement le permette. Ainsi arrive la notion d'accessibilité. Le principe d'accessibilité est au centre de la loi du 11 février 2005. Par leur étude et grâce aux réponses des participants, Desmarais et al. (2018) ont pu définir en trois points l'accessibilité : 1) la proximité des lieux et la capacité d'accès (transport) ; 2) l'adaptation appropriée des lieux, des infrastructures et du matériel (en tenant compte du fait que les incapacités ne sont pas que motrices) ; et 3) la présence de ressources humaines et de services adéquats pour soutenir les jeunes dans leurs activités. Tout d'abord il faut une accessibilité et une adaptabilité des lieux optimales. La présence d'infrastructures adaptées est citée comme un des éléments pouvant permettre la bonne intégration des jeunes. Selon Chard et Roulin (2015, p. 39), « l'accessibilité doit aussi pouvoir porter sur l'accès cognitif à l'environnement, qui devra d'abord passer par un meilleur accès perceptif ». C'est cet accès perceptif qui est traité par Petitpierre-Jost (2005) dans ses programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées. Il faut donc la présence d'infrastructures adaptées et un milieu soutenant et encadrant adapté à chacun.

3. Les activités : instruments de la participation sociale

3.1 Activités adaptées

Je me suis demandé comment les personnes en situation de polyhandicap sont incluses et participantes dans les activités. Dans leur étude, Axelsson et Wilder (2013) ont montré que les familles avec un enfant en situation de polyhandicap réalisent moins souvent d'activités que les familles avec un enfant atteint de troubles du développement.

Chard et Roulin (2015) parlent de situation signifiante d'apprentissage : « tenir compte de l'histoire de la personne et de son âge chronologique, c'est notamment considérer ses expériences d'apprentissage passées, la nature de la relation qu'elle entretient avec son accompagnateur et de la dimension sociale de l'apprentissage proposé (individuel vs. collectif, lieu, objectifs). L'engagement corporel, moteur et affectif étant l'essence même de l'action, les activités proposées doivent tenir compte des intentions, des intérêts et des préoccupations de la personne » (p. 39). Pour que la personne puisse s'impliquer au mieux et s'investir au maximum dans une activité, dans son projet elle doit donc y prendre un certain

plaisir. Et pour cela il est nécessaire et même essentiel de bien connaître la personne. Il était donc important de s'arrêter quelques instants sur deux points clés du travail auprès des personnes en situation de polyhandicap : l'évaluation et l'observation. D'après Logeais (2021, 523), « c'est bien la conjonction de regards, d'informations, d'analyses, qui permet d'élaborer des propositions en termes de projet. Le professionnel, le parent, chacun détient sa 'vérité' et c'est ensemble qu'une réponse peut être apportée pour favoriser le mieux-être de la personne polyhandicapée ».

3.2 Favoriser et multiplier les interactions

Que l'on soit en situation de handicap ou non, le sentiment d'appartenance à travers des moments partagés, des activités vécues avec les familles, les amis, les proches est ressenti comme un concept influent de la participation sociale (Mactavish et al. 2000) car ces moments permettent de développer un rôle social. Or, les résultats de Schreur et al. (2013) montrent qu'au contraire de leurs pairs avec développement typique, les jeunes ayant des incapacités participent beaucoup plus de manière solitaire aux activités proposées à la maison. Ce sont donc des activités qui ne requièrent que peu d'interactions sociales. Les jeunes en situation de handicap se livrent surtout à des activités informelles ce qui limite fortement les possibilités d'interactions sociales avec leurs pairs. Pourtant la relation entre les personnes est un fondement de la participation sociale. Nijs (2020) rappelle dans son écrit que « les interactions entre une personne polyhandicapée et une personne présentant un développement normal ont une incidence positive sur l'éveil de la personne polyhandicapée », et que « ces relations sont importantes pour le processus de socialisation dans l'enfance » (p.137).

Concernant les interactions entre pairs, Nijs (2020) reprend les résultats de Gleason qui en 1990 a montré qu'il en existe. Gleason évoque une situation où deux enfants en situation de polyhandicap jouaient ensemble. L'objet échangé reflète bien, selon lui, les capacités d'interactions entre pairs.

Nijs (2020) parle des interactions mutuelles qui permettent aux personnes en situation de polyhandicap d'agrandir leur réseau social en vivant des expériences sociales. Pour la chercheuse, pour qu'il y ait interaction entre pairs, il faut qu'il y ait la possibilité de rencontrer des pairs en faisant des activités ensemble. Nijs précise que deux facteurs principaux jouent un rôle important dans les interactions entre pairs : la présence et l'étayage de l'accompagnant ainsi que le positionnement. Pour la chercheuse, trop souvent l'installation n'est pas favorable

aux interactions entre pairs. Sans proximité les uns avec les autres, les personnes en situation de polyhandicap n'ont pas la possibilité d'interagir ensemble. Il faut alors organiser des activités et permettre aux personnes en situation de polyhandicap de s'y rencontrer pour vivre une expérience commune. Il est donc essentiel que l'environnement soit soutenant et que la personne en situation de polyhandicap soit au cœur de tout ce qui la concerne.

3.3 La personne en situation de polyhandicap au cœur de ce qui la concerne

Il est essentiel que les personnes polyhandicapées s'impliquent dans les décisions qui les concernent. Selon Le Rétif (2002), la personne polyhandicapée passe d'un statut d'utilisateur à celui d'acteur et pour cela, « il appartient aux institutions de faire en sorte que l'utilisateur s'exprime et agisse (...) L'idée étant de passer d'un modèle 'protecteur' à un modèle 'promoteur' ». (p. 48). Un exemple très concret de besoin de participation est l'élaboration des objectifs des projets de vie : « la participation de l'utilisateur a plusieurs buts. Associer l'utilisateur à la réalisation du PII (Projet d'Intervention Individualisé) 'lui confère un statut de sujet, acteur de son existence, et non pas objet perpétuel du désir de l'autre, passif et dans l'attente' (Rousselle, 2004, p. 12) » (Petitpierre, 2002, p. 10). Ce PII a été créé pour éviter une éventuelle emprise de l'institution sur les personnes. Ces documents sont importants pour individualiser les propositions et les modalités d'intervention auprès de chaque personne en situation de polyhandicap. Elles auront ainsi la possibilité d'actualiser leurs envies et objectifs. En s'investissant, ces personnes auront une réelle participation sociale. Ce projet personnalisé est donc une occasion pour la personne en situation de polyhandicap de participer à ce qui la concerne.

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

1. Méthode qualitative

Pour cette recherche, j'ai opté pour une démarche déductive. J'ai pris comme point de départ un postulat que j'ai ensuite cherché à vérifier : la difficile reconnaissance des personnes en situation de polyhandicap. Arrive donc ensuite tout naturellement une question : comment permettre à ces personnes une meilleure participation sociale ? J'ai ainsi cherché sur le terrain comment cette question est perçue et ce qui est proposé pour tendre vers cette participation sociale. Pour cela, j'ai réalisé des entretiens semi-directifs auprès de professionnels travaillant avec des personnes en situation de polyhandicap et de parents

d'enfants en situation de polyhandicap. Cela m'a permis d'obtenir leur ressenti sur le sujet. La lecture de l'ouvrage « Le mémoire de master » de Kalika, Mouricou et Garreau (2021) m'a éclairée sur la rédaction du mémoire et notamment la partie méthodologie. Les auteurs écrivent qu'il y a deux types de méthodologies : la démarche qualitative et la démarche quantitative. N'ayant pas de données chiffrées ni de statistiques, la démarche utilisée se rapprocherait plus de celle qualitative. Au vu de ma problématique, je n'avais pas besoin de données chiffrées mais plutôt de données qualitatives. Ainsi, je me suis plus concentrée sur des interprétations, des expériences et leur signification que sur des chiffres. Après avoir obtenu l'accord des personnes concernées, les entretiens ont été réalisés et enregistrés. J'ai ainsi pu procéder à la retranscription. Tout a été pris en compte : les silences, les hésitations, etc., le but étant d'être au plus proche de la réalité. Une fois la retranscription effectuée j'ai relu plusieurs fois chaque texte et ai pu dégager des thèmes et des sous-thèmes. J'ai créé un tableau me permettant de classer les citations par thèmes et sous-thèmes pour essayer de répondre à ma problématique.

2. Guides d'entretien semi-directif

Pour mener à bien les entretiens, j'ai construit deux guides d'entretien. Grâce à des thèmes prédéfinis à l'aide de mes lectures notamment, ce guide m'a été utile pour recueillir l'opinion, le ressenti et l'expérience des personnes interrogées dans le sujet. Lors de ces entretiens semi-directifs, les questions sont anticipées mais posées de manière que la personne interrogée soit assez libre dans sa manière d'y répondre. Cependant, le chercheur doit garder le contrôle en faisant en sorte de ne pas s'écarter du sujet et de recentrer, au besoin, les discussions.

J'ai réalisé et utilisé deux guides différents : un pour les professionnels et un pour les parents (voir annexes n° 1 et 2). Les thèmes abordés et les éléments recherchés étaient globalement les mêmes. La première partie concerne l'identité des personnes interrogées. Le but était vraiment de mettre à l'aise par des questions simples. Ensuite il y a des questions visant à faire un état des lieux des activités proposées par la personne interrogée ainsi que les objectifs de celles-ci. Puis, avec les questions suivantes, je cherchais à savoir ce qui se passait lors de ces activités : interactions, difficultés, etc. Enfin, les dernières questions des guides concernent le lien entre ces activités et la participation sociale de personnes en situation de polyhandicap.

3. Les participants

Toujours à la lumière de l'ouvrage de Kalika, Mouricou et Garreau (2021), il est important de bien définir son terrain de recherche. Pour cette recherche, j'ai voulu questionner des professionnels travaillant auprès de personnes en situation de polyhandicap mais aussi avec des parents d'enfants en situation de polyhandicap afin d'avoir des regards différents. J'ai voulu interroger des personnes ayant des profils différents afin qu'ils correspondent le plus possible aux différentes personnes qui interviennent et/ou vivent avec les personnes en situation de polyhandicap. J'ai interrogé quatre personnes au total. Cet échantillon me semble pertinent quant à ma problématique car les personnes interrogées connaissent bien les personnes en situation de polyhandicap. J'ai souhaité qu'il y ait équité dans l'échantillon entre parents et professionnels. Notons aussi que ces personnes étaient facilement accessibles. Voici mon échantillon :

<u>Professionnels</u>			
Dénomination dans le texte	Profession	Lieu de travail	Ancienneté sur le poste
Professionnelle 1	Professeure d'activité physique adaptée	Établissement pour Enfants et Adolescents en situation de Polyhandicap	10 ans
Professionnelle 2	Éducatrice spécialisée	Établissement pour Enfants et Adolescents en situation de Polyhandicap	7 ans
<u>Parents</u>			
Dénomination dans le texte	Profession	Nombre d'enfants	Âge de l'enfant avec polyhandicap
Parent 1	En recherche d'emploi	2	12 ans
Parent 2	Aide-soignante en Maison d'Accueil Spécialisée	2	15 ans

4. Procédure

Chaque participant a été informé de la recherche en amont. Pour les parents, je les ai tout d'abord contactés par téléphone pour leur expliquer que je préparais cette année un Diplôme Universitaire s'intitulant « polyhandicap : éducation et apprentissages ». Je les ai informés que dans le cadre de ce DU, je réalise un mémoire autour d'un questionnement et que pour cela je cherche des parents pour répondre à quelques questions lors d'un entretien. Les parents ont pu poser des questions puis, une fois leur accord oral obtenu je leur ai

transmis la notice d'information ainsi que le formulaire de recueil de consentement. Je les ai ensuite contactés à nouveau pour convenir ensemble d'une date et d'un lieu pour un entretien. Pour les deux professionnels la démarche fut globalement la même mais je n'ai pas eu besoin de les contacter par téléphone : la demande a pu se faire en face-à-face à l'oral car il s'agit de collègues que je connais. Les entretiens ont été enregistrés pour être retranscrits puis analysés. Lors de la retranscription j'ai laissé les hésitations, marquées par les « euh » et les « ... ». Le nombre de ces marqueurs de flottement diffère selon les personnes interrogées et leur aisance à l'oral.

Une fois les participants avertis et d'accord, est arrivé le temps de la rencontre. Trois entretiens se sont déroulés sur mon lieu de travail dans une salle de réunion réservée à cette occasion. Un entretien de professionnel a été réalisé par téléphone (distance géographique oblige).

L'ensemble du recueil de données s'étend de février à avril 2022. Les entretiens ont duré entre 28 et 46 minutes. Le premier entretien a été plus court que les suivants car même si je m'étais entraînée avant, c'était la première fois que j'effectuais cet exercice et donc moins à l'aise et sûrement trop fermée sur les questions préalablement pensées sans oser rebondir sur ce que la personne disait.

RÉSULTATS

Après avoir retranscrit les enregistrements (dont un exemple est présent en annexe n° 3), analysé la totalité des entretiens, trois thèmes principaux ont émergé. Il s'agit des objectifs visés par les activités, des outils de mise en place ainsi que leur réalisation. J'aborderai ces trois thèmes à la lumière d'extraits des retranscriptions des entretiens. Je traiterai tout d'abord ce que les personnes interrogées ont pu dire sur la question des activités : choix et objectifs avant de m'intéresser aux difficultés rencontrées lors de la mise en place de ces activités.

1. Les activités

L'ensemble des participants propose des activités aux personnes en situation de polyhandicap dont elles s'occupent. En les questionnant plus précisément, plusieurs objectifs émergent.

1.1 Offrir une socialisation

Les quatre personnes interrogées rapportent toutes que ces activités sont choisies car elles peuvent offrir une socialisation aux personnes en situation de polyhandicap. Cette socialisation, qui permet des moments de partage avec les autres, est un objectif défini par les professionnels dans le choix des activités. Selon la professionnelle 1, *« il y a toutes les activités que j'appelle socialisantes finalement où on va travailler avec d'autres établissements avec un partage de structure [...] on travaille autour de la socialisation »*. La professionnelle 2 précise : *« donc on détermine les objectifs, que ce soit l'autonomie, la socialisation, la communication [...] on essaie de les faire se rencontrer »*. Les deux parents interrogés n'emploient pas le mot socialisation mais relatent également l'intérêt des activités de partages et de rencontres. Ainsi, elles notent l'importance de ces « rencontres » qui donnent aux personnes en situation de polyhandicap des occasions d'interactions. Les professionnels signalent bien que les interactions entre pairs sont rares, et parents et professionnels sont unanimes sur le fait de dire qu'elles peuvent exister plus aisément avec des personnes de développement typique. Le parent 2 parle de la relation dans la fratrie : *« je trouve ça sensationnel, la relation entre frères. Et puis ils sont fusionnels tous les deux »*. Cette personne évoque également la relation avec d'autres enfants : *« et puis être en lien avec des enfants de son âge ! Et je crois que ça a été ça surtout le grand moment de son enfance... »*.

1.2 Développer le plaisir

C'est ensuite la notion de plaisir qui revient beaucoup. Trois des quatre personnes interrogées parlent de plaisir dans les objectifs de mise en place des activités proposées. C'est le cas notamment de la professionnelle 1 lorsqu'elle dit : *« il y en a qui sont ravis dès qu'ils sont dans le véhicule, ils savent qu'ils vont sortir, qu'il va se passer quelque chose. C'est vraiment l'autonomie, le plaisir aussi ! Toutes mes activités vont être vraiment... enfin on va en retirer la notion de plaisir »*. Le parent 2 insiste sur le fait qu' *« on va vraiment faire, et privilégier celles [les activités] qu'il adore : la cuisine, la musique, les animaux... [...] Mais oui, on va vraiment faire les choses que lui, il aime bien quoi »*.

Ce plaisir, pour les parents interrogés, est souvent un plaisir partagé. Le parent 1 dit : *« on essaie de regarder des films en famille car on sent bien que, euh, entourée de ses parents et son frère elle aime ça ! »*. Pour le parent 2, son enfant en situation de polyhandicap prend du

plaisir en partageant des moments avec son frère : « *alors fut un temps son frère allait tous les soirs avec lui pour regarder un film et là depuis une semaine, ça recommence. Axel retourne avec son frère dans sa chambre. Et on voit que Lucas, il est content !* ».

Les professionnelles n'ont, quant à elles, pas abordé la notion de plaisir partagé. Elles ont plutôt mis l'accent sur les besoins.

1.3 Répondre aux besoins

Les deux professionnelles interrogées ont donc aussi la volonté de proposer des activités qui répondent aux besoins des personnes qu'elles accompagnent. Pour la professionnelle 1 : « *donc c'est souvent des activités que je propose sous forme d'ateliers ou de prises en charge individuelles selon les besoins du moment. [...] L'objectif... voilà... c'est de répondre à leurs besoins, répondre... euh... aux objectifs de développement de leurs capacités motrices pour leur permettre de s'améliorer dans leur quotidien* ». La professionnelle 2, quant à elle « *évalue tous les besoins repérés chez l'enfant et après on fait des propositions d'accompagnement, donc des activités qui peuvent être proposées à l'enfant pour répondre aux besoins qui ont été repérés par les équipes* ».

Une maman parle d'activités qui répondent aux besoins de son enfant lorsqu'elle évoque le temps de médiation animale auquel participe son fils : « *pour la médiation animale c'est un peu différent. C'est pour le plaisir et on travaille aussi sa mobilité. C'est pour le plaisir et les besoins* ».

Il ressort que ces activités sont choisies pour que l'enfant soit le plus autonome possible dans la réalisation de celles-ci. Les professionnelles proposent des activités dans lesquelles l'enfant peut être acteur. La professionnelle 1 emploie le mot « autonomie » : « *pour leur permettre de s'améliorer dans leur quotidien. [...] pour améliorer. C'est vraiment le gain d'autonomie un maximum bien sûr dans la limite de leurs capacités, mais c'est vraiment l'autonomie, le plaisir aussi !* » Ce même mot est utilisé également par la professionnelle 2 : « *Donc on détermine les objectifs, que ce soit l'autonomie, la socialisation, la communication. Tout ça, ça fait partie des trois gros objectifs. Et, en fonction de tout ça, nous proposons des activités* ».

2. Les outils

Les activités sont choisies, nous l'avons vu, avec des objectifs précis : procurer du plaisir, développer des compétences, améliorer l'autonomie, permettre des rencontres etc.

Voyons maintenant quels sont les outils pour aider à mettre en place dans la réalisation de ces activités pour que ces objectifs soient réalisés au mieux et qu'elles puissent permettre la meilleure participation sociale possible.

2.1 L'importance de l'évaluation

La question de l'évaluation des personnes en situation de polyhandicap arrive ici tout naturellement. Les deux professionnelles interrogées insistent sur cette observation fine et nécessaire pour permettre une proposition d'activité adaptée aux besoins et envies de chaque personne. C'est ce que dit la professionnelle 1 : *« moi je les prends dans un premier temps dans de l'observation finalement. Soit je vais les observer dans leur unité, soit je les sors de leur unité et on va dans une salle. Voilà, je... j'ai une grille d'observation de leurs capacités donc je vais faire le choix en fonction de ce qu'ils vont me montrer en fait, de leurs appétences, et également du projet personnalisé individuel qu'on propose dans l'établissement lors de réunions etc. Donc ça va vraiment être en fonction de leurs besoins finalement. Observer. Voilà »*. La professionnelle 2 quant à elle, utilisera à plusieurs reprises les mots évaluation et observation : *« il faut connaître les enfants pour savoir en fait ce qu'ils ressentent. [...] Il faut vraiment être dans une observation fine de ce que l'enfant va te répondre derrière par sa gestuelle, par son expression de visage, par ses vocalises, par tout »*. Le parent 2 n'utilise pas directement le mot « observation » mais dit : *« on le connaît ! On le voit tous les jours... on sait ce qui lui correspond »*. Le parent 1 ne fait pas référence à cette question d'observation et d'évaluation directement mais on note que c'est sous-jacent : *« on sent bien qu'elle aime ça ! [...] « Comme elle est très réceptive à cette activité on la fait » [...] « on la connaît, on connaît ses goûts »*.

La socialisation, la réponse aux besoins et le développement du plaisir sont donc les trois objectifs principaux cités par les personnes interrogées dans le choix des activités proposées pour une meilleure participation sociale des personnes en situation de polyhandicap.

2.2 Le rôle de l'accompagnant

La professionnel 1 parle de l'accompagnant comme un moteur pour inviter les personnes extérieures à entrer en relation avec les jeunes polyhandicapés : *« là encore c'est l'accompagnant qui va devoir signifier : 'tu peux dire bonjour' etc. ça ne se fait pas automatiquement, pas toujours »*. L'accompagnant peut aussi être moteur pour guider les

jeunes : « ça va être l'accompagnement du jeune finalement qui va faire que l'interaction se passe entre les deux. C'est-à-dire que l'éducateur va lui dire par exemple 'prends la main de tel jeune' pour l'accompagner ou 'donne-lui cet objet' et là on va avoir un échange qui va se créer mais plus sur consigne finalement de l'accompagnant que du jeune lui-même pour aller vers l'autre ».

C'est ce que veut dire le parent 1 lorsqu'il affirme : « pour moi, ce n'est pas Julie¹ le moteur de l'interaction, ça va être son interlocuteur ».

La seconde professionnelle interrogée souligne aussi l'importance de l'accompagnant pour aider aux interactions entre jeunes. Elle soulève le rôle essentiel de la disposition, l'orientation des jeunes entre eux pour permettre des interactions : « ce sont des enfants qui observent beaucoup mais l'interaction avec les autres enfants peut être compliquée. Donc on essaie de les faire se rencontrer. On essaie de faire attention à leur installation et leur positionnement afin qu'il puisse se voir et/ou se toucher ».

Après avoir fait ressortir ces points, il semble intéressant de souligner l'importance du rôle de l'accompagnant dans cette socialisation. Rôle qu'il est essentiel que tout accompagnant, qu'il soit un parent ou un professionnel doit avoir en tête. Que ça soit pour favoriser la rencontre en veillant à un positionnement idoine par exemple, pour servir de médiateur ou pour proposer des rencontres, l'accompagnant à un rôle essentiel.

3. Les difficultés

Les quatre participants vont également énumérer les principaux obstacles à la pleine participation sociale lors de la réalisation de ces activités. Il s'agit de notamment de l'accessibilité, du regard des autres et de la difficile communication.

3.1 L'accessibilité

Du côté des difficultés à faire partie de la société, nous pouvons constater que les quatre personnes interrogées relèvent la question de l'accessibilité. Pour les parents et les professionnels, les problèmes d'accessibilité sont les difficultés qui sont le plus revenues dans les entretiens. Tout d'abord, il est beaucoup question d'accessibilité dans les lieux publics. Lors son entretien le parent 1 dit : « oh, il y a beaucoup à faire, je pense. Rien que permettre leur accessibilité par exemple. Rien que quand on voit les bâtiments publics qui ne sont pas

¹ Les prénoms ont été modifiés.

accessibles. J'lisais encore ce matin sur les réseaux sociaux, une dame qui n'a pas pu participer au mariage de sa sœur parce que ce n'était pas accessible. La salle n'était pas accessible donc elle est restée dehors ! ». La professionnelle 1 dit que « l'accessibilité, c'est le maître mot ça veut dire qu'en fait si on veut sortir en extérieur avec ce type de population on va être vite confronté à l'environnement qui n'est pas adapté ».

Il est important aussi de relever que l'un des parents interrogé, le parent 1, dit quant à elle, que oui, l'accessibilité des lieux est compliquée mais qu'elle passe au-dessus et qu'elle ne s'arrête pas à cela : « alors, pratico-pratique je fais fi en fait de ça. S'il y a des marches et bien tant pis on porte le fauteuil, voilà. On contourne la difficulté ».

Mais l'accessibilité c'est aussi l'accessibilité pédagogique : le fait que les enfants en situation de polyhandicap puissent être scolarisés. C'est un sujet encore compliqué relevé dans la plupart des entretiens. Par exemple, la professionnelle 2 indique que « c'est vrai que d'une façon générale l'inclusion dans les écoles, ça reste compliqué quand même pour les enfants, que ce soit en situation de handicap ou de polyhandicap ». Le parent 1 parle également de cette difficulté lorsqu'elle dit : « on ne s'est pas interdit de l'inscrire à l'école quand elle a eu 3 ans... Malgré les reproches de certains membres de la famille mais... On s'est dit, si elle doit aller à l'école normale, c'est maintenant [...] Et puis être en lien avec des enfants de son âge ! Et je crois que ça a été ça surtout le grand moment de son enfance... [...] Alors moi je garde vraiment en mémoire cette première année d'école où elle était avec des enfants de son âge qui ne sont pas dans le jugement [...] La difficulté est venue plus tard : quatrième année de maternelle et son année de CP. Mais là nous on voulait même pas l'inscrire en CP, on était obligé ».

3.2 Le regard des autres

Après l'accessibilité c'est la question du regard des autres, de la reconnaissance du polyhandicap et de la place du polyhandicap dans la société qui est beaucoup développée dans chacun des quatre entretiens. Cette place, difficile à asseoir dans la société est bien décrite par le parent1 : « souvent on se dit, elles sont pas mobiles, elles ont peut-être pas toute leur tête entre guillemets, pas toutes leurs facultés intellectuelles et on estime qu'ils n'ont pas leur mot à dire alors que si, c'est peut-être eux qui sont les principaux intéressés et qui pourraient donner des pistes, des solutions et que... que ce soit des citoyens à part entière. [...] Pourquoi on n'a pas plus de personnes handicapées ou polyhandicapées dans le monde politique ?

Parce que les grosses décisions, elles sont prises au niveau politique et qu'il y aurait des gens plus concernés en fait. [...] elles ne sont pas encore suffisamment visibles pour être pris en compte ». Alors que le parent 1 et la professionnelle 2 utilisent le mot « visible », les deux autres personnes utilisent le mot « regard » : « *on arrive dans la salle d'attente et les gens ont un regard très... alors c'est souvent tout l'un ou tout l'autre : la pitié ou la fuite* » (parent 2) et « *[...] et les gens, on sent les regards qui pèsent sur nous* » (professionnelle 1). Deux participants donnent aussi des exemples de jolis moments de partages et d'échanges avec d'autres personnes qui ont réussi à aller plus loin que le premier regard d'incompréhension. Il s'agit d'une maman et d'une professionnelle. Le parent 1 a dit : « *des fois il y a des liens qui se font à partir d'un regard. Voilà, j'ai notamment, ce qui me vient à l'idée, c'est un élu de... ça a commencé à un marché de Noël, y'a eu un échange de regards, de sourires et depuis...ils ne se lâchent plus les deux. Ce monsieur n'a pas eu peur et s'est tout de suite intéressée à elle...euh...il s'est adressé à elle et pas à moi* ». De son côté la professionnelle 1 dit : « *il y a des moments où par exemple quand on va faire des courses ou sur le marché...euh...bah il arrive que les vendeurs disent bonjour au jeune...ou alors...euh...font une remarque sur un vêtement, une casquette. Et on voit des fois des signes de joie. Ça va être euh...un sourire, des bras qui se dressent, un regard... En tout cas il y a quand même de beaux moments d'échanges parfois* ». Cette maman et cette professionnelle notent bien le plaisir que peut avoir l'enfant en situation de polyhandicap lorsque l'on va à sa rencontre et que l'on s'intéresse à elle, qu'on la considère réellement comme quelqu'un capable de communication et de compréhension.

3.3 La difficile communication

La communication est une difficulté qui revient également chez les quatre personnes interrogées. Tout d'abord du côté des parents, il s'agit de la difficulté de ne pas savoir si l'activité plaît par exemple. C'est ce que relève la personne 1 dans ses propos : « *alors, les difficultés qu'on peut rencontrer c'est peut-être par rapport le fait qu'il ne puisse pas... enfin... euh... exprimer les choses déjà avec. Avec Lucas déjà, pour n'importe quelle chose Lucas a toujours été enfin... la parole lui manque entre guillemets et pour Lucas, ça le pèse certainement. Pour nous aussi parce que des fois on voit qu'il vocalise mais qu'on ne comprend pas trop ce qu'il veut dire, donc ça ça va être la grosse difficulté* ». Tout comme

pour la personne 3 : « *la communication, oui, pour moi, c'est le gros souci en fait. Savoir si ça lui plaît* ».

Il est aussi question de la difficile communication avec les autres, celle nécessaire pour entrer en relation. La professionnelle 2 relate aussi le fait que la communication ne passe pas que par le verbal : « *finalement la communication ne passe pas que par le verbal mais par plein d'autres choses ; que ce soit avec l'enfant polyhandicapé mais aussi pour tout le monde en fait, d'une façon générale* ». Elle ajoute ensuite que : « *Le fait qu'ils ne puissent pas communiquer verbalement, ça peut mettre mal à l'aise les gens puisque le silence peut mettre mal à l'aise* ».

3.4 Autres difficultés

Il peut être intéressant de relever également des difficultés recensées par des personnes interrogées même si seulement une personne en a parlé car cela amène réflexion. Tout d'abord, les deux professionnelles interrogées parlent du manque de moyens humains et matériels pour pouvoir faire des activités dans de bonnes conditions : des effectifs suffisants, des locaux adaptés... « *Il peut y avoir aussi le fait d'être en nombre suffisant : en sortie extérieure par exemple généralement avec un fauteuil, c'est du un pour un sinon ça devient très vite compliqué ; donc il faut déjà que l'équipe soit en nombre pour pouvoir sortir. »* (Professionnelle 1). « *Et puis, on a un gros manque d'espace. On est limité parfois dans nos actions parce que nous avons peu de salles d'activités. On a des gros groupes et quand il faut faire des activités séparées, on n'a pas forcément les moyens de le faire.* (Professionnelle 2). Il y a également le terme de formation qui apparaît comme une difficulté à la mise en place des activités. La personne 1 parle de l'importance de la formation des professionnels du polyhandicap et notamment les enseignants qui travaillent ou accueillent des enfants en situation de polyhandicap : « *on voit bien qu'il y a un manque sévère d'auxiliaires de vie scolaire et que les enseignants ne sont pas forcément formés pour accueillir aussi ces enfants avec ce type de handicap. Donc ça reste compliqué* ».

Enfin, je souhaite mettre l'accent sur la notion de temps qui n'était pas présente dans ma revue de littérature et dans les hypothèses mais qui est apparu dans deux des quatre entretiens. Le temps qui peut manquer pour mettre en place des activités, le temps qui est nécessaire pour préparer une sortie, mais également les journées chargées de ces enfants et leur temps d'adaptation. C'est la citation de la personne 1 qui l'illustre bien : « *après, il y a la question*

de temps aussi, c'est-à-dire que lorsque l'on fait une sortie extérieure avec ce type de public, il faut avoir le temps, prendre le temps puisque c'est des jeunes qui ont besoin d'un certain temps d'adaptation également ».

DISCUSSION

Il est temps maintenant de passer à l'interprétation des résultats obtenus et de voir si mes résultats sont concordants avec ceux des auteurs présentés dans la revue de littérature. L'objectif de départ de ce mémoire était de savoir comment permettre aux personnes en situation de polyhandicap de participer socialement. Pour cela, j'avais émis deux hypothèses. La première hypothèse posée était que les activités permettant les interactions entre deux personnes polyhandicapées et entre accompagné/accompagnant facilitaient le sentiment d'appartenance à un groupe social. Concernant les études de Law et al. (2011) et de Schreuer et al. (2014) qui ont montré que les jeunes en situation de handicap faisaient surtout des activités seuls, mes entretiens ne révèlent pas de déséquilibre entre activités solitaires et activités partagées. Les résultats obtenus dans cette recherche vont dans le sens de ceux de Nijs (2020) concernant l'intérêt de partager des activités pour qu'il y ait des interactions. Les interactions sont essentielles, nous avons besoin de nouer des relations avec les autres.

La seconde hypothèse énonçait que la multiplication des rencontres permettait une meilleure reconnaissance des personnes en situation de polyhandicap par la société. Que ce soient Blondel et Delzecaux (2018) ou Zucman (2019), tous relèvent la difficile reconnaissance des personnes en situation de polyhandicap. Même si le regard porté sur ces personnes a évolué (Zucman, 2019), il reste souvent jugeant, apeuré voire rejetant. Les quatre personnes interrogées se retrouvent toutes sur la difficulté de subir ces regards. Mais elles parlent aussi de jolis moments de rencontres, d'échanges et d'ouverture à l'Autre. Plus la personne polyhandicapée pourra vivre et partager des moments collectifs, avec le reste de la société, moins cette société sera apeurée et plus elle renforcera l'inclusion. Il faut que la société adopte une vision positive de ses membres en situation de polyhandicap, qu'elle reconnaisse leur potentialité.

Cependant, comme on l'a vu, pour partager des moments il faut que ces lieux et moments de rencontres soient accessibles. La présence d'infrastructures adaptées nécessaires est fortement souhaitée par les quatre personnes interrogées ici.

Ainsi, les résultats apportés par cette étude vont dans le sens de ce qui a été vu dans la revue de littérature. Ils n'apportent pas de surprises mais confirment bien la difficile participation sociale de personnes en situation de polyhandicap. La difficile participation sociale des personnes en situation de polyhandicap est une réalité bien visible. Les difficultés d'accessibilité, le manque de temps scolaire, les regards des autres, tout cela est bien présent, bien visible au quotidien lorsqu'on travaille auprès de ces personnes.

L'analyse des entretiens m'a permis de mettre en avant les thèmes principaux, les notions qui revenaient souvent, et les points en lien avec ceux listés dans la revue de littérature. Ce sont ces thèmes que j'ai utilisé pour le tableau d'analyse des entretiens. Pour rappel, le premier est intitulé « les choix et objectifs des activités » et regroupe socialisation, interactions, plaisir, réponses aux besoins et le fait d'être un citoyen comme les autres. Le deuxième thème est, quant à lui, axé sur les difficultés rencontrées lors de la réalisation de ces activités : l'accessibilité, les difficultés humaines et matérielles, le temps et la communication.

Ce travail de retranscription, de lecture et d'analyse m'a également permis de relever certains points que je n'avais pas anticipés. C'est le cas notamment de la place faite aux familles. Il est, je pense, important non seulement d'informer les familles sur cette notion de participation sociale mais également de les soutenir dans les démarches qu'elles peuvent entreprendre pour que leur enfant en situation de polyhandicap puisse avoir accès à un maximum de possibles. Ces familles devraient également être plus à même de discuter avec toutes les personnes agissant et travaillant autour de leur enfant afin qu'ensemble, par des séances filmées, des retours d'expériences, le meilleur portrait de leur enfant puisse être établi afin de définir un projet adapté aux besoins et aux envies de la personne concernée. L'observation par la vidéo permet d'affiner nos connaissances sur la personne, d'approcher ses goûts et ses envies au mieux afin de lui proposer des activités qui lui correspondent avec quelqu'un qui semble apprécier cela aussi. Les besoins et les désirs sont les moteurs de liens sociaux. Chard et Roulin (2015) parlent de situation signifiante d'apprentissage. Les propos des personnes interrogées dans le cadre de cette étude vont dans ce sens. Proposer une activité pour développer le plaisir est une chose que chaque interviewé a énoncée. Je pense en effet que le plaisir et le désir sont des créateurs de liens sociaux. On notera donc l'importance de l'évaluation et l'observation fine de la personne polyhandicapée pour lui proposer des activités plaisantes et motivantes et ainsi permettre une participation plus importante.

Ce travail de recherche m'a amenée tout naturellement à réfléchir au concept d'autodétermination. Sur son site internet, l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI) définit l'autodétermination par « être acteur de sa vie, c'est exercer le droit propre à chaque être humain de gouverner sa vie sans influence externe induite et à la juste mesure de ses capacités ». L'enjeu est donc de réaliser et adapter sans cesse le projet de chaque personne en situation de polyhandicap afin de respecter son bien-être, sa participation sociale, sa santé, etc. Il faut continuellement je pense rechercher cette autodétermination. Et, encore une fois, l'observation et le croisement de regards semble être un outil indispensable pour tendre vers ce concept.

CONCLUSION

Il me semble tout d'abord nécessaire de noter ici des limites de la recherche. Il n'y a eu que quatre personnes interrogées, il s'agit donc d'un échantillon de très petite taille et même si certaines idées, directions sont apportées avec l'étude des résultats, ils ne peuvent être considérés comme représentatifs.

Mon travail de recherche s'est intéressé à la place dans la société des personnes en situation de polyhandicap. Pour cela, je me suis demandé quelles seraient les activités qui permettraient une meilleure participation sociale des personnes en situation de polyhandicap. Nous avons pu remarquer que les résultats obtenus semblent aller dans le sens des hypothèses. En effet, nous nous sommes rendu compte que les activités socialisantes de rencontre, de présence au cœur de la société sont celles qui permettraient une meilleure participation sociale des personnes en situation de polyhandicap car ce sont des activités qui offrent une visibilité aux yeux du plus grand nombre. Mais pour cela un long chemin reste à faire, notamment au sujet de l'accessibilité des lieux et du point de vue pédagogique.

Quelles pistes pourraient être envisagées afin de tendre vers une participation sociale accrue des personnes en situation de polyhandicap ? Une plus grande connaissance du polyhandicap par le grand public réduirait l'indifférence et favoriserait un changement de regard et d'attitude. On essaiera de toucher un large public en commençant par le cercle proche de la famille et de l'école et en élargissant aussi vers les autres acteurs de la société : les collectivités, les associations, les responsables politiques... Ainsi, dans un contexte général propice de socialisation, dans des conditions optimales de bien-être et de sécurité, avec un accompagnement soutenant, bienveillant et adapté, les personnes en situation de polyhandicap et leur famille vivront le fait d'être des citoyens à part entière. En organisant de petits événements, comme ils en existent déjà (et souvent à l'initiative d'association de familles d'enfants en situation de polyhandicap), parfois initiés par des communes, en multipliant des opportunités de rencontres, cette sensibilisation au polyhandicap permettrait de gommer la peur de la différence et de cultiver un regard dénué de jugement. Il reste donc beaucoup de chemin à parcourir pour que la société considère les polyhandicapés comme des personnes et pas seulement comme des individus. Nous n'en sommes plus, bien sûr, comme le faisaient les Grecs de l'Antiquité à se débarrasser des handicapés en les jetant du haut d'une falaise ! Mais il ne faut pas baisser la garde et se montrer vigilant : la politique nazie de purification de la

race par l'élimination est encore si proche de nous que les relents nauséabonds et leurs effluves odieuses percent encore dans les strates de la société. Combien de fois a-t-on entendu certaines personnes utiliser le mot « légume » pour désigner une personne en situation de polyhandicap ? Cela traduit bien que la personne en situation de polyhandicap n'est pas considérée comme un être humain. La société n'apprécie guère les différences : la situation de vie des personnes en situation de polyhandicap, la vision de leurs corps déformés font peur. Ce miroir impitoyable ferme la porte de la compassion que la société pourrait éprouver et ce repli génère la peur et le rejet de la différence. Passer au-delà du miroir est une solution possible afin de changer de point de vue et ne plus considérer enfin que nous sommes tous à égalité devant le désir de vivre.

BIBLIOGRAPHIE

Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2017). Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale—Volet polyhandicap. Ministère des affaires sociales et de la santé. https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf

Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275–287. <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>

Axelsson, A.K., & Wilder, J. (2014). Frequency of occurrence and child presence in family activities : a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(1), 13–25, <https://doi.org/10.1179/2047387712Y.0000000008>

Bigby, C., & Fyffe, C. (2010). *More than community presence : Social inclusion for people with intellectual disability. Proceedings of the Fourth Annual Roundtable on Intellectual Disability Policy*. School of Social Work and Social Policy, La Trobe University.

Blondel, F., & Delzescaux, S. (2018). *Aux confins de la grande dépendance : le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.blond.2018.01>

Castelein, P. (2015). La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions. *Les carnets de la Persagotière*, (63). <https://www.la-persagotiere.fr/wp-content/uploads/cdlp-n63-2015-la-participation-sociale.pdf>

Chard, M., & Roulin, J.-L. (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 29–44. [doi:10.7202/1036409ar](https://doi.org/10.7202/1036409ar)

Desmarais, C., Julien-Gauthier, F., Maltais, D., & Falardeau, S. (2018). La participation sociale des enfants et des adolescents ayant des incapacités : Point de vue d'intervenants en réadaptation. Dans F. Julien-Gauthier, C. Desmarais et S. Tétreault (dir.), *Transition de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités*. Québec : Livres en ligne du Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire, 5–23.

Fougeyrollas, P. (2009). Entretien avec Patrick Fougeyrollas. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (45), 165–174. <https://doi.org/10.3917/nras.045.0165>

Gombessa, Z. (2017). Citoyenneté, vie culturelle et vie sociale de la personne polyhandicapée : de l'intégration vers l'inclusion, un enjeu de société. In P. Camberlein (Ed.), *La personne polyhandicapée* (pp. 441–450). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.ponso.2017.01.0441>

Kalika, M., Mouricou, P., & Garreau, L. (2021). *Le mémoire de master*. Dunod.

Keogh, B. K., Bernheimer, L. P., & Guthrie, D. (2004). Children with developmental delays twenty years later : where are they ? How are they ? *American Journal of Mental Retardation*, 109(3), 219–230.

Le Rétif, É. (2002). Polyhandicapé et citoyen. *Vie sociale et traitements*, (76), 44–50. <https://doi.org/10.3917/vst.076.0044>

Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature : Proposed taxonomy of social activities. *Social science & medicine*, 71(12), 2141–2149. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.09.041

Logeais, V. (2021). Promouvoir la citoyenneté des personnes polyhandicapées à travers l’expression de leur volonté : l’éthique de conviction à l’épreuve des pratiques. In P. Camberlein (Ed.), *La personne polyhandicapée : la connaître, l’accompagner, la soigner* (pp. 511–526). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0511>

Mactavish, J. B., Mahon, M. J., & Lutfiyya, Z. M. (2000). “I can speak for myself” : involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation*, 38(3), 216–227. doi : 10.1352/0047-6765(2000)038<0216:ICSFMI>2.0.CO;2

Nijs, S. (2020). Interactions entre pairs chez les personnes polyhandicapées. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, (88), 135–152. <https://doi.org/10.3917/nresi.088.0135>

Petitpierre-Jost, G. (2005). Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées : suggestions pour l’amélioration du cadre d’application pédagogique et thérapeutique. *Devenir*, (17), 39–53. <https://doi.org/10.3917/dev.051.0039>

Proulx, J. (2008). Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle : une recension des écrits. *Cahiers du LAREPPS* (08), p.19.

Rousselle, M. (2004). Le psychologue et la place de l’usager. *Revue CREA I Rhône-Alpes*, 133, 12-18. <http://www.creai-ara.org/wp-content/uploads/2018/01/DOSSIER-THEMATIQUE-133-Le-psychologue-et-le-projet-individuel.pdf>

Schreuer, N., Sachs, D., & Rosenblum, S. (2014). Participation in leisure activities : differences between children with and without physical disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 223–233. Doi :10.1016/j.ridd.2013.10.001

Zucman, É. (2019). La reconnaissance des jeunes polyhandicapés en tant que personnes. *Contraste*, (50), 229–250. <https://doi.org/10.3917/cont.050.0229>

SITOGRAPHIE

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647#:~:text=%C2%AB%20Toute%20personne%20handicap%C3%A9e%20a%20droit,plein%20exercice%20de%20sa%20citoyennet%C3%A9>

<https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/citoyennet%C3%A9/16242>

<https://dictionnaire.lerobert.com/definition/participer>

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-01/guide_rbpp_sms_2021-01-07_10-47-37_949.pdf

<https://www.autisme.ch/attachments/article/430/2Presentation-Petitpierre.pdf>

<https://www.unapei.org/actions/autodetermination-concept-pratique/#:~:text=%C3%84tre%20acteur%20de%20sa%20vie,un%20apprentissage%20qui%20se%20d%C3%A9veloppe>

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_synthese_vdef.pdf

ANNEXES

→ Annexe 1 : le guide d'entretien semi-directif pour les professionnels

→ Annexe 2 : le guide d'entretien semi-directif pour les professionnels

→ Annexe 3 : retranscription entretien professionnelle 1

Annexe 1 : Guide d'entretien semi-directif pour les professionnels

Éléments recherchés	Questions posées	Questions complémentaires
♦ Qui est la personne interrogée ?	Pouvez-vous vous présenter en quelques mots svp ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est votre poste ? ▪ Quels âges ont les personnes en situation de polyhandicap dont vous vous occupez ? ▪ Depuis combien de temps travaillez-vous à ce poste ??
♦ Activités dans l'établissement : quoi ? Qui ?	A quels types d'activités quotidiennes faites-vous participer les personnes dont vous vous occupez ?	
♦ Pourquoi ? / objectifs de ces activités ?	Comment choisissez-vous les activités pour chaque personne ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs de ces activités ?
♦ Vivre des expériences communes	Qui participe à ces activités ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tout le groupe ? Séances individuelles ? Petits groupes ? Et les professionnels ?
♦ Relation et interaction avec autrui ♦ plaisir	Comment se passe ces activités pour vous ? vous et pour les personnes accompagnées ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Avez-vous des difficultés matérielles ? De communication ? De gestion de l'emploi du temps ?
♦ Activités à l'extérieur : quoi ? Qui ? Quand ? (Listing de ce qui est fait)	Les personnes que vous accompagnez participent-elles à des activités extérieures ? Lesquelles ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Allez-vous avec elles au marché ? À un spectacle... ? Au Musée ? A quelle fréquence ?

<ul style="list-style-type: none"> ◆ relation et interaction avec autrui ◆ sentiment d'appartenance à un groupe social ◆ plaisir 	<p>Comment se passe ces activités pour vous ? Et pour les personnes en situation de polyhandicap que vous accompagnez ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment vivez-vous ces moments ? ▪ Et Comment les personnes que vous accompagnez vivent ces temps d'activités extérieures ? ▪ Qu'est-ce qui vous fait dire cela ?
	<p>Lors de ces activités, comment les personnes polyhandicapées que vous accompagnez interagissent-elles avec les autres ? Et comment les gens présents autour de vous interagissent ils avec ces personnes et avec vous ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cherchent-elles à entrer en relation avec de nouvelles personnes ? ▪ Apprécient-elles que d'autres personnes s'adressent à elles ? ▪ Qu'est-ce qui vous fait dire cela ?
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Accessibilité ◆ communication 	<p>Rencontrez-vous des difficultés lors de la réalisation de ces activités ? si oui lesquelles ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Avez-vous des difficultés matérielles ? Humaines ?
<ul style="list-style-type: none"> ◆ regard de l'autre / place dans la société ◆ inclusion 	<p>La participation sociale est le terme désormais consacré par les organisations internationales et l'OMS pour parler de la vie et de la place dans la société des personnes handicapées.</p> <p>Trouvez-vous les personnes polyhandicapées que vous accompagnez intégrées dans la société ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Selon vous, quelles activités soutiennent la participation sociale des personnes en situation de polyhandicap ? ▪ Selon vous que manque-t-il pour que toutes les personnes polyhandicapées soient reconnues et intégrées totalement dans la société ?
	<p>Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?</p>	<p>Revenir sur un point particulier ?</p>

Annexe 2 : Guide d'entretien semi-directif pour les parents

Éléments recherchés	Questions posées	Questions complémentaires
◆ Qui est la personne interrogée ?	Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Exercez-vous un emploi ? ▪ Combien d'enfants avez-vous ?
	Pouvez-vous présenter rapidement [prénom de l'enfant] ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel âge à [prénom de l'enfant] ... ? ▪ Quelle est sa place dans la fratrie ?
◆ Activités à la maison : quoi ? Qui ? Quand ? (Listing de ce qui est fait)	Faites-vous participer [prénom de l'enfant] à des activités quotidiennes ? si oui lesquelles ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Faites-vous des jeux en famille ? ▪ Partagez-vous un temps de film ? ▪ Cuisinez-vous ensemble ? ▪ A quelle fréquence ?
	Comment choisissez-vous les activités que vous faites avec [prénom de l'enfant] ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs ?
◆ Vivre des expériences communes	Qui participe à ces activités ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un parent et [prénom de l'enfant] ? avec toute la famille ?
◆ Activités à l'extérieur : quoi ? Qui ? Quand ?	[Prénom de l'enfant] participe-t-il ou elle à des activités extérieures ? Lesquelles ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Va-t-il ou elle en vacances ? Allez-vous avec [prénom de l'enfant] au marché ? À un spectacle... ? Au restaurant ? ▪ Qui participe à ces activités ? ▪ A quelle fréquence ?
◆ Relation et interaction avec autrui Plaisir ◆ sentiment d'appartenance à un groupe social	Comment se passe toutes ces activités pour vous ? et pour votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se comporte votre enfant pendant ces activités ? Manifeste-t-il du plaisir ?

<p>◆ plaisir</p>		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lors de ces activités, comment [prénom de l'enfant] interagit il/elle avec les autres ? ▪ Et comment les gens présents autour de vous interagissent ils avec votre enfant et avec vous ? ▪ Cherche-t-il/elle à entrer en relation avec de nouvelles personnes ? ▪ Apprécie il/elle que d'autres personnes s'adressent à lui/elle ?
<p>◆ Accessibilité ◆ communication</p>	<p>Rencontrez-vous des difficultés lors de la réalisation de ces activités ? si oui lesquelles ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Avez-vous des difficultés matérielles ? Humaines ? De communication ? De gestion de l'emploi du temps ?
<p>◆ regard de l'autre / place dans la société ◆ inclusion</p>	<p>La participation sociale est le terme désormais consacré par les organisations internationales pour parler de la vie et de la place des personnes handicapées dans la société.</p> <p>Pensez-vous que la participation sociale des personnes en situation de polyhandicap est une réalité ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Que manque-t-il pour que cela soit pleinement effectif ? ▪ Selon vous quelles sont les activités qui soutiennent la participation sociale de votre enfant ?
	<p>Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Revenir sur un point particulier ?

Annexe 3 : retranscription entretien professionnel 1

Question - Alors, pouvez-vous présenter en quelques mots votre fonction, depuis combien de temps vous travaillez à ce poste ?

Réponse- Alors moi je suis Bénédicte². Je travaille dans un EEAP³ pour des jeunes enfants et adolescents polyhandicapés à [nom de la ville] ... J'ai pour fonction d'être professeur d'activités physiques adaptées ; donc de leur proposer des activités autour de tout ce qui est motricité. Euh... et je travaille à ce poste maintenant depuis 10 ans. Voilà.

Q- Et donc les personnes en situation de polyhandicap dont vous vous occupez ?

R- Ce sont donc des jeunes enfants et adolescents. Maintenant on peut dire adultes puisqu'en gros on peut les accueillir en accueil de jour à partir de 3 ans et on a l'agrément jusqu'à 20 mais au jour d'aujourd'hui on a des jeunes de plus de 30 ans, le plus vieux doit avoir 34 ou 35 ans sur l'institution. Voilà. En général ils ont plus autour de la vingtaine actuellement avec certains qui ont douze treize ans mais c'est sûr que ça tourne plus autour de la vingtaine actuellement vu qu'il manque des places en MAS⁴. Voilà.

Q- D'accord. Dans le cadre de votre travail à quel type d'activités quotidiennes faites-vous participer les personnes dont vous vous occupez ?

R- Donc moi je vais plus parler de motricité que de quotidien parce que moi j'interviens, je sors le jeune de son quotidien, euh, pour lui proposer des activités motrices, des activités physiques adaptées. Donc c'est souvent des activités que je propose sous forme d'ateliers ou de prises en charge individuelles selon les besoins du moment, c'est-à-dire qu'un jeune qui sur son quotidien va être dans un certain état d'énervement, d'agitation etc. je peux le sortir par exemple de son unité ; sans l'avoir prévu finalement, j'vais me retrouver là... euh, j'vais le sortir de son unité, on va passer un temps en extérieur, on va essayer en fait de faire redescendre la pression, voilà. Donc j'peux intervenir sous cette forme-là sur le quotidien finalement. Euh... un jeune qui marche par exemple, je vais l'accompagner, on va sortir faire un tour euh... voilà. Mais après je travaille exclusivement sous forme d'atelier en règle générale, tout ce qui est autour de la motricité ; ça peut aller de faire du basket donc tout ce qui est mobilisation autour de la balle. On peut faire de l'escalade, on peut faire de la gym, de la piscine ; juste sortir du fauteuil, se retrouver au tapis et se mobiliser... Euh... du vélo-poussette, enfin voilà tout type d'activités, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur. Prise en charge individuelle ou plutôt collective. Voilà, ça dépendra des jeunes.

Q- Alors vous m'avez dit les faire participer à des activités extérieures, pouvez-vous en parler un petit peu ? Quelles activités ?

R- Alors on va retrouver les activités extérieures que j'appelle de proximité. C'est-à-dire dans le jardin de l'institution. Donc ça, ces sorties on va dire pour des jeunes pour qui l'extérieur est compliqué, car finalement tout dépend du jeune là encore mais il y a des jeunes où l'extérieur, prendre le véhicule pour aller ailleurs, c'est quelque chose d'angoissant, anxigène etc. Du coup on va se retrouver sur des sorties au jardin avec un travail autour de ce qui est sensoriel. Voilà, nous on a la chance d'avoir des balançoires adaptées au fauteuil ou que ce soit des balançoires incurvées pour des jeunes marchant par exemple ou qu'on peut sortir du fauteuil pour mettre dessus. Donc voilà ça va être des petites sorties sur des petites activités de groupes. On va par exemple proposer une activité basket avec une activité de motricité autour de la balle. Et après il y a toutes les activités que j'appelle socialisantes finalement où on va travailler avec d'autres établissements

² Le prénom a été modifié.

³ Établissement pour Enfants et Adolescents en situation de Polyhandicap

⁴ Maison d'Accueil Spécialisée

avec un partage de structure. Par exemple, je pense à notamment on va en piscine municipale mais on va également à la piscine dans une MAS en fait qui... dont tout est adapté avec des rails au plafond etc. Et on fait un échange de bons procédés finalement puisque eux viennent ; on a un mur d'escalade amovible, donc eux viennent faire de l'escalade chez nous. Donc voilà on partage un peu comme ça les activités. Et on travaille autour de la socialisation car nos jeunes rencontrent les résidents de la MAS ; et voilà il se passe toujours des choses assez sympas.

Après on a la piscine municipale. On va avec les marchants dans différents parcs de la ville. Donc on se déplace là avec le trafic. Donc tout le monde prend le véhicule. Donc voilà, c'est pour des jeunes qui ont une certaine appétence à l'extérieur. Il y en a qui sont ravis dès qu'ils sont dans le véhicule, ils savent qu'ils vont sortir, qu'il va se passer quelque chose. Voilà donc vraiment l'importance du véhicule aussi pour les activités extérieures.

Donc différents parcs. On va à la mer. Donc à la mer avec les handi-plages qui existent. Voilà, on fait aussi de l'équitation et au centre équestre on va rencontrer des scolaires enfin des écoles avec des scolaires. C'est vrai qu'on a des jeunes qui vont être très attirés par ces jeunes enfants. Voilà. On va faire aussi des sorties ski en extérieur. Alors là c'est plus le milieu de la montagne avec la découverte de différents éléments : la neige... etc. Voilà au niveau des sorties extérieures notamment. En gros sur mes activités motrices. Après on a des groupes sur l'établissement avec des éducateurs qui vont faire des sorties à la bibliothèque par exemple. D'autres qui vont juste aller se faire un restaurant. Le cinéma c'est encore un peu compliqué avec notre public. C'est vrai il y a assez peu de jeunes qui sont réceptifs enfin, c'est quelque chose qui est assez prenant pour eux le cinéma. Voilà pour les sorties extérieures.

Q- D'accord, donc comment choisissez-vous les activités que vous faites avec les personnes en situation de polyhandicap ?

R- Alors, euh... je vais choisir en fonction de... ben d'une part, moi je les prends dans un premier temps dans de l'observation finalement. Soit je vais les observer dans leur unité, soit je les sors de leur unité et on va dans une salle. Voilà, je... j'ai une grille d'observation de leurs capacités donc je vais faire le choix en fonction de ce qu'ils vont me montrer en fait, de leurs appétences, et également du projet personnalisé individuel qu'on propose dans l'établissement lors de réunions etc. Donc ça va vraiment être en fonction de leurs besoins finalement. Observer. Voilà.

Q-Donc l'objectif de vos activités c'est de répondre à leurs besoins ?

R- L'objectif voilà c'est de répondre à leurs besoins, répondre... euh... objectifs de développement de leurs capacités motrices pour leur permettre de s'améliorer dans leur quotidien. Par exemple un jeune qui marche, c'est vrai qu'on a tendance... que j'ai tendance à faire travailler tout ce qui est obstacle etc., après pour que dans son quotidien il arrive juste à passer juste par-dessus la baignoire. Voilà pour améliorer. C'est vraiment le gain d'autonomie un maximum bien sûr dans la limite de leurs capacités, mais c'est vraiment l'autonomie, le plaisir aussi ! Toutes mes activités vont être vraiment... enfin on va en retirer la notion de plaisir enfin je vais essayer d'utiliser beaucoup le jeu etc. pour les amener à développer leurs capacités mais tout en jouant. C'est l'apprentissage mais c'est un apprentissage qui se fait plus ou moins en douceur quand même.

Q- D'accord. Donc la fréquence dépend des jeunes et de leur projet ?

R- Donc, la fréquence voilà, dépendra du jeune, de ses capacités, du projet voilà parce que mon rôle c'est quand même de développer leurs compétences motrices. Donc on va voir en fonction des jeunes, de l'évaluation qu'on en fait et de leur projet.

Q- Et comment se passent ces activités qu'elles soient extérieures ou intérieures pour les personnes en situation de polyhandicap ? D'après vous, comment ces personnes vivent ces temps d'activités ?

R- Alors pour ma part dans les activités que je propose en général car c'est toujours pareil, ça dépend du jour, de l'humeur, de l'état de santé etc. Mais c'est souvent des temps appréciés. On a beaucoup droit à des sourires, voilà, une certaine excitation au moment de partir par exemple, au moment de sortir, de prendre le véhicule pour aller en activité. Il y a une certaine ambiance qui se crée et c'est vrai ça à tendance aussi à regrouper les personnes autour d'un lieu commun, autour d'une activité commune.

Q- Et ces activités, qu'elles soient extérieures pour les sorties ou à l'intérieur de l'établissement, qui participe à ces activités ? Il y a des séances individuelles ? S'agit-il de petits groupes ? Avec quels professionnels ?

R- Alors ça dépendra il y a des activités où ce sera vraiment de l'individuel donc du un pour un et d'autres activités en groupes et dans ce cas-là, j'ai des éducateurs qui viennent assister à la séance et qui viennent en accompagnement du jeune. Mais toujours dans des groupes qui peuvent monter jusqu'à 4, 5 jeunes et généralement c'est préférable que ce soit du un pour un quand même. On a généralement un éducateur par jeune. Notamment et surtout en sortie extérieure puisque pousser deux fauteuils en même temps c'est un peu compliqué, du coup c'est vrai que c'est souvent du un pour un en sortie extérieure puis ça permet d'être au plus proche du jeune, au plus proche de ses besoins aussi, de l'accompagner en proximité dans un extérieur qui peut être parfois angoissant pour certains. Voilà.

Alors, il y a des séances individuelles et dans ce cas-là je prends le jeune seul et bon ça se passe plus ou moins facilement. Après, il y a des activités que l'on fait en petits groupes par exemple 3 jeunes pour 2 adultes ; quand c'est en intérieur ça peut être faisable ; il m'est arrivé... J'ai un atelier où je prends trois jeunes seule mais c'est à l'intérieur... je sais qu'à tout moment si j'ai un souci il y a l'équipe éducative qui est pas loin, que je peux appeler et qui peut se déplacer si vraiment j'ai un souci. Après, sur des plus grands groupes, 4, 5 jeunes, je vais travailler avec les éducateurs : que ce soient des AMP, des éducateurs spécialisés ou des moniteurs-éducateurs. Majoritairement, je travaille avec des moniteurs-éducateurs et des AMP. Dans ce cas-là, c'est eux qui vont monter le projet avec moi, participer à l'activité, être présents auprès du jeune etc. et il y a des activités que je peux faire en collaboration avec la psychomotricienne par exemple qui, sur quelques séances, va venir et va participer avec nous...euh... Ça m'est arrivé aussi de faire participer le psychologue à une de nos séances quand un jeune montre quelques difficultés à ce moment-là. Voilà.

Q- D'accord. Et quand ce sont des activités où vous n'avez pas un seul jeune avec vous mais plusieurs ; est-ce que vous repérez des interactions entre eux ? Entre vous et les jeunes accompagnés ?

R- Alors, les interactions entre pairs, c'est quand même assez rare avec ce public-là. Pour autant ça existe, on en voit parfois. Alors parfois ça semble involontaire dans le sens où on va être en sortie extérieure et ils vont se rapprocher... Enfin... voilà... Ça semble moins volontaire j'ai l'impression. Après on voit beaucoup de jeunes qui cherchent la relation avec l'adulte. Ça c'est vrai c'est ce qui est privilégié selon moi par les jeunes. Ils vont chercher l'attention, ils vont plus facilement aller chercher l'adulte par le regard ou par une gestuelle. Enfin, voilà, ils sont énormément en attente de ce que peut leur proposer l'adulte. Après de leurs pairs, euh... pas forcément. On a certains jeunes qui, au niveau cognitif, ont un développement plus important et c'est vrai, ça va être l'accompagnement du jeune finalement qui va faire que l'interaction se passe entre les deux. C'est-à-dire que l'éducateur va lui dire par exemple : « prends la main de tel jeune » pour l'accompagner ou « Donne-lui cet objet » et là on va avoir un échange qui va se créer mais plus sur consigne finalement de l'accompagnant que du jeune lui-même pour aller vers l'autre.

Q- D'accord. Et est-ce que lors des sorties extérieures vous remarquez des interactions avec le personnel des activités extérieures et qui ne sont pas les professionnels qu'ils ont l'habitude de voir ou n'y a-t-il pas d'interactions à repérer particulièrement quand vous allez par exemple au restaurant ou au musée ?

R- Alors ça va vraiment dépendre. Il y a certains jeunes qu'il va falloir... Là encore c'est l'accompagnant qui va devoir signifier : « Tu peux dire bonjour » etc. ça ne se fait pas automatiquement... pas toujours. Après si le professionnel de l'extérieur vient vers le jeune, il y a une interaction qui va se créer, dans le sens où le jeune va le regarder potentiellement.

Q- Oui c'est ça, je parlais aussi d'une interaction pas forcément des jeunes vers les professionnels.

R- Oui voilà, les professionnels sont capables de venir, de leur parler etc. Après tout va dépendre, il y en a certains qui vont être plus mal à l'aise vis-à-vis de la situation, qui vont se sentir peut-être un peu obligés d'interagir alors que voilà, c'est pas toujours facile vu que c'est un public qui, la plupart du temps ne parle pas. On sait déjà que pour nous c'est compliqué d'entrer en relation alors du coup avec quelqu'un avec qui ils n'ont pas l'habitude, ça prend un peu plus de temps. En fait c'est la notion de temps qu'il n'y a pas avec l'extérieur. Donc voilà... après le regard des gens en extérieur est parfois assez compliqué. C'est vrai qu'on nous regarde de manière quelquefois un peu...suspecte, entre guillemets. Moi, j'ai déjà eu le cas à la piscine municipale où en fait des personnes qui étaient dans le bassin en même temps que nous sont sorties en nous voyant arriver. Voilà, ce sont des choses qui sont un peu difficiles. Alors, le jeune ne s'en rend pas forcément compte, c'est plus nous qui nous rendons compte de ça... on n'est pas toujours bien accueilli en extérieur. Et après, à contrario, il y a des gens qui vont être supers et qui vont faire tout pour que l'on soit à l'aise pour que le jeune puisse vivre son activité correctement. Voilà. Donc moi, j'ai plus le côté piscine, voilà. Après c'est vrai que quand on va au ski, on va aussi au restaurant et là encore, le regard des gens, ça peut être compliqué.

Q-Très bien. Et rencontrez-vous des difficultés lors de la réalisation de ces activités ? Et si oui, quelles difficultés ?

R- Alors au niveau des difficultés...on va notamment retrouver des difficultés euh... autour de l'environnement finalement et l'accessibilité. C'est l'accessibilité, c'est le maître mot ça veut dire qu'en fait si on veut sortir en extérieur avec ce type de population on va être vite confronté à l'environnement qui n'est pas adapté ; c'est-à-dire, ben voilà, on sort juste avec un fauteuil des fois on se retrouve face à des trottoirs qui sont trop petits pour le fauteuil, des voitures qui sont garées sur le trottoir. Voilà c'est des petites choses mais ou sinon quand on va sur des activités extérieures j'ai souvent ce problème-là sur des activités extérieures même en piscine municipale. C'est-à-dire qu'on va se retrouver devant une piscine municipale à sans place déjà PMR⁵. Donc c'est à dire pour pouvoir se garer...se garer avec un trafic avec des places pour fauteuils, c'est... On n'a pas de place devant la piscine. On va être obligé de se garer où on peut sachant que derrière ben, l'accessibilité, il faut descendre la rampe, il faut pouvoir avoir l'espace de le faire alors en sécurité maximum, on va se retrouver des fois à le faire sur la route. Voilà c'est assez compliqué et une fois arrivé à la piscine, finalement on va se retrouver confronté dans les vestiaires finalement à se retrouver avec des tout petits bancs. Donc impossible de changer nos jeunes sur des bancs donc on va devoir nous, apporter une table de kiné par exemple, il va falloir monter pour pouvoir effectuer les changes. Ben voilà, sortir le jeune du fauteuil, le mettre sur la table de kiné, le changer, le remettre au fauteuil puisqu'il faut aller après jusqu'à la piscine. Rien n'est véritablement adapté aux personnes, aux jeunes polyhandicapés.

Q- Tout ce qui est matériel et environnemental finalement ?

R- Tout ce qui est matériel et environnemental, c'est compliqué ! Après, il y a la question de temps aussi, c'est à dire que lorsque l'on fait une sortie extérieure avec ce type de public, il faut avoir le temps, prendre le temps puisque c'est des jeunes qui ont besoin d'un certain temps d'adaptation également. Il peut y avoir aussi le fait d'être en nombre suffisant : en sortie extérieure par exemple généralement avec un fauteuil, c'est

⁵ Personne à Mobilité Réduite

du un pour un sinon ça devient très vite compliqué ; donc il faut déjà que l'équipe soit en nombre pour pouvoir sortir. Donc c'est vrai que tout ce qui est activité extérieure ça demande d'être réfléchi en amont, d'être pensé, d'avoir un peu analysé le terrain, là où aller...Voilà... Par exemple si nous on prend les vélos poussettes pour aller se balader en bord de mer sur [nom de la ville], on a cette chance à [nom de la ville], il va falloir penser à prendre deux véhicules ; parce que il y a le véhicule où il faut mettre le vélo poussette pour emmener jusque là-bas et le véhicule où il y a les jeunes donc ça aussi, il faut trouver un endroit où on puisse se garer. Ça demande quand même toute une installation. Sachant que c'est très compliqué d'amener un lève-personne ; donc on va se retrouver à porter les jeunes. Pareil quand on monte au ski : les accessibilités sur les bords des pistes c'est compliqué et encore on a la chance d'avoir le conseil général qui nous met à disposition des fauteuils adaptés pour le ski. Donc voilà en ce qui concerne les sorties et les difficultés qu'on peut rencontrer.

Q- D'accord. On va parler de la participation sociale. Donc la participation sociale, c'est le terme qui est consacré par les organisations internationales pour parler de la vie et de la place des personnes handicapées dans la société. Pensez-vous que la participation sociale des personnes en situation de polyhandicap est une réalité ? Sinon, que manque-t-il pour que ce soit pleinement effectif ?

R- Je pense que la participation sociale commence à se faire. Après, je ne pense pas qu'elle soit totalement effective : dès qu'on évoque les problèmes d'accessibilité déjà là encore c'est une certaine partie des personnes handicapées qui est prise en compte. Le polyhandicap, je pense, est encore assez méconnu ou du moins pas encore suffisamment visible pour être pris en compte selon moi.

Après, il y a quand même des choses qui sont faites... euh... Ça commence à se mettre en place. Je vois là nous on est invité à faire enfin... À [nom de la ville], il y a une association qui met en place en fait un triathlon ; ils créent un triathlon où peu importe la personne en situation de handicap, peu importe sa motricité ou sa capacité, tout le monde peut participer que ce soit un mètre, courir 200 m ou 1 km... peu importe ; avec des adaptations de vélo etc. Tout est mis en place et là on se dit que la participation sociale ça devient réalité en fait. Le jeune va être intégré, on va commencer à mettre en place des activités en binômes avec des gens tout à fait autonomes.

Q- Justement là vous donnez un exemple d'activités qui favorisent la participation sociale mais quelles pourraient être les autres activités qui pourraient soutenir la participation sociale des personnes en situation de polyhandicap ?

R- Je pense par exemple que le fait d'aller dans une bibliothèque avec quelqu'un qui est prêt à accueillir ce public-là par exemple, ce serait déjà... il reste encore des choses à faire pour qu'ils soient complètement accueillis dans la société. Euh... je réfléchis en même temps...

Q- Selon vous ce serait plus des activités extérieures ?

R- Finalement pour qu'ils soient plus investis, plus participants à la vie sociale il faut travailler tout ce qui est socialisation et je pense que ça se joue en extérieur. Finalement on se retrouve confronté à être enfermé dans des murs, dans ces institutions comme les EEAP. Alors on vient à s'ouvrir un peu plus en parlant d'inclusion scolaire, on essaie de sortir les jeunes des murs finalement pour aller vers l'extérieur et je pense que pour la participation sociale ça se joue plus en extérieur.

Après je pense aussi que ça passe par la formation des professionnels. Ça passe aussi par l'écoute des familles. Je pense qu'il y a des familles qui se retrouvent en difficulté avec leur enfant. La participation sociale je pense, elle commence par-là, avec la famille et il y a certaines familles qui sont vraiment confrontées à de grosses difficultés et on voit apparaître des dispositifs dits inclusifs qui permettent finalement d'être dans l'ouverture, de travailler entre les différentes instances : que ce soit la famille, que ce soit l'institution scolaire ou l'institution style internat. Voilà ce sont ces professionnels-là qui sont en train

finalement de permettre à tous de s'ouvrir à l'extérieur, d'apprendre à connaître...euh... de pouvoir définir les modalités les plus intéressantes pour la participation sociale.

Q- Très bien. Je vous remercie. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ou revenir sur un point ?

R- Je réfléchis... Ce sera tout pour moi je pense... sachant que ce que je n'ai pas dit concernant le choix des activités, les objectifs c'est de développer les compétences et l'autonomie mais c'est aussi développer... On en revient à la socialisation, je pense à la dernière question. J'essaie de développer au maximum la socialisation en travaillant aussi avec d'autres partenaires que ce soit des partenaires extérieurs, des MAS. Justement on travaille avec la piscine municipale ; de travailler avec des parcs où on va se balader enfin voilà au niveau de l'accessibilité. La socialisation et finalement la participation sociale on essaie de la travailler aussi comme ça.

Q- Très bien merci pour toutes ces précisions et merci à vous pour le temps que vous m'avez accordée.

R- Merci à vous.