

# Vivre chez soi avec un polyhandicap : aménagements, protection et autodétermination

Comment permettre à des personnes dont certains doutent qu'elles soient des sujets, et d'autres ou les mêmes supposent qu'elles sont incapables d'autodétermination (Wehmeyer, 1999), de choisir leur vie ? Une recherche a été menée dans l'objectif de connaître une diversité de modalités pratiques de compensation du handicap à l'international. Ce travail a notamment tenté de répondre à cette première question par l'analyse d'un dispositif suédois permettant à environ 450 personnes polyhandicapées (Hirsch & Zucman, 2015) provenant de toute la Suède de vivre chez elles ou dans leur famille selon leurs propres choix, de mener les activités pour lesquelles elles éprouvent des affinités, et d'organiser leur quotidien en fonction de leur style de vie. Ce dispositif a aujourd'hui plus de trente années d'existence.

L'enquête a été menée à Stockholm, en immersion sur le site de l'ONG JAG et au domicile des personnes polyhandicapées qui nous ont accueillies. Sur une durée de deux semaines, des observations de type ethnographique ont été menées (Peneff, 2009 ; Cefai, 2013) et des interviews semi-directifs effectués (Blanchet & Gotman, 1992). La population enquêtée a été constituée de la directrice de l'ONG, de quatre professionnels, de quatre personnes polyhandicapées (communication alternative) et de trois proches. Tous les entretiens ont duré entre une heure et deux heures de temps. Ce matériau est retravaillé ici dans le cadre d'une exploitation secondaire. L'analyse de contenu a porté sur deux thématiques : la protection et l'autodétermination. Elle a nécessité une bonne connaissance préalable des cadres contraignants les pratiques tant en France qu'en Suède pour pouvoir permettre des résultats d'analyse utiles et pertinents dans un contexte français.

Cette communication présentera les points saillants de l'analyse concernant l'organisation et le management des équipes professionnelles intervenant au domicile, les modalités originales de recrutement, la formation des professionnels, des proches et des personnes directement concernées, la responsabilité juridique vis-à-vis de personnes jugées incapables mais pas seulement (Génard, 2009). Les enjeux travaillés seront la qualité de vie du point de vue des personnes directement concernées, la personnalisation de l'accompagnement en fonction des choix et aspirations des personnes, l'autodétermination, la prise en compte des risques notamment vitaux, la gestion de la solitude, la communication alternative.

Bibliographie indicative :

Génard J-L. (2009). « Une réflexion sur l'anthropologie de la fragilité, de la vulnérabilité et de la souffrance », in Thomas Périlleux et al., Destins politiques de la souffrance, ERES « Sociologie clinique », 2009 (), p. 27-45

Hirsch E. & Zucman E. (2015). La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien, Toulouse, Erès

Wehmeyer M.L. (1999). "A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction", *Focus on Autism and other developmental disabilities*, 14, 1, 53-61