

Dans le cadre de l'appel à projets de la CNSA
« Innovation 2017 : appel à projets thématique »
Sur le thème :

« Et nos voisins européens, comment font-ils ? »

Sous thématique 1 : « L'accompagnement des personnes polyhandicapées »

**Projet retenu, porté par le
Groupement des Ecoles Santé Social de l'Institut Catholique de Lille :**

**« Et nos voisins belges, espagnols, suédois et suisses,
comment font-ils ? »**



Rapport final



Table des matières

1	Objectifs et contexte de la mission d'étude	2
1.1	Présentation du porteur de projet.....	2
1.2	Objectifs et enjeux	2
2	Observations.....	3
2.1	Fonctionnement des établissements et services / modalités concrètes	3
2.2	Dimensions économiques	6
2.3	Les soins.....	9
2.4	Environnement socio technique	10
2.5	Modalités de parcours proposés et besoins couverts ou non	12
2.6	Projets de vie / projets personnalisés.....	13
2.7	Développement des compétences :	14
2.8	Place et reconnaissance de la personne polyhandicapée	16
2.9	Expression de la sexualité, relations affectives et intimes / spiritualité	17
2.10	Place, reconnaissance, accompagnement des familles	18
2.11	Modalités de la participation et de la citoyenneté.....	18
3	Comparaison avec la France et recommandations :	19
3.1	Comparaison avec la France :	19
3.2	Recommandations.....	22
3.2.1	Conceptions du handicap	22
3.2.2	Approches inclusives du handicap	23
3.2.3	Mixités des publics et structuration d'établissements.....	24
3.2.4	Catégorisation et fonctionnements administratifs et professionnels	25
3.2.5	Développement numérique et domotique	25
4	Retour d'expérience.....	26
4.1	Enseignements tirés et analyse critique.....	26
4.2	Suites envisagées	27
5	Conclusion	28
6	Annexes.....	31
6.1	Etablissements ou services étudiés	31
6.2	Méthodologie	32
6.2.1	Composition de l'équipe :	32
6.2.2	Brève description de la démarche méthodologique :	33
6.2.3	Outil de recueil : grille d'observation :.....	35
6.3	Ressources documentaires	37
6.3.1	Bibliographie :	37
6.3.2	Note de synthèse des connaissances documentaires	43

1 Objectifs et contexte de la mission d'étude

1.1 Présentation du porteur de projet

Situant ses activités de formation dans les secteurs du social, du médico-social et du sanitaire, le Groupement des Ecoles Santé-Social (Institut Social de Lille / Institut Universitaire Santé-Social) de l'Institut Catholique de Lille est un établissement d'enseignement supérieur. Sa spécificité réside dans l'articulation qu'il propose dans son offre de formation entre des formations professionnelles qualifiantes (du niveau V au niveau II dans le travail social), des formations universitaires en santé et en sciences humaines (licences généralistes, professionnelle et masters), des stages de développement de compétences auprès de professionnels en exercice, des recherches et des coopérations internationales.

Il est en étroite collaboration avec les terrains professionnels tant dans ses activités de formation diplômante (sur le modèle de l'alternance intégrative) que dans ses activités de formations universitaires, formations continues, études et recherche-action.

Il est fédéré à l'Université Catholique de Lille dont le secteur santé-social comprend à la fois des hôpitaux, des EHPAD, des établissements et services médico-sociaux du secteur du handicap, et des Facultés et Instituts pluridisciplinaires (facultés de médecine et de maïeutique, faculté de psychologie, instituts de formation des assistants de service social, des aides-soignants, des infirmiers, des puéricultrices, des cadres de santé, des kinésithérapeutes, des podologues...)

L'Université Catholique de Lille est très impliquée dans la recherche sur l'accès aux droits, la qualité de vie, la participation des personnes vulnérables (Mission Accueil Handicap, Pôle Handicaps Dépendance et Citoyenneté, Unité de recherche « Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale »...).

1.2 Objectifs et enjeux

Dans cet environnement du porteur de projet, le réseau des correspondants se préoccupe particulièrement de la grande vulnérabilité que constitue le polyhandicap.

Ce sont les experts, professionnels et usagers du groupe issu de ce réseau, qui ont défini ensemble une préoccupation en France en termes d'**accompagnement des personnes polyhandicapées : le passage et l'accompagnement à l'âge adulte.**

Cette thématique soulève un ensemble de questions concernant la transition d'âge et de dispositifs, la nature des soins et de l'accompagnement, la reconnaissance, la participation et l'accès aux droits de ces personnes, la dynamique familiale.

Le projet s'est intéressé, en particulier, à la question de la poursuite des apprentissages à l'âge adulte, et plus précisément aux outils et pratiques favorisant le développement des capacités chez les adultes polyhandicapés.

Au regard des besoins des personnes polyhandicapées, nous avons eu l'intention initiale de chercher à étudier dans les différents pays visités de quelle manière ces questions ont pu être pensées dans l'offre d'accompagnement, et quelles sont les pratiques qui pourraient nous inspirer en France.

L'enjeu est de pouvoir faire des propositions d'amélioration réalisables.

2 Observations

Cette partie, à vocation descriptive, suit la grille d'observation bâtie par le groupe de travail (voir en annexe p.33).

Des renseignements plus complets sur les pays, les réponses et certaines structures ou associations citées peuvent être lus dans le dernier chapitre des annexes : « note de synthèse des connaissances documentaires ».

2.1 Fonctionnement des établissements et services / quelques modalités concrètes

En Belgique, les établissements visités regroupent souvent **plusieurs publics sur un même espace** : enfants/adultes voire personnes âgées, polyhandicap/déficience intellectuelle/autisme.

Ils sont gérés par des « ASBL » : Associations Sans But Lucratif. Certains établissements sont issus de transformation de congrégations religieuses ASBL.

Ces ASBL sont agréées par l'AVIQ (Agence pour une Vie de Qualité), agence de service public en Région gérant les compétences de la santé, du bien-être, de l'accompagnement et des soins des personnes âgées, des personnes handicapées et des allocations familiales.

En Belgique, les personnes polyhandicapées sont majoritairement accueillies dans les services résidentiels pour adultes handicapés (S.R.A.). Il existe également dans certains établissements des accueils pour courts séjours (type Accueil Temporaire en France) et des services d'accueils de jour pour adultes handicapés (SAJA).

A côté des établissements, il existe aussi des services : le Service WALLOPOLY, dispositif original que nous avons visité, de type SESSAD ou SAMSAH avec accueil de jour éventuel, propose par exemple l'accompagnement à l'hôpital d'une personne polyhandicapée par un éducateur de l'association, sur simple demande. Dans ce cadre, Wallopoly a également entrepris une démarche de sensibilisation du monde médical aux spécificités des soins des personnes polyhandicapées. Il permet également le répit à domicile et les gardes à domicile. Enfin, le service propose des activités de loisirs ou de confort et de bien-être (musicothérapie, balnéothérapie, etc...), en journées d'activités ou en séjours adaptés. Il est demandé une participation financière des familles.

En Espagne, nous avons constaté que la **mixité des publics** amène une entr'aide importante au niveau des personnes accueillies (pair-aidance). Cette entr'aide entre personnes accueillies est l'une des orientations du projet des établissements. De ce que nous avons vu, cette mixité semble favoriser un dynamisme et tire l'ensemble des personnes accueillies vers le haut.

Les établissements sont organisés en plusieurs services **différenciant les lieux d'activités de jour et le lieu d'hébergement**. Par exemple, un étage est consacré aux activités de jour et deux autres étages sont consacrés à la résidence : un usager quitte la partie hébergement le matin pour aller passer la journée en centre de jour et y retourne le soir. Ils ne considèrent pas la partie hébergement comme une « institution » mais comme un lieu

de vie, comme tout un chacun quitte son domicile le matin pour partir sur son lieu d'activité. Durant la journée, les hébergements sont « vides » (sauf exception pour les personnes souhaitant trouver un temps calme dans l'après-midi) et le centre de jour propose aux usagers une palette d'activités répondant aux besoins de leur projet de vie et aux soins de rééducation nécessaires. Nous avons observé une offre de services et d'activités au plus près des personnes et de leurs besoins.

Les professionnels rencontrés se situent dans une démarche constructive, positive : la **démarche d'observation et d'expérimentation** fait partie intégrante du quotidien. Pour un meilleur accompagnement de la personne accueillie, les professionnels mettent en avant la nécessité de bien connaître la personne. Ce qui passe par un travail d'observation poussée. Dans tous les établissements visités, nous avons pu observer que l'expérimentation fait partie de la palette des moyens utilisés quotidiennement par les professionnels. « On tente, on essaye et si ça ne marche pas on essaye autre chose ».

On observe une **polyvalence de chaque professionnel**. Le professionnel s'adapte à la personne, ce n'est pas à la personne en situation de handicap de s'adapter. Par exemple dans le centre Dato, il est précisé dans le contrat de travail que tous les professionnels participent à l'accompagnement du repas des personnes accueillies et peuvent être appelés à changer une personne accueillie (les professionnels reçoivent une formation). Tous les professionnels font aussi les nuits : l'idée est de connaître l'usager à tous les moments de sa vie. « On partage les limites ». Les spécificités de chacun ne se perdent pas pour autant : l'orthophoniste, en donnant le repas, participe à l'apprentissage de la personne. Chaque professionnel, au-delà de sa fiche de poste liée à son diplôme d'origine, est amené à travailler sur un projet, ce qui favorise une dynamique constante.

Les professionnels mettent en avant la nécessaire **co-responsabilité** de chacun (personnes accueillies, proches et professionnels) pour un mieux-vivre ensemble dans l'établissement.

Tous les professionnels rencontrés ont mis en avant la nécessité d'avoir comme référence commune une **éthique partagée** pour la pratique quotidienne. Il existe dans chaque association « un groupe éthique » et la fédération nationale a rédigé un code éthique.

Nous avons ressenti une prise en compte importante par les professionnels de la singularité et des besoins propres de chaque personne.

Tous les professionnels (et pas seulement les éducateurs) ont un rôle pour **promouvoir la citoyenneté et l'autodétermination** des personnes accueillies. Cette visée est annoncée dans les projets personnalisés, le projet de l'établissement et dans les orientations de l'association gestionnaire.

Les personnes accueillies bénéficient d'un véritable « **chez soi** », les différents espaces sont personnalisés, les espaces d'intimité sont respectés. Les amis et les parents peuvent venir les visiter quand ils veulent.

La plupart des personnes vivent à la résidence et bénéficient du centre de jour. D'autres personnes vivent en ville (en famille, appartement seul ou colocation) et viennent au centre de jour. A noter que nous n'avons pu visiter des appartements en ville, ou tout autre lieu de vie à l'extérieur.

En Espagne, **l'Institution est « intégrante »** ; il n'y est pas distingué « milieu spécialisé » et « milieu ordinaire ». Le maintien à domicile, lié à l'arrivée tardive des institutions et à la culture familiale espagnole, fait que les personnes en situation de handicap sont directement intégrées dans la société (loisirs, transport, ...). Les politiques et les institutions favorisent ainsi au maximum l'utilisation des supports, dispositifs et forces vives existant sur le territoire et utilisés par tous. Cette politique vise une égalité de traitement entre tous

les citoyens, qu'ils soient porteurs de handicap ou non. Il y a une forte volonté que **les personnes s'ouvrent vers l'extérieur** : « sortir pour être vu ! ». « *Tout ce que l'on peut faire dehors, on le fait !* »

En Suède, il n'y a pas d'établissement médico-social en tant que tel. **Les personnes polyhandicapées ne vivent pas en institution mais en habitat intégré, avec des assistants personnels**. Le logement est un droit pour tous. Chaque personne peut faire la demande d'un logement et l'organiser et l'occuper comme bon lui semble. Le choix du type de logement à attribuer est basé sur l'évaluation des besoins par la municipalité. Tout logement doit être adaptable à la personne et doit avoir toutes les mêmes normes que les autres. Chaque logement est complètement équipé et possède une entrée privative.

L'habitat se fait donc intégré dans un quartier, dans des **habitations ordinaires aménagées**. Certaines personnes ne sont pas locataires mais propriétaires de leurs appartements.

Les personnes polyhandicapées peuvent choisir d'habiter :

- dans des « logements escalier », c'est-à-dire plusieurs appartements dans une même cage d'escalier, avec éventuellement d'autres appartements occupés par d'autres habitants de la société civile ;
- dans des logements individuels, avec entrées individuelles, regroupés par 6 autour d'un lieu de vie commun que chacun peut occuper à sa guise pour partager des moments, et où le personnel municipal est présent en continu (tel le pavillon que nous avons visité)
- de manière autonome en logement ordinaire individuel, comme les personnes rencontrées avec JAG (Association de personnes polyhandicapées).

Elles paient leur loyer, leur nourriture, leurs vêtements, leurs produits d'entretien avec une allocation personnalisée. Ceci correspond à la volonté de ne rien rendre gratuit afin de responsabiliser les personnes. Malgré tout, des compléments de la famille sont nécessaires pour partir en vacances et mener certaines activités.

Toutes les activités de jour sont considérées « comme un travail », rémunéré, à hauteur de 6€ par jour pour un temps plein, 5€ pour un temps partiel. Les exercices physiques et la rééducation font partie de ces activités. Cela permet aussi aux personnes de changer d'environnement pour aller travailler, « comme tout le monde ». Les personnes polyhandicapées rencontrées chez JAG sont employées par l'association pour participer à des activités de sensibilisation.

Pour la **mobilité**, il existe des aides pour l'achat d'un véhicule adapté ; par ailleurs chaque ville dispose de transports adaptés (taxis), dont le coût pour la personne représenté à peu près le même coût que celui des transports en commun. On voit régulièrement des personnes handicapées dans l'espace public, grâce au système des assistants personnels et à l'accessibilité des transports.

Avec la rémunération perçue pour les activités de jour, la personne peut contribuer à son transport jusqu'au lieu d'activités.

Avec l'aide de leurs assistants personnels, des personnes polyhandicapées participent au Conseil d'Administration de JAG !

En Suisse, l'institution est le modèle historique mais il semble cependant avoir évolué : développement de l'accueil de jour, accompagnement modulé, séjours de répit, entités avec un nombre plus faible de personnes accueillies.

Le modèle suisse s'appuie sur des fondations que l'on pourrait comparer aux associations françaises. La gouvernance dépend d'un « conseil de la fondation » qui s'apparente à nos conseils d'administration. Le modèle de gouvernance dépend ensuite des membres de ce conseil et de l'histoire de la fondation. Ainsi, les parents des personnes en situation de handicap sont plus ou moins impliqués dans le processus décisionnel selon l'histoire et l'évolution de la fondation.

En fonction de son handicap, chaque personne touche une rente plus ou moins importante qu'elle peut utiliser ensuite auprès de tel ou tel établissement. Il y a donc une approche assez « clientéliste » assumée, dans laquelle les établissements et services doivent rendre des comptes sur les moyens qui leur sont nécessaires à l'accompagnement. Ils doivent ainsi justifier auprès de la personne le montant financier qui lui est demandé même si le canton subventionne en parallèle la structure.

Ce qui est frappant dans les modalités de vie en institution, c'est l'importance de la dimension « socio-éducative » ou plutôt le fait de considérer le lieu d'accueil avant tout comme un lieu de vie et non comme un lieu dédié à un accompagnement pluriprofessionnel. Chaque professionnel est ainsi recruté comme « éducateur » quand bien même il disposerait par exemple d'un diplôme d'infirmier. Il sera simplement identifié par ses collègues comme personne « ressource » sur le sujet. De plus, au moment du recrutement, lui est spécifiée l'importance de la dimension éducative dans son travail au quotidien (davantage que la dimension sanitaire). On constate ainsi **une forte transdisciplinarité dans les lieux d'accueil et une porosité des rôles et fonctions** : « ce qu'un parent peut faire, il peut le déléguer à un éducateur ».

2.2 Dimensions économiques

En Belgique, l'état est fédéral. Il est composé de 3 communautés : la Communauté flamande, la Communauté française (appelée Fédération Wallonie-Bruxelles) et la Communauté germanophone, et de 3 régions : la Région flamande, la Région bruxelloise et la Région wallonne.

La politique en faveur des personnes handicapées est donc mise en œuvre par plusieurs niveaux de pouvoir : l'autorité fédérale ; les communautés ; les régions ; les communes.

La politique en direction des personnes handicapées relève de la sécurité sociale, champ dans lequel l'autorité fédérale est compétente.

La Sécurité Sociale comprend : le régime de l'assurance invalidité ; le régime des accidents du travail ; le régime des maladies professionnelles ; le régime des allocations aux personnes handicapées.

La direction générale Personnes Handicapées du service fédéral Sécurité Sociale examine les demandes et octroie ainsi différents types d'allocations : Allocation de remplacement de revenus (AAR), Allocation d'intégration (AI, pour les frais supplémentaires contribuant à l'intégration), après avoir évalué le handicap des personnes handicapées, adultes ou enfants.

Il ne faut pas verser de cotisation pour pouvoir bénéficier de ces allocations mais ces allocations aux personnes handicapées sont dépendantes des conditions de revenus (les revenus de la personne handicapée ou ceux de son foyer).

Le régime des allocations aux personnes handicapées est un régime résiduaire. Cela veut dire que les allocations peuvent être octroyées uniquement lorsque la personne a fait valoir ses droits aux autres prestations auxquelles elle peut prétendre (invalidité de la mutuelle, chômage, pension, etc).

Le financement des établissements est divers. Les établissements sont classés en différentes catégories :

- des Services Agréés Subsidiés ;
- des Services Agréés Partiellement Subsidiés ;
- des Services Agréés non Subsidiés (notamment financés pour certains d'entre eux par la France).

Les modalités de financement dépendent donc de cette classification. Le terme « subsidie » correspond à un financement à la place. Subsidie, la place est entièrement financée par un tarif annuel.

En Espagne, les structures accompagnant les personnes en situation de handicap sur la Communauté de Madrid sont gérées par des associations ou des fondations, et sont conventionnées avec la Communauté Autonome de Madrid qui les finance à 100%. Aucun forfait journalier n'est demandé pour les personnes accompagnées.

Pour la structure AMAS : 115 personnes en accueil de jour, 70 salariés, 2200€/place/mois. Ratio : 0,6 à 0.7 en accueil de jour, et 0.8 en hébergement au pied du lit.

Nous avons remarqué une présence forte de **bénévoles** (jeunes et retraités). Par exemple, chez APADIS, pour une structure de 70 personnes accompagnées, il y a eu 105 bénévoles en 2017. Les bénévoles participent aux actions d'inclusion individuelle des personnes. Chaque personne doit bénéficier d'un accompagnement individuel pendant au moins 3 mois dans l'année. Cette rencontre avec un bénévole peut permettre de créer des liens amicaux qui peuvent se poursuivre par la suite, selon la volonté du bénévole et de la personne en situation de handicap.

En Suède, la vie autonome incluse des personnes en situation de handicap est possible grâce à l'attribution d'aides :

- Allocations : **L'indemnité activité** est versée jusqu'à l'âge de 30 ans à tout citoyen handicapé, afin de couvrir les besoins quotidiens. Le montant pour les personnes n'ayant jamais travaillé est de 9100 couronnes par mois (environ 900 euros). A partir de 30 ans, les personnes en situation de handicap, comme celles qui deviennent handicapées au-delà de cet âge, reçoivent une allocation maladie, dont le montant est proche de celui de l'allocation activité. S'y ajoute **l'allocation personnalisée** (pour couvrir les besoins d'assistance liés au handicap). La prestation moyenne pour une personne (il y a 3 groupes de handicaps) est de 1500-2000 couronnes par jour (entre 150 et 200 euros). De plus, comme cela a été dit plus haut, une personne en situation de handicap qui participe à des activités quotidiennes perçoit 59 couronnes de « **salaire** » par jour (49 couronnes pour la demi-journée).
- Aides techniques : Les fauteuils et matériels sont fournis par une **centrale des aides techniques**, par région.

- Aides aux soins : Comme tous les citoyens suédois, les personnes doivent régler les premières 1100 couronnes par an, soit 110€. Au-delà de ces 110 euros de dépenses annuelles, tout est assuré gratuitement.
- Aides au logement : Les personnes handicapées peuvent bénéficier d'une allocation logement, au maximum 5220 couronnes par mois (505€).
- Aides humaines : Le droit accorde en principe jusque 6 assistants personnels. La réalité demande quelquefois plus, et le nombre d'heures n'est pas plafonné. Le salaire de l'assistant est de 13-15€ de l'heure. Les structures qui disposent de logements ont une enveloppe fermée et présentent un budget avec le personnel. A JAG (coopérative), 450 personnes ont une assistance, entre 2 et 10 assistants par personne suivant l'accord de la commune. Beaucoup de personnes ont 150h d'assistants par semaine. JAG a le droit à environ 30€ de l'heure : les sommes sont utilisées pour payer les assistants, y compris leur formation, les charges de salaires et les frais administratifs. 85% des 30€ vont aux salaires des assistants, charges comprises.

Sur le plan national, l'assistance coûte 3 milliards d'euros par an pour 16000 personnes. En 2006, 14319 personnes bénéficiaient d'assistant personnel au-delà de 20 heures par semaine. Les 3 milliards n'incluent pas le logement. Les moyens selon les municipalités ne sont pas identiques, ce qui entraîne parfois des disparités.

Ces aides représentent donc un coût social que l'on peut qualifier d'élevé, au regard de comparaisons françaises : selon la Drees, en 2014, la France a consacré l'équivalent de 2,1 % de son PIB, soit 45 milliards, au financement des prestations invalidité et accidents du travail-maladies professionnelles. La Suède, consacre 3,5 % de son PIB aux personnes handicapées. A noter qu'en 2014 le salaire annuel net moyen en Suède est de 28 490 €, et le salaire annuel net moyen en France est de 24 982 €.

Une brochure de JAG évalue que l'assistance personnelle est 13,5% moins chère que la prise en charge en résidence de groupe, si l'on se base sur 90 heures d'assistance par semaine (heures en journée, en dehors des heures d'activité) et une assistance téléphonique de nuit.

En Suisse, les professionnels utilisent l'expression « de front » pour évoquer le nombre de professionnels d'accompagnement simultanément disponibles pour un certain nombre de personnes polyhandicapées accompagnées.

Pour l'accueil de jour Perce-Neige, ils sont 4 professionnels pour 6 personnes accueillies.

Pour la Fondation Echaud, ils sont 3 professionnels pour un groupe de 5 à 7 places. Avec un total de 120 ETP pour 70 « places » sachant que la durée du travail légal en Suisse est différente (42 heures en moyenne).

Pour l'Institution de Lavigny, il y avait 3 personnes « de front » pour 8 personnes accompagnées.

A noter, le souhait du Canton de Vaud (et apparemment d'autres Cantons) de développer des outils que l'on pourrait comparer à la réforme de la tarification SERAFIN-PH pour évaluer les besoins et allouer les ressources en fonction des prestations proposées.

Dans le Canton de Vaud, un taux d'occupation est imposé. Celui-ci doit être supérieur ou égal à 98%, hors hospitalisation ou considérations familiales, soit une place vraiment vacante (différent de ce que l'on pourrait appeler un taux de fréquentation). De plus, des visites d'évaluation des structures sont réalisées par « descentes-surprises ».

2.3 Les soins

En Belgique, les difficultés de recrutement des professionnels de soins spécialisés dans les établissements sont identiques à ce qui est rencontré en France. Les établissements conventionnent souvent avec des libéraux.

Plusieurs établissements transforment actuellement leur tableau d'effectifs. Les personnels éducatifs remplacent les aides-soignantes en leur confiant des missions de soin auparavant dévolues à d'autres (distribution des médicaments par exemple).

Il y a un développement de projets thérapeutiques prenant en compte la gestion de la douleur : modalités d'évaluation de l'expression de la douleur, techniques pour soulager celle-ci. Celles-ci diffèrent peu de la France.

En Espagne est observé un principe d'accessibilité universelle : les personnes bénéficient avant tout du droit commun et n'ont recours à des droits spécifiques que si nécessaire.

Les soins médicaux sont donc réalisés très majoritairement à l'extérieur de l'établissement. Ainsi, les médecins et infirmiers sont consultés en ville et pris en charge financièrement par l'équivalent de notre sécurité sociale. Pour APADIS, il n'y a qu'un médecin à temps partiel et une infirmière à temps plein dans l'établissement. L'infirmière ne dispose pas d'une « infirmerie » et s'occupe principalement de la distribution des médicaments.

En Suède, dans l'accès aux soins comme dans les autres domaines, c'est le souci de permettre une vie « normale » et un niveau d'inclusion satisfaisant qui prime. De fait, les personnes en situation de handicap consultent des médecins et spécialistes en milieu ordinaire.

Nous avons noté une grande souplesse et un certain pragmatisme dans l'administration des soins : les aides-soignants intervenant dans les logements municipaux ont des délégations des infirmiers, qui les forment au préalable, pour distribuer les traitements et réaliser certains actes médicaux (par exemple : branchement de l'alimentation par gastrostomie). Ces aides-soignants sont en tenue civile (jean et T-shirt de la municipalité) et non en blouse.

Tout cela permet de « dé-médicaliser » la prise en charge des personnes, et de faciliter l'accès à des activités, notamment à l'extérieur, au quotidien, là où, en France, des logiques professionnelles peuvent constituer un frein.

En Suisse, les professionnels de santé sont souvent des professionnels libéraux identifiés pour intervenir sur le lieu de vie des personnes. Les fondations disposent tout de même de professionnels médicaux salariés, mais sans comparaison avec la France.

A l'inverse, **les professionnels éducatifs sont aussi sollicités** sur certains actes exclusivement réservés aux professionnels de santé en France. Il s'agit par exemple de brancher l'alimentation entérale pour une personne gastrostomisée, de pratiquer des massages abdominaux pour éviter les problèmes intestinaux ou encore des petites activités de rééducation (accompagnement à la marche, etc.). Les professionnels ne sont, cependant, pas tous sollicités de la même manière (ils ne sont pas tous « à l'aise » sur telle ou telle pratique). Ces actes permettent une régularité plus importante dans la prise en charge en soins qui n'a donc pas uniquement lieu sur le temps de présence du professionnel de santé. Cela permet également de développer le sentiment d'un lieu de vie et d'éviter le côté « blouse blanche ». Mais les Cantons s'interrogent malgré tout. Le Canton

de Vaud a par exemple mis en œuvre une liste des actes pouvant être réalisés par telle ou telle catégorie de professionnels en fonction des situations, car cela interpelle les responsabilités de chacun (directive sur la délégation des actes médico-techniques).

Les relations avec le secteur sanitaire sont intéressantes à observer. Une structure avait par exemple développé un partenariat avec un hôpital pour récupérer la gestion d'un service en difficulté pour personnes cérébro-lésées, afin d'en faire un lieu d'accueil à mi-chemin entre le sanitaire et l'accompagnement en lieu de vie. De son côté, l'hôpital y gagnait un apport de compétences socio-éducatives. Le fait de refacturer aux centres hospitaliers l'accompagnement des séjours hospitaliers par un éducateur a également été mentionné par l'une des fondations.

A noter également, sur le plan médical, l'utilisation de cannabinoïdes pour le traitement de l'épilepsie. L'un des parents rencontré nous a expliqué que ce traitement était vraiment très satisfaisant pour son fils, pour lequel aucun traitement n'était jusqu'alors pleinement efficace. [Ce sujet est encore en discussion dans la communauté scientifique internationale.]

2.4 Environnement socio-technique

En Belgique, les établissements visités disposent de moyens très inégaux en termes de matériel (rails, matériels spécifiques de manutention, etc...).

Les établissements utilisent des moyens techniques de communication : codes, communication alternative, tablette tactile, synthèse vocale. En matière de domotique, la démarche est soit inexistante (juste en réflexion) soit très avancée, donc là encore très inégale. Il y a aussi la définition du public auquel elle s'adresse réellement. Ce n'est pas toujours un public de personnes polyhandicapées. En effet, l'établissement visité, très engagé en domotique, accueille aussi un public plurihandicapé adulte pour lequel les équipements sont opérationnels.

Les établissements visités nous ont indiqué le CRETH (Centre de Ressources et d'Evaluation des Technologies pour les personnes Handicapées). Par son expertise, le CRETH est reconnu par l'AVIQ comme consultant pour définir l'aide technologique la mieux adaptée aux besoins et réalités de la personne et permet d'introduire des demandes financières pour de l'aide matérielle. Ses principales missions sont les suivantes :

- Assurer des conseils spécialisés aux personnes handicapées et aux professionnels concernés,
- Informer sur les possibilités offertes par les nouvelles technologies,
- Evaluer le projet de la personne et évaluer ses besoins en matière de technologie informatisée et tenter d'apporter des solutions,
- Proposer un matériel spécifique que la personne peut emprunter et tester dans son milieu de vie.

Ce service original apporte aux personnes et à leur famille un accompagnement individualisé dans le recours aux nouvelles technologies. Les établissements informent les personnes de l'existence de ce service.

En Espagne, nous avons constaté l'utilisation de communication adaptée, notamment avec des pictogrammes, des photos, des images, ... une volonté que chaque personne puisse trouver son mode de communication.

Au centre Dato, nous avons observé une domotique très développée dans les logements, favorisant l'autonomie et le confort des personnes (par exemple : bras articulé pour manger, robot qui oriente dans le bâtiment, régulation de l'humidité et de la luminosité selon les besoins des personnes, sol qui détecte les chutes, détecteur de CO2, caméra qui capte la pupille installée à la demande).

En projet : une station météo, un système d'arrivée d'eau froide pour rafraîchir la pièce l'été.

Projection dans le futur, il y a toujours la possibilité d'amélioration, les câbles sont prévus tous les mètres.

Chaque professionnel remplit à l'aide d'une application les raisons de sa venue dans la chambre de la personne.

Dans les 3 structures visitées, tous les outils numériques présents sur le marché sont utilisés : masque de réalité virtuelle, tablette, écran interactif, ... Ces outils sont avant tout un moyen d'entrer en communication -la volonté est que chaque personne puisse trouver son mode de communication-, mais aussi utilisés pour une recherche du bien-être, un développement des capacités voire d'une certaine autonomie (exemple de la petite fille qui portait un masque qui la situait sur la plage, elle avait pu dans un 1er temps, marcher sur le sable, s'approcher de l'eau, vaincre sa peur, s'approcher des poissons, rentrer dans l'eau ...)..

En Suède, en visitant les structures de travail et d'activités nous avons été frappés par l'abondance des aménagements domotiques, des aides techniques et des appareillages. Nous pouvons ainsi citer de nombreux verticalisateurs moulés dont certains articulés, des déambulateurs de toutes sortes, des fauteuils roulants mécaniques et électriques. A de nombreux endroits nous avons vu des installations ludiques ou de stimulations sensorielles accessibles et facilement manipulables par des personnes à mobilité très restreinte. A plusieurs endroits sont aménagés des espaces de détente et de relaxation à thème de type « Snoezelen ». Egalement plusieurs espaces de toilettes et de bains tous équipés de rails lèves-personnes. Citons encore ce fauteuil massant et chauffant, diffusant de la musique pour détendre les personnes.

Hormis un système de guidage automatique d'un fauteuil roulant par le biais d'une reconnaissance optique d'une bande noire au sol, nous connaissions déjà ces équipements. Toutefois c'est leur nombre qui nous a impressionnés.

Mais plus encore que ce recours optimal aux aides techniques, ce qui nous a enthousiasmés, c'est de voir que c'est surtout sur la connaissance approfondie des personnes, de leurs expressions et de leurs habitudes de vie que se fonde l'aide personnalisée aux personnes en situation de handicap. Ceci est évidemment possible grâce à la grande proximité des Assistants Personnels. L'aide humaine garde, de loin, la primauté sur l'aide technique et numérique.

En Suisse, nous n'avons pas identifié d'écart important avec la France en termes de matériel médical et de domotique. Pour certains établissements, les établissements français semblent même mieux lotis. Néanmoins, on retient le fait que **les aides techniques (dispositifs médicaux, outils de communication) appartiennent à**

l'Assurance Invalidité (« l'AI ») Suisse. Cela permet une meilleure gestion du matériel qui est à disposition de la communauté en fonction des besoins, des prescriptions, pour éviter ainsi les abandons de matériel, puisque celui-ci est susceptible d'être récupéré et réattribué.

2.5 Modalités de parcours proposés et besoins couverts ou non

En Belgique, il existe des listes d'attente pour les établissements. La démarche actuelle d'intégration du secteur enfance dans les structures de droit commun (écoles) devrait permettre de libérer des places pour le secteur adulte, par transformation de places enfant. Pour les personnes polyhandicapées adultes, des associations de parents ont fait des propositions de modalités alternatives de maintien à domicile. Des expérimentations ont été financées mais pas encore généralisées.

En Espagne, le parcours des personnes et les listes d'attentes sont gérés par une instance au sein de la communauté autonome. Il nous été rapporté que les listes d'attentes sont un peu plus importantes dans le secteur adulte que dans le secteur de l'enfance. Les listes d'attente ne sont pas gérées par les établissements mais par les services de la communauté autonome. Les équipes des établissements n'ont pas de retour sur des ruptures de parcours.

En Suède, en raison d'une forte tension du marché du logement dans certaines zones (Stockholm et alentours en particulier), le choix du logement n'est pas garanti ; il peut exister une liste d'attente sur des territoires très prisés.

Dans un contexte de marché du travail en forte tension, trouver des assistants personnels compétents peut s'avérer problématique. Outre leur recrutement, leur absence de la qualification nécessaire ainsi que l'absence d'outils de contrôle-qualité de l'intervention de l'assistant personnel interroge.

Selon les informations d'une représentante de l'association des familles (FUB), les personnels soignants et assistants personnels sont insuffisamment formés au polyhandicap.

En Suisse, le modèle semble organisé davantage sous la forme d'accompagnement en accueil de jour pour les enfants (ou semi-internat) et sur de l'internat complet pour le secteur adulte. Néanmoins, cette situation évolue. D'après un directeur rencontré, la solution d'internat est moins demandée pour les personnes adultes que par le passé. Les familles et les personnes lui préfèrent un accueil de jour, qui tend à se développer, avec si besoin un recours à l'internat pour des phases de répit.

Comme évoqué dans les évolutions observées du modèle suisse, les rencontres avec les parents témoignent d'une volonté forte de refuser l'absence de choix à la phase transitionnelle de l'entrée dans l'âge adulte. La plupart du temps, sur l'initiative créatrice des parents, le passage de « l'école » à l'institutionnalisation complète est maintenant de plus en plus évitable au profit d'une palette de modalités alternatives, transitionnelles, évolutives, centrées sur un accueil à la journée, plus ou moins complété (avec des phases de répit notamment).

La « marche d'escalier » des moyens humains entre structures pour adolescents et structures pour personnes adultes existe comme en France (disparition des « logopèdes »

par exemple), mais les acteurs rencontrés ont le souci de prendre le relais au quotidien ; à titre d'exemple, par l'exercice des modalités actives de communication.

Comme sur beaucoup de points, les modalités de parcours et l'identification des besoins sont différentes selon les Cantons. Ainsi, dans le Canton de Neuchâtel, un acteur du handicap est en situation de « quasi-monopole », cet acteur est donc en première ligne pour alerter et solliciter les politiques du Canton.

En ce qui concerne le Canton de Vaud, le **dispositif cantonal d'identification et de suivi du handicap (DCISH)** semble être assez efficace pour anticiper les besoins d'accompagnement dans le secteur adulte en fonction des personnes identifiées dans le secteur enfant. Le secteur adulte doit ainsi s'adapter en fonction des évolutions qui lui sont transmises (fonctionnement en « accordéon »). Ce dispositif comporte également des limites, en particulier pour les personnes qui n'ont jamais été identifiées dans le système de santé ou le système scolaire.

Sur le plan du parcours médical, on notera également l'existence de consultations « de transition » entre la neurologie du secteur enfant et du secteur adulte.

2.6 Projets de vie / projets personnalisés

En Belgique, les établissements multiplient des partenariats avec des structures extérieures : scolaires, de loisirs, culturelles, sportives. Une continuité est rendue possible avec le dossier individuel du résident. Le vocabulaire professionnel d'expression du projet de vie et des projets personnalisés est culturellement très proche de celui utilisé en France.

En Espagne, « Le projet de ma vie » est ce qui motive la personne et donne du sens à sa vie, à sa rééducation. Par exemple : « savoir faire mes courses toute seule » ou « pouvoir prendre mon enfant dans mes bras ». A son arrivée au Centre Dato, la personne est invitée à rédiger le « livre de ma vie » où elle peut inscrire ses souhaits, ses préférences (exemple : « j'aime que ma toilette soit faite comme cela »).

Les projets personnalisés sont rédigés avec les personnes et leurs familles. Ils ont valeur contractuelle et sont suivis régulièrement par tous. Chez Plena Inclusion, les projets sont rédigés à partir des 8 dimensions de la qualité de vie, et il y a un objectif par thème. Par exemple pour le thème « bien-être matériel » : j'utilise mes économies pour réaliser les activités que j'aime (excursions, achats, ...). Les projets sont écrits avec le « je ».

Ces projets sont affichés, ce qui permet aux professionnels de les faire évoluer, de les compléter et d'évaluer si les objectifs sont atteints.

En Suède, pour tous les services couverts par la loi LSS (loi sur le soutien et les services pour les personnes atteintes de certaines incapacités fonctionnelles), l'acteur doit présenter un plan d'exécution des mesures, qui définit les mesures à prendre et la façon de les exécuter. Ce plan est signé par l'agent de la municipalité et la personne concernée, assistée de son tuteur et de sa famille, qui transmet les souhaits et les activités auxquelles la personne souhaite participer. C'est l'utilisateur qui est propriétaire de ce plan, et qui le signe. Le suivi du plan individualisé doit avoir lieu une fois par an selon la loi, mais il peut être réévalué entre temps si la personne ou la famille le demande. Il est réalisé sur la base d'une évaluation des besoins en « check list » (recensement des besoins au quotidien) complétée

par la personne et sa famille. Si les personnes ne sont pas d'accord avec les orientations de la municipalité, ils ont des voies de recours devant un tribunal administratif départemental.

Il existe également un plan individualisé pour l'unité de travail, qui liste les besoins et les activités au quotidien. Le lien entre les plans individualisés au domicile et au travail est encore à réfléchir.

2.7 Développement des compétences

Communication et épanouissement psycho-moteur / valorisations des capacités de la personne et apprentissages

En Belgique, les établissements ont développé des pédagogies adaptées à la situation des personnes. La notion de bien-être/confort est primordiale mais d'autres dimensions d'accompagnement sont aussi développées : beaucoup de postures valorisantes, « verbalisantes », des activités sensorielles.

Les techniques utilisées et le vocabulaire professionnel sont similaires à ce qui est constaté dans les accompagnements en France. Il y a cependant moins d'expressions spontanées de référence culturelle ou théorique type « autodétermination » ou « valorisation des rôles sociaux ».

En Espagne, la réflexion éthique guide l'action au quotidien des professionnels et part du postulat que la personne en situation de polyhandicap doit pouvoir vivre les mêmes séquences de vie qu'une personne non porteuse d'un handicap. Au-delà d'une philosophie, ou d'une finalité qui serait difficilement atteignable, c'est un principe de base mis en œuvre chaque jour. Une réflexion constante est donc posée pour tenter de lever les freins que peut vivre la personne en situation de polyhandicap. Nous avons vu que cette réflexion apporte un bénéfice réel et mesurable pour les personnes. La philosophie se décline en 3 mots : ***l'inclusion, la participation et l'autodétermination.***

Au niveau des pratiques d'accompagnement, nous avons constaté que le concept d'autodétermination est fortement présent à la fois dans les projets personnalisés et la participation des personnes dans les choix de vie. Les acteurs professionnels sont convaincus que les personnes accompagnées ont toutes un potentiel de développement de leur autonomie et des capacités à faire des choix. Ainsi, les directions favorisent « l'expérience » et amènent les structures et professionnels à tenter de nouvelles pratiques, quitte parfois à devoir faire marche arrière. ***L'expérimentation fait partie du quotidien***, c'est un principe de travail.

Les professionnels recherchent la ***valorisation de la personne par son environnement***, à commencer par les personnes qui l'entourent (les autres usagers « pair-aidants ») et les ressources du territoire (habitants du quartier, associations, ...).

En Espagne, tout du moins dans les structures gérées par la fédération « Plena Inclusion », les professionnels partent du principe qu'il n'y a qu'une « seule qualité de vie », et utilisent le concept de « qualité de vie dans les établissements et services pour personne avec handicap mental » de Shalock et Verdugo. Ce concept reprend les 8 dimensions de la qualité de vie : l'épanouissement personnel, l'autodétermination, les relations

interpersonnelles, l'inclusion sociale, les droits, le bien-être émotionnel, le bien-être physique et le bien-être matériel.

En Espagne, nous n'avons pas à proprement parler de « poursuite des apprentissages », mais nous avons constaté que les capacités continuent à être « stimulées » par l'ambiance, les interactions, la « vie » omniprésente dans le quotidien des personnes.

A AMAS et APADIS, la poursuite des apprentissages passe par la méthode de ***l'aidé actif*** et apparaît dans les projets personnalisés. Les professionnels sont formés à « l'aide active » et commencent à observer des effets positifs en termes d'autodétermination et de citoyenneté. Cette référence théorique, inspirée de John O'Brian (irlandais), recherche la ***participation de chacun dans les activités de la vie selon leurs capacités*** (exemples : tenir le pommeau de douche durant le bain,...).

Dans leur posture, les professionnels sont convaincus que les personnes peuvent être plus autonomes et stimulent sans cesse la personne en situation de handicap.

Nous n'avons pas observé de modalités et outils particuliers de recueil de l'expression, d'évaluation (de la douleur par exemple) et de communication. Les professionnels mettent en avant l'observation fine et la connaissance de la personne.

En Suède, le personnel qui travaille à la municipalité a une **formation pour communiquer avec les personnes en situation de handicap**. Il s'agit de travailleurs sociaux, niveau master. Dans l'unité de vie, le personnel (AMP, niveau bac en Suède) a appris la langue des signes et utilise des pictogrammes pour le choix des activités.

C'est chez JAG que nous avons observé le soin le plus poussé à entrer en communication avec les personnes en situation de polyhandicap. « *On part du principe que tout le monde peut et sait communiquer. On interprète les expressions du visage, les mouvements du corps. Cela peut prendre un an pour apprendre à communiquer avec une personne* ». Les assistants personnels rencontrés chez JAG, ainsi que les familles des personnes polyhandicapées, mettent au point des techniques sur mesure pour permettre à la personne polyhandicapée de communiquer et exprimer sa volonté. ***C'est ainsi que les personnes en situation de polyhandicap participent au conseil d'administration*** de JAG (la partie qui s'occupe de relations au public, lobbying et sensibilisation) avec l'aide de leurs assistants personnels.

En Suisse, l'accompagnement éducatif est différent d'une structure à l'autre. La citation d'un professionnel est toute de même révélatrice : « ***la vie quotidienne regorge d'activités*** ». C'était particulièrement le cas pour une structure visitée ne disposant pas de moyens matériels importants. Les professionnels utilisaient les activités du quotidien pour que les personnes soient impliquées dans la vie du (petit) collectif, par exemple dans la gestion du linge (son pliage) ou dans la gestion des déchets... Les professionnels évoquent ainsi la notion d'« ateliers de développement personnel » voire d'ateliers de production, aboutissant ou non à la vente des produits du travail (création de « calumets »). Ils considèrent chaque ***activité de vie quotidienne comme un acte éducatif ou au minimum un entretien des capacités***.

Dans une autre structure, au-delà des activités quotidiennes mises en œuvre par les professionnels, la fondation disposait d'un « pôle activité » avec des expertises plus ciblées : art-thérapie, danse thérapie, poteries ou sous la forme de sorties spécifiques. Ce pôle intégrait également un réseau important de ***bénévoles*** y compris au sein de la fondation (pair-aidance). Ainsi, chaque personne disposait, dans son planning, d'activités spécifiques mises en œuvre par ce pôle grâce à une mutualisation, à l'échelle de la fondation, et un éloignement géographique limité. Les personnes ne bénéficiaient donc pas

de ces activités dans leur lieu de vie ni avec les personnes avec qui elles se trouvent en collectivité au quotidien, mais **ailleurs et avec d'autres**, comme activité à part entière. Un professionnel soulignait par exemple qu' « on ne va pas au travail en pantoufle », ce qui symbolise bien la dynamique recherchée par ces activités. Il existait une réelle **différenciation des lieux de vie et des lieux d'activité** dans la vie quotidienne : un lieu, un temps, une activité. La « pédagogie est structurée ».

2.8 Place et reconnaissance de la personne polyhandicapée

En Belgique, les professionnels rencontrés expriment la volonté de mettre la personne polyhandicapée au centre du projet quotidien en essayant de la rendre actrice de celui-ci. La recherche de l'expression des attentes est une illustration de ces place et reconnaissance de la personne polyhandicapée.

Les projets de vie sont abordés comme des outils construits avec les personnes. Ils sont établis par les professionnels. Un établissement a mis en objectif de revoir et d'améliorer la mise en œuvre d'un projet de vie sous l'angle des besoins de vie sociale.

Les questions des Droits et Libertés sont néanmoins peu évoquées.

Une équipe de professionnels visitée a présenté la personne polyhandicapée comme « citoyen à part entière, avec un rôle social valorisant à jouer ».

En Espagne, le principe et le regard sont de « considérer l'autre comme son égal ».

Du point de vue des droits et libertés, le droit commun s'applique sauf pour les personnes concernées par des mesures de protection (par exemple, le droit de vote s'exerce pour tout le monde sauf pour les personnes sous tutelle). Le principe est celui de l'**autodétermination** : la personne est auteure et actrice de sa vie.

En Suède, tout le discours régulièrement porté sur les personnes en situation de handicap montre que ce n'est justement pas par leur situation de handicap qu'elles sont considérées. En effet, **elles sont d'abord considérées comme des citoyens qui ont des droits, et il appartient à toute la société de respecter leurs droits.**

Par exemple, alors qu'en France on explique ce que l'on fait pour les personnes en situation de handicap en avançant que c'est pour répondre à leurs besoins, pour compenser les conséquences de leur handicap, en Suède on met d'abord en avant le respect de leurs droits : « la loi LSS leur donne tel droit », « ils ont droit à tel dispositif, à tel recours » etc...

Le respect de leurs droits est absolu et non négociable. Ainsi, à titre d'exemple, il ne nous a été bien spécifié qu'il n'était (naturellement) pas possible de photographier les personnes en situation de handicap sans leur consentement, ni les intérieurs de leurs appartements. Dans le lieu de vie, les professionnels frappent vraiment systématiquement aux portes d'entrée et attendent la réponse avant d'entrer. Leur vie privée et intime est également très respectée. On nous a expliqué que tous les dossiers médicaux étaient anonymisés par des codes de façon à éviter des divulgations de secrets médicaux en cas de perte des dossiers.

2.9 Considérations de la sexualité, relations affectives et intimes / spiritualité

En Belgique, la dimension vie affective et sexuelle est soit absente du projet d'établissement, soit investie institutionnellement (dans ce deuxième cas, c'est par le fait de la mixité avec d'autres publics dans la structure).

Abordée de manière diverse suivant les établissements visités (cf. mixité des publics), une approche simple et « avec peu de tabou » existe dans certaines structures. Dans un établissement, l'écriture d'une charte interne sur le sujet démontre la prise en compte effective et formelle de cette dimension au quotidien.

Certains établissements parlent d'une prise en compte de la dimension spirituelle.

En Espagne, dans un premier temps les besoins sont repérés. A PLENA INCLUSION ils prennent référence de la pyramide de la sexualité. A AMAS, un questionnaire est diffusé aux personnes pour reprendre les attentes et besoins sexuels des personnes. Un groupe de réflexion de 20 salariés de centres différents existe pour se questionner sur le sujet. Les salariés formés organisent des réunions ou des entretiens individuels avec les personnes accompagnées : travail sur la connaissance de son corps, la compréhension de ses attentes et de ses désirs. Ces mêmes professionnels organisent des réunions avec les familles. Ils peuvent faire appel à des intervenants extérieurs pour toutes ces réunions.

Au centre DATO, ils font appel à une entreprise extérieure qui aide à la relation sexuelle. Il s'agit de la mise à disposition d'un facilitateur pour une personne ou un couple, puisque les couples sont pris en compte. Cela peut aller jusqu'à l'aide à la masturbation (ex : aide à manipuler un sextoy). Il ne s'agit aucunement de prostitution étant donné qu'il n'y a pas d'acte sexuel avec le facilitateur.

Pour les personnes polyhandicapées, les salariés favorisent l'intimité et la découverte du corps, par exemple en retirant la protection et en laissant la personne. L'espace a aussi été modifié dans ce sens, il est plus intime, plus personnalisé (salle de bains, chambre individuelle).

En Suisse, dans chacune des fondations visitées, on observe une réflexion qui semble plus approfondie qu'en France sur la sexualité et les relations affectives des personnes polyhandicapées. On peut citer trois exemples : la constitution d'un groupe « affaires de cœur » avec les personnes accompagnées pour évoquer ces sujets ; le fait d'aborder systématiquement cette thématique au moment de la formalisation du projet de la personne, en considérant que c'est une dimension forcément présente pour les personnes (mais avec des manifestations différentes) ; et enfin la présence d'un professionnel ressource identifié sur la question, à l'échelle d'une fondation.

Sur la question des assistances sexuelles, les fondations rencontrées n'y ont pas recours pour le moment, mais elles n'y sont pas forcément opposées en fonction des situations. Un professionnel rappelle cependant que « le droit privé ne doit pas empiéter sur la vie en collectivité ».

Dans l'une des fondations, on remarque l'existence de temps de recueils œcuméniques à destination des personnes accompagnées en fonction de leurs souhaits identifiés par les professionnels. La vie spirituelle est abordée dans le projet personnalisé.

2.10 Place, reconnaissance, accompagnement des familles

Le sujet a finalement été assez peu abordé lors des voyages d'étude.

En Belgique, la participation, le lien avec les familles apparaissent primordiaux. Cependant, le constat d'un investissement familial très variable est posé. Tout se voit entre une présence majeure ou une présence inexistante.

En Espagne, la participation des familles s'identifie au niveau de la gestion des établissements par des parents, ***l'accès inconditionnel dans l'établissement*** (il n'y a pas d'horaire de visite imposé, « ils viennent à la maison de leur jeune »), et l'existence d'une « ***école des familles*** » pour aborder différentes thématiques.

En Suisse, en plus de l'accompagnement en accueil de jour -créés pour la plupart à l'initiative des familles-, les aidants familiaux peuvent faire une demande pour disposer de l'intervention de professionnels à leur domicile ou d'aménagements matériels. L'une des fondations visitées proposait également des nuits/journées de répit des aidants familiaux.

2.11 Modalités de la participation et de la citoyenneté

En Espagne, l'organisation est faite pour que les personnes puissent faire des choix, et participer aux décisions qui les concernent. Nous avons constaté que ***l'autodétermination des personnes se vit au quotidien***, l'expression de toutes les personnes est valorisée et elles sont toutes incitées à participer.

Les personnes participent à l'élection des représentants des personnes handicapées, quel que soit le type de handicap.

Nous avons observé une mise en valeur d'une volonté de « vivre ensemble », avec une application quotidienne auprès des personnes.

Nous avons constaté que les personnes ont ***le choix de leurs activités***, dans l'organisation de la journée, et la personne participe en fonction de ses envies et de ses capacités. Si une personne désire faire du théâtre toute la semaine, personne ne s'y oppose. Les activités réalisées visent systématiquement un impact social et citoyen (voir partie 1 « modalités concrètes de prise en charge »).

En Suède, en vertu du soutien aux capacités d'auto-détermination, les choix des personnes sont valorisés à tous niveaux. ***Elles peuvent ainsi choisir et participer au mode de recrutement des assistants personnels*** (en direct ou par une association prestataire ou par la municipalité), ***ou leur type de logement***. Avoir un assistant personnel permet de ***choisir ce que l'on a envie de faire et quand on a envie de le faire***. De même, elles peuvent choisir la municipalité qui les prendra en charge en demandant une évaluation préalable à plusieurs municipalités, conformément à la loi. Quand une personne souhaite changer de municipalité, tout est facilité pour mettre en place les aides en lien avec le déménagement.

3 Comparaison avec la France et recommandations :

3.1 Comparaison avec la France :

	France	Belgique	Espagne	Suède	Suisse
Définition	Définition du handicap et du polyhandicap (GPF)	Définition du polyhandicap proche de celle de la France	Pas de notion de handicap mais de « discapacité » et pas de définition du polyhandicap	Handicap remplacé par « réduction fonctionnelle » (2007), pas de définition du polyhandicap. 3 catégories définies par la loi (1993)	Même définition qu'en France (GPF)
Réponses de la Société : cadre législatif	Droit « spécifique » Compensation	Droit « spécifique »	Droit commun	Droit commun, « mainstreaming »	Droit « spécifique » Compensation par rente personnelle
Réponses institutionnelles : Cadre réglementaire et financier	Etatique / une partie départementale	Plusieurs niveaux de compétence : fédérales, régionales, communales	Très décentralisé (autonomie territoriale mais risque de disparités)	Très décentralisé : gestion par les municipalités	Plusieurs niveaux de compétence

	France	Belgique	Espagne	Suède	Suisse
Nomenclature des établissements et services	Nomenclature des établissements par niveau de handicap	Codification, catégorisation, (qualification handicap + degré de dépendance), mixité des handicaps dans un même établissement	Mixité des handicaps dans un même établissement	Hors sujet du fait de la désinstitutionnalisation	Mixité des handicaps dans un même établissement
Projet et contrat : respect du choix de la personne	Projet personnalisé, contrat tripartite personne / parent/ établissement Planification des activités de la personne	Projet personnalisé	Projet personnalisé Respect de l'appétence de la personne pour les activités dans l'ici et maintenant	Plan centré sur le projet de vie ; la personne est propriétaire du plan et choisi son assistant personnel	Projet personnalisé
Gestion des risques	Forte prégnance de la gestion des risques	Montée de la demande de droit à l'expérimentation	Prégnance de l'expérimentation	Conditionnée aux besoins de la personne	Conditionnée aux besoins de la personne
Encadrement des actes professionnels	Actes professionnels encadrés par métier	Réalisme adaptatif	Polyvalence	Polyvalence et autonomie (transfert de tâches)	Polyvalence

	France	Belgique	Espagne	Suède	Suisse
Habitat	Majoritairement institutionnalisé	Institutionnalisé	Personnalisé et équipé	Choisi et personnalisé	Institutionnalisé
Activités et espaces	Espaces d'activité et de vie peu différenciés	Espaces d'activité et de vie peu différenciés	Espaces différenciés	Espaces différenciés : lieu de vie et lieu de travail	Espaces différenciés
Pratiques inclusives	-Soins internalisés -Vie socio-culturelle intégrée dans la Cité	-Soins externalisés -Vie socio-culturelle intégrée dans la Cité	-Soins externalisés (médecine de ville) -Activités sociales et culturelles au sein de la Cité	-Habitat et soins dans la Cité, -Mobilité facilitée dans les transports publics	-Soins externalisés -Vie socio-culturelle intégrée dans la Cité
Bénévolat	Peu développé	Permis	Incité et très mobilisé, développant lien social et ouverture	Toutes les interventions d'aide sont rémunérées	Bénévolat sollicité, voire pair aidance

Remarque :

Une comparaison satisfaisante des coûts n'a pas été possible dans cette étude, non seulement du fait de la différence des niveaux de vie, mais surtout tant les systèmes sont très différents et complexes (financements multiples, différence de durée de temps de travail...).

Les éléments économiques observés sont repris en chapitre 2.3.

3.2 Recommandations

3.2.1 Conceptions du handicap

De façon générale, à l'exemple de la Suède, une proposition d'ensemble est que la porte d'entrée soit celle **des droits fondamentaux communs et non de droits spécifiques basés sur les besoins**. En France, les besoins sont premiers et les droits viennent ensuite : on a tendance à créer du droit d'exception par les textes.

Il semble aussi, par comparaison avec les pays visités, que nous ayons en France un fort besoin de qualifier, donc de catégoriser la personne (et à chaque catégorie correspond un dispositif) : or en Suède par exemple, **on parlera « d'individus », ce qui correspond à un système universaliste plutôt que catégoriel**. En écho à cette singularisation, nous avons pu voir, en Suisse ou en Suède, des personnes se mouvoir au sol, chacune selon ses capacités propres, ce qui est plus rarement constaté en France. Cela dénote moins de rigidité dans la manière de concevoir ce qui est bon pour la personne. Nous notons une certaine difficulté française à percevoir la personne adulte polyhandicapée autrement que dans son fauteuil, malgré les dommages collatéraux de la vie statique, **plutôt que dans sa liberté motrice**.

Quatre illustrations signent aussi **l'éloignement d'une lecture biomédiale** du handicap, fut-il polyhandicap, **vers une approche plus singulière et par les droits universels**:

- le regard démedicalisé observé en Suède, en lien avec la préoccupation de rendre « normale » la vie des personnes ;
- l'existence d'un « droit aux vacances » pour les personnes en Espagne ;
- la reconnaissance de la vie spirituelle dans certains établissements suisses ou belges ;
- une réflexion approfondie sur la vie sexuelle et affective des personnes accompagnées et une approche simple « avec peu de tabou », qui existent dans certaines structures, belges et suisses notamment.

La reconnaissance du droit à ces versants de vie des personnes polyhandicapées devrait faire l'objet d'une réflexion nationale plus massive en France. Le groupe préconise également l'inscription systématique de ces droits dans les projets d'établissement et personnalisés.

Tous ces exemples soulignent enfin l'importance de considérer **l'auto-détermination** comme une composante essentielle chez la personne polyhandicapée *aussi* ! Nombreuses sont celles capables d'animer leur projet de vie. Elles participent aux rencontres et signent (d'une façon ou d'une autre) leur plan personnalisé en Suède. Cela est possible en développant une connaissance fine des personnes, en partant du principe que tout le monde est **capable de communiquer, d'avoir une certaine expression, un approbation ou une désapprobation**, à condition de faire preuve d'attention extrême et de créativité. En France, l'absence de langage est trop souvent assimilée à l'impossibilité de comprendre, et l'on a tendance à parler à la place de la personne, au risque de s'arrêter sur des représentations de ce que l'on pense la personne capable de faire. Or, par exemple en Suède, nous avons vu des personnes en situation de polyhandicap écrire de la musique et composer des paroles, appartenir au CA des associations ou mener une évaluation de l'accessibilité des hôtels !

Nous recommandons de faire apparaître les droits fondamentaux de la personne, à commencer par son auto-détermination, avant ses restrictions fonctionnelles dans la définition du polyhandicap.

3.2.2 Approches inclusives du handicap

Les pays visités ont plutôt davantage **recours aux dispositifs de droit commun**, y compris sanitaires, dans l'accompagnement des personnes : médecins, professionnels paramédicaux, activités sociales et culturelles, transports (utilisation des transports en commun avec un accompagnant).

Les voyages ont démontré que l'inclusion semble possible pour tous, y compris pour les personnes polyhandicapées, sous réserve de volonté et de moyens, en respectant naturellement le choix de vie et les souhaits de la personne.

- **Le système suédois d'assistant personnel / assistant de vie** en est une illustration. Ce système nous semble idéal dans le soutien des compétences et des droits de la personne polyhandicapée adulte. L'Assistant Personnel permet de respecter le rythme de la personne et de développer efficacement ses compétences, en d'autres termes d'optimiser son droit à l'inclusion. La connaissance fine qu'ont les assistants personnels des personnes leur permet d'aller bien au-delà de ce que nous les croyons capables de faire. Cela change notre regard sur la personne en situation de polyhandicap.

Si une transposition totale du système suédois ne semble pas envisageable à court terme, **nous recommandons les possibilités d'expérimentation de logements inclusifs pour les personnes polyhandicapées qui le souhaitent.**

Nous soumettons la proposition suivante : créer une unité de vie pour 3 personnes (économiquement plus viable) en habitat inclusif (T1 bis par personne) dans un quartier ordinaire ; y adjoindre une unité de vie commune comme un espace de liberté. De tels modèles d'habitat inclusif existe déjà dans le domaine du traumatisme crânien grave. Une variante pourrait être un appartement en ville satellite d'une MAS par exemple.

En termes de financement, c'est aujourd'hui l'ARS qui finance les MAS, mais l'assistance personnelle serait du ressort du département. On pourrait envisager, comme en Suède, de faire financer les premières heures par le département, et le complément par l'Etat. Il y aurait une partie de compensation individuelle (financement Etat d'un assistant de vie personnel en journée pour travailler le lien social, géré par une association d'aide à domicile) et une partie de compensation collective mutualisée pour payer un professionnel présent pour la sécurité.

- **Des activités quotidiennes ou « ordinaires » reconnues**

La considération de l'effort et de l'activité de la personne polyhandicapée en tant que « **travail** », pouvant aller jusqu'à la rémunération (comme en Suède) participe de l'inclusion des personnes.

La notion d'« atelier de développement personnel », voire d'ateliers « de production », en Suisse considère les actes de la vie quotidienne comme des actes éducatifs.

En Espagne, les activités réalisées observées sont ambitieuses et visent systématiquement un impact social et citoyen, par exemple (même s'ils ne relèvent pas tous du Polyhandicap) : au plan commercial et de production, des objets réalisés sont destinés à la vente sur des marchés, il y a donc un enjeu pour les personnes ; un jeune présentant des troubles du spectre autistique (TSA) fabrique des objets en 3D utiles pour la collectivité ; au plan physique, les personnes participent aux cours de flamenco du quartier ; les personnes en situation de

handicap répondent à des castings de films (casting Peter Pan), de comédies musicales; une école de formation aux arts scéniques vise une programmation dans les théâtres ; une méthode d'expression corporelle existe, en lien avec une étude spécialisée sur le mouvement ; au plan culturel, leurs productions artistiques sont présentées en ville, avec la visée de « se situer dans une démarche artistique, et pas seulement faire des dessins ! » ; des expositions photographiques avec des personnes ayant des TSA ont lieu ; une collaboration se fait avec un peintre local pour créer une exposition ; une activité « jardinage » répond aux besoins et à la demande de plusieurs personnes : des professionnels accompagnent ces personnes pour rechercher un espace en ville de type « jardin ouvrier », afin de réaliser l'activité et développer du lien social avec d'autres passionnés de jardinage et la participation à un réseau d'échange et d'entr'aide.

La personne est reconnue dans son **utilité sociale**.

- **Transports :**

En Espagne, les établissements ne disposent pas de budget spécifique pour les transports des personnes en accueil de jour. Par contre, un professionnel est mis à disposition dans le bus de la ville afin que les personnes utilisent les transports en commun adaptés présents sur le territoire.

3.2.3 Mixités des publics et structuration d'établissements

La proximité ou la **mixité de différents publics** en situation de handicap est très présente dans les établissements belges et espagnols. Cela permet de participer à des activités avec des personnes différentes et développer la **pair-aidance**. Cette mixité représente une source de stimulation, la « pair-émulation ».

Une éventuelle recommandation de développer la mixité des publics pour les établissements et services français ne fait toutefois pas l'unanimité au sein du groupe : certains y voient une richesse, voire une forme d'inclusion pour les personnes polyhandicapées, d'autres un risque de mutualisation de moyens qui pourrait être défavorable à la prise en compte des besoins spécifiques des personnes polyhandicapées.

Les voyages ont questionné sur la place donnée à l'accompagnement sanitaire dans nos structures françaises. Le fonctionnement des différents **accueils de jour** était aussi très inspirant comme alternative à l'hébergement complet, notamment lors de la transition adolescent-adulte. Ce voyage a aussi conforté l'intérêt des **collectifs réduits**, notamment pour passer d'une logique d'internat collectif à une logique d'hébergement accompagné. L'idée d'un **pôle d'activité mutualisé à l'échelle de plusieurs établissements** semble prometteuse et applicable au contexte français, mais à étudier en fonction des contraintes géographiques et donc de transport qu'elle suppose.

Il est une recommandation inspirée des visites qui fait l'unanimité : **la différenciation des lieux de vie et d'activité (ou de travail)**.

Nous recommandons également une modularité croissante des accueils proposés par les structures, avec une palette allant de l'accueil de jour ponctuel à l'internat complet qui permette une progressivité à l'écoute des besoins évolutifs des personnes et de leurs familles, en particulier lors de la transition ado-adulte. Elle existe déjà en France mais pourrait être développée de façon plus diffuse.

3.2.4 Attributions professionnelles et fonctionnements administratifs

En France, la gestion des risques pèse sur les fonctionnements et les pratiques.

Alors que les dispositifs visités semblent plus souples, plusieurs professionnels, notamment en Belgique, expriment cependant une demande de « souplesse » réglementaire supplémentaire pour pouvoir innover ou proposer des choses différentes. Ce type de **droit à l'expérimentation**, très présent en Espagne, pourrait être généralisé. Il va de pair avec la notion d'une **prise de risque** nécessaire à l'innovation et au respect du projet des personnes.

Nous saluons le pragmatisme observé dans différents lieux visités. On expérimente et on se base sur ce qui fonctionne, par exemple en matière de délégation de tâches plus sanitaires, comme en Suède ou en Suisse. **La transdisciplinarité (fluidité des tâches) remplace le corporatisme** et contourne le principe de précaution bien établi en France. Dans chacun des pays visités, des observations illustrent cette « souplesse » : une forte transdisciplinarité des professionnels dans les lieux d'accueil et une polyvalence des rôles et fonctions entre sanitaire et socio-éducatif (« porosité » des tâches). En France par exemple, l'impossibilité pour un accompagnant éducatif d'effectuer une alimentation par gastrostomie peut empêcher un départ en vacances ou encore une sortie d'une personne épileptique est trop souvent conditionnée à la présence obligatoire d'une infirmière dans le groupe d'accompagnants.

Nous recommandons :

- ***l'inscription encadrée de risques négociés avec les personnes et les familles dans le contrat de séjour ;***
- ***l'instauration de protocoles internes aux établissements permettant la délégation de certains actes de soin à des personnels éducatifs, au service de la qualité de vie de la personne polyhandicapée.***

Plusieurs membres du groupe, particulièrement des parents, ont également souligné la grande plus-value de l'ouverture à **l'intervention bénévole** (permise en Belgique et très présente en Espagne) qui démultiplie les possibilités d'activités et de lien social.

3.2.5 Développement numérique et domotique

L'autodétermination est facilitée par le développement des possibilités numériques et domotiques. Les pays visités ont tous investi dans ces nouvelles technologies, à des degrés divers en fonction des établissements.

Les observations faites par les voyageurs soulignent de nouvelles ouvertures et la plus-value de ces équipements dans le développement de la communication, de l'autonomie et de la participation de la personne.

En Belgique, l'existence du CRETH (Centre de Ressources et d'Evaluation des Technologies pour les personnes Handicapées) est spécifique pour les innovations techniques. Il apparaît comme un outil intéressant pour permettre les essais de matériels coûteux.

Nous recommandons :

- ***l'appui technique et financier des établissements et services à un plan de développement numérique et domotique ;***
- ***la création de centres de ressources techniques et technologiques de proximité pour les usagers et les professionnels ;***

- **la possibilité de mise à disposition de matériels le (long) temps nécessaire à un éventuel apprentissage empirique progressif par la personne de son usage et du bienfait retiré.**

4 Retour d'expérience sur la modalité d'étude

4.1 Enseignements tirés et analyse critique

La complémentarité des expertises et des expériences des participants est extrêmement précieuse pour contextualiser le discours des acteurs rencontrés. La seule entrée académique/scientifique ne suffirait pas à être attentive aux nombreuses particularités, ni, sur un temps aussi court, à entrer en dialogue rapide avec les personnes rencontrées. La **force d'un groupe de voyageurs tripartite de ce type (chercheur, professionnel, usager/famille)** est justement d'accélérer l'entrée dans les problématiques ciblées, qu'une recherche plus classique ne pourrait atteindre que sur un temps long (avec sans doute en contrepartie plus de matière recueillie).

S'il est important que ce type de démarche s'appuie sur une réflexion méthodologique préalable et l'identification de quelques outils de recueil de données, il apparaît clairement, selon la façon dont les rencontres et les visites seront organisées par les interlocuteurs locaux, qu'il faut disposer d'une relative souplesse dans l'application de ces méthodes et outils. Cet enseignement est tout à fait en prise avec un travail de terrain habituel en sciences sociales et sciences humaines : il se retrouve ici, qui plus est par l'entrée variable de chacun des voyageurs sur la question méthodologique.

Les temps de reprise organisés au sein de chaque équipe de voyageurs chaque jour permettent des synthèses à chaud qui facilitent l'investigation plus avant de certains points le lendemain, ou le retour ultérieur vers les personnes rencontrées pour éclaircir tel ou tel aspect, ainsi qu'un cheminement personnel de chaque voyageur relativement à sa structure et sa réflexion. Il serait important d'insister pour que ces temps de reprise systématiques soient presque l'une des conditions des prochains voyages nous semble-t-il.

Lors d'un « rapport d'étonnement », oral collectif sur l'expérience du voyage d'étude, les participants ont donc souligné le grand intérêt du regard pluriel professionnel/usager/académique. **Chacun, avec ses lunettes, ne regardait pas les mêmes choses, ce qui spontanément donnait une complémentarité des approches, des postures et des questionnements.**

Ainsi, même s'il y avait une grille d'observation, le regard pluriel tendait à davantage encore d'exhaustivité dans l'observation.

Le voyage apprenant à plusieurs a permis également une distribution de rôles lors des visites et rencontres.

Au total, le fait d'associer différents profils dans les voyages était vraiment très pertinent et a beaucoup enrichi la démarche. Ce croisement permet aussi de créer des ponts à l'échelle d'un territoire et de différents organismes tout en confrontant les points de vue. Ces rencontres et ce collectif laissent présager de futurs projets en commun (inter-associatifs). En outre, cela permet aussi aux professionnels et usagers de collaborer avec le secteur universitaire et de se rapprocher du monde de la recherche et de l'enseignement supérieur.

Le format de visite en une journée demeure court. Des formes alternatives de rencontres, notamment par le biais d'immersions de professionnels de terrain pourraient être envisagées, mais aussi des rencontres « aller et retour » dans le pays étudié et en France pour faciliter la comparaison. Il est en effet complexe de saisir de manière exhaustive les différences et les particularités de chaque pays sur ce format quand bien même une étude documentaire est réalisée au préalable.

A noter qu'il n'a pas toujours été possible d'échanger directement avec les parents ou certains résidents dans un délai aussi bref, mais la préparation en amont a quand même souvent permis une programmation de rencontres.

Le **choix des structures visitées** s'est avéré complexe : nécessité de bien identifier le public accompagné, difficulté d'identifier des structures à la fois innovantes et révélatrices des pratiques « habituelles » à l'échelle du pays ou encore nécessité de convaincre et d'expliquer la démarche aux opérateurs locaux !

Élément essentiel, le format « visite de lieux de vie » peut aussi nous interroger sur son **caractère intrusif** pour les personnes accompagnées.

En effet, au plan éthique, considérant les populations concernées et leurs conditions d'accompagnement, particulièrement dans le champ du polyhandicap où la recherche de consentement et les modalités d'expression peuvent être difficiles ou très variables dans leurs manifestations, il est important de considérer avec acuité que les rencontres et visites se réalisent dans des lieux personnels de vie, et qu'en conséquence une mission ponctuelle comme la nôtre ne doit pas être intrusive, même menée avec une bienveillance non feinte. Peut-être y a-t-il lieu de réfléchir en amont à sensibiliser aussi les acteurs rencontrés à ne pas forcément ouvrir pour les visiteurs que nous sommes toutes les portes, sous prétexte que la délégation que nous représentons semblerait à caractère officiel et potentiellement curieuse de tout ?

4.2 Suites envisagées

A titre d'exemple, le voyage d'étude est venu enrichir la rédaction du projet stratégique d'un des partenaires, l'association Polycap, projet 2018-2022 (rédigé en juin 2018) en particulier la partie « Vision 2022 » dont l'un des 5 points est intitulé « S'ouvrir au niveau européen et international » avec l'importance de dépasser le contexte « franco-français » et la nécessité de créer « des ponts », en particulier avec nos voisins européens. L'ensemble des voyages d'études sont venus également renforcer certains principes de fonctionnement de cette association (énoncés dans le projet stratégique) dont :

- le fait d'adopter une approche positive des capacités des personnes (cf. concept de valorisation des rôles sociaux) ;
- le fait de favoriser l'autodétermination, au sens de la prise de décision et de l'amélioration de la qualité de vie au quotidien des personnes, mais également la participation citoyenne au sens d'une construction collective ;
- le fait de promouvoir le droit à l'accomplissement ainsi que le soutien de la personne et sa famille ;

- le fait de favoriser le développement des apprentissages tout au long de la vie en gardant à l'esprit que la temporalité n'est pas la même pour tous ;

La proximité des structures visitées en Belgique permet d'envisager facilement une poursuite de travail en commun, en particulier sur la domotique (avec par exemple Le Phénix de Neufvilles). Une visite du CRETH (Centre de Ressources et d'Evaluation des Technologies pour les personnes Handicapées) pourrait être organisée. Plusieurs thèmes pourront être développés : l'accompagnement et l'inclusion, la vie affective et sexuelle, la catégorisation des handicaps/SERAFIN, la gestion du risque (prise de distance par rapport avec le cadre réglementaire avec accord des responsables).

Des professionnels du groupe Suède vont rester en contact avec l'unité de travail à Uppsala pour échanger sur leur expérimentation en domotique, en lien avec un projet Domo à l'association des Papillons Blancs. Par ailleurs, la visite a confirmé l'intuition de la direction de l'association des Papillons Blancs d'Hazebrouck d'étendre leur projet d'habitat inclusif aux personnes polyhandicapées.

La réflexion sur la « porosité » interdisciplinaire des tâches au service de la qualité de vie des personnes polyhandicapées se poursuit dans les instances associatives nationales, pour pallier aux carcans réglementaires parfois exclusifs des personnes. De même pour la réflexion sur les possibilités d'expérimentation.

Le voyage d'étude a ouvert aussi une meilleure connaissance du champ du polyhandicap à l'équipe de recherche académique impliquée, des pistes de diffusion et de collaboration y compris à l'échelle nationale (par exemple avec de grandes associations et mouvements de personnes handicapées, ou encore des structures travaillant sur les référentiels-qualité et la labellisation). À côté des pistes de recherche, ce sont également des formations existantes ou futures qui seront enrichies par les éléments repérés et partagés avec les autres voyageurs de cette mission d'étude.

Après restitution à la CNSA, un séminaire au sein de l'Université Catholique de Lille est envisagé.

5 Conclusion

Portés par la recherche d'amélioration continue des réponses apportées en France aux personnes polyhandicapées, les membres du groupe de cette étude sont allés vers quatre de nos voisins européens dans le cadre d'un « voyage apprenant » s'inspirer de leur politique, leurs organisations, leurs pratiques.

Le choix de la problématique de départ s'était arrêté notamment sur les ruptures de parcours, observées en France au moment du passage à l'âge adulte, du point de vue du nombre de « places », du point de vue de la continuité des apprentissages et de la valorisation des capacités, et aussi du point de vue des réponses diversifiées et modulées au moment de cette phase transitionnelle majeure, en fonction du projet de vie. Comme ceci a été rapporté, les observations ont été plus larges.

Pour circonscrire l'étude et compte tenu des ressources humaines mobilisables, l'équipe a en effet dû faire des choix méthodologiques de population, de structures et de lieux. Plusieurs

membres du groupe auraient souhaité, en particulier, étudier les réponses apportées aux enfants et aux jeunes.

Le choix des pays à visiter a été moins problématique. La Belgique s'est imposée par les liens existants et le nombre de ressortissants français qui y sont accueillis, la Suède par sa réputation innovante dans le choix de la désinstitutionnalisation. Suite à une première recherche documentaire orientée vers d'autres modèles européens continentaux et méditerranéens, pour compléter le panel de formes d'Etat-Providence, l'Espagne et la Suisse ont été choisis comme potentiellement inspirants.

La richesse de cette étude est principalement liée au choix, inscrit dès le cahier des charges, de croiser les regards des usagers (parents d'usagers pour cette étude), chercheurs académiques et professionnels. Chacun était en position de chercheur et l'enrichissement mutuel était grand.

Les voyageurs/chercheurs ont été particulièrement inspirés par le regard porté sur la personne polyhandicapée sujet de droit et d'auto-détermination, la modularité des parcours proposés, les aspects différents du concept d'inclusion, la stimulation permise par la confiance en ses capacités et les assouplissements réglementaires. Ils ont, eux-mêmes, porté un regard nouveau ou conforté sur les possibles.

Enfin, cette expérience de groupe a stimulé chacun, amené à la réflexion face à l'interdisciplinarité et l'interculturalité et fait fructifier projets et réseaux.

Les recommandations formulées amènent à des pistes d'approfondissement des réflexions, d'expérimentations et d'évaluation de celles-ci.

Le sentiment d'enrichissement est unanime.

* * * * *

ANNEXES

6 Annexes

6.1 Etablissements ou services étudiés

En Belgique : rencontres et visites essentiellement focalisées sur la région wallonne.

- Rencontre de la Présidente de Wallopoly ASBL et de AP3 (Association des Parents et des Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée) ;
- Visite de l'Institut Montfort à Herseaux (principalement la maison des jeunes polyhandicapés et la maison des adultes polyhandicapés) ;
- Focus group avec des responsables de l'Institut Montfort : responsable accueil hébergement, service à domicile, correspondants partenaires extérieurs, responsable hébergement du secteur Polyhandicap ;
- Visite de deux unités de vie accueillant des personnes polyhandicapées au sein de l'IMS (Institut médico-social) de Ciney, "Les chemins d'Ariane" accueillant plus de 330 personnes handicapées mentales ;
- Focus group aux « chemins d'Ariane » avec la directrice générale de l'établissement, le chef du département du Service résidentiel pour adultes, le chef du département du Service résidentiel pour jeunes ;
- Visite accompagnée par la directrice du Centre Tilou ASBL à Maisières, service résidentiel pour adultes en situation de polyhandicap, petite structure qui accueille une trentaine de personnes polyhandicapées adultes ;
- Visite du Centre Le Phenix à Neufvilles, service résidentiel pour adultes polyhandicapés accueillant une trentaine de personnes, projet principalement axé sur l'autonomie par la mise en œuvre de la domotique pour handicap « lourd » ;
- Présentation d'un projet individuel de résidence domotisée par la responsable du service social, le résident, et l'ergothérapeute ;
- Focus group réalisé avec les personnes précédemment citées et l'infirmière - chef de service.

En Espagne : Les 3 dispositifs étudiés en Espagne sont situés dans la communauté autonome de Madrid.

- AMAS (situé à Alcarcon) et APADIS (situé à San Sebastian) de la fédération « Plena Inclusion », qui ont chacun une résidence et un centre de jour ;
- le Centre DATO situé à Madrid (fondation POLIBEA) disposant sur un même site d'un centre de rééducation, d'une résidence et d'un centre de jour.

Ces 3 dispositifs accueillent des adultes en situation de « grandes incapacités », présentant un handicap mental et une forte dépendance physique. Le terme « polyhandicap » n'existant pas en Espagne, c'est le terme « Grande discapacidad » qui traduit l'ensemble des handicaps existants. Ainsi, nous retrouvons dans chacune de ces structures une hétérogénéité et une mixité des publics présents : les personnes en situation de polyhandicap y sont présentes aux côtés de personnes présentant divers types de handicaps.

En Suède :

- une unité de vie et deux unités de travail gérées par la municipalité d'Uppsala ;
- deux coopératives de coordination des assistants personnels (STIL et JAG).

En Suisse :

- Fondation Perce Neige, site des Hauts Geneveys (personnes ressources : éducatrice principale et éducatrice enseignante) : visite de l'espace de jour, visite des locaux, présentation des activités, concepts, rencontre des bénéficiaires ; entretien avec une mère d'une personne polyhandicapée à l'initiative de la création de l'espace de jour ; repas en commun avec des professionnels ;
- Fondation Perce neige, site de Fleurier : entretien avec des professionnels puis visite des lieux ;
- Fondation Echaud à Cugy (internat et accueil de jour pour adultes avec polyhandicap), accueil par le directeur : présentation de la Fondation ; entretien avec la mère d'un résident accueilli ; repas avec l'équipe professionnelle ; visite du site et entretiens avec des professionnels ;
- Fondation Echaud à Mont-sur-Lausanne, centre d'accueil de jour : entretien avec la mère d'une jeune femme accueillie en externat ; visite du site ;
- Lausanne : participation à une conférence intitulée « *Financement de la vie en institution pour adultes, qui paie quoi ?* » organisée par Insieme Vaud au Département de la santé et de l'action sociale.
- Fondation Lavigny, à Lavigny : repas avec l'équipe de direction ; présentation de l'institution et des différents modes d'accompagnements des personnes ; visite des groupes de vie, rencontre avec des éducateurs et un responsable de secteur, présentation concrète de l'accompagnement effectué, présentation d'un projet concernant l'intégration des jeunes adultes.

6.2 Méthodologie

6.2.1 Composition de l'équipe :

Membres organisateurs, coordinateurs :

Institut Social de Lille / Institut Universitaire Santé Social : Agnès Vinchon, directrice ; Isabelle Lenglet, documentaliste ; Isabelle Franque, secrétaire de direction.

Représentants d'usagers :

- APEI Roubaix-Tourcoing : Coryne Husse, présidente, vice-présidente de l'UNAPEI, parent de personne polyhandicapée adulte ;
- POLYCAP : Bruno Vanschoorisse, administrateur, parent de personne polyhandicapée adulte ; Nathalie Descheemaeker, parent de personne polyhandicapée adulte, bénévole à l'association NOEMI depuis 13 ans (améliorer le quotidien des personnes polyhandicapées) – Ex présidente.

Membres académiques :

- ISL / IU2S : Anne-Françoise Dequiré, responsable des formations Licence et Master, docteure en sciences de l'éducation ; Emilie Duvivier, directrice des études - ISL/IU2S, docteure en sociologie ; Laure Liénard, enseignante dans les domaines de l'intervention sociale, de l'expertise sociale, membre de l'équipe « mobilité internationale » au sein de l'ISL, doctorante en sociologie ; Sarah Toulotte, responsables des stages et des relations avec les sites qualifiants, docteure en sociologie ;
- Unité HADéPaS : Cédric Routier, directeur de recherche, docteur en psychologie.

Membres professionnels :

- APEI de Dunkerque : Hervé Sergeant, conseiller technique ;
- Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France : dr Bruno Pollez, président (et praticien MPR auprès de personnes polyhandicapées) ;
- Polycap : Julien Robert, chargé de mission ; Corinne Meillier, directrice de MAS ; David Desmulier, directeur de MAS ; Joël Decat, directeur d'IEM ;
- APEI d'Hazebrouck : Daphné Bette, directrice générale ;
- Consultant : Amaro Carbajal, directeur général du GAPAS jusqu'en juin 2017.

6.2.2 Brève description de la démarche méthodologique

Les deux sujets principaux du projet étaient : les conditions de vie des personnes polyhandicapées adultes et les réponses sociétales et professionnelles apportées aux personnes polyhandicapées adultes dans les pays visités.

Le groupe a précisé les objets d'étude (voir supra), notamment la transition ado-adulte et la poursuite des apprentissages à l'âge adulte.

Il était prévu au moins 2 observations sur site par pays, avec des visites, des entretiens formels, informels, ainsi que des focus groups.

Le groupe a discuté le statut des focus groups, leurs tailles et leurs fonctions (favoriser l'expression des participants -professionnels du secteur médico-social, représentants d'usagers- sur les pratiques d'accompagnement des personnes polyhandicapées, étudier les outils élaborés, la qualité de l'offre proposée aux personnes et à leurs familles).

Le groupe a établi une grille d'observation pour guider et cadrer les observations et entretiens et a distribué, en plus du regard spécifique de chacun, différents rôles pour les membres de chaque sous-groupe voyageur : observateur, enquêteur, archiviste.

Pour l'analyse critique du voyage d'étude a été prévu un journal de bord afin de débriefer sur chaque journée passée et effectuer un premier rapport d'étonnement.

L'observation a été très active (visites des services, entretiens, prise de notes permanentes, photos), enrichie par la complémentarité des expériences professionnelles et / ou personnelles des différents membres de chaque de groupe : observation du cadre bâti, de l'environnement proche, des pratiques des professionnels et des différents aspects des conditions de vie des personnes en situation de polyhandicap.

L'enregistrement des entretiens menés a permis d'avoir une base de données consultable à volonté.

Certains entretiens ont été retranscrits.

Des documents institutionnels, documents de travail, outils, brochures ont été recueillis sur place.

6.2.3 Outil de recueil : grille d'observation :

			Ressources pour l'étude			
	THEMES	SOUS-THEMES	Détails complémentaires	Éléments documentaires	Éléments "sur site"	
RECUEIL AMONT / AVAL	Contexte socio-législatif	Epidémiologie et statistiques générales				
		Textes officiels actuels et réglementations publiques nationaux, prise en compte dans politiques sociales				
		Instruments législatifs, politiques et programmes européens et internationaux dans les textes nationaux de ces pays				
		Statuts PSH ; modalités de la "compensation"				
	Perception du (poly)handicap	Représentations sociales du handicap				
Identification (définition) du polyhandicap dans le pays observé. De qui parle-t-on ?						
RECUEIL SUR SITE	Fonctionnement des établissements et services	Typologie des institutions	type, contexte (I / O),	Projets institutionnels en cours d'élaboration ou de mise en œuvre,	Entretiens avec des professionnels, dont un représentant de la direction	
		Modèle d'organisation et de gouvernance		Organigramme hiérarchique et fonctionnel ; liste des réunions (durée, fréquence et composition) ; procédures existantes ; rapport d'évaluation		
		Modalités concrètes de prise en charge / accompagnement	hébergement		Projet d'établissement ou équivalent ; plans d'amélioration continue de la qualité (ou équivalent); Déroulement d'une journée-type en établissement	
			soins			
			épanouissement			
		Environnement socio-technique	Environnement matériel		Partenariats développés avec des entreprises ou des universités ;	Description du matériel utilisé ; analyse qualitative et quantitative du matériel utilisé
			Outils de communication			
			Domotique			
			Numérique (accessibilité ; usage)			
		Modalités de parcours proposées (not. : âge adulte)	institutionnel			
			milieu ordinaire			
			modalités de transition avec établissements pour enfance / adolescence		3 exemples de parcours	Entretiens avec une personne accompagnée et un proche aidant (évoquer son parcours de vie)
			Quelles articulations avec des partenaires pour soutenir une continuité d'accompagnement, de parcours ? Quelle gestion des transitions (vers l'établissement ; depuis l'établissement) ?		Conventions de partenariat existantes	
Besoins couverts / non couverts	Offre / demande, listes d'attente, "équivalents CRETON" (?)		3 exemples de projets personnalisés (avec le niveau de réalisation)	Entretiens avec des personnes accompagnées ; Entretiens avec des professionnels		
Dimension économique (moyens financiers et répartitions)	Dotation, coût à la « place », organigrammes (types et ratio de professionnels), professions / fiches de poste, croisement avec les modalités d'accompagnement proposées		Coût à la "place" en parité de pouvoir d'achat (PPA) selon les différentes modalités d'accompagnement ; masse salariale en parité de pouvoir d'achat (PPA) avec la distinction suivante : Soins / Socio-éducatif et pédagogique / fonctions supports et encadrement ; analyse des prestations externalisées ; analyse des typologies de financement (ratio public / privé)			

Développement des compétences (communication et épanouissement psycho-moteur)	Pratiques médico-sociales	Evaluations cognitives ? si oui, avec quels outils et dans quels buts ? Bien-être : somatique et physique ; psychoaffectif ; social ; spirituel ?	3 exemples de plans de soins (avec la réalisation effective) ; Plan de formation 2016 et 2017	Entretiens avec des personnes accompagnées ; Entretiens avec des professionnels (ayant bénéficié d'une formation spécifique)	
	Valorisation des capacités de la personne et apprentissages	Poursuite des apprentissages ? si oui, quels apprentissages ? quelles méthodes éducatives ? Stimulations basales ? Pickler ? Peto ? autres ? Quels résultats ?	Identification des techniques utilisées (méthodes et moyens techniques) ;	Identification des techniques utilisées (méthodes et moyens techniques)	
	Recueil de l'expression, modalités particulières de communication	dont évaluation et suivi de la douleur	Identification des techniques utilisées (méthodes et moyens techniques) ; temps formalisés ;	Entretiens avec une personne accompagnée et un proche aidant ; évoquer la capacité d'autodétermination et le pouvoir de décision	
Place et reconnaissance de la personne polyhandicapée	Modalités de l'écoute et de la participation	sur l'accompagnement et les parcours		Entretiens avec une personne accompagnée et un proche aidant	
		sur les projets			
		sur les besoins, attentes, aspirations			
		sur les structures et fonctionnements			
	Expression de la sexualité, relations affectives et intimes		Identification des techniques utilisées (méthodes et moyens techniques)	Entretiens avec des personnes accompagnées ; Entretiens avec des professionnels afin d'évoquer cette thématique	
Place et reconnaissance des familles, proches, aidants non professionnels	Modalités de l'écoute et de la participation	sur l'accompagnement et les parcours	Temps formalisés ; Identification des techniques utilisées (méthodes et moyens techniques)	Identification des techniques utilisées (méthodes et moyens techniques)	
		sur les projets			
		sur les besoins, attentes, aspirations			
		sur les structures et fonctionnements			
	Accompagnement des aidants familiaux				
Approches de la participation et la citoyenneté (dont activités "inclusives")	Intégration effective de la personne	pour tous les processus qui concernent les personnes accompagnées	Prise en compte de la dimension inclusive sur l'ensemble des dimensions (et niveau de réalisation effectif)	Entretiens avec une personne accompagnée et un proche aidant ; Entretiens avec des professionnels afin d'évoquer cette thématique ; visite en milieu ordinaire (hors établissement)	
	Projets de vie	modalités de rédaction et de mise en place de projets de vie, s'il en est ; contenu des projets ; ont-ils valeur contractuelle ? Quel suivi mis en œuvre ? Quel statut (socle, référence ?) ?	Exemples de projets de vie ; étude de la procédure associée ; méthode de formalisation utilisée (FALC ?)		
	Projets personnalisés	modalités de rédaction et de mise en place de projets personnalisés, s'il en est ; contenu des projets ; ont-ils valeur contractuelle ? Quel suivi mis en œuvre ? Quel statut (socle, référence ?) ?	Projet d'établissement ou équivalent ; exemples de projets personnalisés ; étude de la procédure associée ; méthode de formalisation utilisée (FALC ?)		
	Hors établissement	Quels soutiens dans établissement et maintien de relations ? D'activités ?			
	Droits et libertés	Conception libertés (cadre juridique protection le cas échéant ?), droits, autonomie, dépendance			
		degré d'appropriation de la CDPH ? Quels soutiens aux capacités de décision ?			

6.3 Ressources documentaires

6.3.1 Bibliographie :

Polyhandicap

- Adultes en situation de polyhandicap. *L'Aide-soignante*, mars 2017, n° 185, pp. 9-25
- Améliorer la qualité de vie des adultes en situation de polyhandicap. *La Revue de l'infirmière*, décembre 2010, n° 166, pp. 14-26
- « Avec les autres ». La vie relationnelle et sociale, enjeu pour la qualité de vie. *Les Cahiers de l'Actif*, juillet-août 2015, n° 470-471, pp. 5-161
- BAS, Olivier. Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées ? *Études & recherches* [en ligne], décembre 2006, n°13, 54 p. Disponible sur : <http://formation.apf.asso.fr/wp-content/uploads/2014/06/Etudesrecherches-131.pdf>
- BILLÉ, Michel. Éthique et fonction sociale des personnes polyhandicapées. *VST - Vie sociale et traitements* [en ligne], 3^e trim. 2012, n° 115, pp. 79-84. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2012-3-page-79.htm>
- BLONDEL, Frédéric. La reconnaissance du « sujet polyhandicapé » : un travail collectif. *Handicap*, janvier-juin 2005, n° 105-106, pp. 103-115
- BOUGEARD, Nathalie. L'élaboration du projet de vie des personnes polyhandicapées. *Lien social*, 11 octobre 2012, n° 1078, pp. 10-16
- CAMBERLEIN, Philippe, PONSOT, Gérard (dir.). *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner*. Paris : Dunod, 2017. 1116 p. (Guides Santé social)
- Ceux qui ne parlent pas. *Vie sociale* [en ligne], 2013, n° 3, pp. 11-181. Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2013-3.htm>
- Collectif Polyhandicap Nord-Pas-de-Calais. Accompagnement des personnes polyhandicapées : réflexion autour d'une éthique. *Lien social*, 20 avril 2006, n° 794, pp. 8-15
- DALLA PIAZZA, Serge, GODFROID, Bénédicte. *La personne polyhandicapée. Son évaluation et son suivi*. Bruxelles : De Boeck, 2004. 168 p. (Questions de personne)
- Groupe Polyhandicap France. *Polyhandicap : penser la continuité dans l'accompagnement de la personne* [en ligne]. Actes du colloque, Paris, Palais de l'UNESCO, 2015. 66 p. Disponible sur : <http://gpf.asso.fr/wpcontent/uploads/2016/05/actes-2015.pdf>
- Groupe Polyhandicap France. *L'essentiel au quotidien : l'indispensable valorisation d'un quotidien de qualité pour la vie des personnes polyhandicapées*

1

[en ligne]. Actes du colloque, Paris, Palais de l'UNESCO, 2014. 70 p. Disponible sur : <http://gpf.asso.fr/wpcontent/uploads/2016/05/ACTES-2014.pdf>

- Groupe Polyhandicap France. *Auprès des personnes polyhandicapées : aidants familiaux et professionnels. Accompagner, anticiper l'évolution des pratiques* [en ligne]. Actes du colloque, Paris, Palais de l'UNESCO, 2013. 84 p. Disponible sur : <http://gpf.asso.fr/2014/01/aupres-des-personnes-polyhandicapees-aidantsfamiliaux-et-professionnels-accompagner-anticiper-levolution-des-pratiques/>
- Groupe Polyhandicap France. *Personnes polyhandicapées : Capables d'apprendre... autrement* [en ligne]. Actes du colloque, Paris, Palais de l'UNESCO, 2012. 80 p. Disponible sur : <http://gpf.asso.fr/2013/12/actes-2012-2/>
- Groupe Polyhandicap France. *Polyhandicap : les nœuds gordiens de l'accompagnement. Comprendre, s'adapter, réponses aux situations complexes et paradoxales* [en ligne]. Actes du colloque, Paris, Palais de l'UNESCO, 2011. 62 p. Disponible sur : <http://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2013/11/actes-2011.pdf>
- Groupe Polyhandicap France. *Polyhandicap : des besoins particuliers, une prise en charge spécifique* [en ligne]. Actes du colloque, Paris, Palais de l'UNESCO, 2010. 90 p. Disponible sur : <http://gpf.asso.fr/2013/11/actes-2010-des-besoins-particuliers-uneprise-en-charge-specifique/>
- Groupe Polyhandicap France. *Éthique et polyhandicap : vulnérabilité, autonomie, souci d'autrui, reconnaissance de l'autre* [en ligne]. Actes du colloque, Paris, Palais de l'UNESCO, 2009. 81 p. Disponible sur : <http://gpf.asso.fr/2013/11/actes-2009-ethiqueet-polyhandicap/>
- HELFTER, Caroline. Polyhandicap : le souci de l'autre. *Actualités sociales hebdomadaires*, 28 août 2009, n° 2621, pp. 36-37
- L'inclusion des personnes en situation de handicap : entre idéologies dominantes et réalité des parcours de vie. *Les Cahiers de l'Actif*, mars-juin 2016, n° 478-481
- JUZEAU, Dominique (dir.). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 2010. 236 p. (Santé social)
- LE RÉTIF, Éliane. Polyhandicapé et citoyen. *VST - Vie sociale et traitements* [en ligne], 2002, n° 76, pp. 44-50. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-ettraitements-2002-4-page-44.htm>
- Le polyhandicap au quotidien. *Reliance* [en ligne], juin 2008, n° 28, pp. 17-112. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-reliance-2008-2.htm>
- TRÉMINTIN, Jacques. Personnes polyhandicapées : construire un projet de vie : un vrai défi. *Lien social*, 14 octobre 2010, n° 989, pp. 10-15
- UNAPEI. *Polyhandicap et citoyenneté : un défi pour tous. Livre blanc* [en ligne]. Paris : UNAPEI, 2016. 44 p. Disponible sur : http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf

- Vie et grande dépendance. *Reliance* [en ligne], septembre 2006, n° 21, pp. 27-100. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-reliance-2006-3.htm>
 - ZUCMAN, Élisabeth. Auprès des personnes polyhandicapées, un nécessaire accord de temps pour se comprendre et communiquer. *Vie sociale* [en ligne], 2013, n° 3, pp. 55-69. Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2013-3-page-55.htm>
 - ZUCMAN, Élisabeth. Éthique et polyhandicap : la liberté humaine en question. In HIRSCH, Emmanuel (dir.). *Traité de bioéthique. III Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. Toulouse : Érès, 2010. pp. 61-77
-

Politiques et conceptions du handicap en Europe

- MADOUCHE, Madjid. *Étude comparative des politiques du handicap dans plusieurs pays européens* [en ligne]. Besançon : CCAS de Besançon, 2006. 134 p. Disponible sur : http://www.besancon.fr/gallery_files/site_1/346/9074/13829/etudecomparative.pdf
- MILANO, Serge. Conceptions et définitions du handicap. *Revue de droit sanitaire et social*, mai-juin 2015, n° 3, pp. 483-498

Belgique

- Politiques en lien avec le handicap

- Service public fédéral Sécurité sociale / Direction générale Personnes handicapées.
Aperçu de la politique en faveur des personnes handicapées en Belgique [en ligne]. Bruxelles : Sécurité sociale – Direction générale Personnes handicapées, 2013. 14 p.3 Disponible sur : <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/brochurepolitique-personnes-handicapees-fr.pdf>
- VAN NIEUWENHOVE, Jeroen. Les nouvelles compétences communautaires en matière de soins de santé et d'aide aux personnes handicapées. *Revue belge de sécurité sociale* [en ligne], 2^e trim. 2015, pp. 265-306. Disponible sur : <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/rbss-2-2015-competencescommunautaires-soins-sante-handicapes-fr.pdf>
- VRANCKEN, Didier, BARTHOLOMÉ, Christophe. L'accompagnement des personnes handicapées en Belgique : un concept au cœur des nouvelles politiques sociales. *Nouvelles pratiques sociales* [en ligne], vol. 17, n° 1, 2004, pp. 98-111. Disponible sur : <https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2004-v17-n1-nps871/010576ar.pdf>

- Polyhandicap

- DETRAUX, Jean-Jacques, BARTHOLOMÉ, Christophe. La situation des personnes polyhandicapées en Belgique. In CAMBERLEIN, Philippe, PONSOT, Gérard (dir.). *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner*. Paris : Dunod, 2017. pp. 1003-1017

Espagne

- Politiques en lien avec le handicap

- COHU, Sylvie, LEQUET-SLAMA, Diane, VELCHE, Dominique. Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède. *Études & résultats* [en ligne], avril 2004, n° 305, 11 p. Disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er305.pdf>
- COHU, Sylvie, LEQUET-SLAMA, Diane, VELCHE, Dominique. Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens : grandes tendances. *Revue française des affaires sociales* [en ligne], avril-juin 2005, pp. 9-33. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-9.htm>
- MILANO, Serge. Conceptions et définitions du handicap. *Revue de droit sanitaire et social*, mai-juin 2015, n° 3, pp. 483-498
- PERENA VICENTE, Montserrat. La prise en charge des personnes âgées et handicapées en droit espagnol. *Revue de droit sanitaire et social*, septembre-octobre 2015, n° 5, pp. 777-785
- VELCHE, Dominique, COHU, Sylvie, LEQUET-SLAMA, Diane. La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. *Études & résultats* [en ligne], juillet 2006, n° 506, 12 p. Disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er506.pdf>

4

Suède

- Politiques en lien avec le handicap

- COHU, Sylvie, LEQUET-SLAMA, Diane, VELCHE, Dominique. Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens : grandes tendances. *Revue française des affaires sociales* [en ligne], avril-juin 2005, n° 2, pp. 9-33. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-9.htm>
- COHU, Sylvie, LEQUET-SLAMA, Diane, VELCHE, Dominique. Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède. *Études & résultats* [en ligne], avril 2004, n° 305, 11 p. Disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er305.pdf>
- COHU, Sylvie, LEQUET-SLAMA, Diane, VELCHE, Dominique. La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites. *Revue*

française des affaires sociales [en ligne], octobre-décembre 2003, n° 4, pp. 461-483. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2003-4-page-461.htm>

- FAIVRE, Henri. La politique des pouvoirs publics en Suède à l'égard des personnes handicapées. *Réadaptation*, janvier 2003, n° 496, pp. 45-47
- TOSSEBRO, Jan. Scandinavian disability policy : from desinstitutionalisation to nondiscrimination and beyond. La politique scandinave du handicap : de la désinstitutionnalisation à la non-discrimination et au-delà. *Alter* [en ligne], avril 2016, vol. 10, n° 2, pp. 111-123. Disponible sur : https://ac.elscdn.com/S1875067216300049/1-s2.0-S1875067216300049-main.pdf?_tid=ac91a616-83b1-4fff-bc7c-c312c6e24701&acdnat=1523538084_7740b917a5e952ce11c1e707943396b3
- VELCHE, Dominique, COHU, Sylvie, LEQUET-SLAMA, Diane. La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. *Études & résultats* [en ligne], juillet 2006, n° 506, 12 p. Disponible sur : <http://drees.solidariteessante.gouv.fr/IMG/pdf/er506.pdf>

- Polyhandicap

- ANDEN, Gerd. L'assistance « personnelle » : pour une vie hors les murs des institutions. In GARDIEN, Éve. *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*. Toulouse : Érès, 2012. pp. 55-69
- GARDIEN, Éve. L'inclusion en pratique : l'exemple de JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise. *Vie sociale* [en ligne]. septembre 2015, n° 11, pp. 81-95. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-viesociale-2015-3-page-81.htm>

Suisse

- Polyhandicap

- GAGNEBIN, Marine. Lettre à notre fille. *Revue suisse de pédagogie spécialisée* [en ligne], septembre 2013, n° 3, pp. 33-34. Disponible sur : <http://www.csps.ch/revuezeitschrift-et-editions/revue/archives/articles-2013>
- Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP). Oser le je-u avec des personnes polyhandicapées. *Revue suisse de pédagogie spécialisée* [en ligne], septembre 2013, n° 3, pp. 28-32. Disponible sur : <http://www.csps.ch/revue-zeitschrift-et-editions/revue/archives/articles-2013>
- HAUENSTEIN, Isabelle. Toucher et communication dans le monde du polyhandicap adulte et enfant. *Revue suisse de pédagogie spécialisée* [en ligne], septembre 2013, n° 3, pp. 15-20. Disponible sur : <http://www.csps.ch/revue-zeitschrift-et-editions/revue/archives/articles-2013>
- PETITPIERRE, Geneviève, GYGER, Jacqueline. Quelles priorités dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées adultes ? Analyse du contenu des projets personnalisés. *Revue suisse de pédagogie spécialisée* [en

ligne], septembre 2013, n° 3, pp. 6-14. Disponible sur : <http://www.csps.ch/revue-zeitschrift-et-editions/revue/archives/articles-2013>

- ROUILLOT, Amélie. *Polyhandicap : regard porté sur la transdisciplinarité* [en ligne]. Mémoire de maîtrise, Université de Genève, 2011. 113 p. Disponible sur : <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:18149>
- WOLF, Danièle. Polyhandicap, le nouveau défi : l'accompagnement éducatif des adultes. *Revue suisse de pédagogie spécialisée* [en ligne], septembre 2013, n° 3, pp. 21-27. Disponible sur : <http://www.csps.ch/revue-zeitschrift-et-editions/revue/archives/articles-2013>
- WOLF, Danièle. Polyhandicap : une nouvelle définition en Suisse romande. *Pédagogie spécialisée* [en ligne], 2006, pp. 6-12. Disponible sur : https://blogs.rpn.ch/grouperomandpolyhandicap/files/2014/08/Wolf2006_d%C3%A9finition.pdf

6.3.2 Note de synthèse des connaissances documentaires

BELGIQUE :

- La revue de l'infirmière n°166 – Décembre 2010 - Document Service Public

Définition Polyhandicap (= GPF)

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 (...). 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 sensorimotrices et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomie optimale.

- La participation publique et démocratique (Volume 17, numéro 1, automne 2004)

VRANCKEN, D & BARTHOLOMÉ C. (2004). L'accompagnement des personnes handicapées en Belgique : un concept au cœur des nouvelles politiques sociales. Nouvelles pratiques sociales, 17 (1), 98-111. DOI/107202/010576ar

Modèle aliéniste/modèle protectionnel/modèle de l'activation.

Introduction

Cet article traite de l'émergence en Belgique de nouvelles pratiques d'aide spécialisée aux personnes, à savoir les pratiques d'accompagnement. Resitué dans un contexte de politiques publiques, l'accompagnement est un concept éclairant pour comprendre les enjeux actuels de la redéfinition des politiques sociales en matière d'aide spécialisée aux personnes.

Un premier mode de prise en charge des handicapés : le mode aliéniste (ou mode institutionnel fermé).

Deuxième moitié du XXe siècle.

Le mode protectionnel

Dans la configuration précédente, les interventions de l'Etat étaient relativement limitées ; les nouvelles pratiques vont faire davantage appel à la régulation publique.

A l'Etat peu interventionniste du modèle institutionnel fermé succédera un Etat planificateur et programmateur des équipements, des services, des hommes et des moyens. Les différentes réformes institutionnelles belges complexifieront le paysage politique.

Double mouvement de spécialisation selon le type de population et selon le type de prise en charge offert aux personnes.

Création en 1995 de l'AWIPH (Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées)

La naissance de l'AWIPH entraînera en outre une remise en question des politiques de sectorialisation caractéristiques du mode protectionnel. Dès la deuxième moitié des années 1990, celles-ci pourront prendre leur envol en s'appuyant non seulement sur les failles des institutions fermées, mais encore sur celles des logiques de différenciation et de sectorialisation institutionnelle du modèle protectionnel.

Le mode d'activation des ressources et des compétences

L'accompagnement visera à placer la personne au cœur du processus, à miser sur ses potentialités et sur celles de son entourage. L'accompagnement apparaît aujourd'hui comme une notion difficilement définissable.

Toutefois, les intervenants se retrouvent sur la nécessité de remettre la personne handicapée en tant que personne et non plus en tant qu'objet de catégorisation au cœur du processus, ce qui dénote une forte individualisation de ce nouveau mode d'action publique. Ils insistent sur la nécessité de « ne plus faire les choses à la place de la personne » comme dans les configurations précédentes, mais de « faire avec ».

L'accompagnement repose sur une base contractualisée entre le service et le bénéficiaire. Soulignant la forte individualisation et participation de l'aidé, elle permet de mettre en évidence la grande variabilité des pratiques d'une région à l'autre, d'un service à l'autre.

L'accompagnement est dorénavant synonyme de confrontation aux risques ; notion étroitement liée à celle d'expérimentation, souvent évoquée. La confiance est donc la valeur centrale portée par le nouvel idéal normatif des praticiens : elle émerge en réponse aux problèmes d'imprévisibilité et surtout d'insécurité soulevés par la relation d'accompagnement.

Conclusions : pour une mise en perspective de l'accompagnement

L'essor des services d'accompagnement.

En matière de handicap, les politiques attenantes à l'Etat social peuvent apparaître comme le pivot central d'un vaste mouvement de « dérésidentialisation ».

- Revue de Droit Sanitaire et Sociale N°3 (Mai – Juin 2015)

Le droit comparé et étranger. Conception et définitions du handicap (P483-498) de Serge MILANO

► Droit et politiques comparés

Comparer la définition française du handicap, énoncée à l'article 2 de la loi du 11 février 2005, avec les définitions utilisées dans d'autres pays européens et dans les instances internationales : tel est l'objet de cette étude.

La comparaison entreprise portera une attention particulière aux mots utilisés pour parler du handicap, appréhendés dans leur langue d'origine.

Exprimer dans le mot unique *disability* des mots aussi différents que *Behinderung minusvalia* ou *handicappato* ! Les mots employés dans les lois nationales n'ont pas suivi ou n'ont suivi que de très loin l'évolution de la représentation du handicap proposée par l'OMS et par l'ONU

et adoptée par tous les pays européens. La conception que l'on peut avoir du handicap ne s'épuise, ni dans les mots, ni dans les définitions que les législateurs arrêtent généralement en fonction des préoccupations concrètes plutôt que de représentations idéologiques du monde.

Les définitions de l'ONU

L'ONU a donné deux définitions du handicap : l'article 1^{er} de la *Déclaration on the Rights of Disabled Persons*, du 9 décembre 1975. L'article 1^{er} de la *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*, de 2006, ratifiée par la France le 18/02/2010.

La définition « médico-sociale restreinte » de 1975

La définition donnée par l'ONU en 1975, souligne trois caractéristiques de la personne handicapée : incapable, dépendante et anormale. Le handicap dont il est question consiste dans le fait d'être incapable (*unable*) d'assurer par soi-même certains actes, ceux qui concernent les « nécessités » de la vie individuelle aussi bien que sociale.

Cette définition est étroitement liée à la *Classification internationale des maladies* de l'OMS en vigueur à l'époque.

En France, la confusion est grande avec la traduction en 1988, sous le titre curieux : Classification internationale du handicap : déficience, incapacités et désavantages.

Les préconisations terminologiques de 1993

Le terme « *disability* », traduit par « incapacités », englobe un grand nombre de « limitations fonctionnelles ». La définition ne fait plus de l'incapacité la conséquence automatique de la déficience, laissant ainsi place à des déficiences qui ne génèrent pas d'incapacités.

Une personne peut connaître un handicap lié à des déficiences sans incapacité, ou un handicap sans déficience, induit par des incapacités.

La nouveauté apportée par la résolution de 1993 est de distinguer « *disability* » du « handicap ». Celui-ci est défini comme une « restriction de participation à la vie sociale à égalité avec les autres ».

« *Restrictions fonctionnelles* », « à égalité avec les autres », « *disability* », « *disabled person* », « *persons with disabilities* ». Hormis la France, aucun autre pays européen n'a traduit ces mots par handicap.

La définition « médico-sociale élargie » de 2006

La définition ONU de 2006 confirme que la difficulté de participation à la vie sociale sur la base de l'égalité avec les autres est désormais le critère du handicap ; par conséquent, le handicap doit être appréhendé dans une perspective de non-discrimination.

La vraie nouveauté de cette définition tient dans l'introduction du mot et de l'idée « d'interaction » des déficiences avec des « barrières » environnementales.

A priori, une personne à mobilité réduite (en fauteuil roulant), ne sera pas ou pas complètement handicapée dans ses déplacements si l'environnement a fait l'objet des aménagements d'accessibilité nécessaires. Par contre, un environnement physique, social, culturel comportant tous les facilitateurs nécessaires n'aura qu'un impact faible sur la personne malade mentale et un impact aléatoire sur une personne malade psychique.

L'expression « interaction » utilisée par la CIF et par l'ONU est dangereusement équivoque car elle peut conduire à une interprétation littérale autant qu'à une interprétation activiste faisant de l'environnement la cause de tout handicap. C'est de l'interaction (au sens littéral) que naît le handicap, qui ne se trouve ni dans la personne, ni dans son environnement.

De la définition de 1975 à celle de 2006, l'ONU est passée d'une notion médico-sociale étroite du handicap, soulignant les incapacités, et par conséquent les limites d'une personne (en un mot son « anormalité »), à une notion médico-sociale plus large, qui ne nie pas le lien entre la déficience et les incapacités mais relativise celles-ci en les rapportant aussi à l'environnement physique, social, culturel. La résolution de 1993 affirme avec force que le handicap est fondamentalement quelque chose de relatif.

Les définitions des législations européennes

Tous les pays européens n'ont pas une législation générale sur le handicap.

► La diversité des situations

Dans plusieurs pays européens, le handicap est abordé dans le cadre de la non-discrimination, sans faire l'objet d'une législation particulière.

L'incapacité est présentée en Suède non pas comme une caractéristique de la personne mais bien comme une relation entre la personne et l'environnement. La Suède serait même le seul pays où le rôle de l'environnement est autant mis en évidence.

Rares sont aujourd'hui les pays qui ne donnent pas de définition du handicap dans leurs lois. Les associations de personnes handicapées y voient une reconnaissance sociale du handicap et la garantie juridique que les dispositifs relatifs au handicap correspondent à sa définition.

Une autre catégorie est constituée par les pays qui ont une législation et une définition du handicap. Certains donnent une définition du handicap (France, Autriche), d'autres une définition de la personne handicapée (Italie, Espagne, Portugal, Angleterre), ou des personnes handicapées (Allemagne), et deux pays seulement, la France et le Luxembourg, donnent une définition du travailleur handicapé.

► Une définition identique du handicap sans référence explicite à l'environnement

Dans une troisième catégorie de pays, le handicap est partout défini comme restriction de participation en raison de déficiences et d'incapacités, sans référence explicite à l'environnement comme facteur de handicap.

✓Premier point commun : ces législations caractérisent le handicap par des restrictions personnelles de capacité.

✓Deuxième point commun : ces législations établissent un lien de causalité direct et exclusif entre déficiences (physiques, sensorielles, mentales, intellectuelles) et restriction des capacités.

✓Ces deux points communs épuisent les définitions du handicap données dans ces pays et permettent de les rattacher à ce que l'on peut appeler le modèle social. Aucune de ces définitions ne relie explicitement les restrictions de participation à une insuffisance d'aménagement de l'environnement.

✓L'absence de l'environnement dans les définitions européennes tout autant que l'absence du mot « interaction » ne préjugent en rien de la conception du handicap en vigueur. La plupart d'entre eux ont engagé des politiques d'abolition des « barrières » environnementales ou culturelles pour favoriser l'intégration des personnes handicapées.

► De la personne handicapée au travailleur handicapé

L'emploi des personnes handicapées fait naturellement l'objet d'une législation particulière dans les pays qui ont instauré un quota d'embauche obligatoire pour les entreprises.

La France et le Luxembourg, ont produit une catégorie particulière, le « travailleur handicapé », comme sujet de droits, inconnue dans les autres pays européens.

La législation allemande ne distingue pas la personne handicapée et le travailleur handicapé et n'a donc pas non plus besoin de la procédure particulière de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

La France est le seul pays européen qui oppose « travailleur handicapé » et « personne handicapée ».

Le Luxembourg n'a pas de législation générale sur le handicap.

Le travailleur handicapé est simplement repéré comme « toute personne » ayant une diminution déterminée de sa capacité de travail (30 %) et reconnue apte à l'emploi.

Les mots pour le dire

► Le vocabulaire des définitions européennes

Il est remarquable qu'aucun pays n'utilise le mot handicap, à l'exception de la France.

► L'expression française « personnes en situation de handicap »

L'expression « personnes en situation de handicap » a été proposée par les associations de personnes handicapées au moment de la préparation de la loi du 11 février 2005. Elle présentait l'avantage de déplacer le regard de la personne vers l'environnement. Cette expression n'est pas pour autant satisfaisante.

Le handicap est toujours une situation, c'est-à-dire la rencontre d'une dépendance et d'un environnement insuffisamment aménagé pour cette dépendance.

La notion de « situation de handicap » n'a été adoptée ni par l'OMS ni par l'ONU. Elle est une expression spécifiquement française et date d'une époque où l'APF, auteure de l'expression « personnes en situation de handicap » détenait le *leadership* intellectuel dans le monde du handicap.

L'expression « personne en situation de handicap », à supposer qu'elle ait un sens, couvrirait un champ trop large comprenant « les petits enfants, en poussette ou non, les personnes lourdement chargées, (qui) sont en situation de handicap pour prendre le métro parisien (...) ». Elle traduit une fois encore une attitude de fuite dans la réalité du handicap.

- La situation des personnes polyhandicapées en Belgique - Chapitre 61

Jean-Jacques DETRAUX et Christophe BARTHOLOMÉ

DUNOD - Col : Psychothérapie 2014 – 2017/10/10

Le pays comporte un état fédéral, des communautés et des régions. Trois communautés composent le pays : la communauté et la région flamande : 57,5 % de la population ; La région

wallonne avec 32 % de la population et la région de Bruxelles-capitale 10,5 % de la population (ces deux régions sont regroupées) et la communauté germanophone avec 75 000 habitants.

A la tête de chacune de ces communautés il y a un gouvernement.

L'Etat fédéral a comme responsabilités la santé des transports et la sécurité sociale. Les communautés gèrent principalement l'enseignement de l'école maternelle à l'enseignement supérieur, la culture de la petite enfance. Les régions gèrent l'aide sociale, le logement, une partie des transports et l'environnement.

Lors de la dernière réforme de l'Etat, plusieurs domaines ont été transférés vers les communautés et régions, notamment les diverses allocations et les soins de santé.

Pour tous les citoyens et plus encore pour un parent qui est confronté à la situation de handicap de son enfant, il n'est pas simple de savoir à quel niveau de pouvoir s'adresser pour obtenir les différents renseignements indispensables à l'accompagnement de son enfant handicapé.

Afin de simplifier les démarches, il a été créé en janvier 2016 dans la région Bruxelles – capitale et la région wallonne l'agence wallonne de la santé, de la protection sociale, du handicap et des familles.

Malgré des améliorations sensibles, les associations de défense de ces personnes et des professionnels se plaignent encore régulièrement du parcours difficile des parents de jeunes personnes polyhandicapées ; en raison de la complexité des démarches, ils n'ont pas certaines aides et services.

On l'entend encore trop souvent dans le discours des parents la notion de la méconnaissance d'un grand nombre de professionnels quant à l'ensemble de l'offre de services.

Recommandations :

- la mise en place d'un référent,
- la création d'un « service unique »,
- une meilleure mise en réseau des différentes instances.

Le parcours de vie d'une personne polyhandicapée et de sa famille

L'annonce du handicap et le suivi précoce

A la sortie du service de néonatalogie, l'enfant est « remis » à ses parents sans projet d'accompagnement. Indication de mieux préparer les personnels soignants afin de faciliter le relais vers divers services d'aide et d'accompagnement se trouvant à proximité.

La création de chambres : faire une transition harmonieuse entre le milieu hospitalier et le retour à la maison en renforçant les compétences des aidants proches.

L'évolution des soins de santé : un raccourcissement du séjour en maternité avec la mise en place d'un groupe d'infirmiers intervenant à domicile.

La coordination

Un centre de référence pour le polyhandicap pourrait ensuite prendre le relais offrant ainsi une aide tant aux professionnels de première ligne qu'aux parents. Son rôle serait également de

faire une évaluation des compétences de l'enfant et de donner aux familles, aux aidants proches et aux professionnels des informations appropriées sur les ressources matérielles et humaines disponibles. En Belgique francophone, AP3 est créée en 2006.

L'orientation scolaire

De 6 ans à 18 ans, les enfants sont soumis à l'obligation scolaire. Le pouvoir communal doit veiller à ce que tous les enfants de plus de 6 ans fréquentent l'école ou reçoivent un enseignement à domicile.

Il existe un service d'accueil pour jeunes (SAJ).

Les statistiques sont difficiles. On peut estimer que seuls 0,1 % des enfants handicapés en âge scolaire (un peu plus de 300 enfants/adolescents) sont scolarisés.

En 2005, le ministère de l'enseignement a autorisé à titre expérimental l'ouverture de classes adaptées pour les élèves polyhandicapés (circulaire 12c dd 7.6.2005).

« Nous devons nous poser la question de l'efficience de ces classes adaptées. »

Les instituts de formation organisent depuis 2002 pour les personnels de l'enseignement au cours de leur carrière, des formations de 2 à 3 jours dont certains modules sont orientés vers l'approche pédagogique des élèves polyhandicapés.

Il s'avère important aujourd'hui de mettre en place un dispositif de soutien plus permanent aux personnels des établissements scolaires, selon un dispositif dit « en cascade » déjà expérimenté pour les élèves présentant un autisme.

Le débat pour une scolarisation des enfants polyhandicapés dans une école ou dans des établissements non scolaires reste ouvert. Il faut tourner définitivement le dos à des concepts comme « enfant non éduicable ». Certains établissements peuvent offrir ainsi un encadrement. Mais il convient de noter qu'il existe une certaine disparité entre les ressources effectivement mobilisées.

Dans la situation actuelle de restriction budgétaire, il est préconisé de réaliser un inventaire complet des ressources disponibles afin de pouvoir proposer des modes de fonctionnement en réseaux, créer un référentiel pédagogique et éducatif, associant soins et apprentissages.

La collaboration entre des professionnels de divers établissements et services est aussi à promouvoir, en associant aussi les directions de ces établissements dans cette démarche. Expérience de l'AP3 à ce sujet.

Le passage à l'âge adulte de la personne polyhandicapée

« Nous devons nous préoccuper de la transition vers l'âge adulte. »

Chez les parents, cette entrée dans le monde adulte est souvent associée au ressenti d'une pression pour conduire leur enfant vers une « solution » d'hébergement.

On constate aussi un manque de places pour des personnes de grande dépendance dans la région de Bruxelles-capitale¹.

Enfin, la question essentielle qui se pose est celle du projet de vie envisageable : quels progrès la personne peut/doit-elle encore faire ? Quel cadre de vie, souple et non maltraitant, peut-on imaginer pour elle ?

Le vieillissement de la personne polyhandicapée

Cette nouvelle problématique doit faire l'objet de recherches.

Approche transversale de quelques grandes questions

La qualité de vie des personnes polyhandicapées

Préoccupation autour des conditions de vie des personnes polyhandicapées, de la qualité de leurs interactions avec l'environnement proche, de la qualité des interventions en milieu institutionnel, des situations de logement, de transport et d'accès à du matériel adapté.

Les troubles du comportement chez personnes polyhandicapées

On constate chez les personnes polyhandicapées une fréquence élevée et constante des problèmes comportementaux et un usage important de médicaments, une pauvreté des activités et le peu d'engagement dans des activités en dehors de la maison. Au sein des services d'hébergement, un manque de stimulations positives et mobilisatrices.

Dans cette perspective, l'association AP3 a impulsé en région wallonne un projet d'échanges autour des propositions d'activités adaptées aux personnes polyhandicapées.

En 2017, le troisième volet de cette démarche aura pour thème l'accessibilité des lieux touristiques et de loisirs.

Coopération médicale et psychopédagogique dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée

De par les avancées en âge (vieillesse) mais aussi en raison des possibilités de survie accrue des personnes en situation clinique complexe, l'articulation entre les approches médicales et les approches psychopédagogiques est à renforcer et à construire. Dans les structures d'accueil et d'hébergement, des études empiriques démontrent que les soins de nursing, compris au sens large, sont bien souvent prédominants par rapport aux soutiens d'ordre psychopédagogique.

ESPAGNE

Données socio-démographiques – contexte socio-politique

Nombre d'habitants : 46,5 millions (2016)

Nombre de personnes en situation de handicap : Selon l'enquête EDAD¹ (Enquête Handicap Autonomie Personnelle et Situation de Dépendance) réalisée en 2008, il y aurait 3 847 000 personnes avec un handicap qui vivraient à domicile et 269 400 personnes qui résideraient dans des institutions. Soit au total à peu près 4 Millions de personnes, 9% de la population.

Part du PIB consacrée aux dépenses en matière d'incapacité dont le handicap : 2,5%²

Organisation politico - administrative

Le territoire espagnol est divisé en Communautés Autonomes (CA) investies de compétences variables. Les CA sont composées de provinces. Il existe à ce jour 17 Communautés. Chaque Communauté possède sa propre assemblée, directement élue par les citoyens, son gouvernement et son président élu par l'assemblée. Le transfert des compétences de l'État aux 17 Communautés Autonomes (CA) est conséquent, notamment dans la responsabilité des systèmes de prestations d'assistance sanitaire, des services sociaux et d'aide sociale. Les administrations autonomes sont également en charge des services publics tels que les écoles, les collèges et les lycées, les hôpitaux, le financement des universités et de leurs programmes de recherche, l'aide aux personnes dépendantes...

Des mécanismes complexes de régulation sont mis en place entre l'État et les collectivités territoriales, notamment au travers de « Plans concertés entre les niveaux national, régional et local ».

Il incombe à l'Etat, entre autres choses, de diriger la politique internationale, d'administrer la justice, de planifier l'activité économique et les travaux publics d'intérêt général, de dicter les lois pour la totalité de l'Etat, de se charger de la défense nationale, d'organiser le système monétaire.

Jusqu'en 2007, l'Espagne bénéficie des acquis de la consolidation de l'État social (Estado de bienestar, « État du bien-être »), favorisée par les dynamiques économiques des années précédentes. En 2008, le pays est entré en récession, son taux de chômage est passé de 8 %, en 2006 à 27 % au début de l'année 2013.³

L'approche sociale en Espagne L'État-providence espagnol a pour cadre le régime méditerranéen d'État-providence⁴ et associe de manière spécifique intervention de l'État, rôle central de la famille et présence du secteur privé. Les trois caractéristiques principales de ce modèle sont : une forte décentralisation des politiques sociales, un changement en profondeur du rôle de la famille dû à la présence croissante de la femme sur le marché du travail et un

¹ Source INE (Instituto Nacional de Estadística)

² OCDE Dépenses publiques relatives à l'incapacité (2013). En 2013, la France consacre 1,7%, la Suède 4,3%, la Belgique 2,9%, la Suisse 2,3%.

³ Brigitte Frotié, « Transformation du modèle social : le cas de l'Espagne », Informations sociales 2013/6 (n° 180), p. 122-131.

⁴ Le modèle méditerranéen est marqué par l'importance des prestations vieillesse, la survivance des solidarités familiales (les prestations familiales et d'assistance sont faibles). Catherine Mathieu et Henri Sterdyniak. LE MODÈLE SOCIAL EUROPÉEN ET L'EUROPE SOCIALE. OFCE

rôle de plus en plus important de l'entreprise privée et du secteur tertiaire dans la gestion des services collectifs.⁵

Les services sociaux sont conçus comme des prestations, objets du droit subjectif des citoyens en situation de besoins et de couverture ou de protection universelle et gratuite pour tous.

Les politiques menées sur l'égalité ne concernent pas uniquement l'égalité hommes-femmes mais bien tous les types de discrimination sociale et professionnelle. En ce sens, les politiques d'intégration sociale des personnes souffrant d'un handicap, lancées en 1982 (loi 13/1981 sur l'intégration sociale des personnes handicapées), se sont développées avec la création de nouveaux programmes en faveur de l'emploi et de nouvelles lois en matière d'égalité (loi 51/2003 sur l'égalité des chances, la non-discrimination et l'accessibilité universelle pour les personnes handicapées).

Contexte sanitaire et social

L'OMS inscrit le système national de santé espagnol (SNS) parmi les cinq meilleurs du monde⁶. En effet, plus de 99,5% de la population espagnole est couverte par la Sécurité Sociale, d'après les principes de couverture universelle et d'accès gratuit aux soins, énoncés dans la Loi générale de Santé du 25 avril 1986.

En ce qui concerne le handicap :

- la Constitution espagnole de 1978 fait référence aux personnes handicapées dans son article 49, qui met à la charge des pouvoirs publics « une politique de prévention, de traitement, de réadaptation et d'intégration des personnes atteintes d'incapacités physiques, sensorielles et psychiques, auxquelles on apportera une attention spécifique et qui seront assistées d'une façon spéciale pour l'exercice de leurs droits... ».
- d'autre part, l'article 14 établit le principe d'égalité de tous les citoyens devant la loi, interdisant la discrimination pour des raisons d'origine, de sexe, de religion ou " toute autre condition ou circonstance sociale ou personnelle. "
- Les politiques sociales espagnoles mettent l'accent sur le maintien à domicile des personnes handicapées. La raison majeure de cette orientation est la primauté accordée à la famille dans la prise en charge des personnes, ainsi que le faible taux d'équipements.
- L'inclusion scolaire des enfants de moins de 12 ans est importante : 97% des enfants avec handicap.⁷
- Un effort conséquent a été fait sur l'accessibilité dans tout le pays. « Il y a plus d'ascenseur dans le métro de Madrid que dans les métros de New-York, Paris et Londres réunis »⁸.

Les lois

- La loi d'intégration sociale des personnes avec handicap, adoptée en 1982, abrogée par la loi de novembre 2013.

⁵ L'État-providence espagnol : Pérennité, transformation et défis, Gregorio Rodriguez Cabrero. Revue Travail et Emploi Juillet-septembre 2008.

⁶ Source : UBIFRANCE et les missions Economiques, rapports 2007-2008

⁷ « La législation espagnole sur le handicap est très avancée » Article du Journal la Croix. VALERIE DEMON, le 07/06/2011.

⁸ Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre chargée des Personnes handicapées, conférence de presse du 26 février 2018

- Le décret du 6 mars 1985 sur l'intégration éducative : ce décret introduit des concepts comme l'insertion totale ou partielle dans le système éducatif ordinaire avec l'utilisation d'aides individualisées spécifiques et du personnel spécialisé ainsi que, uniquement quand les capacités de la personne ne lui permettent pas son inclusion dans une école ordinaire, la scolarisation en centres spécialisés. Il s'agit de faire droit à l'éducation effective pour tous les citoyens.

- Loi de 1986 : En 1986 l'Espagne choisit la décentralisation et crée un service national de santé universel et gratuit. La loi générale sur la santé du 25 avril 1986 définit les grands principes de l'assurance maladie en Espagne : couverture universelle, cotisation obligatoire, égalité d'accès, garantie d'un financement public, gestion publique et décentralisée des services de santé et d'assistance intégrant à la fois les soins, la prévention et l'information.

- La loi de décembre 2003, sur l'égalité des opportunités, de non-discrimination et accessibilité universelle de la personne avec handicap, abrogée par la loi de novembre 2013

- La loi organique 2/2006 du 3 mai sur l'éducation promeut une éducation de qualité pour tous (y compris les enfants avec handicap).

- La loi 39/2006 sur la Promotion de l'Autonomie Personnelle et d'Attention aux personnes en situation de dépendance, en vigueur depuis Janvier 2007.

Cette loi pionnière offre aux citoyens un vrai droit à l'attention. Elle impose un accès égal aux services et aux prestations dans tout le pays.

Elle prévoit l'ensemble des services qui peuvent être mis en place pour permettre aux personnes d'être autonomes.

La reconnaissance de la situation de dépendance et les droits à prestation sont réalisés par les services de la Communauté Autonome. La requête de reconnaissance doit être faite auprès des services sociaux de la mairie de résidence.

Une évaluation, en prenant comme référence un Barème de Valorisation de Dépendance, est réalisée par la Commission Technique d'Evaluation de la Dépendance. Il est alors établi un Programme Individuel d'Aide (PIA) en fonction de la dépendance estimée :

Grade 1 : dépendance modérée : quand la personne a besoin d'une aide pour réaliser quelques activités basiques de la vie quotidienne, au moins une fois par jour ou a besoin de soutien intermittent ou limité pour son autonomie personnelle.

Grade 2 : dépendance sévère : quand la personne a besoin d'une aide pour réaliser quelques activités basiques de la vie quotidienne deux ou trois fois par jour, mais elle ne veut pas de soutien permanent d'un assistant ou a des besoins d'un soutien régulier pour son autonomie personnelle

Grade 3 : Grande dépendance : quand la personne a besoin d'une aide pour réaliser quelques activités basiques de la vie quotidienne plusieurs fois par jour et, par sa perte totale d'autonomie physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle, a besoin d'un soutien indispensable et continu d'une tierce personne ou a un besoin de soutien généralisé pour son autonomie personnelle.

La loi établit un catalogue de services dont les personnes peuvent bénéficier dans une situation de dépendance. Ce catalogue établit quelques types de services et de prestations par exemple :

Services de Prévention

Service de Téléassistance

Service d'aide à domicile; le service d'aide à domicile constitue l'ensemble des tâches réalisées au domicile d'une personne dans une situation de dépendance afin de s'occuper de ses besoins de vie quotidienne. Ces services sont réalisés par des entités ou des entreprises, accréditées pour cette fonction :

Un soutien aux besoins du foyer : propreté, lavage, cuisine...

Un soutien personnel : aide personnelle, dans la réalisation des activités de la vie quotidienne.

Service de Centre de jour et de nuit

Service d'Aide Résidentielle.

- La loi de novembre 2013, des droits des personnes avec handicap et de leur inclusion sociale. L'objet de la loi est :

a) Assurer le droit à l'égalité des chances et de traitement, ainsi que l'exercice réel et effectif des droits des personnes avec handicap dans les mêmes conditions que tous les citoyens et citoyennes, à travers la promotion de l'autonomie personnelle, de l'accessibilité universelle, de l'accès à l'emploi, l'inclusion dans la communauté et la vie indépendante et de l'éradication de toute forme de discrimination, conformément aux articles 9.2, 10, 14 et 49 de la Constitution Espagnole et à la Convention Internationale sur les Droits des Personnes avec handicap et les traités et les accords internationaux ratifiés par l'Espagne.

b) Établir le régime d'infractions et de sanctions qui garantissent les conditions basiques en matière d'une égalité des chances, une non-discrimination et une accessibilité universelle des personnes avec handicap.⁹

L'article 2 de la loi, « Définitions », donne la définition de chaque terme employé. Par exemple, le handicap est ainsi défini : « *le handicap est une situation qui résulte de l'interaction entre les personnes avec des déficiences visiblement permanentes et n'importe quel type de barrières qui limitent ou empêchent leur participation pleine et effective dans la société, dans les mêmes conditions que les autres personnes.*¹⁰ »

Autre exemple : « *Une vie indépendante est la situation dans laquelle la personne avec handicap exerce le pouvoir de décision sur sa propre existence et participe activement à la vie de sa communauté, conformément au droit et au libre développement de sa personnalité.* »

L'article 4, « Titulaire des droits », précise : *ce sont les personnes avec handicap qui présentent des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles, probablement*

⁹ Article 1^{er} Objet de la loi de la loi de novembre 2013, des droits des personnes avec handicap et de leur inclusion sociale

¹⁰ Article 2 Définitions de la loi de novembre 2013, des droits des personnes avec handicap et de leur inclusion sociale

*permanentes qui, interagissant avec diverses barrières, peuvent être empêchées de participer pleinement et effectivement à la vie de la société, dans les mêmes conditions que les autres.*¹¹

La loi réaffirme un respect du droit à l'éducation, en assurant un système éducatif inclusif, en respectant la diversité des besoins éducatifs de l'élève avec handicap, en adaptant les moyens et les ajustements correspondants.

Les acteurs

Le ministère de la Santé, des Services sociaux et de l'Égalité est responsable de la proposition et de l'exécution de la politique gouvernementale en matière de santé publique, de planification, d'assistance sanitaires, de consommation, de cohésion, d'insertion sociale, de famille, de protection des mineures, de dépendance, de handicap et d'égalité. Il existe un **secrétariat d'Etat des Services Sociaux et de l'Égalité** chargé spécifiquement de la cohésion, de l'insertion sociale, de la famille, de la protection des mineures, de la dépendance, du handicap et de l'égalité.

La Direction Générale des Politiques d'aide au Handicap.

Les services sociaux de chaque Communauté Autonome.

Le Conseil National du Handicap, organe consultatif interministériel avec la participation des associations et représentants des personnes avec handicap.

Les Services Sociaux et Systèmes pour l'Autonomie et l'Attention à la Dépendance : Ils sont composés de représentants du Secrétariat d'Etat et de représentants des Communautés Autonomes. Ils sont chargés de la cohérence des politiques sociales exercées par l'Etat central et les Communautés Autonomes.

L'Observatoire d'Etat du Handicap est un instrument technique au service des personnes avec handicap, les autres personnes et les administrations publiques... pour le recueil, l'actualisation, la création et la diffusion d'informations sur le handicap.

Le Comité espagnol des Représentants des Personnes avec Handicap (CERMI) est une plateforme de représentation, de défense et d'action des citoyens espagnols avec handicap.

Il existe enfin de nombreuses associations, fédérations et fondations (ONCE-personnes aveugles et mal voyants-, Plena Inclusion- personnes en situation de handicap intellectuel-, FEDER-maladie rares-, Autismo Espana, CNSE-personnes sourdes-.....

¹¹ Article 4 « Titulaire des droits » de la loi de novembre 2013, des droits des personnes avec handicap et de leur inclusion sociale

SUEDE :

Le champ du social en Suède

L'Etat-providence à la suédoise repose sur un modèle de protection sociale généralisée : tous ont droit aux mêmes prestations indépendamment des situations financières personnelles. Les principes d'universalité et d'équité sont au cœur de ce système, tel qu'il a été décrit par Esping-Andersen¹².

Selon les données de l'OCDE de 2016, les pays scandinaves sont parmi ceux qui ont le plus haut niveau de dépenses, parmi les pays de l'OCDE, en matière de handicap¹³.

Définition et terminologie

En Suède, « *le handicap est abordé dans le cadre de la non-discrimination, sans faire l'objet d'une législation particulière* ». Ce principe est au cœur des orientations suédoises depuis les années 1980, même s'il n'a été inscrit que tardivement dans les textes (en 1999).

Depuis 2007 on n'utilise plus le mot « Handikapp » mais « *réduction fonctionnelle* » (funktionsnedsättning), c'est-à-dire réduction des capacités fonctionnelles physiques, psychiques ou intellectuelles. La Suède met particulièrement en avant le rôle de l'environnement : l'incapacité résulte de la relation entre une personne et son environnement, et ne constitue pas une qualité intrinsèque de la personne¹⁴.

Contexte socio-historique

Vers la désinstitutionalisation et la « normalisation »

La recherche d'intégration remonte aux années les années 1950 (école, travail, social), ce qui fait de la Suède un pays pionnier en Europe, à l'instar des autres pays scandinaves. La Suède a mené très tôt une politique de « mainstreaming » suivant le concept de « normalisation », à savoir un effort « *pour que les mesures et les dispositifs en faveur des personnes handicapées s'insèrent dans tous les textes généraux de la vie quotidienne des personnes* » plutôt que dans des textes spécifiques¹⁵.

Cet effort va de pair avec un premier mouvement de désinstitutionalisation dans les années 1970, où les grandes unités de vie sont remplacées par des structures communautaires plus petites. Parmi les nombreuses critiques adressées aux institutions, des études menées au Royaume-Uni sont venues apporter la preuve que l'environnement en institution n'était pas favorable au plein développement des capacités d'apprentissage des personnes handicapées mentales : on parle alors « *d'environnements propices à l'apprentissage* ». En parallèle la notion de « stigmaté » développée en sociologie vient renforcer l'idée que, en différenciant et étiquetant certains publics, on contribuait à les exclure davantage¹⁶.

¹² ESPING ANDERSEN Gosta, *les Trois Mondes de l'Etat providence*, 1990.

¹³ TOSSEBRO John, « Scandinavian disability policy : From deinstitutionalization to non-discrimination and beyond », *ALTER European Journal on disability research*, Elsevier Mason SAS, 2016 (11-123).

¹⁴ MILANO Serge, « Conception et définitions du handicap » in *RDSS* Mai-juin 2015 n°3 / 2015

¹⁵ FAIVRE Henri, « la politique des pouvoirs publics en Suède à l'égard des personnes handicapées », *Revue Réadaptation* n°496, janvier 2003.

¹⁶ TOSSEBRO John, « Scandinavian disability policy : From deinstitutionalization to non-discrimination and beyond », *ALTER European Journal on disability research*, Elsevier Mason SAS, 2016 (11-123).

Cependant il faut attendre encore 20 ans pour que cette tendance à la désinstitutionalisation touche aussi les personnes polyhandicapées : dans un premier temps, dans les années 1960 et 1970, les institutions sont considérées, pour ce public, comme un mal nécessaire¹⁷.

Dans les années 1980, la « Révolte des personnes handicapées » s'inspire des mouvements pour la vie autonome aux USA (Californie) dans les années 1960 et 70. Ce mouvement demande davantage d'autogestion vis-à-vis des pouvoirs publics, à travers l'attribution d'enveloppes financières que les personnes seraient en mesure de gérer directement. Cela a abouti à la création de coopératives après 1987.

Les années 1990 voient la fermeture complète des grandes institutions d'accueil pour personnes handicapées, avec un renouveau du débat sur la « normalisation ». De mal nécessaire, les grandes institutions sont à présent vues comme un mal non nécessaire, dans la mesure où les communautés locales (donc les municipalités) ont gagné en légitimité et sont reconnues compétentes pour prendre en charge les personnes polyhandicapées. Les associations de parents prennent davantage d'envergure, et s'allient avec les politiques pour accélérer le mouvement de désinstitutionalisation¹⁸. De fait, on voit se développer de nouvelles formes d'habitat pour les personnes en situation de handicap : appartements éclatés, individuels ou partagés, souvent en location auprès de la municipalité, installés dans des quartiers résidentiels. Malgré des craintes initiales, les familles se disent a posteriori satisfaites de ces changements (à hauteur de 78% en 2002)¹⁹.

Les limites de la désinstitutionalisation

Si les personnes accueillies dans des petites unités de vie bénéficient toujours d'activités de loisirs, les pratiques de soins de type institutionnel semblent perdurer ; l'intégration au marché de l'emploi et aux réseaux sociaux n'a pas connu d'amélioration significative. Une évolution positive cependant est la place et la visibilité qu'ont prises les personnes en situation de handicap dans le paysage social²⁰.

Bien que la loi limite la taille des unités de vie à 3 à 5 personnes, 12% des personnes handicapées en Suède vivent dans des appartements avec plus de 7 personnes : la tendance s'est installée dès les années 1990, si bien que certains parlent de « réinstitutionalisation ». Le gouvernement central, bien que conscient de ce fait, semble se désengager de l'accompagnement des personnes en situation de handicap depuis que celui-ci a été dévolu aux municipalités²¹.

Par ailleurs la capacité d'autodétermination des personnes est également en débat. La décentralisation a fait perdre de l'influence aux associations de parents et représentants, et en parallèle, une offre insuffisante de services ne permet pas aux personnes de choisir réellement son prestataire : la règle du « c'est à prendre ou à laisser » s'applique majoritairement. En réalité, ce sont les municipalités qui lancent les offres et sélectionnent les prestataires, bien plus que les personnes concernées²².

¹⁷ Id.

¹⁸ Ibid.

¹⁹ Ibid.

²⁰ TOSSEBRO John, « Scandinavian disability policy : From deinstitutionalization to non-discrimination and beyond », *ALTER European Journal on disability research*, Elsevier Mason SAS, 2016 (11-123).

²¹ Idem

²² Ibid.

Les lois

1993 : LSS : Loi sur le soutien et les services à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles. Inclusion, droit de vivre en autonomie dans la société. La loi concerne les personnes de moins de 65 ans et pose le droit à 10 services différents, dont le droit à l'assistance personnelle et l'insertion socio-professionnelle. Elle vise 3 groupes-cible : les déficients intellectuels (significatifs et durables), les déficients mentaux et autistes, et les grands handicapés physiques et psychiques.

1993 : Loi Ädel. Loi de décentralisation qui confie la gestion financière et sociale du handicap aux municipalités. La décentralisation se fait au départ sans moyens financiers adéquats : cela a induit de grandes inégalités de traitement (les écarts s'élevant de 1 à 4 !) dont les personnes handicapées ont été les premières à souffrir.

1994 : LASS. Loi sur les allocations d'aide pour la prise en charge de l'assistance, elle concerne les personnes qui ont besoin de plus de 20h par semaine. Elle permet à la personne ou son représentant de choisir par quel biais elle souhaite recruter : coopérative, société privée, municipalité, ou recrutement direct. Le montant de l'aide est indépendant du revenu, mais est ajusté, au moins tous les deux ans, en fonction d'une évaluation des besoins²³.

La loi prône la désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles, et la création d'unités de vie de 5 personnes maximum.

On observe un recentrage des prestations sur les publics les plus touchés dans les années 1990. Le choix est fait « *d'offrir beaucoup d'aides à un groupe ciblé (...) plutôt qu'offrir un faible niveau d'aides à une plus large population* »²⁴. Ainsi la réforme de l'assistance personnelle qui permet l'attribution à un petit nombre d'aides coûteuses.

De patient à citoyen (1999/2000 n°9) : proposition au Parlement pour favoriser l'égalité des chances et la participation sociale.

1999 : première loi de lutte contre les discriminations dans le milieu professionnel envers les personnes handicapées

Loi sur l'éducation supérieure en 2001, et ouverture à d'autres secteurs à 2003.

De 2000 à 2010, un premier plan d'action pour l'accessibilité est évalué et suivi par un second plan : 2011-2016 Strategi för genomförande av funktionshinderns politiken (Stratégie pour les personnes handicapées). L'objectif est la participation égale à la vie sociale dans tous ses aspects : accessibilité, technologie, éducation, emploi, santé publique, affaires sociales, justice, transports, média, culture et sports.

Il faut attendre 2014 pour une loi sur l'accessibilité ! L'inaccessibilité est alors considérée comme une forme de discrimination envers les personnes en situation de handicap. Ces

²³ MADOUCHE Madjid, « Etude comparative des politiques de handicap dans plusieurs pays européens », *Rapport de la Mission Handicap* pour le CCAS de la ville de Besançon, octobre 2006.

²⁴ COHU Sylvie, LEQUET-SLAMA Diane, VELCHE Dominique, « Les politiques en faveur des personnes handicapées dans 5 pays européens », *Revue française des Affaires Sociales*, 2005/2

dispositifs et lois ont eu un effet positif sur l'accès aux transports, aux bâtiments neufs, et sur la sensibilisation du grand public²⁵.

La Suède pratique également l'Agenda 22, un processus d'échange et de questionnement emprunté aux Nations-Unies. Un questionnaire de 5 à 10 questions est adressé aux autorités nationales et locales, pour vérifier le niveau d'atteinte des règles fixées par l'ONU. Dans le cas où les règles sont faiblement ou mal appliquées, il est possible que les associations ou les personnes concernées demandent une médiation. Il existe un médiateur spécialisé dans le champ du handicap (lui-même parent d'enfant handicapé) disposant de services et ressources pour donner suite aux plaintes et réclamations. La médiation vise à éviter la judiciarisation et parvient souvent à des solutions²⁶.

Les acteurs

L'agence pour l'inclusion (2014, ex-Handisam) : agence suédoise de la politique de handicap. Elle est cogérée par le mouvement des personnes handicapées, avec une contribution des autorités centrales et locales dans l'évaluation et la fourniture de matériels et dans l'aide technique apportée aux comtés.

Depuis 1993 il existe un ambassadeur (Ombudsman) chargé de la veille, du suivi des lois, du respect du droit à la participation des personnes handicapées.

Le Service public de l'emploi : il a en charge la mise en œuvre de programmes favorisant l'emploi de personnes en situation de handicap.

Les Agences locales de sécurité sociale : elles versent les compensations financières (sur la base d'une évaluation des conséquences du handicap et des coûts induits).

Le Comté : il est en charge de la gestion des actions et structures de rééducation sanitaire, services de soins, équipements et accompagnement. Ils prêtent le matériel spécialisé (dont ils restent propriétaires) et apportent des conseils d'utilisation gratuitement. Ce matériel est prescrit par les praticiens médicaux.

Les Municipalités : la municipalité est en charge des domaines suivants : logement adapté, accessibilité, sécurité financière, bien-être des habitants (via le soutien aux personnes handicapées et la mise en place de services adaptés).

Le mouvement de décentralisation s'est produit dans les années 1990. Depuis la loi Ädel de 1993, l'essentiel de la prise en charge des personnes handicapées repose sur les municipalités ; mais la mise en œuvre pratique dans ce cadre est laissée presque entièrement à l'appréciation des municipalités. Selon la loi, les municipalités doivent « *assurer aux personnes handicapées la possibilité de vivre comme tout le monde dans des conditions « raisonnables ».* Elles doivent faciliter leur participation de façon égalitaire et leur fournir l'aide dont elles ont besoin²⁷. »

²⁵ TOSSEBRO John, « Scandinavian disability policy : From deinstitutionalization to non-discrimination and beyond », *ALTER European Journal on disability research*, Elsevier Mason SAS, 2016 (11-123).

²⁶ FAIVRE Henri, « la politique des pouvoirs publics en Suède à l'égard des personnes handicapées », *Revue Réadaptation* n°496, janvier 2003.

²⁷ COHU Sylvie, LEQUET-SLAMA Diane, VELCHE Dominique, « Les politiques en faveur des personnes handicapées dans 5 pays européens », *Revue française des Affaires Sociales*, 2005/2

Elles reçoivent une dotation importante de l'Etat et du Comté, en fonction des besoins qu'elles auront préalablement fait remonter²⁸. Cependant il n'y a pas de tutelle de l'Etat sur les fonds accordés.

La charge financière a été lourde pour les municipalités qui n'étaient pas suffisamment équipées au moment du transfert de compétences : les personnes ont été fortement impactées. Sylvie COHU et al. n'hésitent pas à parler de « *municipalités-providence* » plutôt que d'Etat-providence au regard des disparités locales²⁹, alimentées par des traditions culturelles et politiques différentes.

Certaines sont très étendues, surtout au Nord : leur surface peut couvrir l'équivalent d'un département français³⁰.

L'Association JAG : créée en 1992, cette association propose des logements indépendants avec une assistance personnelle et un représentant. L'acronyme signifie, en suédois, « Egalité, Assistance, Communauté ». L'association milite pour que les personnes en situation de handicap puissent poser des choix et vivre leur vie en société comme toute autre personne : autonomie dans les décisions, logement personnel, vie sociale et activités... Elle soutient les personnes (qui sont aussi membres de l'association) dans le choix du mode d'assistance personnelle qu'elles préfèrent, garantissent un assistant superviseur en charge de la coordination de l'équipe, et mettent à disposition un « gestionnaire de biens » chargé de recueillir le consentement de la personne dans son quotidien. JAG assure aussi des formations et des conseils pour les assistants et un tutorat dans les premiers jours d'exercice. Elle mène des actions de sensibilisation, et s'assure de l'accès des personnes aux dernières technologies et recherches. En 2015 JAG comportait plus de 400 membres en Suède, employait près de 4000 professionnels, et commençait à essaimer en Norvège³¹.

L'assistance personnelle

Le droit à l'assistance personnelle consiste en « *un soutien individuel apporté par un nombre limité d'aidants aux personnes ayant besoin de soutien pour satisfaire les besoins essentiels, comme l'hygiène personnelle, les repas, l'habillement, la communication, ou nécessitant d'autres formes d'aide supposant une connaissance approfondie du handicap* » (« Politique en faveur des personnes handicapées », Revue Française des Affaires sociales n°2 avril juin 2005).

Une enquête de besoins est réalisée par les services sociaux de la commune de résidence ; suite à laquelle des aides sont versées pour financer des heures d'assistance, soit à la personne directement qui embauche alors les aidants, soit à une organisation agréée. Si la personne a moins de 65 ans, qu'elle bénéficie de plus de 20h d'assistance personnelle par semaine, et qu'elle emploie directement ses aidants, une aide supplémentaire est versée par l'Etat via la sécurité sociale (en lien avec la municipalité)³².

Ces aides ne sont pas soumises à condition de ressources.

²⁸ FAIVRE Henri, « la politique des pouvoirs publics en Suède à l'égard des personnes handicapées », Revue *Réadaptation* n°496, janvier 2003.

²⁹ COHU Sylvie, LEQUET-SLAMA Diane, VELCHE Dominique, « Les politiques en faveur des personnes handicapées dans 5 pays européens », *Revue française des Affaires Sociales*, 2005/2

³⁰ FAIVRE Henri, « la politique des pouvoirs publics en Suède à l'égard des personnes handicapées », Revue *Réadaptation* n°496, janvier 2003.

³¹ ANDEN Gerd, « l'assistance personnelle : pour une vie hors les murs des institutions », in GARDIEN Eve, *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*, ERES, « connaissance de la diversité », 2012, pp 55-69

³² MADOUCHE Madjid, « Etude comparative des politiques de handicap dans plusieurs pays européens », *Rapport de la Mission Handicap* pour le CCAS de la ville de Besançon, octobre 2006.

Il existe 3 options pour l'assistance personnelle : recrutement direct auprès d'une coopérative ; recrutement auprès d'une association de personnes handicapées, ou services municipaux (qui restent majoritaires)³³.

La loi ne requiert aucun niveau de formation particulier pour les assistants personnels. Le rôle de formation peut être assuré par l'entourage de la personne, ou, si l'assistant passe par une coopérative pour son recrutement, par la coopérative elle-même. 4/5 des assistants personnels sont des femmes. 21500 sont dans le public contre 5400 dans le privé. Le système a ses limites : stress, instabilité du personnel, épuisement professionnel (Chiffres 2004 in « Politique en faveur des personnes handicapées », Revue Française des Affaires sociales n°2 avril juin 2005).

L'allocation personnalisée

L'allocation personnalisée est « *une prestation sociale versée en espèces destinée à permettre aux bénéficiaires de se procurer les aides qu'ils nécessitent pour mener une vie autonome au même titre que le reste de la population. (...) Elle s'inscrit dans une dynamique de compensation et non d'aide sociale* »³⁴.

Il existe 3 échelons de l'allocation pour handicap, sur la base des besoins de la personne (y compris au-delà de 65 ans). Une concerne les enfants. Une autre aide permet l'achat et l'aménagement d'un véhicule³⁵.

Selon des chiffres de 2004, la Suède dépensait en moyenne 90.00€ par an par personne bénéficiaire de l'AP pour une moyenne de 106 heures par semaine, soit une dépense de 1.1 milliard d'euros annuellement. 1.7 pour mille de la population était bénéficiaire de l'AP en 2004, contre 0.1 pour mille en Belgique³⁶. Le nombre de bénéficiaires augmente régulièrement (toutes les institutions ayant été fermées) et le vieillissement de la population vient accroître les coûts.

³³ Idem

³⁴ WATERPLAS Lina, SAMOY Erik, « l'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume Uni, des Pays-Bas et de la Belgique » *Revue Française des Affaires sociales* 2005/2 pp 61-101

³⁵ MADOUCHE Madjid, Op Cit.

³⁶ WATERPLAS Lina, SAMOY Erik, « l'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume Uni, des Pays-Bas et de la Belgique » *Revue Française des Affaires sociales* 2005/2 pp 61-101

SUISSE :

Le financement de la compensation par une Assurance-Invalidité

En Suisse, l'Assurance Invalidité, créée en 1960, s'inscrit entièrement dans une logique d'intégration / réintégration de la personne handicapée par le travail : « *au regard de la loi suisse, une personne est considérée comme invalide si elle ne peut exercer, entièrement ou partiellement, une activité lucrative en raison d'une atteinte de sa santé physique, psychique ou mentale* », quelles que soient les raisons de cette atteinte. Les prestations qu'elle couvre, qui comprennent autant la dimension thérapeutique, les mesures de soutien, la formation, les dispositifs techniques..., visent aujourd'hui « *le rétablissement d'une autonomie financière pour la personne concernée* ». Elle intervient dans le financement « *des mesures de réadaptation médicale, professionnelle, la remise de moyens auxiliaires, ainsi que des indemnités journalières, des rentes, des contributions, des institutions, des écoles spécialisées* ». Cette situation actuelle doit cependant être inscrite dans une évolution historique à prendre en compte.

Il faut comprendre l'émergence, d'ailleurs historiquement tardive, d'une Assurance-Invalidité pour l'ensemble de la population, dans une conception selon laquelle, pour les assureurs, « *l'invalidité est synonyme d'incapacité de travail, dès lors une infirmité n'entraînant pas de perte de gain n'est pas prise en compte* ». C'est au tournant des années 60 qu'est adoptée la loi qui permettra son déploiement, avec à l'arrière-plan un contexte social dans laquelle de très nombreuses personnes souffrant d'une déficience physique sont entièrement ou partiellement incapables de travailler. L'ancrage d'une conception de la compensation du handicap comme forme de réponse à la perte de bénéfices, liée à la difficulté d'accès à l'emploi, reste donc présente en filigrane à ce jour. Le degré d'invalidité est ainsi pris en compte à partir d'un principe selon lequel « *le travail prime sur la rente* », l'objectif étant de réintégrer des personnes handicapées sur le marché du travail. Les bénéficiaires de rentes Assurance-Invalidité profiteront de l'instauration de prestations complémentaires en 1966 et d'une augmentation progressive du niveau des rentes de façon globale.

Peu à peu, un contexte économique de plus en plus difficile pour la Confédération et les Cantons amènera cependant après 2006 à réaffirmer le principe « *selon lequel la réadaptation prime sur la rente* » et réduira les prestations. Si la mission des assurances sociales suisses « *est de compenser les retombées économiques des atteintes à la santé* » et que leur objectif « *consiste à compenser, de manière partielle, la perte de gain* », l'invisibilité jusqu'à récemment (une quinzaine d'années) des personnes en situation de handicap de ce point de vue a malgré tout engendré des réformes législatives permettant, par un changement de conception, de mieux financer par l'Assurance-Invalidité la levée d'obstacles que peuvent rencontrer ces personnes, dans leur projet de vie, pour des raisons autant d'accessibilité physique que d'inégalités économiques ou de préjugés. On décèle ici une parenté philosophique avec un principe de compensation inscrit dans la loi française de 2005, visant à promouvoir une compensation inféodée à cette idée d'un rétablissement de l'égalité des personnes handicapées.

Référence : Piérart, G., Tétreault, S., Marier-Deschênes P. et Blais-Michaud, S. (2014). Handicap, famille et soutien : Regard croisé Québec-Suisse. *Revue Enfances Familles Générations*, 20, p. 128- 147 ; Office fédéral des assurances sociales (2013). *Histoire de la sécurité sociale en Suisse*.

La réception du terme « polyhandicap » en Suisse Romande

La notion de polyhandicap s'introduit en Suisse Romande au milieu des années 80, sous l'influence tant des travaux allemands que de ceux menés en France dans le cadre du

CTNERHI. La constitution du « Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond » (GRPP), qui deviendra plus tard le Groupe Romand sur le Polyhandicap, signe l'émergence d'une préoccupation professionnelle partagée pour une circonscription plus effective de la notion. Trois définitions émergeront successivement. La première est directement inspirée des travaux français et allemands (Fröhlich). Elle propose en 1987 de définir par « *personnes polyhandicapées profondes* » toutes celles qui, « *dans tous les domaines principaux (psychomoteur, affectif, communication, social et cognitif) souffrent de déficits extrêmes.* » Le développement de ces personnes y est comparé à celui d'un nourrisson de six mois et associé à une déficience mentale profonde une infirmité motrice cérébrale grave et d'autres déficits. Cette approche peut être qualifiée, des aveux même de l'auteur (Wolf), de défectologique. À cette époque, l'objectif poursuivi se limite à distinguer la population concernée pour mieux répondre à ses besoins. C'est au contact d'un réseau européen d'échanges sur le polyhandicap que quelques années plus tard (1992), le GRPP adopte une nouvelle définition du polyhandicap, toujours qualifié de « profond » : « *un handicap grave à expression multiple avec restriction extrême de l'autonomie, résultant d'une déficience cérébrale précoce grave se manifestant par une infirmité motrice cérébrale grave et une déficience mentale profonde* ». Y sont associées d'autres déficiences, une possible épilepsie et quelques handicaps secondaires. Dès 1994, à l'identique de la France, ce GRPP distinguera la spécificité du polyhandicap au sein des handicaps multiples. Il souligne notamment l'idée d'une « structure », d'un ensemble solidaire qui n'existe que dans la relation entre l'ensemble des phénomènes qui le composent. Il indique également que les déficiences précoces doivent survenir avant, pendant ou peu après la naissance, toujours avant l'âge de trois ans. Une tension peut ainsi être repérée entre stigmatisation, ségrégation des personnes ainsi désignées et, à l'opposé, la reconnaissance de la spécificité pour mieux prendre en compte leurs besoins. L'influence parentale croissante est décisive en cette matière. 10 ans plus tard, en 2002, cette fois à la suite des travaux du Groupe Polyhandicap France et en phase avec la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS, plusieurs aspects de la définition sont remis en question : quid du qualificatif de « profond », ainsi que de l'infirmité motrice cérébrale ? Quelle prise en compte réelle du caractère structurel du polyhandicap, plutôt que de la simple juxtaposition de troubles ? Faut-il rendre plus étroite ou encore élargir la définition pratique ? L'émergence de la reconnaissance des droits et des besoins de manière plus affirmée, en lien avec les évolutions internationales, pèse aussi sur l'ancienne définition. Enfin, il s'agit d'envisager une conception qui valorise mieux les capacités et compétences. Considérant l'ensemble de ces facteurs, c'est en 2005 qu'une nouvelle définition est adoptée³⁷, qui, notons-le, intègre également la prise en compte d'un point de vue institutionnel. Le GRPP devient alors Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP). De manière synthétique, elle introduit l'importance de considérer une *situation de vie spécifique* pour des personnes atteintes de différentes altérations non évolutives, entraînant d'importantes perturbations aux expressions multiples, évolutives sur différents aspects, en lien avec les environnements. Au-delà de l'extrême vulnérabilité des personnes considérées, c'est la *situation complexe* qui est désormais prise en compte et qui implique un certain nombre d'accompagnements en termes de développement des compétences, mise en œuvre du projet de vie, recours à des techniques et moyens spécialisés, etc. La dimension situationnelle et environnementale du polyhandicap est désormais intégrée, en relation avec les caractéristiques intrinsèques des personnes considérées. Le Groupe Romand Polyhandicap retient la notion de personnes « en situation de polyhandicap », comme distincte de celle de personne polyhandicapée. Cette dernière évolution tient compte des populations accueillies dans les structures de Suisse.

Références : Groupe Romand sur le Polyhandicap (2014) : <http://www.csps.ch/adresses-et-liens/reseaux/groupe-romand-polyhandicap> ; Wolf, D. Polyhandicap : une nouvelle définition en Suisse Romande. *Pédagogie Spécialisée*, 1/06.

L'inscription institutionnelle historique en Suisse Romande et les acteurs concernés

A l'instar d'autres pays européens, l'accompagnement du handicap s'inscrit historiquement en Suisse dans une perspective caritative, à l'origine de nombreuses institutions spécialisées dont les Fondations sont le vecteur institutionnel actuel le plus représentatif. Une professionnalisation marquée s'y est cependant développée à partir des années 60, en parallèle d'une progressive montée en puissance des associations de personnes handicapées et de leurs proches. Tout comme dans le paysage français, ces associations portent l'attention sur la défense des droits, assortie de préoccupations plus spécifiques selon les publics. Ainsi, si la compensation du handicap dans son ensemble est directement liée à l'accès à l'Assurance-Invalidité et si les Cantons sont directement impliqués dans l'organisation des services destinés aux populations concernées par le handicap, les associations se positionnent dans une défense d'intérêts et des proches en comblant les lacunes d'un système par des prestations spécifiques. Le polyhandicap ne fait pas exception.

Comme le voyage d'étude dans les Cantons de Neuchâtel et de Vaud le soulignera, la place des proches et des familles est assez variable d'une Fondation à l'autre. Si les relations se font en bonne intelligence, pour autant, y compris lorsqu'une implication familiale a vu naître la Fondation concernée, les familles ne tiennent pas nécessairement une place prégnante dans les conseils d'administration ou la vie quotidienne de l'établissement concerné. Les milieux professionnels quant à eux tiennent une place prépondérante dans la sensibilisation du grand public à l'exclusion liée au handicap, la prise en compte des facteurs environnementaux qui constituent des barrières à la pleine participation des personnes handicapées, en droite ligne du modèle du processus de production du handicap québécois. Les auteurs soulignent cependant avec Korpés (2006) que cette position est en contradiction avec un système assurantiel, qui puise encore largement aux sources d'un modèle médical du handicap. C'est par ailleurs plutôt une perspective administrative qui définit la personne comme handicapée *parce qu'elle* touche des prestations de l'Assurance-Invalidité, plutôt qu'une lecture sociale ou environnementale du handicap. Quant au positionnement des Cantons, ce que nous confirmera également le voyage d'études, ils sont plus directement en charge de l'analyse des besoins des personnes handicapées et de l'organisation des réponses qu'il s'agit d'y offrir ; ils sont souvent en interaction avec les différentes institutions de leur territoire pour fluidifier les filières et s'assurer d'une anticipation certes relative mais présente dans le fief de chacun ; ils ajustent les dispositifs le cas échéant lorsqu'offre et demande ne se correspondent plus tout à fait ou sont en décalage temporel.

Ainsi que la littérature le souligne, d'un canton à l'autre pourtant, eu égard notamment à leur situation économique d'ensemble, certaines inégalités de répartition des ressources se constatent. Du fait de l'organisation d'ensemble du financement par l'Assurance-Invalidité compensant les situations de handicap des *enfants*, puis des *adultes*, polyhandicapés, les dispositifs de soutien aux proches restent à développer, bien que l'on puisse constater au sein des institutions une attention de plus en plus présente par exemple aux mesures telles que répit ou soutien ponctuel via la possibilité de l'hébergement temporaire. La grande complexité des dispositifs des politiques du handicap et des politiques familiales, constatée auprès des familles assistant à une conférence organisée par le département du Canton en charge de la compensation du handicap, laisse parfois fort dépourvues ces familles pourtant amenées à devoir au quotidien suppléer l'absence d'un soutien financier qui couvre suffisamment des

besoins de leurs proches handicapés. Un dernier aspect peut être souligné, touchant à la question de la répartition territoriale des ressources et services : si les départements cantonaux en charge des politiques du handicap s'efforcent d'interagir au mieux avec les familles pour, suite à une première identification de besoins des personnes handicapées par des services prestataires, fléchir ensuite aux familles les établissements qui correspondraient à leurs attentes et besoins dans une zone géographique proche, il reste parfois difficile de voir son enfant ou la personne adulte polyhandicapée accompagnés à proximité du domicile parental.

Pour conclure de manière synthétique : « *l'évolution des politiques sociales en Suisse va dans le sens d'une réduction des modes de financement collectif et d'une augmentation des charges pour les individus et les familles* ». Une seconde difficulté, qui explique la prégnance encore forte du modèle institutionnel en Suisse Romande, est la suivante : « *le développement d'une logique de réadaptation centrée sur la personne* » a été très présent historiquement ; quant aux mouvements associatifs ayant émergé au XXe siècle, « *de par leur ancrage historique, la plupart des associations sont encore organisées selon un modèle médical du handicap (offrant un soutien aux personnes présentant une déficience) et se trouvent aujourd'hui partagées entre cet héritage et la volonté de s'inscrire dans un modèle interactif du handicap.* » En Suisse Romande, la réponse apportée aux familles et aux personnes polyhandicapées reste souvent résidentielle, spécialisée, institutionnelle. On retrouve une réalité que les acteurs familiaux français présents dans le groupe de travail du présent rapport ont clairement identifiée, à partir de leurs propres vécus et expériences : la difficulté de concilier un mouvement contemporain majeur de dés-institutionnalisation, avec la spécificité des accompagnements multiples et complexes du polyhandicap. Au sein des familles de personnes polyhandicapées, il se dégage sur le terrain que si le principe de la désinstitutionnalisation est un bon principe, sa vision « absolutiste » serait totalement décalée et irréaliste pour cette population spécifique.

Référence : Piérart, G., Tétreault, S., Marier-Deschênes P. et Blais-Michaud, S. (2014). Handicap, famille et soutien : Regard croisé Québec-Suisse. *Revue Enfances Familles Générations*, 20, p. 128- 147.