

Geneviève Petitpierre et Jacqueline Gyger

Quelles priorités dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées adultes ? Analyse du contenu des projets personnalisés

Résumé

Désireuses d'en savoir plus sur les priorités d'accompagnement des adolescents et adultes polyhandicapés, nous avons analysé le contenu de leurs projets individualisés (PI)¹. On note une sous-représentation de certaines sphères et un risque de rétrécissement de perspective à l'âge adulte. Plusieurs pistes d'interprétation sont envisagées et des prolongements sont en cours pour soutenir l'accompagnement éducatif dans ces domaines importants pour l'équilibre et le bien-être.

Zusammenfassung

Da wir mehr über die Prioritäten erfahren wollten, die bei der Betreuung von Jugendlichen und Erwachsenen mit Schwer-/Mehrfachbehinderung gelten, haben wir den Inhalt von entsprechenden individuell ausgestalteten Projekten analysiert. Es ist festzustellen, dass bestimmte Bereiche untervertreten sind. Ausserdem besteht die Gefahr, dass die Sichtweise auf das Erwachsenenalter beschränkt wird. Es werden mehrere Interpretationsansätze in Betracht gezogen. Gegenwärtig finden zudem Fortsetzungsprojekte statt, um die pädagogische Begleitung in Bereichen zu unterstützen, die für die Ausgeglichenheit und das Wohlbefinden von Bedeutung sind.

Introduction

Le polyhandicap peut être défini comme une situation de handicap singulière occasionnée par des déficiences multiples qui se maximisent les unes les autres (Saulus, 1992). Confrontée à des limitations extrêmes de son autonomie, la personne polyhandicapée a besoin, plus que toute autre, de trouver dans le milieu des appuis humains ou matériels qui lui permettent de se développer (SIRG-IMPD, 2001). Si ses acquisitions se heurtent à des limites importantes et peuvent sembler dérisoires sur une échelle où les aptitudes sont comptabilisées de façon uniquement quantitative, la possibilité de cheminer vers la construction d'une individualité propre et d'atteindre une certaine harmonie personnelle reste souvent possible. Soutenir la personne polyhandicapée dans la construction de son identité per-

sonnelle et dans le tissage de ses relations avec l'environnement physique et social, constitue sans nul doute la tâche principale qui échoit à son entourage, et ceci à tous les âges de la vie, y compris à l'âge adulte.

Dans une enquête française menée en 2005, la DREES (*Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*) constatait que les personnes adultes avec un polyhandicap présentent un profil de besoin de soutien similaire à celui des enfants polyhandicapés. Ainsi par exemple, 70 % des personnes adultes ont besoin d'aide pour communiquer avec autrui, 90 % pour faire leur toilette, 70 % pour se mouvoir et se déplacer, 50 % pour éviter de se mettre en danger du fait de leur comportement, etc. Les mesures de soutien à offrir à ce public concernent tous les domaines de la vie et reposent sur un ensemble de

¹ Cette étude a été possible grâce au soutien financier de la Fondation Eben-Hézer.

connaissances émanant de champs disciplinaires et professionnels distincts, parmi lesquels les champs médical, thérapeutique et pédagogique.

L'accompagnement des personnes polyhandicapées, celui des adultes en particulier, est cependant confronté à de grands défis. L'un de ces défis consiste à prévenir l'existence d'un fatalisme ou d'une *baisse de foi* dans la nécessité de poursuivre l'accompagnement stimulant, intense et individualisé. Comme le constate Chavaroche (2009), dans le champ du polyhandicap, le passage à l'âge adulte tend à mettre sérieusement à mal certaines *valeurs cardinales* du travail éducatif, parmi lesquelles la notion d'autonomie et de progrès. Cependant, ni la stabilisation du potentiel développemental, ni la perte d'autonomie, ni la régression, ne constituent, selon cet auteur, des arguments suffisants pour justifier d'un accompagnement allégé sur le plan des contenus éducatifs et du développement personnel. En effet, « si l'avancée en âge provoque des pertes notamment sur les plans moteurs et sensoriels, elle ne signifie pas pour autant la fin [d'un projet] en matière d'accompagnement, particulièrement sur le plan relationnel, psychologique, cognitif et socioculturel » (*Ibid.*, p. 51).

Dans les faits, le passage à l'âge adulte représente trop souvent encore une cassure pour les personnes concernées et leur entourage qui expriment un rétrécissement de perspectives (Mansell, 2010). En Suisse, les places offertes dans les structures résidentielles sont limitées et peinent à répondre à la demande dans certains cantons (Santi, 2012). Le financement des mesures très spécialisées, notamment médico-thérapeutiques, chute à partir de l'âge post-scolaire, mettant sous pression les directions d'établissement et les contraignant à faire couvrir l'ensemble de la gamme des besoins à l'aide

de compétences prestées par des généralistes. Actuellement, si l'on en croit les statistiques récentes (Gehrig et al., 2013), qui attestent du souhait d'un nombre croissant de familles avec un jeune adulte présentant des besoins de soutien élevés de voir celui-ci continuer à vivre au domicile familial bien au-delà de ses 18 ans, de nouveaux besoins vont se faire jour avec de nouveaux équilibres à chercher vers des structures plus souples axées sur le répit et le renforcement de l'offre en centre de jour. Finalement, on peut reprocher à la recherche de ne générer que très (trop) peu de données et de ne fournir par conséquent qu'un soutien insuffisant aux équipes qui travaillent avec des adultes polyhandicapés.

La place du projet éducatif individualisé dans les établissements socio-éducatifs

En Suisse, le projet éducatif individualisé (PI) a été rendu obligatoire dans les foyers socio-éducatifs pour adultes simultanément à l'introduction des procédures qualité OFAS-AI 2000. La pratique du PI préexistait toutefois dans de nombreux établissements qui l'avaient introduit spontanément pour

L'accompagnement des personnes polyhandicapées, celui des adultes en particulier, est cependant confronté à de grands défis.

guider l'action éducative. Alors qu'on attend de l'accompagnement qu'il couvre, en principe, l'ensemble des besoins de la personne, on constate que certaines sphères de fonctionnement sont sous-investies. Les résultats issus de la littérature scientifique internationale montrent que peu d'objectifs ont trait à la prévention de la santé et que le

développement ou le maintien des habiletés pratiques sont sous-représentés (Van der Putten et al., 2009). Certains travaux observent également que l'activité physique de même que la mobilisation des fonctions cognitives font rarement partie des objectifs prioritaires formulés pour ces usagers (Vlaskamp et al., 2003; 2007).

On attend de l'accompagnement qu'il couvre, en principe, l'ensemble des besoins de la personne.

Désireuses d'en savoir plus sur les priorités de l'accompagnement de ce public en Suisse romande, nous avons analysé le contenu des PI à l'intention des adolescents et des adultes polyhandicapés. Nous avons cherché à cerner les priorités d'accompagnement des personnes concernées en nous intéressant plus particulièrement aux objectifs formulés dans leurs PI.

Méthode

Echantillon et critères d'inclusion

Les projets de 58 personnes polyhandicapées réparties en 4 groupes d'âge ont été analysés (tableau 1). Les personnes concernées ont été sélectionnées de façon aléatoire parmi une population de 161 personnes polyhandicapées adolescentes et adultes, accueillies dans 12 établissements de Suisse romande², répondant à la définition du polyhandicap proposée par

² Nous remercions les établissements suivants de leur participation à cette étude : La Castalie, Fondation Clairbois (Ecole de Lancy et Foyer de Pinchat), Cité du Genèvevri, Fondation Eben-Hézer Lausanne, Fondation Echaud, Fondation les Buissonnets, Fondation les Eglantines, Fondation les Perce-Neige, Fondation Renée Delafontaine, Home-atelier la Colline, Institution de Lavigny.

le *Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP)*³. Les participants étaient âgés de 16 à 55 ans (âge moyen = 32 ans). Parmi eux, 49 vivaient dans une structure résidentielle, alors que 9 étaient domiciliés dans leur famille et fréquentaient un centre de jour.

Tous les participants présentaient un besoin de soutien intensif et un niveau développemental estimés à 2 - 3 ans. Ils communiquaient sur un mode principalement non verbal. Sur le plan anatomique et fonctionnel, tous rencontraient des limitations sévères et profondes dans les domaines cognitifs et moteurs, étaient de santé physique et psychique fragile avec parfois, avec pour certains des atteintes sensorielles additionnelles ou des manifestations de la série autistique. Notre échantillon comptait 21 femmes et 37 hommes, un ratio en conformité avec la littérature (Zucman, 2000).

Analyse

L'analyse a porté sur le contenu des objectifs à long terme (c'est à dire des objectifs formulés à l'échelle d'une année ou plus)⁴ figurant dans les PI des participants. Dans un premier temps, nous avons cherché à dénombrer les objectifs formulés. Dans un se-

³ Selon le GRP (2005), le polyhandicap désigne « la situation de vie spécifique d'une personne atteinte d'altérations cérébrales précoces (anté- ou périnatales) non évolutives, ayant pour conséquence d'importantes perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain ».

⁴ Dans les faits, et contrairement à ce qui est préconisé sur le plan théorique, les objectifs à court terme sont quasiment inexistantes au sein des établissements participant à la recherche. Ceci s'explique probablement par le rythme de renouvellement des projets.

Age					
	16-25 ans	26-35 ans	26-45 ans	46 ans et plus	Total
Structure résidentielle	11	12	13	13	49
Centre de jour	9	–	–	–	9
Total	20	12	13	13	58

Tableau 1 : échantillon (N=58)

cond temps, nous nous sommes intéressées au contenu des objectifs recensés que nous avons classé et analysé à l'aide d'une grille inspirée du cadre théorique proposé par l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (Schalock et al., 2010)⁵.

Résultats

Analyse quantitative : Le nombre d'objectifs par projet varie de 1 à 44. On observe une moyenne de 18 objectifs par personne pour les 16-25 ans, de 5 objectifs par personne pour les 26-35 ans, de 6 pour les 36-45 ans ainsi que pour les 46 ans et plus. Le nombre d'objectifs figurant dans les PI des adolescents et jeunes adultes est significativement plus élevé que celui figurant dans les PI des personnes de 25 ans et plus⁶. On note cependant quelques exceptions (cf. données isolées dans la figure 1).

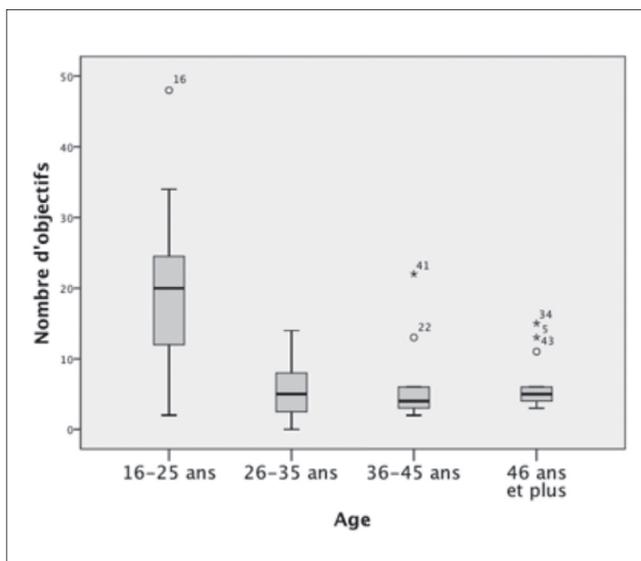


Figure 1 : objectifs par classe d'âge (N=58)

Par ailleurs, dans le groupe des moins de 25 ans, composé de 11 internes et de 9 externes, le nombre moyen d'objectifs formulés pour les personnes accueillies en internat est de 13 alors qu'il s'élève à 25 en moyenne pour les externes (figure 2). Sur le plan statistique, le nombre d'objectifs formulés pour les internes est significativement moindre par rapport au nombre d'objectifs formulés pour les personnes accueillies en centre de jour⁷.

⁵ Pour assurer une certaine objectivité, la procédure de codage a été réalisée par deux évaluateurs indépendants. La concordance entre le jugement des deux évaluateurs a été calculée. Elle est bonne (K=80.48 %). De plus, le contenu des PI a été codé une seconde fois, à deux mois d'intervalle, afin de s'assurer de la stabilité du codage dans le temps. La concordance entre le jugement initial et le jugement après deux mois s'avère bonne elle aussi (K=86.95 %). On peut en conclure que le codage se caractérise par un degré d'objectivité élevé.

⁶ Kruskal Walllis H= 18.965; ddl=3, p < .001 two-tailed

⁷ Mann Whitney U=80.00; ddl=1, p < .05 two-tailed

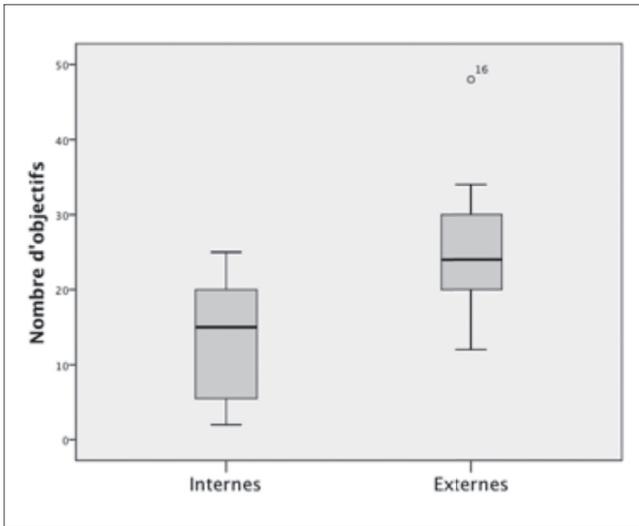


Figure 2 :
objectifs par type
d'établissement
(structures résiden-
tielles versus
centres de jour)
(N=20)

Analyse qualitative: Sur le plan du contenu, deux types d'objectifs ont été observés, des *objectifs-personne* et des *objectifs équipe*.

- Les *objectifs-personne* sont énoncés sous forme de compétences que le jeune ou la personne adulte accompagnée, doit acquérir, consolider, maintenir ou optimiser. Il peut aussi s'agir de comportements à réguler. Par exemple: David⁸ maintiendra son attention durant cinq minutes ou David maintiendra son attention du début à la fin de telle activité. Les objectifs-personne correspondent à 55 % des objectifs recensés.
- Les *objectifs équipe* fixent les actes de soutien, les gestes ou les attitudes de divers ordres, attendus de l'équipe éducative dans le but de créer un environnement et des conditions favorables au bien-être physique, mental et social de la personne concernée. Par exemple: Prévenir une luxation de la hanche en mettant Mme X au moins une fois par semaine sur le standing (durée: 30 minutes maximum). Les objectifs équipe correspondent à 45 % des objectifs recensés.

⁸ Prénom fictif

L'analyse du contenu des objectifs (*objectifs-personne* et *objectifs équipe* confondus) laisse apparaître un net accent sur le maintien et le développement des habiletés sensorielles et motrices, suivi d'une priorité accordée aux habiletés sociales et aux habiletés pratiques. La santé, de même que les habiletés conceptuelles, émotionnelles et surtout cognitives, sont nettement moins représentées (figure 3).

- Les habiletés sensorimotrices font partie des objectifs les plus fréquemment envisagés dans les projets individualisés du public concerné. L'analyse fine indique que des domaines tels que la posture, la locomotion, la régulation tonique, les manipulations, l'équilibre et la perception tactile sont vus comme essentiels à soutenir. Certains sous-domaines en revanche sont plus rarement mentionnés dans les priorités éducatives, c'est le cas des coordinations (visuo – et bi – manuelles) ainsi que la perception visuelle, auditive, olfactive, gustative, kinesthésique et finalement la perception de la douleur.
- Les objectifs référant aux habiletés sociales et aux habiletés pratiques sont respectivement présents à hauteur de 17 % et 16 % par rapport au total des objectifs recensés. Des objectifs tels que *participe à la vie sociale/de groupe, a des relations sociales, s'affirme* (objectif qui n'est pas sans lien avec le développement du sens du soi), *respecte les règles sociales du lieu de vie* ou encore *utilise certains gestes conventionnels de base pour engager ou maintenir l'interaction* sont régulièrement mentionnés. Par contre, les objectifs centrés sur les capacités de ces personnes à partager des expériences avec autrui apparaissent plus

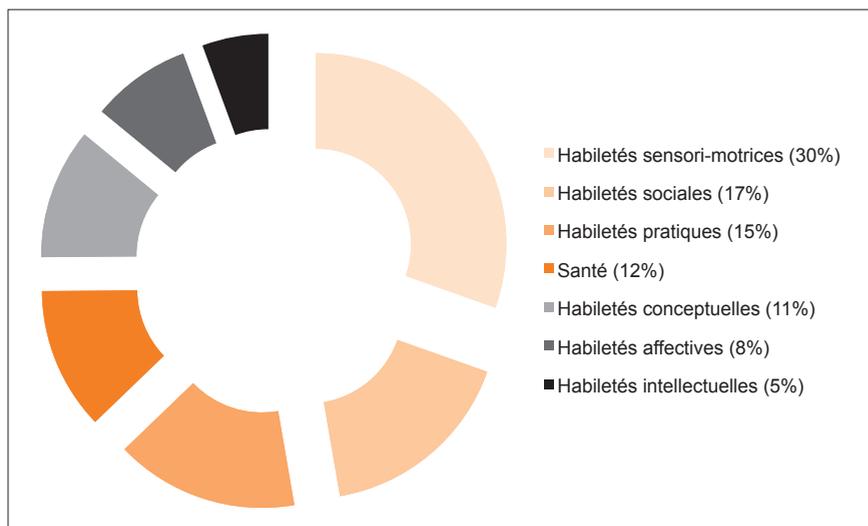


Figure 3 :
distribution
des objectifs par
domaine de
fonctionnement

rarement (par exemple s'orienter vers autrui, prêter attention à l'environnement social, accorder ses émotions à celles d'autrui qui relèvent respectivement de l'intersubjectivité primaire).

- Dans le domaine pratique, la capacité de la personne à s'occuper par elle-même est fréquemment mentionnée comme un objectif prioritaire. Soutenir l'autonomie lors du repas ou de l'habillement est une priorité, à contrario l'autonomie dans la toilette ou la stimulation de la conscience du danger sont peu, voire pas du tout, évoquées.
- Les objectifs ciblant des compétences dans le domaine conceptuel ne sont pas totalement absents mais se centrent sur certains pôles de compétences à l'exclusion des autres. Dans le domaine conceptuel, la communication expressive fait ainsi partie des objectifs bien représentés dans les projets individualisés de ce public, contrairement à la communication réceptive qui, elle, n'est jamais mentionnée. La représentation du temps apparaît dans le projet d'une personne sur cinq environ, alors que les

concepts de nombre, d'espace, de causalité ne figurent dans aucun des projets analysés.

- Finalement, les PI ne contiennent que de façon très exceptionnelle des objectifs en lien avec la sphère émotionnelle (expression et régulation des émotions par exemple) ou avec la sphère cognitive (attention, mémoire, flexibilité, inhibition ou planification).

Les résultats montrent toutefois que le nombre et le contenu des objectifs ne sont pas uniquement tributaires de l'âge mais aussi de facteurs structurels.

- Les objectifs relatifs à la santé présentent deux particularités par rapport aux autres objectifs recensés. D'une part, c'est le seul domaine dans lequel le nombre d'objectifs pour l'équipe dépasse largement le nombre d'objectifs pour la personne, respectivement 76 % et 24 %. D'autre part, en comparaison

des autres objectifs, la manière d'atteindre les objectifs santé est particulièrement documentée.

Il est préoccupant que seule une place mineure soit accordée aux dimensions émotionnelles, conceptuelles et cognitives dans la prise en charge des personnes polyhandicapées.

Synthèse et commentaires

L'analyse réalisée à partir d'un échantillon représentatif et aléatoire des projets individualisés des personnes avec un polyhandicap accueillies dans les établissements de Suisse romande permet de dégager certaines tendances au niveau de l'accompagnement proposé. On constate que :

- L'exercice et l'entraînement des compétences sensorimotrices, des habiletés sociales, des habiletés pratiques, tout comme la promotion de la santé, sont régulièrement envisagés et annoncés comme des objectifs prioritaires d'accompagnement de ces usagers ;
- Conformément ce que qui a pu être constaté dans la littérature (Vlaskamp et al., 2003, 2007), les compétences conceptuelles, émotionnelles et cognitives ne font par contre encore que très rarement partie des objectifs visés dans le travail avec ce public.

De façon générale, on observe aussi qu'à partir de l'âge de 25 ans, le nombre moyen d'objectifs tend à décroître de façon assez abrupte. Les résultats montrent toutefois que le nombre et le contenu des objectifs ne sont pas uniquement tributaires de l'âge mais aussi de facteurs structurels. En effet, à âge chronologique équivalent, le nombre et la diversité des objectifs envisa-

gés pour les moins de 25 ans sont plus faibles dans les internats (ou du moins dans certains d'entre eux) par rapport aux centres de jour. Le constat ne concerne cependant pas tous les établissements, dont une partie va en effet au-delà des standards minimum imposés dans les normes qualité OFAS/AI 2000.

L'infléchissement constaté au niveau des objectifs nécessiterait cependant d'être étudié de façon beaucoup plus approfondie. Il est en effet important de savoir à quels facteurs l'attribuer.

- Connaissant l'importance variable accordée à l'écrit professionnel selon les contextes, il est bien sûr possible que certaines prestations, pourtant prestées dans la réalité, ne figurent pas explicitement dans le projet personnalisé. Auquel cas nous sommes en présence de différences de pratique en matière d'écrits professionnels imputables par exemple à des différences de formation professionnelle, de contexte voire éventuellement de qualifications professionnelles.
- Une autre interprétation possible, plus inquiétante celle-ci, consiste à lire les résultats obtenus comme le reflet fidèle du contenu des prestations d'accompagnement. Se posent alors plusieurs questions : Quels sont les raisons de l'infléchissement constaté ? La couverture de l'ensemble des besoins reste-t-elle assurée pour toutes et tous à tous les âges de la vie ?

Le croisement de nos résultats avec la littérature internationale rassure à certains égards et inquiète à d'autres. Un point faible réside dans le constat du sous-investissement des sphères émotionnelles, conceptuelles et cognitives tous âges confondus. « Quand Cécilia n'est pas stimu-

lée, elle se renferme, se recroqueville et dort de plus en plus» constatait une maman dans un témoignage récent paru dans la revue *Insieme* (Santi, *op.cit.*). Il est préoccupant que seule une place mineure soit accordée aux dimensions émotionnelles, conceptuelles et cognitives dans la prise en charge des personnes polyhandicapées car ces sphères de fonctionnement sont particulièrement importantes à leur équilibre psychique.

Un travail est en cours d'élaboration avec les équipes des établissements partenaires de cette étude. Il a pour objectif la constitution d'une collection d'objectifs socio-éducatifs. Les travaux se déploient selon quatre axes distincts: le soutien à l'attention, à la communication, à la représentation du temps et à la conscience du danger. Le but est à la fois de capitaliser connaissances et expériences dans ces domaines, de rendre visible une pluralité de moyens disponibles, de mieux outiller les proches et les professionnels qui vivent ou travaillent aux côtés de personnes fortement dépendantes et surtout de repositionner l'accompagnement de ce public « dans le cadre d'un projet global où la personne [l'adulte comme l'enfant] est considérée comme un sujet en devenir » (Billette de Villemeur et al., 2012, p. 106).

Bibliographie

- Billette de Villemeur, T. et al. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de Pédiatrie*, 19, 105-108.
- Chavaroché, P. (2009). *Le projet individuel. Repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*. Toulouse: Erès.
- DREES – Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques (2005). Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux. *Études et résultats*, 391, 1-8. Internet: www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/12792/1/er391.pdf [consulté le 4 juillet 2013]
- Gehrig, M., Guggisberg, J. & Graf, I. (2013). *Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit Hilflosenentschädigung der IV. Eine Bestandsaufnahme im Kontext der Massnahmen der 4. IVG-Revision Schlussbericht* (Im Auftrag vom Bundesamt für Sozialversicherungen). Berne: DFI & OFAS. Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP). (2005). Définition du polyhandicap (septembre 2005) Internet: www.csps.ch/bausteine.net/f/8294/definition_polyhandicap.pdf?fd=3 [consulté le 4 juillet 2013]
- Mansell, J. (2010). *Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities*. Internet: kar.kent.ac.uk/24356/1/DH_2010_Raising_our_sights.pdf [consulté le 4 juillet 2013]
- Office fédéral des assurances sociales (OFAS). (2013). *Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit Hilflosenentschädigung der IV. Eine Bestandsaufnahme im Kontext der Massnahmen der 4. IVG-Revision. (Forschungsbericht 2)*. Internet: www.buerobass.ch/pdf/2013/BSV_2013_HE_Schlussbericht.pdf [consulté le 4 juillet 2013]
- Santi, F. (2012). Le handicap sévère au quotidien. *Insieme*, 1/12, 12-15.
- Saulus, G. (1992, novembre). *Approches philosophiques du polyhandicap*. Communication présentée dans le cadre des Journées romandes d'études ASA, Genève.
- Schallock, R. L. et al. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification and systems of support* (11th Ed.). Washington DC: AAIDD.

SIRG-IPMD (Special Interest Research Group « Individuals with Profound Multiple Disabilities »). (2001), Newsletter. Internet: www.iassid.org/pdf/p-mdisabilitiesnewsletter.pdf [consulté le 4 juillet 2013]

Van der Putten, A., Vlaskamp, C. & Poppes, P. (2009). The content of support of persons with profound intellectual and multiple disabilities: an analysis of the number and content of goals in the educational programmes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 391-394.

Vlaskamp, C. et al. (2003). Passive activities: the effectiveness of multisensory environments on the level of activity of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 135-143.

Vlaskamp, C. et al. (2007). Extent, duration, and content of day services' activities for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 152-159.

Zucman, E. (2000) *Accompagner les personnes polyhandicapées, Réflexions autour des apports d'un groupe du CTNERHI* (2^e éd. rev. et aug.). Paris: CTNERHI/CNEFEI.



Prof. Dr. Geneviève Petitpierre
 Université de Fribourg
 Département de Pédagogie spécialisée
 Rue St Pierre Canisius 21
 1700 Fribourg
genevieve.petitpierre@unifr.ch



Jacqueline Gyger
 Université de Fribourg
 Département de Pédagogie spécialisée
 Rue St Pierre Canisius 21
 1700 Fribourg
jacqueline.gyger@unifr.ch