



Région  
Provence  
Alpes  
Côte d'Azur

**SAGUIA Siham**  
Promotion 2019-2022

## **Travail de Fin d'Études Infirmier**

# **L'ART-THÉRAPIE ET LE POLYHANDICAP**

Unité d'enseignement : 5.6 Semestre 6

*« Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles »*

Directeur de mémoire : Mme NICOLAS Séverine

Le 23 mai 2022

**Note aux lecteurs :**

*« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur. »*

## Remerciements

Dans un premier temps, je tiens à remercier Mme NICOLAS Séverine, cadre de santé formatrice au sein de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) à Avignon. Pour son accompagnement, ses conseils, sa disponibilité, sa confiance et son écoute tout au long de la réalisation de ce travail de fin d'études.

Je tiens aussi à la remercier pour son enseignement de l'UE 2.3 lors du semestre 2 : « *Santé, maladie, handicap et accident de la vie* ». Et également pour son enseignement de l'UE optionnelle 5.7 au semestre 5 et 6 : « *Vieillesse, gérontologie et gériatrie* » auprès de Mr Collet Bernard, également cadre de santé formateur.

Ensuite, je tiens à remercier Mme Marchand Emmanuelle, cadre de santé formatrice et pédagogique de mon groupe 6 durant ses trois années d'études. Pour son écoute, son suivi au niveau théorique et pratique et ses encouragements précieux lors de la période du confinement suite à la COVID 19 et pendant l'enseignement à distance via l'application TEAMS près d'un an et demi.

Je remercie tous les professionnels de santé rencontrés lors de ce parcours intense, pour la transmission de leurs valeurs et de leurs savoirs. Je remercie notamment les professionnels interrogés qui m'ont accordé du temps et m'ont permis d'avoir davantage de données à l'élaboration de ce travail.

Et enfin, je souhaite remercier mes proches, plus particulièrement mes parents, pour leur amour, leur présence et leur encouragement dans mes projets depuis toujours.

## Tables des matières

Introduction .....	1
1 Situation d'appel.....	2
1.1 Description de la situation .....	2
1.1 Questionnement .....	5
2 Cadre de référence .....	8
2.1 Qu'est-ce que le handicap et le polyhandicap ?.....	8
2.1.1 Définition du handicap et du polyhandicap.....	8
2.1.2 Les différents types de handicap et les causes.....	10
2.1.3 L'histoire du handicap .....	11
2.1.4 La stigmatisation dans la société .....	13
2.2 Le soin en institution auprès des personnes en situation de polyhandicap.....	16
2.2.1 L'institutionnalisation.....	16
2.2.2 Définition de l'inclusion dans la société.....	19
2.2.3 Le soin infirmier et ses différentes dimensions .....	21
2.3 L'art-thérapie peut-elle faire soin ?.....	25
2.3.1 Définition de l'art thérapie .....	25
2.3.2 Quels liens existent-ils entre l'art et le handicap ? .....	27
2.3.3 Un processus psychopathologique dans l'art ? Réflexion sur la valeur thérapeutique de l'art.....	30
3 Enquête exploratoire.....	32
3.1 Méthodologie .....	32
3.1.1 Outils de l'enquête.....	32
3.1.2 Populations et lieux .....	32
3.1.3 Réalisation de l'enquête.....	33
3.2 Analyse des données .....	34
3.2.1 Analyse des entretiens .....	34
3.2.1.1 Favorisation de l'expression des émotions.....	34
3.2.1.2 Amélioration de l'estime de soi, de l'amour de soi et du bien-être .....	36
3.2.1.3 Communication avec soi-même et autrui.....	37
3.2.1.4 Développement des capacités psychiques et corporelles .....	38
4 Synthèse des résultats .....	39
5 Nouvelle problématique .....	40
Conclusion.....	41

Bibliographie .....	42
<b>Annexe I</b> : Plaidoyer général APF France handicap. Citoyennes et citoyens à part entière ! Rendre les libertés et droits fondamentaux effectifs .....	1
<b>Annexe II</b> : Guide d'entretien.....	13
<b>Annexe III</b> : Autorisation des entretiens .....	14
<b>Annexe IV</b> : Retranscription des entretiens .....	17
<b>Annexe V</b> : Autorisation de diffusion du travail de fin d'études.....	27

***« Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. »***

Article 1<sup>er</sup> de la Déclaration universelle des droits de l'homme

## Introduction

Le travail écrit de fin d'études infirmiers (TFE) s'effectue dans le cadre de l'unité d'enseignement du semestre 6 intitulé : « *Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles* ». Il se réalise durant la dernière année d'études en IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers). Le parcours de recherches théoriques et sur le terrain sont suivis par un directeur de mémoire, formateur au sein de l'IFSI. Ce travail est composé d'une partie écrite avec un résumé en anglais (4<sup>ème</sup> de couverture) rendue au mois de mai. Et d'une soutenance orale au mois de juin, avec notre directeur de mémoire et un Co-jury.

Le cœur de la réflexion de ce travail m'est venu lors d'un stage en soins infirmiers où j'ai assisté à une séance de théâtre réalisée par des personnes porteuses d'un polyhandicap. J'ai été impressionné par l'implication, l'authenticité et le rendu de cette mise en scène. L'orientation de ce travail écrit de fin d'études, se portera sur le sens de la pratique de l'art-thérapie et du soin. Quel est le rôle de l'art dans les lieux de vie ? Est-ce un dispositif de soin ? Les pratiques artistiques sont-elles une façon de communiquer pour ces personnes ? De changer les représentations sociales souvent stigmatisantes et dévalorisantes suscitées par le handicap ?

J'ai fait le choix de réaliser ce travail car cette situation m'a marquée et a suscité de nombreux questionnements. Je suis contente d'avoir pu rencontrer ces personnes qui m'ont rapidement accepté dans les soins, les activités et les échanges. Ce sont des personnes attachantes et sincères. Et en tant qu'infirmière nous rencontrons avant tout des êtres avec des histoires et pathologies différentes et nous devons les accompagner au mieux.

Dans une première partie, nous présenterons la situation d'appel, puis nous mettrons en avant le questionnement qui découle de cette situation. Dans un second temps, nous passerons à la partie du cadre théorique, en abordant 3 thèmes principaux : le handicap/le polyhandicap, le soin et l'art-thérapie. Ensuite, nous aborderons la méthodologie mise en place afin de mener à bien ce travail de recherche de terrain, grâce aux enquêtes auprès de professionnels. Enfin, nous présenterons une analyse des entretiens réalisés avec une synthèse qui met en avant une problématique finale de ce travail. Et une conclusion générale.

# 1 Situation d'appel

## 1.1 Description de la situation

La situation se déroule dans une maison d'accueil spécialisée (MAS), lors de mon stage du semestre 3 en tant qu'étudiante en soins infirmiers de deuxième année. La MAS compte 31 places d'hébergement permanent. La structure se compose de 4 unités de vie regroupant 7 à 8 personnes. Elle accueille tout type de handicap (intellectuels, moteurs, sensoriels) ou de polyhandicap. Chaque unité de soins s'adapte à un groupe de résidents par rapport à l'évolution de leur pathologie en termes de capacité psychologique, d'autonomie et de dépendance. L'établissement propose un accompagnement socio-éducatif d'activités culturelles, d'expressions artistiques ou sportives adaptées aux besoins et attentes des résidents (atelier cuisine, peinture, travaux manuels, jeux éducatifs, escrime, piscine, équitation, snoezelen, marche adaptée et du théâtre). Des sorties (restaurant, cinéma, concert...) sont également organisées. Ce jour, je suis de garde de 8h00 à 15h00. Nous sommes à la quatrième semaine de stage. En fin de matinée, une fois les soins quotidiens du matin réalisés tels que la toilette, le petit déjeuner et la distribution des traitements aux résidents, l'équipe me propose d'assister à une séance de théâtre. J'accepte tout de suite étant très impatiente d'observer le déroulement de cette séance.

Le groupe est composé de 8 adultes porteurs d'un polyhandicap, d'environ 27 à 35 ans. En fonction de l'équipe soignante et par leurs propres accords. Anne - Marie, victime d'une infirmité motrice cérébrale (IMC), avec séquelles de tétraparésie spastique et retard mental dû à un accouchement dystocique. Valentina, atteinte d'une trisomie 21. Amine, tétraplégique spastique avec un handicap moteur et mental. Justin, également tétraplégique spastique néonatale avec un handicap moteur et mental). Matéo présente un retard mental léger avec un syndrome anxiodépressif et un syndrome malin aux neuroleptiques. Samuel, porteur d'un polyhandicap suite à une quadriparésie spastique dû aux séquelles de méningo-encéphalite dans l'enfance avec un syndrome dépressif. Victor, victime d'une IMC avec quadriplégie spastique, est né à 27 semaines. Intubation et ventilation pendant 2 mois. Et enfin, Patrice, victime aussi d'une IMC, dû à une anoxie cérébrale par circulaire du tendon avec une tétraparésie spastique et un retard mental.



Avec une aide-soignante nous allons chercher les résidents dans leur chambre ou en salle à manger qui sont au préalable informés de leur invitation à participer à ce moment. En longeant les couloirs j'aperçois l'excitation et l'agitation des résidents. Ils sont souriants, ont l'air très enthousiaste et semblent l'exprimer par des gestes manuels répétitifs, des cris et des rires. Nous arrivons dans la salle polyvalente de la MAS, les murs sont de couleur jaune et bleu. La salle est grande, bien espacée, lumineuse et vitrée. Elle permet d'avoir une vision sur l'extérieur. C'est un endroit que les résidents connaissent car ils y pratiquent des activités physiques avec l'éducatrice du service et des séances de théâtre comme celle à laquelle j'assiste.

Je me précipite demander l'autorisation à l'intervenante de cette séance de théâtre, Isabelle <sup>1</sup> ainsi qu'aux résidents afin de pouvoir y assister avec une autre étudiante. Ils acceptent notre présence. Isabelle accueille les résidents en leur demandant de former un cercle, nous les aidons à s'installer, les plus autonomes s'installent seuls sur des chaises. Les résidents sont au centre de la salle et nous les soignantes, sommes assises sur un banc à une distance d'environ 4 mètres face au cercle qui se forme. Je suis accompagnée d'une aide-soignante qui n'est pas en tenue professionnelle et d'une étudiante AES <sup>2</sup>. Nous sommes le « public ».

L'intervenante est au centre du cercle. Elle prend la parole en saluant chacun des résidents. Une relation est déjà établie au préalable car Isabelle a pour habitude d'interagir auprès de ce groupe. Elle revient sur le fait qu'elle n'a pu intervenir depuis le mois de mars suite à la Covid 19. Elle donne les consignes et le programme de la séance.

Tout d'abord c'est l'échauffement des articulations et des cordes vocales. Un travail sur la posture corporelle débute, afin d'être en position confortable pour le reste de la séance. Pour cela Isabelle essaie de leur faire imaginer qu'ils ont une ficelle au centre de la tête, les tenant au plafond. Les résidents qui ont la capacité de s'exprimer verbalement font part de leur réception concernant cette ficelle imaginaire. Tandis que d'autres résidents ferment les yeux et semblent se concentrer sur cet élément qui fait travailler leur imagination. L'échauffement se termine. Les résidents sont tous à l'écoute, ils attendent la suite tout comme nous les spectatrices, déjà embarqués dans ces mouvements corporels. Isabelle allume son poste et met de la musique africaine. Très rythmée, entraînante et appropriée pour faire danser un corps. Elle ajoute de la couleur en sortant de son sac des châles colorés avec des motifs qu'elle dépose sur chacun des

---

<sup>1</sup> Prénom factice donné à l'intervenante afin de préserver l'anonymat

<sup>2</sup> Accompagnante Éducatif et Social

sujets. Ils dansent chacun à leur façon, tiennent les châles par la main et font des mouvements corporels. Isabelle danse avec eux, nous les applaudissant tout naturellement, à notre tour entraînée par le rythme et par l'énergie propulsée par les résidents.

Ils sont souriants, s'agitent et mobilisent certaines parties de leurs corps. Ils murmurent des bruits de bouche et des cris insistants. Isabelle entoure les résidents un par un des châles leur permettant ainsi de sentir la matière du tissu sur leur peau. Ces exercices permettent d'approfondir un travail psychologique et physique qui mobilise des qualités d'écoute, de concentration, de mémoire et de sensibilité. De plus, j'observe que les 5 sens sont mobilisés tel que l'ouïe avec la musique, le toucher avec les châles et la vue avec les couleurs. Nous sommes tous réceptifs à cette ambiance chaleureuse qui se crée.

Après quelques minutes très rythmées au milieu des « tam tam », Isabelle éteint le poste. La séance se poursuit avec la reprise de leur travail arrêté au mois de mars. Portant sur la mise en scène de la fin d'un conte reprenant le passage du monstre et le mariage du prince et de la princesse. Isabelle est debout, elle tient à la main son livre. Elle se met à la page, là où ils en sont restés auparavant et commence à lire le conte en cheminant vers la construction d'une pièce de théâtre. Elle reprend les phrases en y associant du sens par sa posture, sa voix et ses émotions. Les résidents ont les regards figés, ils sont très concentrés sur le rôle des personnages qu'Isabelle est en train de mettre en scène.

Quand elle décrit « le monstre », Isabelle prend la posture « d'un méchant ». Elle occupe l'espace de la scène et captive l'attention des résidents qui s'approprient les rôles et répètent avec elle les « grrrrr » du monstre. Les résidents s'imaginent et jouent en osmose le rôle du méchant monstre. Ainsi j'observe une mise en mouvement du corps, un travail d'articulation de la voix et des mimiques. Par la reproduction d'expressions faciales et corporelles des personnages. En passant par l'imagination dans le groupe mais dont chacun y ajoute sa touche.

Isabelle demande à Anne Laure et à Mathéo de former un couple et à Valentina et Amine de former le second couple. Justin, Samuel, Victor et Patrice forment une allée d'honneur pour les mariées. Mathéo est debout, derrière Anne – Marie, en fauteuil roulant. Ils jouent le rôle du prince et de la princesse en train de s'unir face au monstre vaincu. Ils sont au centre de la scène, marchent avec un regard fier. Ils sont souriants. Le reste du groupe et nous le public, les applaudissant. Puis derrière eux le second couple, Valentina est debout et Amine en fauteuil

roulant. Au fur et à mesure qu'ils jouent les rôles j'observe comme une facilité d'expression et de communication. La séance se termine par le ressenti de chacun qui est positif pour tous les résidents. En tant que public, nous sommes bouleversés par ce moment riche en émotions.

## 1.1 Questionnement

Cette situation m'a interpellée car c'était la première fois que j'assistais à une prise en charge artistique dans le soin, envers des adultes. Plus précisément, centrée sur un tout autre travail d'observation clinique lors d'un moment d'expression théâtrale. Chacun des résidents à sa propre histoire, son propre vécu et surtout du potentiel. Je me retrouve à observer une mise en scène de différents personnages d'un conte par les résidents. Ce qui est en train de se dérouler est assez impressionnant. J'entends pour la première fois la voix d'une résidente. De plus, j'observe un important relâchement physique et facilité d'expression corporelle et de mise en avant de leurs subjectivités. Selon le dictionnaire Le Robert, le mot « subjectif » signifie dans un premier sens : « *Ce qui concerne le sujet en tant que personne consciente (opposé à objectif)* ». Dans un second sens, « *propre à une personne en particulier, à son affectivité* ». En lien avec le personnel « *qui concerne une personne, lui appartient en propre* ». (Le Robert, 2022).

En tant que future infirmière, je ne suis pas dans un lieu anodin mais dans un lieu de résidence. J'ai également pu observer à quel point la routine peut vite s'installer. Répéter à l'identique chaque jour les mêmes actes de soins peuvent provoquer une perte de sens tant pour les résidents que pour les soignants. Le déroulement de la journée est très structuré et permet notamment à chacun de s'y retrouver dans la journée voir de se sentir en sécurité.

Le fonctionnement intellectuel et moteur des résidents est perturbé du fait des pathologies dont ils souffrent. Certains sont en souffrance physique voir psychologique et victimes de stigmatisation et de vulnérabilité. « *Le handicap n'est pas seulement une affaire privée qui bouleverse profondément un individu, une famille et les proches. Il est une affaire publique qui agit sur le corps social. Le handicap ne laisse pas indifférent* » (Bonnefon, 2010, p. 15).

Ce que j'ai préféré le plus et qui a d'ailleurs interpellé mon attention, c'est la dimension de l'art dans le soin. Cette dimension prend une place importante dans la vie des résidents grâce au cadre de vie dans l'institution, qui propose des activités. Offrant de nombreuses possibilités

d'expériences. Au regard de cette situation, je me suis questionnée sur la prise en charge de ces adultes à travers les concepts du handicap/du polyhandicap, du soin et de l'art thérapie.

Selon l'auteur Philippe Chavaroche, auteur du livre « *Travailler en MAS* », ancien chef de service en MAS. Docteur en sciences de l'éducation, formateur de travailleurs sociaux et intervenant en établissement médico-social pour des formations et analyse des pratiques. Il évoque qu'un des facteurs primordiaux de la vie quotidienne est l'environnement, l'espace du « connu », la chambre, la salle à manger, la salle d'activités etc. Il énonce que la connaissance des lieux permet de se sentir en sécurité, chez soi, d'en connaître les dangers potentiels et de s'en protéger. La vie des résidents est liée à de multiples émotions tant positives : l'amusement, la gaieté, le plaisir. Que négatives : séparation, tristesse, colère, etc... Selon l'auteur, ce sont des contenus psychiques difficiles à maîtriser en plus des troubles psychiques liée à la maladie diminuant ainsi leurs activités et leur vie émotionnelle.

Il fait notamment référence à la cellule familiale, selon lui l'institution ne substitue pas de façon artificielle la famille qui est irremplaçable. Cependant, tout comme une famille est garante d'apporter un milieu favorable à l'épanouissement des personnes qui la compose, la vie quotidienne en institution peut également offrir aux résidents un contexte favorable à leur épanouissement. Il décrit la vie quotidienne comme un espace de temps riche en opportunités pédagogiques par des médiations ordinaires. Il met également en avant que l'activité à des objectifs précis comme la pédagogie, la socialisation et la thérapie. Cependant, ce qui m'a intrigué, et ce que j'ai ressenti/perçu est comme un nouvel élan de ces personnes dans la communication, la gestualité corporelle et la mise en avant de la subjectivité. J'ai plus ressenti la personnalité de ces personnes lors de la séance de théâtre qu'à d'autres instants. Comme si à ce moment-là, la parole est devenue plus abordable que le reste de la journée. Mais faut-il être sur scène pour que la parole soit libérée ? Le handicap accentue-t-il les difficultés d'exprimer sa subjectivité ? Ou bien, est-ce une place qui leur a été attribuée depuis plusieurs années et qui aujourd'hui tends à évoluer/changer grâce aux pratiques artistiques exercées dans les institutions ? Le fait que l'intervenante ne soit pas soignante et laisse de côté la vision pathologique, aide à une meilleure relation de confiance ? Les résidents perçoivent-ils une approche différente ?

En poursuivant ma réflexion sur cette séance d'expression artistique, j'en ai perçu une meilleure mobilisation de leurs qualités d'écoute, de concentration, de respect des règles de groupe, de

mémorisation et d'adaptation aux différents personnages. Selon le dictionnaire Orthodidacte, le mot « théâtre » désigne : « *un art qui consiste à raconter une histoire en la faisant jouer par des comédiens devant un public. Il peut avoir pour but de divertir ou bien de faire passer un message au public. Lorsqu'il fait passer un message politique, on parle de théâtre engagé* ». Le théâtre est un exercice laborieux qui demande de nombreuses répétitions. Il impose de se confronter à ses difficultés mais surtout d'être maître de soi.

De plus, j'ai pu observer lors de la situation, que les 2 couples formés sont composés d'une personne en fauteuil roulant et d'une autre personne debout. Le choix ne me semble pas anodin. Je m'interroge sur la façon dont Isabelle a choisis la composition des couples. Est-ce une façon de faire passer un message ? De lier une personne dont l'apparence ne montre pas un handicap à une personne ou son handicap est plus visible. Est-ce une façon de briser « les codes » ? En essayant de faire évoluer les mentalités ?

« *Être créatif : c'est jouer et parcourir des chemins inusités, où se côtoient la réussite et l'échec, ou l'erreur créatrice est formatrice, ou prend forme une parole personnelle ou collective. L'art est une fenêtre ouverte sur le monde* » (Bonnefon, 2010, p. 10). Cette situation m'a amenée à réfléchir sur les bienfaits des ateliers d'expressions artistiques dans les lieux de vie auprès des personnes en situation de polyhandicap. Au cours de mes différentes lectures, j'ai pu découvrir que l'art permet de se sentir exister, qu'il est un langage universel et ouvert à tous. Il n'existe pas d'art du handicap mais un art singulier. Quels effets apportent l'art thérapie ou les pratiques artistiques sur l'expression corporelle/subjective chez ces sujets ? Quelle est l'importance de l'art dans les lieux de vie ? L'art peut-il faire soin ? Quels sont les enjeux de l'art thérapie ?

L'analyse de la situation et mon cheminement de recherche m'ont amenée à formuler la problématique suivante : ***En quoi l'art-thérapie peut-elle faire soin auprès de personnes porteuses d'un polyhandicap ?***

## 2 Cadre de référence

Nous allons aborder trois concepts en lien avec notre question de départ afin d'étayer nos connaissances et de chercher à mieux comprendre la situation d'appel. Grâce aux lectures et aux recherches, nous allons essayer d'apporter du sens à notre questionnement. Dans un premier temps, nous parlerons des concepts de handicap et de polyhandicap. En définissant ce que sont ces termes et d'où proviennent-ils ? Nous aborderons également, les causes et les différents types de handicap. Toujours dans cette première partie, nous parlerons de la stigmatisation dans la société et plus particulièrement pour les personnes en situation de handicap. Dans une deuxième partie nous définirons le concept du soin en institution. Pour en venir à la définition de l'inclusion de ces personnes. Qu'est-ce que propose la société pour les inclure ? Enfin, nous nous intéresserons au concept de l'art thérapie. Qu'est-ce que l'art, la thérapie et l'art-thérapie ? Comment deux choses différentes se rassemblent ? Faut-il pratiquer de l'art pour être reconnu socialement ? Et l'art est-il thérapeutique ?

### 2.1 Qu'est-ce que le handicap et le polyhandicap ?

#### 2.1.1 Définition du handicap et du polyhandicap

Selon le dictionnaire Larousse, le mot « handicap », apparu en 1827, provient du terme anglais « *hand in cape* », se traduisant par « *la main dans le chapeau* ». Cette expression provient d'un jeu d'échanges d'objets personnels au 16<sup>ème</sup> siècle qui se pratiquait en Grande-Bretagne. Un arbitre avait pour rôle d'évaluer les objets et l'équivalence des lots. Afin d'assurer une équité des chances entre les joueurs. Par la suite, le mot handicap a pris un sens dans certains sports dont les courses hippiques. Expriment le désavantage sur les meilleurs participants. En imposant un supplément de poids sur les meilleurs chevaux, afin d'être le plus juste envers les chevaux les moins performants.

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « *est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* ».

La loi n°2005-102 du 11 février 2005, définit dans le droit français la notion de « handicap », pour la première fois. Elle pose les bases de l'accessibilité et du droit à la compensation. Elle a permis des évolutions fondamentales pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge. Grâce à la mise en place des maisons départementales des personnes handicapées afin de centraliser l'accueil, l'orientation et l'accompagnement. Le droit à la compensation et à de nouvelles mesures pour répondre aux besoins de scolarité, d'emploi, de citoyenneté et de participation à la vie sociale.

Le terme handicap désigne la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, causée par une déficience provoquant une incapacité, permanente ou non. Il exprime une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. La France en 2020, compte près de 12 millions de personnes en situation de handicap.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit le handicap : « *Art. L. 114. - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

L'auteur Gérard Bonnefon, dans son livre « Art et lien social », évoque la signification du mot handicap. Selon lui, le handicap est la présence du malheur, d'une anormalité. La personne est considérée en fonction de ses manques pour apprendre, travailler. « *Le handicap n'est pas seulement une affaire privée qui bouleverse profondément un individu, une famille et les proches. Il est une affaire publique qui agit sur le corps social* ».

Le décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques définit les personnes polyhandicapées comme « *présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du 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, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces*

*personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».*

Selon une définition de la MDPH, le polyhandicap est un « *handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ».

Les personnes en situation de polyhandicap présentent des problématiques de santé spécifiques tout au long de leur vie. Elles sont exposées à une vulnérabilité permanente engageant un risque vital et une interdépendance avec leur entourage. Le sujet porteur d'un polyhandicap nécessite une aide humaine et de soins permanents avec une prise en charge individualisée.

### 2.1.2 Les différents types de handicap et les causes

La loi du 11 février 2005 établit plusieurs familles de handicap.

Le handicap moteur (ou déficience motrice) recouvre l'ensemble des troubles (troubles de la dextérité, paralysie...) pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes). Il peut survenir à la suite d'un accident, d'une maladie ou de complications génétiques.

Le handicap visuel (ou déficience visuelle) constitue un handicap dit « sensoriel » car il affecte un sens. Il concerne les personnes aveugles mais aussi les personnes malvoyantes. Différentes causes peuvent être à l'origine d'une déficience visuelle, telles que des maladies comme la cataracte, le glaucome ou des causes héréditaires.

Le handicap auditif (ou déficience auditive) implique une altération de la capacité auditive, pouvant aller jusqu'à la surdité. C'est aussi un handicap sensoriel. Selon les cas, il s'accompagne ou non, d'une difficulté à s'exprimer ou à « oraliser ». Les personnes peuvent être sourdes de naissance ou devenues sourdes. Il existe différents types de surdité(s) : surdité légère, moyenne, sévère et profonde.



Le handicap mental (ou déficience intellectuelle) se caractérise par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, de la maîtrise du langage, de la motricité et des performances sociales. Ce handicap peut ainsi, à des degrés divers, affecter les capacités de réflexion, d'attention, de communication, d'autonomie, de prise de décision, de mémorisation des connaissances, la stabilité émotionnelle et le comportement. Les causes du handicap mental sont diverses et peuvent survenir lors de la conception de l'enfant, pendant la grossesse, à la naissance ou après la naissance.

Le handicap psychique englobe différentes pathologies touchant le psychisme. Il est la conséquence ou la séquelle d'une maladie mentale. À titre d'exemple, les névroses, psychoses, dépressions sont des handicaps psychiques.

La classification de l'OMS, créée en 1980, décrit trois niveaux liés à la présence d'une maladie ou d'une altération de l'état de santé. La déficience, l'incapacité et le désavantage.

- La déficience désigne toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, anatomique ou physiologique.
- L'incapacité se traduit par toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.
- Le désavantage est un préjudice résultant d'une déficience ou incapacité qui interdit ou limite l'accomplissement d'un rôle considéré normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels.

### 2.1.3 L'histoire du handicap

Afin de reprendre l'histoire du handicap je me suis penchée sur plusieurs documents de sites internet. Expliquant à travers chaque période la représentation du sujet porteur d'un handicap. Lors de l'Antiquité, les handicapés étaient exclus de la société, considérés comme étant impures ou comme faisant l'objet d'une malédiction divine. Certains d'entre eux furent tués dès leur naissance.

Au moyen – âge, voit le jour la création d'Hôtel-Dieu et d'hospices, accueillant et isolant les infirmes. Du fait, de leur nature différente et suscitant la crainte du plus grand nombre, les infirmes étaient en conséquence enfermés.

Au 18<sup>ème</sup> siècle, le siècle des Lumières, prônent la raison, la science et le respect de l'humanité. Des personnes importantes apportent une nouvelle conception du handicap. Parmi eux nous pouvons citer : Denis Diderot (1713 – 1784), né à Paris. Écrivain, philosophe et encyclopédiste français des Lumières, à la fois romancier, dramaturge, conteur, essayiste, dialoguiste, critique d'art, critique littéraire et traducteur. Il est l'auteur du livre : « *Lettre sur les aveugles. À l'usage de ceux qui voient* » paru en 1749. L'Abbé de l'Épée (1712-1789), qui fonde une école pour les sourds-muets et invente des signes méthodiques pour leur permettre de communiquer. Valentin Haüy (1745-1822) est fondateur de l'institution des jeunes aveugles. Elle invente des caractères en relief pour leur ouvrir l'accès à la lecture. Philippe Pinel (1745-1826), créateur de la psychiatrie et des traitements doux pour remédier aux violences dont les personnes déséquilibrées sont victimes.

Au 19<sup>ème</sup> et au 20<sup>ème</sup> siècle, nous pouvons constater une évolution des lois et du regard sur le handicap. La société donne une place plus importante aux infirmes dans le monde du travail et à l'école. Grâce à la loi de 1898 sur la responsabilité des collectivités grâce aux lois Ferry. Par la suite, apparaît en 1905, la loi d'assistance en faveur des vieillards, des infirmes et des incurables. La loi du 23 novembre 1957 sur le « reclassement professionnel des personnes handicapées », intègre le terme de « handicapés » ou de « travailleurs handicapés ».

Cependant, une des plus grandes avancées sur le handicap en France, concerne la loi du 30 juin 1975, « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées ». Elle souligne l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps. Avec notamment, l'obligation éducative en faveur des jeunes en situation de handicap. Et l'accessibilité des personnes au niveau des administrations publiques. Et enfin le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie à chaque fois que possible. En 1980, apparaît la classification internationale des handicaps (CIH). Elle décrit 3 niveaux à la présence d'une maladie ou d'une altération de l'état de santé. La déficience, l'incapacité et le désavantage (défini précédemment). Appuyer également par la loi du 10 juillet 1987 qui instaure l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés. En effet, un taux légal d'emploi de 6 % est imposé aux employeurs d'entreprises de plus de 20 salariés, sous peine de sanction en cas de non-respect.

Enfin, au 21<sup>ème</sup> siècle, plus récemment apparaît la loi du 11 février 2005. Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Définissant le handicap et les droits fondamentaux en matière d'accueil, de droits à la compensation, de

ressources, de scolarité (tout enfant porteur d'un handicap a le droit d'être inscrit en milieu ordinaire, dans l'école la plus proche de son domicile), d'emploi (la loi réaffirme l'obligation d'au moins 6 % de travailleurs handicapés pour les entreprises de plus de 20 salariés et renforce les sanctions). D'accessibilité (la loi définit les moyens de participation des personnes en situation de handicap à la vie. Elle crée l'obligation d'accessibilité des bâtiments et transports). La citoyenneté et la participation à la vie sociale. Et enfin, la création des MDPH : Maison départementales des personnes handicapées dans chaque département. Au sein de chaque MDPH, la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) prend toutes les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne.

#### 2.1.4 La stigmatisation dans la société

Nous venons de définir les termes de handicap et de polyhandicap. À présent, il me semble important d'évoquer la stigmatisation et le terme de « stigmaté », dont les personnes en situation de handicap sont victimes au quotidien. Malgré les efforts que ces personnes mettent en place, les préjugés ne cessent de persister. La déficience entraîne la différence et tend à séparer les individus les uns des autres.

Dans son livre « Stigmaté, les usages sociaux des handicaps », l'auteur Erving Goffman définit le stigmaté comme « *la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société* ». (Goffman, 2019, p. 7). Le mot « stigmaté » inventé par les Grecs désigne « *des marques corporelles destinées à exposer ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne ainsi signalée* ». *Les marques étaient gravées au couteau ou au fer rouge sur le corps de ces personnes. Les Grecs ordonnent que celui qui portait cette marque, était un « esclave, un criminel ou un traître »*. (Goffman, 2019, p. 11). Un individu a absolument évité, surtout dans les lieux publics.

L'auteur Goffman explique que la société fonde des caractéristiques servant à répartir en catégories les personnes, selon des attributs estimés du plus normal au plus différent de soi. Il énonce également que lorsqu'une personne inconnue se présente à nous, nous allons sans vraiment nous en rendre compte la catégoriser. Selon ses attributs et son « identité sociale ».

Le terme de Stigmaté dissimule deux points de vue. L'individu stigmaté qui pense que sa différence est connue ou visible directement. L'auteur les définit comme des individus

« discrédité ». Dans le second cas, l'individu pense que sa différence, n'est ni connue, ni immédiatement observable par d'autres. Ils sont définis comme des individus « discréditable ».

Il existe, selon lui, trois types de stigmates. Tout d'abord, il énonce les monstruosité du corps ou les diverses difformités. Ensuite, les « tares du caractère », ce sont des stigmates tenant au passé de l'individu ou à sa personnalité. On peut trouver dans cette catégorie les anciens malades mentaux ou les personnes alcooliques. Enfin, il définit les stigmates « tribaux » en lien avec les croyances religieuses, la nationalité et la race, qui se transmettent au décours des générations.

L'auteur met en opposition les attitudes des « normaux » envers une personne affligée d'un stigmaté. Selon lui, en découlent de la part de certains individus, des comportements stigmatisant, par la pratique de toute sorte de discrimination, qui tendent à réduire activement, les chances de cette personne. La théorie ou l'idéologie du stigmaté naît de par la différence. « *Observant une imperfection nous sommes enclins à en supposer toute une série, non sans attribuer certaines qualités souhaitables mais peu souhaitées* ». (Goffman, 2019, p. 15).

La personne victime de stigmaté, ne fait qu'intérioriser et renforcer le sentiment de honte. Elle finit par penser et croire qu'en effet elle n'est pas à la hauteur de ce qu'elle devrait être. L'attribut devient pesant, « *une chose avilissante à posséder, une chose qu'il se verrait bien ne pas posséder* ». (Goffman, 2019, p. 18). En conséquence, il surgit un repli sur soi et un repli sur autrui entraînant un malaise. L'auteur décrit qu'il existe un écart entre une identité virtuelle c'est-à-dire non connue ou visible. Et l'identité réelle de l'individu. Cet écart, quand il vient à en être connu par les normaux, compromet l'identité sociale de la personne.

Cependant, il existe deux types de personnes sur qui peut s'appuyer une personne victime de stigmaté. Tout d'abord, l'auteur définit la personne « compatissante ». Personne qui considère les personnes stigmatisées comme des êtres humains « normaux », malgré leur apparence. Ceux sont ceux qui partagent un stigmaté et qui, de ce fait, se définissent comme semblables. Ensuite, il définit, un premier type de personne « initiés ». Des normaux, qui du fait de leur situation particulière, sont exposés à la vie intime/secrète des personnes stigmatisés et se voient participer à l'honoraire. « *L'initié est un marginal devant qui l'individu diminué n'a ni à rougir ni à se contrôler, car il sait qu'en dépit de sa déficience il est perçu comme quelqu'un d'ordinaire* ». (Goffman, 2019, p. 41). Le deuxième type de personne « initiés », est l'individu qui est en lien de par une structure sociale avec une personne affligée d'un stigmaté. Les aidants du malade,

de l'infirmes, de l'aveugle sont contraints de prendre sur eux une partie du discrédit qui frappe la personne stigmatisée qui leur est proche.

De plus, les personnes discréditées sont exposées à des facteurs quotidiens contraignants. L'un d'entre eux est l'information sociale à propos d'un individu. Elle touche à des caractéristiques de façon plus ou moins durable, par opposition aux humeurs, aux sentiments ou aux intentions de la personne à un moment particulier. Cette information sociale se diffuse par la personne concernée par le stigmaté. Et plus précisément au moyen de l'expression corporelle perçue par les personnes présentes. Transmises par des signes, également appelés des « symboles » qui confirment l'image que nous avons d'une personne. « *Le point important est que, dans certaines circonstances, l'identité sociale de ceux avec qui se trouve un individu peut servir de source d'information sur son identité sociale à lui, partant de l'hypothèse qu'il est ce que les autres sont* ». (Goffman, 2019, p. 64). Elle serait décrite comme contagieuse.

La visibilité est un autre facteur, dit crucial. C'est un moyen de faire savoir qu'une personne est en lien avec un stigmaté. À chaque moment où l'individu rencontre d'autres personnes, son identité sociale se retrouve confrontée au regard des autres. Cela relève pour lui d'une grande importance. Plus les rencontres se répètent, plus cette présentation de soi est mise en avant en laissant au fur et à mesure de lourdes conséquences. Par l'intermédiaire de la vue, le stigmaté d'autrui est « visible » et plus précisément « perceptible », il est une « évidence ».

Un autre facteur, est l'identification, « l'identité personnelle ». Selon Erving Goffman, plus les contacts sont impersonnels, entre inconnus, plus des réactions stéréotypées en découlent. Tandis que, plus les relations sont resserrées et cette vision réductrice diminue et laisse place à « *la sympathie, la compréhension et l'estimation réaliste des qualités personnelles* ». (Goffman, 2019, p. 68). Le stigmaté semble persister davantage dans la vie publique et les contacts entre inconnus. Afin d'étayer ses propos, l'auteur prend pour exemple, des personnes avec un handicap physique. En effet, par leurs qualités, ils arrivent à surmonter les difficultés qu'ils rencontrent et tendent à les initier sur un plan plus « personnel ». De plus, ils essaient de combattre le fait que leur infirmité soit au centre de la discussion. Les personnes affligées d'un stigmaté corporel, expriment que les normaux avec qui ils ont des contacts récurrents, se penchent de moins en moins sur leur invalidité. Aboutissant à des réactions encourageantes à une normalisation.

Cependant, l'auteur démontre avec appui de plusieurs opinions communes, que le stigmatisme persiste et même dans les relations du connu par des réactions de préjugés. S'introduisant avec des personnes dont ils entretiennent des relations quotidiennes et intimes depuis longtemps. « *C'est lorsqu'on passe des personnes discréditées aux personnes discréditables qu'il devient tout à fait évident que le stigmatisme peut être source de dégoût aussi bien pour les intimes que pour les autres* ». (Goffman, 2019, p. 70).

Simone Korff-Sausse, dans son livre « Art et handicap », énonce que le talent fait passer le handicap au second plan par l'expression artistique. Ce qui tend à améliorer l'image des personnes handicapées dans la société. Elle met l'accent qu'il n'existe pas « d'art handicapé » mais plutôt des « artistes handicapés ». En ce sens, le talent peut aussi bien provenir d'une personne valide que d'une personne handicapée. Nous arrivons à la fin de cette première partie, dès à présent, nous passons à la seconde partie.

## **2.2 Le soin en institution auprès des personnes en situation de polyhandicap**

Cette deuxième partie a pour objectif de traiter le soin auprès des personnes porteuses d'un polyhandicap. Tout d'abord, par une réflexion sur l'institutionnalisation, ces avantages mais aussi ces inconvénients. Ensuite, nous traiterons de la définition de l'inclusion. Que fait la société pour mieux inclure ces personnes ? En dernier lieu, nous aborderons la signification du soin. Ce qu'il représente, ce qu'il engage. Et les concepts essentiels à ne pas oublier en tant que futur soignant, quelle que soit la situation de soin.

### **2.2.1 L'institutionnalisation**

La « maison d'accueil spécialisée » est une structure qui accueille plus particulièrement des adultes « lourdement handicapés », qui nécessite une aide humaine et technique en permanence. Du fait que leurs fonctions physiques, mentales et affectives ne leur permettent pas d'être suffisamment autonome pour répondre à leurs besoins fondamentaux et relationnels.

L'article 46 de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des handicapés instaure des « établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une

*surveillance médicale et des soins constants* ». Le décret du 26 décembre 1978 instaure juridiquement les « maisons d'accueils spécialisés ».

La MAS, regroupe trois types de résidents :

- Des déficients intellectuels profonds sans troubles mentaux dominants ;
- Des personnes atteintes de handicaps associés : les polyhandicapés ou multi handicapés ;
- Des handicapés physiques à la suite d'accidents graves ou de maladies invalidantes.

Selon, Philippe Chavaroche, auteur du livre « *Travailler en MAS, l'éducatif et le thérapeutique au quotidien* » deux notions fondamentales dans l'accompagnement de ces adultes polyhandicapés, par l'équipe soignante, sont mises en avant. En effet, il réalise une distinction entre l'approche thérapeutique et l'approche éducative. Il différencie ce qui relève du « soin » à la personne et ce qui relève de son intégration dans le monde qui l'environne.

L'approche « thérapeutique » signifie « service », dans le sens de se mettre à la disposition d'une personne. Tandis que, « éduquer » signifie « *conduire en dehors* » et implique une progression. La démarche thérapeutique et notamment médicale, a pour mission que les résidents vivent leur corps de façon la moins douloureuse possible et que les fonctions physiologiques et fonctionnelles de ce corps soient assurées. L'intérieur psychique est également une composante majeure de la personnalité. Selon l'auteur, une aide est nécessaire afin de les aider à vivre leur « dedans » psychique « *pulsions, émotions, désirs, pensées* » (Chavaroche, 2013, p. 20). L'auteur énonce la notion de démarche psychothérapeutique. En lien avec la « souffrance » physique et psychique des résidents.

Il évoque, dans, l'approche « éducative », que l'on distingue une dimension « pédagogique », qui relève du développement des facultés cognitives de la personne et de la compréhension du monde environnant. Par l'éducatif, passe également, une dimension « socialisante » qui place la personne dans un système de relation aux autres.

L'auteur met en avant l'importance que l'instance psychique du « Moi » qui représente le « dedans » s'alimente du « dehors » par les relations, qui sont sources de stimulation. Mais selon lui, la dimension éducative ne peut aboutir que si la dimension thérapeutique/médicale prend en compte la souffrance qui constitue un obstacle aux démarches éducatives qui vise à

acquérir une plus grande autonomie. Car le « dehors » dépend de l'organisation et la structuration du « dedans ».

Par la suite, Philippe Chavaroche, explique que la vie quotidienne représente « l'espace-temps » primordiale dans la prise en charge des résidents, le pilier de toute action éducative et thérapeutique. Le quotidien se déroule dans un espace commun, le « groupe de vie » ou « l'unité » accueillant entre huit et douze résidents accompagnés par une équipe pluridisciplinaire.

Un des facteurs principaux de la vie quotidienne est le « temps » : permanent, continu, linéaire. Il permet de se repérer dans la journée tant pour les soignants que pour les résidents. Le temps continu est rassurant pour les résidents, « solidité du temps institutionnel ». Un autre facteur essentiel de la vie quotidienne est l'environnement, l'espace du « connu » (les locaux de groupe, la chambre). La connaissance des lieux permet de se sentir en sécurité, chez soi, d'en connaître les dangers potentiels et de s'en protéger. Ces éléments portent la symbolique et les valeurs d'une « maison » avec les notions de sécurité et de protection. En parlant de « temps continu », l'auteur fait référence à la continuité des soins, et à la permanence d'une présence humaine (de jour comme de nuit). Afin de répondre aux besoins des résidents mais également de communiquer et de montrer qu'ils appartiennent à la communauté humaine.

La vie des résidents est rythmée par de multiples émotions tant positives (l'amusement, la gaieté, le plaisir) que négatives (la séparation, la tristesse, la colère) s'inscrivant dans le cadre des événements. Selon l'auteur, ce sont des contenus psychiques difficiles à maîtriser pour ces adultes en plus des troubles psychiques liés à la maladie diminuant leurs activités et leur vie émotionnelle. De plus, l'auteur fait référence à la cellule familiale, selon lui « il n'est pas question de recréer de manière artificielle une famille, les résidents ont leur propre famille qui est irremplaçable ». Cependant, tout comme une famille est garante d'apporter un milieu favorable à l'épanouissement des personnes qui la compose, la vie quotidienne en MAS peut également offrir aux résidents un contexte favorable à leur épanouissement.

En effet, le cadre de vie offre de nombreuses possibilités d'expériences. Leur permettant de faire travailler certains sens : regarder, sentir, toucher des objets. Chaque activité représente une ouverture au monde et permet d'agir contre l'enfermement qu'engendre la maladie mentale ou les déficiences sensorielles.



Mais il ne faut pas oublier que l'institution peut vite basculer vers des pratiques soignantes qui font perdre le sens du soin envers les résidents. Effectivement, l'auteur énonce quelques inconvénients pouvant faire obstacle à une perspective positive. Et dont le personnel peut rencontrer dans l'institution tels que la routine, la répétition à l'identique, chaque jour les mêmes actes de soins « lever, laver, nourrir, coucher... ». (Chavaroche, 2013, p. 29). Peuvent tendre à une perte de sens et d'usure pour le personnel. Ces inconvénients touchent également les résidents au sein de la MAS car ils sont un collectif, ce qui peut vite dégénérer vers le synonyme de « tous pareils » concernant leur accompagnement. Il met également l'accent sur la quotidienneté qui certes est riche en découverte mais elle qui peut vite basculer pour les résidents, vers des gênes « sonore, visuelle et émotionnelle ». Engendrant, pour certains une agitation et un repli sur eux-mêmes afin de se protéger de ces stimulations quotidiennes qui peuvent être difficile à supporter pour certains résidents.

*« Si la dimension groupale de la vie quotidienne est un facteur premier de socialisation, elle génère également des contraintes risquant de nuire à une approche individualisée. Le collectif est souvent synonyme de « tous pareils », et pour des raisons pratiques et matérielles, le dispositif d'accompagnement ne présente pas une souplesse suffisante pour s'adapter à des besoins singuliers ». (Chavaroche, 2013, p. 29).*

La richesse de la quotidienneté peut vite devenir complexe et difficile à distinguer pour les résidents. Du fait de leurs déficiences et de leurs difficultés à comprendre l'environnement. *« On peut supposer qu'ils vivent dans une « bouillie » sonore, visuelle, émotionnelle ; une manière d'échapper à ce chaos est de se replier sur eux-mêmes pour se protéger de ces stimulations trop anarchiques ». (Chavaroche, 2013, p. 29).*

### 2.2.2 Définition de l'inclusion dans la société

Le handicap touche près de 12 millions de citoyens en France. L'inclusion me semble une partie fondamentale à aborder. En effet, nous pouvons nous demander qu'en est-il au niveau de l'inclusion de ces personnes dans la société ?

L'association inclusion asbl (association belge francophone qui promeut la qualité de vie et la participation à la société des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs vies et quel que soit le degré de leur handicap) fait la différence entre l'intégration et l'inclusion.

Tandis que l'intégration signifie que : *« c'est à la personne avec un handicap de s'adapter ou se réadapter à la société par l'intermédiaire de structures spécialisées qui visent à rétablir ou compenser ses fonctions défaillantes – qu'elles soient physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles. La société dans son ensemble ne change pas. Si elle espère s'intégrer, la personne doit se normaliser, faire l'effort de s'ajuster au système existant »*. D'après Le nouveau petit Robert (2007), l'intégration est une *« opération par laquelle un individu ou un groupe s'incorpore à une collectivité, à un milieu »*.

L'inclusion se définit quant à elle, comme une priorité à transformer la société. *« Elle vise à lever les obstacles à l'accessibilité pour tous aux structures ordinaires d'enseignement, de santé, d'emploi, de services sociaux, de loisirs, etc. »*. *« L'inclusion ne signifie pas pour autant la fin des structures spécialisées. Elle vient réinterroger la qualité de vie des personnes qui y sont accueillies. L'inclusion est donc un effort démocratique pour que tous les citoyens, en situation de handicap ou non, puissent participer pleinement à la société, selon un principe d'égalité de droit »*.

À ce sujet, les propos de Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées depuis 2017, sous la présidence d'Emmanuel Macron sont très pertinents. En effet, lors d'une intervention sur le plateau de France Culture dont le thème est « la philosophie du handicap », dans l'épisode 2, « Vers une société inclusive ? ». Sophie Cluzel reprend sa propre définition de l'inclusion en l'expliquant progressivement. Selon elle, le handicap est en quelque sorte pris dans la politique. Elle commence ses propos, en abordant le gène provoqué par le handicap envers des personnes non concernées. Selon elle, l'inclusion porte sur une société inclusive. Plus précisément, c'est à la société de s'adapter aux besoins de la personne handicapée pour lui faire toute sa place. Elle parle de « pédagogie adaptée ». Pédagogie, communication et façon d'être sont primordiaux pour rentrer en communication en résonance et en relation avec ces personnes. Elle énonce également que la société doit apporter des réponses adaptées. Que chaque être à sa singularité, sa différence et nous devons l'accepter telle qu'il est et faire en sorte que les obstacles diminuent. Elle affirme que la connaissance et la compréhension de tout un chacun est nécessaire. Elle ajoute également, qu'une société inclusive c'est aussi s'enrichir de c'est différent, car cela fait progresser quand on s'adapte pour le bien commun de tous. Elle énonce que le handicap est le moteur d'une transformation dans la conception universelle qu'elle soit architecturale, pédagogique, relationnelle pour faire sa place à toute sa différence. Le handicap

c'est recréer les interactions entre citoyens. Cependant, elle évoque, le côté trop protecteur qui a persisté depuis l'après-guerre envers ces personnes. Qui selon elle, est une vision obsolète concernant la dynamique de la vie de ces personnes.

*« Comme tout un chacun une personne en situation de handicap doit pouvoir accéder à la culture, pratiquer un sport, partir en vacances, choisir ses loisirs. Il s'agit à la fois de respecter le projet de vie de chacun et de promouvoir une société véritablement inclusive au sein de laquelle les personnes en situation de handicap peuvent vivre pleinement leur citoyenneté. En effet, la citoyenneté n'est pas simplement une idée abstraite, elle passe par la participation concrète de toutes et de tous à la vie de la société, et donc à toutes les activités qui permettent de construire le lien social ».*

Une fois avoir posé le terme d'inclusion, il me semble important d'aborder la détermination des associations à l'évolution des droits de ces personnes. Nous pouvons citer le dévouement de l'association APF France handicap, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Créée en 1933 et reconnue jusqu'en avril 2018 sous le nom d'Association des Paralysés de France. Elle a élaboré un plaidoyer général : *« Citoyennes et citoyens à part entière ! Rendre les libertés et droits fondamentaux effectifs »* reprenant une description détaillée des points importants, selon elle, pour une société inclusive et solidaire. (Voir annexe I). Avec notamment la création, d'une affiche détaillée pour les présidentielles de 2022 : *« DEMAIN, une société plus juste, apaisée et durable, fondée sur les droits humains ».*

### 2.2.3 Le soin infirmier et ses différentes dimensions

Toujours dans cette deuxième partie, il me semble important de reprendre d'une part le sens d'un soin. Ce qu'il engage et ce qu'il représente. Et d'autre part, les termes de « prendre soin », de « démarche soignante » et de « perspective soignante ». Des notions qui me semblent fondamentales en tant qu'humain et dans ma pratique de future infirmière. Et notamment avant d'aborder le troisième chapitre sur l'art thérapie. Pour cela je me suis penchée sur deux extraits de livres. *« Les soignants, les soins et le soin »* et *« Le caring est-il prendre soin ? »*. Le caring signifie la bienveillance. Tous deux écrits par Walter Hesbeen. Ancien infirmier et docteur en santé publique.

L'auteur explique qu'il ne suffit pas de faire un soin correctement pour penser être un professionnel compétent dans une situation de soin. Ce qui signifie qu'un soignant peut soigner un sujet sans en prendre véritablement soin. Ainsi, administrer des soins sans se soucier sincèrement de la personne. Cependant, en tant qu'être humain, ce qui nous relie est la communication et le souci de se préoccuper de la santé de l'autre, dès les premières phrases. Prendre en considération un sujet, c'est se soucier de lui et de son environnement (craintes, questionnements, entourage). Selon l'auteur, réfléchir sur le soin que l'on prodigue à la personne, questionne la place de l'humain dans les pratiques soignantes et dans les structures de soin. Des termes anglo-saxons mettent en parallèle ou en opposition le « care », le soin et le « cure », le prendre soin. Walter Hesbeen, exprime que ces termes sont repris par de nombreux auteurs afin de préciser que l'un n'est pas l'autre. Cependant, il énonce que de son point de vue, l'un serait nécessairement lié à l'autre.

Dans un premier sens, le soin signifie le souci, la préoccupation que nous avons pour quelqu'un ou quelque chose. Afin de préciser ses propos sur le sens du soin, l'auteur fait référence au vivant. « *La ou il y a du vivant, il faut que l'on en prenne soin pour que ce vivant puisse vivre, également, à la fois de manière plus subtile et exigeante en termes de relation, pour qu'il puisse exister, et ce jusqu'à son dernier souffle* ». (Hesbeen, 2012, p. 4). En effet, l'être humain est un être voué de relation, qui a besoin de recevoir de l'attention, de l'affectivité, de donner de l'amour pour l'autre afin de vivre en sécurité et de façon épanouie. « Le vivant est dépendant de ce qui lui permet de vivre et d'exister et, à ce titre, il est fragile malgré son apparente robustesse, son éventuelle corpulence, l'allure qu'il se donne parfois ou l'assurance que lui confère son statut ». (Hesbeen, 2012, p. 4). L'être humain n'est jamais figé, tout change au fil du temps, et sa santé avec. Cependant, en plus de cette fragilité humaine de base, des caractéristiques personnelles viennent davantage fragiliser le sujet. Tel que la maladie qui survient, le handicap et les souffrances qui en découlent. L'auteur explique qu'en effet, c'est parce que la vie est fragile, qu'elle nécessite d'être veillée. Et encore plus lorsque la vie est touchée par les répercussions d'une maladie.

Par la suite, il apporte un élément en plus dans la considération de la personne, il s'agit de l'intention. Une intention dirigée vers l'interrogation de ce qui peut faire plaisir au sujet, ce qui peut apporter du bonheur et permettre d'être un peu moins malheureux. Cette intention passe par la considération dans la relation, l'estime que l'on apporte à l'autre. « *La volonté de ne pas*

*les réduire aux seuls besoins qui sont à satisfaire ou aux seules relations fonctionnelles que l'on se doit d'entretenir avec elles* ». (Hesbeen, 2012, p.7). Cette citation fait référence, notamment, aux risques de l'institutionnalisation et à la stigmatisation évoqués précédemment. En effet, un sujet porteur d'un handicap, ne doit pas être réduit à certains besoins qui sont à satisfaire. Au contraire, c'est de la considération que l'on doit avoir pour l'humain et de la réflexion sur « l'irréductible humain ». Qui pousse chacun d'entre nous à se questionner sur notre façon de faire et d'être. L'auteur explique que le soin n'est jamais acquis, en revanche, il requiert d'être œuvrer en permanence afin de l'entretenir. Le soin est exigeant et nécessite un effort d'engagement. Un des risques dans le soin, évoqué par l'auteur, concernant les structures de soins, est la « *frénésie du faire où la finalité première de l'action semble celle de faire quelque chose et d'attester que cela a été fait plus que de réfléchir, d'interroger et la nécessité de se faire et le sens qu'il prend pour les personnes qu'il concerne* ». (Hesbeen, 2012, p.7).

Nous en venons à l'explication du « prendre soin ». Walter Hesbeen propose la définition suivante : « *Prendre soin c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière et ce, dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé* ». (Hesbeen, 2012, p. 8). Cette définition me semble fondamentale et nous permet à chaque fois que nous la lisons de nous recentrer sur le sujet et ce qui le compose autour de lui. Tel que ses inquiétudes, ses questionnements, ses proches, son travail... Et comme l'énonce l'auteur, cette façon de prendre soin s'inscrit également dans un acte de vie avant de surgir dans n'importe quelle profession.

En effet, prendre soin, ce n'est pas seulement satisfaire certains besoins de la vie quotidienne mais se préoccuper de la santé psychologique, de l'environnement de la personne. Et cela demande de s'adapter à chaque personne, car chaque situation est différente et particulière. Cela engage l'intention de l'équipe soignante et du « soignant ». Définit par « *l'ensemble des intervenants de l'équipe pluridisciplinaire, qui ont tous pour mission fondamentale de prendre soin des personnes, et ce qu'elle que soit la spécificité de leur métier* ». (Hesbeen, 2012, p. 8). L'auteur explique que l'intention est primordiale, et qu'il ne suffit pas d'être un médecin, une infirmière... etc. pour être un soignant. Prendre soin ne signifie pas seulement faire un soin. Cette logique prend son sens auprès des valeurs de l'équipe soignante et de l'atmosphère qui réside au sein du service ou de la structure de résidence.

De plus, j'ajouterai à cette partie, le concept de « démarche soignante ». Le mot « démarche » signifie « *la capacité de se mouvoir, de se projeter vers autrui en vue de marcher avec lui* ». (Hesbeen, 2012, p. 9). La démarche repose sur une rencontre et un accompagnement. La rencontre implique une attention de la part du soignant sur la personne elle-même et également sur l'affection de son corps. « *Il s'agit d'établir des liens avec la personne soignée et de tenter d'identifier la hiérarchie toute personnelle qu'elle établit entre son affection et ce qui prend le plus d'importance pour elle dans le moment présent* ». (Hesbeen, 2012, p. 9). L'auteur explique que nous devons en tant que soignant faire l'effort de prendre en compte ce qui est le plus angoissant à ce moment précis pour la personne et ce qui génère en elle de la souffrance. Ce qui est différent de la douleur en lien avec une affection corporelle. Il explique notamment, qu'une fois cette rencontre établie, ayant permis de tisser des liens de confiance, le soignant peut cheminer avec le sujet. L'accompagnement prend naissance, il s'agit d'accompagner la personne sur son chemin et ne pas la capturer sur celui des soignants. C'est-à-dire respecter le désir du sujet, lui apporter toutes les informations nécessaires à son cas, « offrir une carte routière » et accompagner dans les choix opérés.

Enfin, j'ai pu observer lors de mon stage en MAS que le sens du soin que l'on apporte à ces personnes est fondamental. Nous avons pu voir précédemment les difficultés que subissent ces personnes. En tant que soignant, travailler dans une structure en MAS implique davantage de s'interroger et de se réinterroger sur le sens même de nos pratiques du fait de la chronicité du lieu de vie. Ainsi, avant de passer à la troisième partie qui traite de l'art thérapie. Il m'a semblé fondamentale de revoir les notions de « soin », de « prendre soin » et de « démarche soignante ». De sorte à mieux comprendre le phénomène de l'art thérapie auprès de ce public. En effet nous sommes des êtres dotés de raison, et faire un soin pour le faire, ne satisfait pas nos attentes en termes de santé et de bien-être. Selon l'OMS, la santé se définit par « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». (OMS, 1946). Nous pouvons nous demander si l'art thérapie entre dans le concept du prendre soin ?

## 2.3 L'art-thérapie peut-elle faire soin ?

Dans une première partie nous aborderons ce que signifient l'art, l'art-thérapie et la thérapie. Ensuite, nous traiterons des liens entre l'art et le handicap. Nous citerons également des artistes en situation de handicap de divers horizons. Dans une troisième partie, nous nous intéresserons au processus psychopathologique dans l'art. Et enfin, l'art est-il thérapeutique ? L'art possède-t-il à la fois des enjeux cliniques, psychiques, artistiques et socioculturels ?

### 2.3.1 Définition de l'art thérapie

Le mot « art » a de nombreuses significations avec des sens différents. Selon le dictionnaire français l'Internaute, dans un premier sens, l'art, se traduit par une « *expression par des créations humaines d'un idéal esthétique* ». Dans un second sens, l'art se réfère à un moment donné « *ensemble des œuvres artistiques d'un pays, d'une période* ». Dans un troisième sens, l'art est « *l'ensemble des règles et techniques d'une activité professionnelle ou autre* ». L'art « *regroupe les œuvres humaines destinées à toucher les sens et les émotions du public. Il peut s'agir aussi bien de peinture que de sculpture, vidéo, photo, dessin, littérature, musique, danse* ». D'autre part, l'art désigne la maîtrise d'un savoir-faire.

Le mot thérapie provient du grec « *therapeia* » signifiant le soin. Il fait référence, selon le dictionnaire Larousse, « *au traitement médical en général et, en particulier, à la psychothérapie* ». Pour le dictionnaire l'internaute, la thérapie est le « *traitement d'une maladie, en particulier une maladie d'ordre psychologique* ». (2021)

Lors de mes recherches j'ai découvert un article qui s'intitule « l'art-thérapie », écrit par l'auteur Jean-Pierre Klein. Ses propos reprennent la définition de ce concept. Il commence son explication de l'art-thérapie en expliquant par de nombreux arguments ce que justement elle n'est pas. Selon lui, cette pratique n'a pas d'objectif précis, elle ne concerne en aucun cas la réduction du symptôme et elle n'est pas un outil de distraction, de socialisation ou une visée professionnelle. « *Elle n'est ni rééducation, ni thérapie occupationnelle, ni ergothérapie, ni sociothérapie* ». (Klein, 2012, p. 55). De plus, il précise que l'art-thérapie n'est pas un exercice « test » pour aboutir à un diagnostic, elle ne vise pas à dévoiler les difficultés du sujet. Cette difficulté est au contraire source du dépassement des sujets dans leur mise en scène lors d'une production artistique. Afin d'étayer ses propos l'auteur prend exemple d'un dessin qui

représente la violence d'un monstre sur le héros. Il explique que cette situation peut être perçue par le thérapeute comme étant une relation de violence entre un père et son fils. Pour le sujet, le dessin peut être ressenti comme une symbolisation thérapeutique de cette violence par lui-même. L'auteur énonce que cette symbolisation à travers ce dessin, à un effet de soulagement et de dépassement, produit par le sujet. « *Il est alors Sujet, auteur d'une production qu'il nourrit de ses peurs, ce qui l'aide à les conjurer. Cette perspective est dynamique et va dans le sens des ressources de la personne pour surmonter elle-même ses difficultés si elle est bien accompagnée de façon discrète et respectueuse...* ». (Klein, 2012, p. 55). Non seulement, l'auteur énonce que ce concept ne se limite pas à une expression de décharge et de soulagement. En effet, il accentue son propos en expliquant que l'abréaction (réduction de la tension émotive) par l'art-thérapie, ne peut aboutir que si elle s'intègre dans un processus de prolongement. « *Le but pour la personne n'est pas de se débarrasser de ce qui la gêne mais de la transformer en création de soi-même* ». (Klein, 2012, p. 56). Mais encore, il précise la différence entre le médiateur et l'interlocuteur. La matière : la peinture, la sculpture, la pâte à modeler, la gestualité, la musique désignent un interlocuteur. Tandis que, c'est le thérapeute qui est le « médiateur » entre le sujet et la matière. Il souligne un point important sur le plan de l'estime de soi : « *L'art-thérapie est un projet qui tente de relever le défi de la transformation, au moins partielle, de la maladie physique ou mentale, du malaise, de la marginalité douloureuse, du handicap, en enrichissement personnel. La douleur, le mal, le trauma deviennent des épreuves que la personne doit surmonter, dépasser pour en faire une étape de son cheminement* ». (Klein, 2012, p. 56). En lien avec la partie précédente sur l'explication du soin et du prendre soin, l'auteur énonce que l'art-thérapie est un accompagnement du travail du sujet sur lui-même « autothérapie » avec le soutien de l'art-thérapeute et de l'équipe soignante vers un aller mieux.

Voici la définition de l'art-thérapie proposée par Jean-Pierre Klein : « *l'art-thérapie est un accompagnement de personnes en difficulté (psychologique, physique, sociale ou existentielle) à travers leurs productions artistiques : œuvres plastiques, sonores, théâtrales, littéraires, corporelles et dansées. Ce travail subtil qui prend nos vulnérabilités comme matériau, recherche moins à dévoiler les significations inconscientes des productions qu'à permettre au sujet de se recréer lui-même, se créer de nouveau, dans un parcours symbolique de création en création. L'art-thérapie est ainsi l'art de se projeter dans une œuvre comme message énigmatique en mouvement et de travailler sur cette œuvre pour travailler sur soi-même. L'art-thérapie est un détour pour s'approcher de soi* ». (Klein, 2012, p. 57). Enfin, il précise que



l'expression est un fil conducteur à un souvenir ou un ressenti actuel, un moyen de mettre des mots sur des maux.

### 2.3.2 Quels liens existent-ils entre l'art et le handicap ?

Dans son livre « Art et handicap », Simone Korff - Sausse, fait une description sur ce que l'art peut apporter au handicap. Elle énonce que l'art n'est pas une dimension objective mais subjective. Et du fait qu'une personne en situation de handicap a tendance, justement à être limité de sa subjectivité par les autres qui lui nient. L'art devient alors un moyen d'exprimer sa propre subjectivité. Elle énonce que la vie psychique des handicapés est souvent méconnue, de ce fait, il est nécessaire de se donner les moyens au niveau méthodologique, éthique et théoriques. Dans une seconde intention, il est fondamental de s'intéresser au contenu psychique en respectant l'altérité. Elle met également en avant, que nous nous devons de reconnaître et de soutenir leurs potentialités créatrices.

Simone Korff-Sausse explique que l'art et le handicap sont une rencontre entre deux mondes différents, qui aujourd'hui tendent à se rapprocher. Du fait, que les personnes handicapées pratiquent de plus en plus de l'art à en devenir des artistes. Comme les artistes contemporains s'intéressent davantage au handicap. Les institutions spécialisées élaborent des dispositifs cliniques variés avec différents objectifs : « *favoriser l'accès au monde de l'art, afin de permettre expression, communication, échange, mise à l'épreuve et dépassement de l'altérité, subjectivation, meilleure intégration, insertion, inclusion ... et éventuellement diffusion des œuvres* ». (Korff-Sausse, 2012, p. 8). Ces dispositifs mis en place, offre de large possibilité aux résidents à la « créativité ». Le dictionnaire Larousse, donne comme définition à la créativité : « *Capacité, faculté d'invention, d'imagination ; pouvoir créateur* ». Les croisements entre l'art et le handicap développent des pratiques intéressantes et à la fois enrichissantes.

Art et handicap, ont l'un comme l'autre, le pouvoir de nous toucher humainement. Nous n'avons pas besoin de parler la même langue pour se comprendre quand il est question de santé. Quelque part, l'art et le handicap permettent par différents supports (poésie, littérature, théâtre, musique, chorégraphie, peinture, sculpture.) d'interroger le regard social à l'autre. Et à la fois, de redonner du sens au corps déformé, altéré, sans nier la réalité. « *Les œuvres d'art*

*transforment ainsi le regard porté sur la déficience, la restituant dans son humanité, sans nier la différence et sans exclure la personne* ». (Blanc et Stiker, 2003, page 54).

De nombreux artistes classiques, modernes et contemporains se sont inspirés du handicap jusqu'à le mettre en scène. Nous pouvons citer Henri-Jacques Stiker, qui a mis en représentation par la peinture « Les images de l'infirmité » du 18<sup>ème</sup> au 20<sup>ème</sup> siècle dans « Les fables peintes du corps abîmé ». Luc Vanden Driessche, dans la littérature « Le handicap dans les romans de Simenon ». Jean-Pierre Durif-Varembont, au cinéma « Handicap Man : la monstruosité est affaire de regard ». Anne Marcellini a étudié des mises en scène du corps « handicapé » par des images de propagande et des images artistiques. Comme le décrit Simone Korff-Sausse, nous pouvons citer également l'œuvre de chorégraphie de Marie Chouinard au Québec : « Remix Body/Variations Golberg » qui signifie :

Dans sa réalisation, Marie Chouinard met en avant des signaux visuels qui font penser au handicap. En effet, les danseurs mis en scène ont des équipements (béquilles, barres horizontales et prothèses) et le corps recouvert de bandages qui font office de pansements. Marie Chouinard exprime son envie de mettre en avant un corps augmenté et allongé par des objets métalliques qui sont en grande partie, des objets qui diminuent la mobilité physique. En effet, ils empêchent d'aller de l'avant. Cependant, la chorégraphe, dans sa mise en scène montre que ces objets qui prolongent le corps, ont un effet inverse de celui attendu. Au contraire, les danseurs bougent les membres de leurs corps davantage. Simone Korff-Sausse décrit que l'anomalie laisse place à une nouvelle façon d'être. « *Ce qu'on percevait comme une entrave donne finalement accès à une liberté nouvelle* ». (Korff-Sausse, 2012, p. 9). Les danseurs, de par leurs corps « abîmés, fragiles » offrent au spectateur une tout autre représentation du handicap. Le corps est révélé comme étant transformé, les difformités sont source de motivation à avancer et non à se réduire.

En poésie et littérature, Georges Byron (1788 – 1824) est un poète de l'histoire littéraire britannique. Né à Londres, avec une déformation de la jambe et du pied, qui l'oblige à porter toute sa vie une chaussure orthopédique et le rend boiteux.

Jean-Jacques Rousseau (1712-1778), écrivain et philosophe francophone, majeur du Siècle des Lumières, né à Genève. Il est atteint d'une pathologie nommée la porphyrie aiguë intermittente, touchant les viscères et le système nerveux central et autonome. Cette pathologie, lui provoque des troubles abdominaux, neuro moteurs et psychiques.

Fiodor Dostoïevski (1821 – 1881), né à Moscou, est un écrivain Russe. Épileptique, il décrit à une période où la maladie est rarement connue, son ressenti et celui de ses proches concernant les crises épileptiques, dans son livre « L'idiot ».

Guy De Maupassant (1850 – 1893), né en Normandie, est un grand romancier français. Il contracte la syphilis dont il décède à 42 ans. Lui provoquant des symptômes qu'ils expriment. La perte de cheveux, des troubles oculaires inguérissables, l'empêchant d'écrire et de lire. Peu à peu, ces troubles visuels deviennent un véritable handicap, qu'il décrit en 1890 : « *Cette impossibilité de me servir de mes yeux... fait de moi un martyr... Je souffre atrocement... certains chiens qui hurlent expriment très bien mon état... Je ne peux pas écrire, je n'y vois plus. C'est le désastre de ma vie* ». Des troubles de paralysie générale apparaissent également ayant un grand impact sur l'activité de Guy de Maupassant. Ces œuvres ont fait l'objet de nombreuses adaptations cinématographiques.

En politique, Helen Keller (1880-1968), née à Tuscumbia aux États-Unis. Son nom est reconnu dans le monde entier comme un symbole de courage face à l'adversité de la vie. Victime d'une congestion cérébrale, elle devient aveugle et sourde à 18 mois. Son institutrice, chargée de son éducation à l'âge de sept ans, lui apprend à communiquer avec des signes dans le creux de la main. En redoublant d'effort, Helen Keller apprend à parler, lire et écrire. Elle poursuit sa scolarité à la faculté du Radcliff Collège. Elle devient ainsi la première personne handicapée à obtenir un diplôme. Écrivaine, activiste et conférencière. Elle fonde une organisation humanitaire dont la mission est de venir en aide aux soldats blessés aux yeux pendant la Première Guerre mondiale. Elle est un symbole de force et de courage, et entame une carrière de militante pour les mouvements socialistes, féministes et pacifistes.

Concernant la discipline musicale, Ludwig Van Beethoven (1770 – 1827), compositeur de musique, né en Allemagne. Il marque l'histoire de la musique en apportant son talent. Il devient sourd à l'âge de 28 ans, malgré ce handicap, il crée les bases du romantisme en musique. Il devient un personnage légendaire et se voit vite l'éloge d'inspirer d'autres artistes. Son destin de réussite est en contraste avec ce qui lui arrive avant la trentaine.

Pour la discipline de la danse nous pouvons citer le spectacle chinois « Hand in hand, « main dans la main », réalisé par un couple. Le danseur nommé Zhai Limin est unijambiste. Et la danseuse Mali, est amputée du bras. Ce spectacle a été diffusé sur une chaîne de télévision anglaise lors d'un concours de danse moderne à Pékin, en Chine en 2007. La danseuse pratique

de la danse depuis petite, elle perd son bras dans un accident de voiture. Après être tombée en dépression, elle reprend courageusement la danse en faisant équipe avec ce danseur ayant été victime d'un accident agricole.

### 2.3.3 Un processus psychopathologique dans l'art ? Réflexion sur la valeur thérapeutique de l'art

L'auteur met en avant l'importance de s'intéresser au fonctionnement psychologique. Ce qui en ressort, est que le processus psychique qui conduit à une création psychique n'est pas relié d'une façon spécifique ou particulière à un mécanisme de défense ou à une structure psychopathologique. De plus, elle énonce que la création artistique est reliée à tous les niveaux du fonctionnement psychique. Une investigation psychanalytique de la personnalité des artistes relève que la personnalité des artistes recouvre tout type de pathologies. « *Aucune structure psychopathologique n'est incompatible avec la création artistique* ». (Korff-Sausse, 2012, p. 19). Pour en revenir aux pratiques artistiques et au handicap, l'auteur indique qu'il ne faut pas considérer dans le domaine du handicap, les créations artistiques comme une expression culturelle marginale ou des bizarreries artistiques. Mais plutôt comme une possibilité de témoigner son être au monde de façon universelle qui la rend partageable aux autres. Le principe de toute démarche de création artistique est de former les personnes intéressées aux techniques de base de la discipline dont elles souhaitent se rapprocher, afin de les laisser par la suite s'exprimer librement.

L'art est-il une pratique thérapeutique ? L'art-thérapie est-elle soumise à des objectifs thérapeutiques et d'insertion sociale ? Selon l'auteur, l'impact de l'art dépasse ses aspects de mieux-être et d'expression de soi, qu'elle décrit de « naïfs ». Elle précise également qu'il ne faut pas seulement se contenter de critères d'insertion sociale et d'acceptation par autrui, même s'ils sont importants, mais réfléchir à l'impact de l'art sur le processus psychique de la personne handicapée.

Comme nous l'avons vu précédemment, dans le chapitre sur le stigmat, la société est fondée sur des normes sociales. Elle a tendance à percevoir la différence d'autrui et à le réduire à sa déficience. Tandis que, l'art est une ouverture au monde. Malgré les déficiences, une personne en situation de handicap est un artiste par son potentiel d'œuvre d'art de la même façon qu'une personne sans déficience. D'autant que les artistes dans notre société, ont un rôle majeur. « *Les*

*artistes sont depuis toujours des précurseurs qui annoncent les mouvements sociaux avant les autres et anticipent sur le renouvellement des critères et des normes, car tout artiste est destructeur des normes admises et créateur de nouvelles normes* ». (Korff-Sausse, 2012, p. 9).

Elle énonce également que l'art n'est pas une dimension objective mais subjective. Et du fait qu'une personne en situation de handicap à tendance, justement à être limité de sa subjectivité. L'art devient alors un moyen d'exprimer sa propre subjectivité. « *Elle n'a pas droit au rêve. Le corps handicapé est traité comme un objet instrumentalisé, soumis à des technologies. La déficience mentale fait écran. La dimension subjective est évacuée. La vie psychique est occultée* ». (Korff-Sausse, 2012, p. 10).

La pratique artistique possède de nombreux avantages auprès des personnes handicapées. Elle favorise des représentations plus valorisantes, restaure une image de soi positive dans le groupe et la société. Et permet la rencontre. L'art possède à la fois des enjeux cliniques, psychiques, artistiques et socioculturels. En effet, en pratiquant un art, le sujet handicapé, devient une personne avec un potentiel artistique. D'autant que dans ce domaine il n'existe pas de distinction entre les valides et les personnes handicapées. « *En devenant artiste, la personne handicapée rejoint la communauté des artistes* ». (Korff-Sausse, 2012, p. 17). « *La psychose, le handicap ne sont ni créateurs, ni anti créateurs. Il n'y a pas un art du schizophrène ou un style artistique du handicap* ». (Korff-Sausse, 2012, p. 18).

La clinique joue un rôle important quant à l'analyse qui en découle par l'équipe pluridisciplinaire. En effet, le polyhandicap altère la communication verbale, mais grâce à l'art, il est intéressant d'observer le comportement de la personne qui le pratique. La gestualité, les mimiques, les postures et la dynamique des choix réalisés (le matériel, le support, la technique. Et de par la séance, observer comment la personne articule à sa façon son travail artistique. On parle d'associativité psychique, et c'est ce déploiement, selon Freud, d'associativité libre qui suppose un dispositif thérapeutique. La liberté du médium (concept proposé par M. Milner, en 1979, qui désigne à la fois un matériau, une matière et un thérapeute, constitue une règle fondamentale).

### 3 Enquête exploratoire

Afin de poursuivre mon mémoire et d'approfondir ma question de départ, nous allons confronter les recherches établies lors du cadre théorique aux recherches effectuées sur le terrain. Nous tenterons de répondre à la question : En quoi l'art-thérapie peut-elle faire soin auprès de personnes en situation de polyhandicap ?

#### 3.1 Méthodologie

##### 3.1.1 Outils de l'enquête

J'ai choisi de me rendre sur le terrain en réalisant des entretiens semi-directifs ou entretiens « centré » avec différents professionnels, afin de pouvoir discuter de leur avis et expériences sur le thème de l'art-thérapie et du polyhandicap. L'entretien est à la fois une situation et un outil. Il est un « *espace-temps délimité de rencontre avec l'autre, d'expression de l'autre et d'écoute de ce que l'autre veut bien nous livrer de lui-même* ». L'entretien est une recherche de sens, un recueil d'informations contenues dans la biographie d'un sujet dans son expérience au quotidien. Grâce aux entretiens je vais recevoir de nouveaux points de vue. Pour cela j'ai préparé en amont un guide d'entretien (voir annexe II) validé par ma directrice de mémoire. Il est composé d'une question inaugurale dite large et d'une liste de questions de relance afin de les aborder si elles n'ont pas été développées lors de l'entretien. Les thèmes sont élaborés en amont de l'entretien en lien avec le cadre de référence et la question de départ. L'entretien semi-directif me semble être un outil pertinent car le professionnel de santé pourra s'exprimer librement tout en étant centré. Les guides d'entretiens sont identiques pour tous. Les entretiens sont retranscrits et les données sont croisées et analysées.

##### 3.1.2 Populations et lieux

J'ai choisi de contacter mon précédent lieu de stage, la MAS, où est née ma situation d'appel afin de pouvoir échanger. Pour cela, j'ai rédigé un mail à la Direction des soins de l'établissement (le 14 mars) afin d'avoir une autorisation de me rendre sur le terrain pour effectuer un entretien infirmier dans le cadre de mon travail de fin d'études. La direction m'a répondu rapidement (le 18 mars) en me donnant l'accord. Et m'a également conseillée de

contacter la cadre de santé de la MAS, en me laissant ses coordonnées téléphoniques. Après quelques appels téléphoniques, j'ai réussi à joindre la cadre de santé. En me présentant succinctement par téléphone et en expliquant que ma situation d'appel du mémoire née de son service. Elle accepte de me recevoir, je demande tout de même son mail afin de lui laisser un récapitulatif de ma demande et mes coordonnées. Le rendez-vous a été posé à une date cependant il a été décalé par précautions, suite à des symptômes du covid présenté par la cadre de santé. Quelques jours plus tard, le rendez-vous a eu lieu.

J'ai notamment contacté un hôpital psychiatrique (le 14 mars), qui pratique de l'art thérapie en plusieurs ateliers. J'ai envoyé un mail à la Direction des soins pour une demande d'autorisation afin d'effectuer un entretien avec des professionnels (infirmier, cadre de santé, intervenants en art...). J'ai eu une réponse rapide de la part de la Direction des soins (le 15 mars). Me laissant une pièce-jointe par mail, en m'expliquant que ma demande sera traitée dans les meilleurs délais. Et que je dois attendre d'être contactés par chacun des cadres de santé des services que j'ai sollicité, afin d'organiser avec eux les rendez-vous. Plusieurs jours sont passées, je n'ai pas eu de nouvelles, et donc relancer un mail à la Direction des soins. J'ai eu une réponse rapide, me demandant de patienter encore (le 31 mars). J'ai demandé d'interroger trois services différents, donc trois entretiens selon les trois ateliers. Un atelier dédié à la danse, un autre au théâtre et le dernier à la peinture et à la sculpture. Dans une logique de réaliser un total de quatre entretiens. Un à la MAS, et les trois autres dans cet hôpital psychiatrique. Malgré les deux accords de la Direction des soins de cet hôpital psychiatrique, je n'ai jamais été contacté par les cadres de santé censé me contacter pour organiser un rendez-vous. Cela aurait permis d'enrichir mes recherches sur le terrain et de comparer au moins 4 avis différents. Finalement j'ai pu réaliser que deux entretiens grâce à la MAS.

### 3.1.3 Réalisation de l'enquête

J'ai réalisé mon premier entretien avec la cadre de santé de la MAS. Elle m'a accueilli dans son bureau un après-midi et s'est montrée très disponible afin de répondre au mieux à mes questionnements. L'entretien a duré environ 20 minutes. J'ai débuté cet entretien en me présentant et en expliquant le thème de mon travail. En fin d'entretien, la cadre de santé de la MAS m'a partagé les coordonnées de l'animatrice et de l'éducateur spécialisé et m'a conseillé de les contacter de sa part, afin d'avoir des avis supplémentaires pour compléter son discours.

J'ai retranscrit littéralement les propos de l'entretien. Concernant les trois autres entretiens, dans un Centre Hospitalier psychiatrique, je n'ai pas eu de nouvelles des trois cadres de santé qui s'occupent de ces trois ateliers différents d'art-thérapie. L'anonymat des professionnels de santé interviewés est respecté.

## 3.2 Analyse des données

L'objectif principal de mon enquête sur le terrain est de repérer comment le soignant perçoit la pratique de l'art-thérapie sur des personnes en situation de polyhandicap. Et quels résultats observent-ils après ces séances ? Plus précisément, au niveau corporel, psychologique, émotionnel et social. Pour mener à bien mon enquête, j'ai pu réaliser 2 entretiens différents dans une MAS. Les personnes interrogées sont une cadre de santé (Marie) et une intervenante en art-thérapie (Isabelle).

### 3.2.1 Analyse des entretiens

Au cours de mes entretiens, des thèmes principaux sont ressortis des discours et vont être abordés dans cette partie d'analyse croisée et par thèmes. Ces thèmes ont été abordés dans le cadre théorique cependant le thème des émotions en est d'autant plus ressorti dans cette partie que dans le cadre théorique.

#### 3.2.1.1 Favorisation de l'expression des émotions

Lors de mes entretiens, le thème de l'expression des émotions a été abordé. La pratique de l'art-thérapie favorise selon la cadre de santé et l'intervenante en art-thérapie une expression des émotions. Elles seraient davantage perçues pour les personnes atteintes d'un polyhandicap. Ils semblent notamment nécessaires, pour les résidents, d'extérioriser par des sons, des gestes et des mouvements leurs émotions (la joie, la colère, la peur, la tristesse, la surprise, le dégoût, la honte, la confiance). La libération ou la transformation des émotions joue un rôle important dans le bien-être que peuvent ressentir les résidents après la séance. Les avis de Maria et Isabelle sont communs. En effet, toutes les deux expriment l'effet thérapeutique par la pratique du théâtre sur l'expression des émotions. D'une part, Maria énonce : « *Cela permet d'apaiser*



*certains troubles et de travailler sur tout type de blocage émotionnel.... Grâce à l'art la personne s'exprime en laissant sortir ses émotions et souffrances dans le but d'un mieux-être* ». (L. 19-22). « *Par cette mise en scène qui fait ressortir les émotions nous observons un effet thérapeutique sur le reste de la journée* ». (L. 26-27). D'autre part, Isabelle exprime l'effet sur les émotions par cette pratique : « *De les transformer, c'est le côté thérapeutique. L'émotion finit par traverser, de se transformer en quelque chose d'autre de nouveau. C'est comme une catharsis. C'est le côté cathartique du théâtre. On se sert de cette émotion-là, mais on ne blesse pas l'autre. Mais on règle ses comptes sur le plateau* ». (L. 145-148). « *Je vais chercher s'il y a besoin de faire sortir la colère, et bien on fait un exercice ou on fait des aaahh des ooohh. On s'en sert comme un support, comme une énergie pour que cela nettoie les émotions. Les émotions nous traversent, si on les garde à l'intérieur elles nous blessent et nous font avoir des comportements inadéquats* ». (L. 158-161).

Selon le dictionnaire Larousse, l'émotion provient de « émouvoir », d'après l'ancien français « *motion* », le mouvement. Le premier sens définit l'émotion comme un : « *trouble subit, une agitation passagère causés par un sentiment vif de peur, de surprise, de joie* ». Le deuxième sens fait référence à une « *réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement* ». Dans une autre définition, l'émotion signifie « *un mouvement vers l'extérieur, c'est-à-dire qui naît de l'intérieur de soi et va vers l'extérieur. Cette émotion peut être déclenchée par un événement « extérieur » (rencontre, dispute, bonne ou mauvaise nouvelle...) ou par une pensée, une image, un souvenir* ». L'émotion est un système à cinq composantes : des pensées, des comportements, une physiologie, une expérience subjective et une expression faciale ou posturale. Les émotions nous permettent d'éviter les dangers, d'affronter les obstacles et de créer du lien. Elles sont définies comme étant un système de guidage.

Dans un deuxième temps, je m'interroge sur la façon qu'à une équipe pluridisciplinaire de percevoir les émotions auprès de personnes porteuses d'un polyhandicap ? Doivent-ils absolument se libérer de leurs émotions ? La pratique de l'art-thérapie favorise l'expression des émotions. En effet, nous pouvons l'observer sur les résidents par le faciès/les mimiques, le comportement et la voix. Les mots « *apaiser, transformer et nettoyer les émotions* » sont employés. Je les comprends comme atténuer/ libérer les douleurs en essayant de poser des mots sur des maux. De donner du sens aux émotions liées à la souffrance, au mal-être plus psychologique que physique que peuvent ressentir ces personnes. Puisque en reprenant le

contexte de l'entretien, je demande est-ce que les résidents expriment une certaine stigmatisation en lien avec la société. Mon intention avec cette question est de savoir si grâce à l'art-thérapie les résidents communiquent davantage leurs émotions. Et plus précisément, en lien avec la partie sur la stigmatisation traitée dans mon cadre théorique. Et effectivement la réponse de Maria et Isabelle est qu'ils expriment ce qu'ils peuvent vivre. En effet : « *Ils peuvent en parler, poser leur parole, ce qu'ils peuvent vivre en société, dans la micro-société ici* ». (L. 141-142). Je comprends que ces adultes en situation de polyhandicap, souffrent davantage du regard de la société et de l'exclusion que de l'altérité physique. Je comprends qu'au sein de l'institution (à l'intérieur), la difficulté pour les résidents est d'être rassemblé entre personnes porteuses d'un polyhandicap en permanence. Et qu'à l'extérieur, le regard d'autrui est difficile à gérer. Comme si les résidents doivent sans cesse s'adapter. Enfin, selon le livre « Art-thérapie » dans le chapitre : « *L'atelier d'art-thérapie : un espace de développement et d'exploration émotionnelle* », il est expliqué que l'atelier est en quelque sorte un moment pour partager certaines émotions ou expériences que les résidents n'osent pas exprimer à leurs proches ou devant les soignants. Du fait qu'ils ne veulent pas inquiéter et faire souffrir en retour leurs proches.

### 3.2.1.2 Amélioration de l'estime de soi, de l'amour de soi et du bien-être

Dans une seconde partie, nous allons traiter le thème de l'amélioration de l'estime de soi / de l'amour de soi et du bien-être. Des aspects primordiaux dans nos vies d'humain, de la naissance à la fin de notre vie. Nous avons besoin d'être aimé et de transmettre en retour mais surtout de s'aimer soi-même tel que nous sommes. Le polyhandicap est encore assez complexe en dehors de l'institution. Les regards ne sont pas toujours bienveillants. C'est cet accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire, les familles et l'intervention de professionnels extérieurs qui vont apporter un regard positif, une valorisation et de l'amour à ces personnes. En effet, des moments de la vie quotidienne sont propices à transmettre cette confiance. Cela passe notamment par la pratique de l'art-thérapie et d'autres activités dans le respect du choix de participation de ces personnes. Lors des entretiens, Maria et Isabelle ont un avis similaire sur l'apport d'estime de soi/d'amour de soi et de confiance. En effet, pour Maria : « *C'est un moment très valorisant pour les résidents qui sont sur la scène et interprètent le rôle des personnages* ». (L. 46-47). Pour Isabelle : « *Le potentiel positif est toujours mis en exergue dans cet atelier* ». (L. 42).

L'estime de soi se définit par « *la valeur qu'une personne s'accorde à elle-même par rapport à ses capacités personnelles et à l'opinion que les autres lui renvoient sur elle* ». Selon Louis Ploton, la spiritualité laïque est le développement de soi-même, de son intériorité de sa personnalité « libre arbitre ». Peu importe le type de spiritualité, le fruit qui en découle c'est le sentiment d'être et de vivre. Elle occupe une place essentielle et singulière dans la vie psychique de l'homme. La spiritualité d'un individu donne du sens à sa vie, lui sert à s'orienter, est à la fois sa raison de vivre et son guide. L'estime de soi est une des composantes majeures dans le développement psychologique de l'humain, et ceci tout au long de sa vie.

### 3.2.1.3 Communication avec soi-même et autrui

L'amélioration de l'estime de soi et de l'amour de soi de ces personnes passent en effet par la façon que nous avons de communiquer avec eux. La communication est également une base fondamentale dans notre vie au quotidien. Elle est un échange, un partage de message entre des interlocuteurs. Des liens, des relations se créent. Cela passe par le regard, les gestes, les postures, les mots échangés etc... Selon le dictionnaire orthodidacte, le mot théâtre désigne : « *un art qui consiste à raconter une histoire en la faisant jouer par des comédiens devant un public. Il peut avoir pour but de divertir ou bien de faire passer un message au public. Lorsqu'il fait passer un message politique, on parle de théâtre engagé* ». Le théâtre est notamment un outil qui permet de stimuler les sens, il favorise la communication verbale et non verbale.

Maria énonce : « *Souvent l'objectif est que la personne puisse renouer un dialogue avec soi-même et autrui* ». (L. 18-19). « *... c'est un moment social entre les résidents et à la fois apaisant* ». (L. 24-25). Les résidents expriment le besoin de continuer ces séances : « *Ils redemandent à y participer, c'est un moment de détente et d'apaisement pour eux. Un moment pour jouer, ils nous disent que cela leur plaît* ». (L. 50-51). Isabelle aborde l'aspect de la communication dans cet atelier par les règles du groupe. Les résidents s'écoutent et se respectent. « *On peut aller jusqu'à bousculer les comédiens mais il y a des règles* ». (L. 54-55). Cela demande également de la part du maître de scène une adaptation, qui est décrite par Isabelle comme étant une des qualités principales de l'atelier. « *Je dois être dans une ouverture d'esprit, de sensibilité pour pouvoir adapter mon discours à chaque individu qui compose le groupe pour qu'il soit perçu positivement* ». (L. 61-62). « *... on fait attention à son partenaire quelques qu'il soit. On dépasse le fait qu'on ne s'aime pas, qu'on ne s'apprécie pas. On joue*

*avec quelqu'un à un moment T. Cela ramène au fait que je suis là, ici et maintenant. Je ne suis pas dans le couloir il y a deux heures ».* (L. 150-153). La séance d'art-thérapie est également un moment intime d'échanges bienveillants. Isabelle énonce : *« On peut chanter pour lâcher les tensions. Après ils ne me parlent pas de leur stigmatisme eux. Mais je le vois, je le perçois sur leur corps, dans leur visage, dans leur respiration. Et le voyant, le sachant par l'observation bienveillante et humaniste ».* (L. 155-158). L'atelier de groupe est stimulant, il permet de sortir de l'isolement, d'échanger avec ses camarades. Le théâtre permet l'accès au jeu. Dans le livre *« Art-thérapie »* d'Anne-Marie Dubois, dans le chapitre 8 *« La médiation théâtrale »*, Pour Winnicott Donald, psychanalyste (1971), le jeu est essentiel. *« Si le patient ne peut jouer, il faut faire quelque chose pour lui permettre d'avoir la capacité de jouer, après quoi la psychothérapie pourra commencer ».* (Winnicott, 2017, p. 97). Il est expliqué que pour les personnes ayant une difficulté de s'exprimer, ce qui est le cas pour les personnes en situation de polyhandicap, l'utilisation du jeu théâtral est un moyen de faciliter la communication de groupe. Pour Jerzy Grotowski (metteur en scène polonais, théoricien du théâtre, pédagogue. Il est l'un des plus grands réformateurs du théâtre du XX<sup>e</sup> siècle, 1971), la pratique théâtrale est un moyen d'analyser sa propre personne. Il explique que les nombreuses répétitions des représentations jouées par les acteurs, étendent la communication de soi-même. Le théâtre est utilisé comme un support, ainsi l'acteur met en scène son intimité. La pratique du théâtre travaille sur les couches inconscientes de l'être. L'acteur accède à des couches profondes et inconscientes de sa vie psychique, sans forcément les exprimer de façon directe.

#### 3.2.1.4 Développement des capacités psychiques et corporelles

Et enfin, la pratique de l'art-thérapie permet de développer davantage les capacités psychiques telles que l'écoute des uns des autres, l'écoute de soi-même et les consignes de groupe. Notamment, de travailler sur la concentration malgré les différentes stimulations (sonores, visuelles, corporelles). Plus précisément de suivre le conte et d'adapter les rôles des personnages. De séance en séance, de suivre les passages du texte et de mieux les mémoriser. Le fait de répéter régulièrement les paroles du conte permet une stimulation cognitive et un travail sur la mémoire. Isabelle cite : *« ... dans le cadre de l'atelier quand je rappelle les règles, tout de suite la personne se recentre sur elle-même et reste présente. Aujourd'hui par exemple il y a eu beaucoup de perturbations extérieures (tondeuses), et là j'ai constaté qu'ils pouvaient*

*rester concentrés* ». (L. 75-78). Maria apporte un point de vue similaire en parlant de réels effets thérapeutiques. Cependant elle ajoute une notion de remise en question régulière sur le support de conte utilisé par rapport à la compréhension que peuvent en avoir les résidents. Un point de vue intéressant d'observation et de recul sur cette pratique. Maria et Isabelle apportent également comme notion la créativité par la liberté d'expression et le développement des capacités corporelles. En effet, l'interprétation des personnages par les résidents, permet de mobiliser les capacités corporelles tel que le positionnement du corps, les mouvements de la tête, des mains et des jambes. Isabelle : « ... *toutes les capacités corporelles se développent en elles quel que soit l'individu et c'est encore plus visible pour les personnes en situation de handicap/polyhandicap parce que le mental n'est pas très engagée* ». (L. 28-31). « *Le positionnement de la tête pour certains d'entre eux, on peut l'entendre. On entend la différence, on l'entend réellement* ». (L. 51-52).

#### **4 Synthèse des résultats**

La pratique de l'art-thérapie propose de nombreux supports divers et variés (le théâtre, la peinture, la danse, le chant, la musique, etc...). En analysant les deux entretiens, j'ai pu confirmer mes recherches théoriques à celles du terrain. Et effectivement, par la participation active des résidents et du suivi par le maître d'atelier, les séances de théâtre aboutissent à de réels résultats. En effet, le groupe est très stimulant, il permet d'évoluer et de s'améliorer. Par exemple, dans la communication, qui pour certains résidents était tout de même difficile. Le travail sur la voix et les articulations permet une nette amélioration. De plus, le développement des capacités psychiques et corporelles est notamment initié par cette pratique. Avec une meilleure estime de soi, de l'amour de soi et de la confiance. Cependant, je comprends également qu'il reste tout de même dommage que les résidents ne puissent pas sortir du cadre institutionnel pour jouer dans un réel théâtre en ville, sur scène avec une capacité d'accueillir un public plus important. Le travail effectué sur place reste sur place, ce qui peut limiter le public accueillis. Et ne valorise pas comme il se doit les nombreuses répétitions effectuées par les résidents sous le regard attentif du maître d'atelier. En jouant dans la MAS, la mise en scène est limitée à l'intérieur, à l'équipe pluridisciplinaire, aux proches et à la direction.

Il reste tout de même un parcours vers l'extérieur qui permettrait de nouvelles rencontres, une vision plus élargie auprès du grand public. Ainsi qu'une remise en question de la société sur le regard posé sur ces personnes. Le fait de réaliser la mise en scène seulement en MAS, ne participe pas inconsciemment à une mise à l'écart de ces personnes de l'extérieur ? Pourquoi ne pas organiser une reproduction avec les mêmes répétitions, dans un lieu extérieur ? La question de la responsabilité et de l'organisation revient au premier plan. Mais je pense qu'il faut faire un choix entre passer le cap de laisser ses personnes entre elles et/ou de ne pas prendre la responsabilité d'évoluer et d'avancer. Malgré les démarches et responsabilités administratives que cela engendre.

## **5 Nouvelle problématique**

Les deux entretiens nous ont apporté des points de vue qui ont été abordés dans le cadre théorique. Un peu moins pour les émotions mais pour le reste assez bien traités. La problématique qui persiste et la question de l'inclusion de ces personnes dans la société. Nous nous rendons compte qu'effectivement ce qu'il manque à ce travail de mise en scène et l'exposition dans un lieu autre que celui du lieu de vie. Il est important de distinguer le lieu de vie à la représentation d'une mise en scène. Qui est censée être un grand événement ouvert à un plus grand nombre même si c'est le cas en MAS. L'équipe pluridisciplinaire doit-elle faire remonter via l'établissement la demande de plus de moyens comme la réservation de salle de théâtre auprès de partenaires engagés dans le domaine de l'art et de la scène ?

Nous formulons donc la problématique suivante :

**En quoi l'équipe pluridisciplinaire et la société ont un rôle majeur dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap ?**

## Conclusion

Ce travail de fin d'études arrive à son terme. Il représente la concrétisation de mes trois années de formation en soins infirmiers. Celui-ci m'a apporté de nombreuses connaissances personnelles et professionnelles pour la pratique de mon futur métier. J'ai également pu développer mon positionnement et ma méthode de recherche. Qui me sera utile tout au long de ma carrière. Car c'est un métier de constantes recherches et remise en question.

Cette formation et ce travail de fin d'études nécessitent un investissement, une posture professionnelle réflexive et de la rigueur. J'ai apprécié travailler sur ce sujet et rencontré des professionnels même si je n'ai pas eu tous les entretiens souhaités afin d'avoir un maximum de données à traiter. Les entretiens m'ont permis de confirmer mon cadre de référence. La fin de cette formation marque un nouveau départ, le début de ma profession d'infirmière.

J'ai pu aborder trois principaux thèmes, le polyhandicap, le soin et l'art-thérapie. Tout aussi vastes les uns que les autres mais que j'ai tout de même réussi à relier. L'enquête exploratoire confirme mon cadre théorique mais suscitent de nouveaux questionnements.

## Bibliographie

### Ouvrages :

- Attigui, P. (2011). *L'art et le soin Cliniques actuelles - Peinture, sculpture, théâtre, chant, littérature* . Paris: Groupe De Boeck.
- Bonnefon, G. (2010). *Art et lien social Des pratiques artistiques : pédagogie, créativité et handicap* . Lyon : Chronique sociale .
- Boyer-Labrousche, A. (2017). *Manuel d'art-thérapie* . Dunod.
- Charlotte Marcilhacy, M. Z. (2017). *Les médiations thérapeutiques Des outils au service du soin* . France: Editions In Press.
- Chavaroche, P. (2012). *L'accompagnement des adultes gravement handicapés mentaux dans le secteur médico-social*. Toulouse: Editions érès .
- Chavaroche, P. (2013). *Travailler en MAS L'éducatif et le thérapeutique au quotidien* . Toulouse: Editions érès .
- Dubois, A.-M. (2017). *Art-thérapie*. Paris : Elsevier Masson .
- Goffman, E. (2019). *Stigmatisés Les usages sociaux des handicaps* . Les Editions De Minuit .
- Johanne Hamel, J. L. (2019). *Art-thérapie Mettre des mots sur les maux et des couleurs sur les douleurs*. Larousse.
- Klein, J.-P. (2012). *L'art-thérapie* . Paris: Presses Universitaires de France.
- Les porteurs de stigmates Entre expériences intimes, contraintes institutionnelles et expressions collectives* . (2014). Paris : L'Harmattan.
- Royol, J.-P. (2009). *Art-thérapie Quand l'inaccessible est toile* . France : Dorval Editions .
- Simone Korff-Sausse, A. C. (2012). *Art et handicap*. Toulouse : Editions érès .
- Stiker, H.-J. (2008). *Les fables peintes du corps abîmé*. Paris : Les Editions Du Cerf.

### Articles et revues :

- Compte, R. (2008). *De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration* . Récupéré sur CAIRN.INFO: <https://www.cairn.info/revue-empan-2008-2-page-115.htm>
- Couder, O. (2004). *Théâtre et handicap : L'oeuvre à construire* . Récupéré sur <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2005-4-page-30.htm>



- Genet, H. (s.d.). *"En situation de handicap - Vraiment ?"* . Récupéré sur CAIRN.INFO: <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2012-3-page-54.htm>
- Hesbeen, W. (2012). *Le soignant, les soins et le soin* . Récupéré sur <https://www.albatros-petite-chapelle.be/colloque/les-soignants.pdf>
- Hesbeen, W. (2021). *Le caring est-il prendre soin ?* Récupéré sur <http://comjyeh.free.fr/0/Le%20Caring%20-%20Walter%20Hasbeen.pdf>
- Klein, J.-P. (2007). *L'Art-thérapie* . Récupéré sur CAIRN.INFO: <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-gestalt-therapie-2007-1-page-55.htm>
- Polyhandicapées, C. C. (2010). *Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées*. Récupéré sur CESAP: [https://www.cesap.asso.fr/images/info-recherche/2010\\_article\\_CESAP\\_Revue%20Infirmiere%20\\_166\\_VersionLongue.pdf](https://www.cesap.asso.fr/images/info-recherche/2010_article_CESAP_Revue%20Infirmiere%20_166_VersionLongue.pdf)
- Roucou, S. (2008). *Au-delà de la loi du 11 février 2005... Les "Pairs-Aidants"... Comment faire d'une "fragilité" un atout pour mieux rebondir* . Récupéré sur CAIRN.INFO: <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2008-10-page-913.htm>
- Squerverer, A. (2015). *Corps handicapé, culture et norme, penser le handicap en dehors du modèle exclusion/intégration* . Récupéré sur CAIRN.INFO: <https://www.cairn.info/revue-cliniques-mediterraneennes-2015-2-page-261.htm>
- Véronique Lespibet-Najib, C. B. (2013). *Classification des handicaps : Enjeux et controverses* . Récupéré sur CAIRN.INFO: <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2013-2-page-104.htm>

### **Sites internet :**

- (OMS), O. m. (2021, 11 24). *Handicap et santé*. Récupéré sur who.int.fr: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- 9, C. c. (2009, 09 12). *An Amazing Dance - "Hand in Hand"*. Récupéré sur youtube.com: [https://www.youtube.com/watch?v=o\\_nMW3OQrr0](https://www.youtube.com/watch?v=o_nMW3OQrr0)
- asbl, i. (s.d.). *L'inclusion, qu'est-ce que c'est ?* Récupéré sur inclusion-asbl.be: <https://www.inclusion-asbl.be/linclusion-quest-ce-que-cest/>
- CCAH, L. C. (2015). *Les différents types de handicap*. Récupéré sur ccah.fr: <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>
- Cluzel, S. (2022, 02 15). *Épisode 2 : Sophie Cluzel : vers une société inclusive ?* Récupéré sur franceculture.fr: <https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/sophie-cluzel-vers-une-societe-inclusive>
- Culture, F. (2022). *Philosophie du handicap* . Récupéré sur franceculture.fr: <https://www.franceculture.fr/emissions/serie/philosophie-du-handicap>

- familles, C. d. (2022, 04 18). *Chapitre IV : Personnes handicapées. (Articles L114 à L114-5)*. Récupéré sur LégiFrance Le service public de la diffusion des droits : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006157554/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006157554/)
- Français, G. (2019, 01 03). *Handicap : ce qui change en 2019 pour les personnes handicapées*. Récupéré sur Gouvernement.fr: <https://www.gouvernement.fr/actualite/handicap-ce-qui-change-en-2019-pour-les-personnes-handicapees>
- Handicap, A. F. (2022). *Demain, une société plus juste, apaisée et durable fondée sur les droits humains*. Récupéré sur apf-francehandicap.org: [https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/note\\_le\\_monde\\_dapres\\_apffrancehandicap.pdf?token=wefge3o0](https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/note_le_monde_dapres_apffrancehandicap.pdf?token=wefge3o0)
- handicap, A. F. (2022). *L'ambition politique d'APF France Handicap ; Construire une société inclusive solidaire*. Récupéré sur Apf-francehandicap.org: <https://www.apf-francehandicap.org/droits-handicap/ambition-politique-de-apf-1471>
- handicap, A. F. (2022). *Mémento de mesures essentielles à l'attention des candidats et des candidates à l'élection présidentielle de 2022*. Récupéré sur apf-francehandicap.org: <https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/memento-2022.pdf?token=L8W8K2it>
- handicap, A. F. (2022). *Plaidoyer général APF France handicap. Citoyennes et citoyens à part entière ! Rendre les libertés et droits fondamentaux effectifs*. Récupéré sur apf-francehandicap.org: [https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/plaidoyer-general-apffh-def.pdf?token=\\_s\\_NotT-](https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/plaidoyer-general-apffh-def.pdf?token=_s_NotT-)
- Handicap.fr. (2013, 04 01). *Définition / classification des handicaps (CIH et OMS)*. Récupéré sur Handicap.fr: <https://informations.handicap.fr/a-definition-classification-handicap-cih-oms-6029.php>
- handicap.fr. (2013, 04 01). *Histoire du handicap*. Récupéré sur handicap.fr: <https://informations.handicap.fr/a-histoire-handicap-6026.php>
- Handicapées, Maison Départementale des Personnes. (s.d.). *Le handicap, c'est quoi ?* Récupéré sur mdph31.fr: <https://www.mdp31.fr/handicap/>
- handicapées, S. d. (2022). *Droits, aides et démarches*. Récupéré sur Monparcourshandicap.gouv.fr: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides>
- handicapées, S. d. (2022, 04 12). *Polyhandicap : amélioration des droits des personnes polyhandicapées*. Récupéré sur handicap.gouv.fr: <https://handicap.gouv.fr/polyhandicap-amelioration-des-droits-des-personnes-polyhandicapees>
- handicapées, S. d. (2022, 04 05). *Tout savoir sur l'accessibilité des élections pour les personnes en situation de handicap*. Récupéré sur handicap.gouv.fr: <https://handicap.gouv.fr/tout-savoir-sur-laccessibilite-des-elections-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap>

- IDDHEA. (2020). *Un point sur le handicap en France en 2020*. Récupéré sur [iddhea.fr: https://iddhea.fr/un-point-sur-le-handicap-en-france-en-2020](https://iddhea.fr/un-point-sur-le-handicap-en-france-en-2020)
- Lantieri, P. L. (2022, 02 16). *Épisode 3 : Professeur Laurent Lantieri, la chirurgie doit-elle réparer les corps ?* Récupéré sur [franceculture.fr: https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/la-chirurgie-doit-elle-reparer-les-corps](https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/la-chirurgie-doit-elle-reparer-les-corps)
- PACA-Corse, H.-P. F. (2022). *Histoire du handicap*. Récupéré sur [handipactes-paca-corse.org: https://handipactes-paca-corse.org/histoire-du-handicap/](https://handipactes-paca-corse.org/histoire-du-handicap/)
- Quentin, B. (2022, 02 14). *Épisode 1 : Bertrand Quentin, y a-t-il un concept de handicap ?* Récupéré sur [franceculture.fr: https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/les-chemins-de-la-philosophie-du-lundi-14-fevrier-2022](https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/les-chemins-de-la-philosophie-du-lundi-14-fevrier-2022)
- Schovanec, J. (2022, 02 17). *Épisode 4 : Josef Schovanec : "Le handicap, c'est une culture de l'autre"*. Récupéré sur [franceculture.fr: https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/josef-schovanec-les-gens-normaux-n-ont-rien-d-exceptionnel](https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/josef-schovanec-les-gens-normaux-n-ont-rien-d-exceptionnel)
- Vie-publique.fr, L. r. (2019, 01 13). *Chronologie : évolution du regard sur les personnes handicapées*. Récupéré sur [vie-publique.fr: https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees](https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees)

# Annexes

## **Liste des annexes :**

<b>Annexe I :</b> Plaidoyer général APF France handicap. Citoyennes et citoyens à part entière ! Rendre les libertés et droits fondamentaux effectifs.....	<b>1</b>
<b>Annexe II :</b> Guide d'entretien.....	<b>13</b>
<b>Annexe III :</b> Autorisation des entretiens.....	<b>14</b>
▪ Autorisation de la Direction des Soins du Centre Hospitalier.....	<b>14</b>
▪ Autorisation de la Direction des Soins de la MAS.....	<b>16</b>
<b>Annexe IV :</b> Retranscription des entretiens.....	<b>17</b>
▪ Entretien 1.....	<b>17</b>
▪ Entretien 2.....	<b>20</b>
<b>Annexe V :</b> Autorisation de diffusion du travail de fin d'études.....	<b>27</b>

**Annexe I : Plaidoyer général APF France handicap. Citoyennes et citoyens à part entière !**  
Rendre les libertés et droits fondamentaux effectifs

Plaidoyer général APF France handicap

---

# Citoyennes et citoyens à part entière !

**Rendre les libertés et droits  
fondamentaux effectifs**



## Sommaire

### Préambule ————— 3

- Construire une société inclusive et solidaire pour des humains libres et égaux en dignité et en droits ————— 4

- Adopter l'approche par les droits ————— 5

Avoir les mêmes droits que tout le monde et pouvoir les exercer ————— 5

Des droits non réductibles et interdépendants ————— 7

Des droits non négociables, des obligations pour les pouvoirs publics...  
sous peine de violation des droits humains ————— 7

### Les revendications d'APF France handicap ————— 8

- APF France handicap demande l'application des principes généraux suivants dans les politiques publiques pour l'ensemble des citoyennes et citoyens, en situation de handicap ou non ————— 8

- APF France handicap demande l'effectivité des droits et libertés des personnes en situation de handicap et de leurs proches ————— 8

### Présentation APF France handicap ————— 11



## « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. »

Article 1<sup>er</sup> de la Déclaration universelle des droits de l'homme

Aujourd'hui en France, la précarité, l'exclusion, la discrimination, les inégalités... sont des réalités quotidiennes pour des millions de citoyennes et citoyens. Ces réalités sont également vécues par les personnes en situation de handicap et leurs proches ; s'y ajoutent des préjugés et des difficultés particulières renforcés par le contexte actuel.



En effet, la remise en question de la solidarité nationale, l'État tendant à se défaire sur les solidarités familiale et/ou interpersonnelle, les crises socio-économiques utilisées comme prétextes pour justifier des mesures d'économies aux dépens des personnes en difficulté, la mise en concurrence des populations par les responsables politiques et la diffusion de l'idée que les droits des uns se gagnent au détriment de ceux des autres sont autant de facteurs aggravants, notamment pour de nombreuses personnes en situation de handicap et leurs proches.

**En France  
9 millions  
de personnes  
vivent sous  
le seuil de pauvreté  
dont 2 millions  
en situation de  
handicap**

Source : Insee 2018

## Construire une société inclusive et solidaire pour des humains libres et égaux en dignité et en droits

Face à ces constats alarmants, construire une société inclusive et solidaire s'impose : une société dans laquelle chaque personne, quels que soient ses capacités, son origine, son genre, son âge, a réellement une place et un avenir.

**Pour APF France handicap, une société inclusive et solidaire est une société qui :**

- reconnaît les droits humains inaliénables et universels (civils, politiques, économiques, sociaux et culturels) de chaque personne et s'assure de la réalité de ces droits c'est-à-dire de leur effectivité dans la vie quotidienne ;
- considère la conception et l'accessibilité universelles comme normes fondamentales de la qualité de vie et s'engage donc dans les politiques d'aménagement et de développement durable ;
- est soucieuse de l'enjeu d'une meilleure prise en compte de l'empreinte sociale, économique et environnementale ;
- combat les préjugés et les discriminations ;
- s'oppose à toute logique d'exclusion et d'injustice sociale ;
- garantit et défend la participation sociale de chaque personne, quelles que soient ses capacités ;
- porte une attention et apporte une protection particulière aux enfants, aux femmes et aux personnes les plus vulnérables ;
- affirme que chaque personne a sa place et respecte celle des autres.

Un tel projet de société repose sur la suppression des obstacles et l'élimination des restrictions de participation subies au quotidien, notamment par les personnes en situation de handicap et leurs proches.

De fait, la situation de handicap est souvent le révélateur de problèmes sociaux partagés par d'autres. La prise en compte et la capacité à résoudre ces difficultés partagées constituent un étalon pour tirer les politiques vers le haut en vue d'une société meilleure pour toutes et tous.

A l'heure où de nombreux droits fondamentaux ne sont pas exercés dans tous les domaines de la vie quotidienne et où certains droits et libertés sont en régression voire remis en question, le projet de société inclusive et solidaire proposé ici s'appuie sur l'effectivité des libertés et droits fondamentaux

inscrits dans la Charte internationale des droits de l'homme qui comprend :

- la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 ;
- le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels de 1966.

Il s'appuie également sur la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées de 2006 ratifiée par la France en 2010 et sur les 17 Objectifs de développement durable rassemblés dans l'Agenda 2030 adopté par les Nations unies.

Ainsi, avec ce plaidoyer général "Citoyennes et citoyens à part entière ! Rendre les libertés et droits fondamentaux effectifs" qui s'inscrit dans la ligne du projet associatif "Pouvoir d'agir, pouvoir choisir", APF France handicap défend la vision d'une société dans laquelle tout le monde aurait les mêmes droits et les mêmes opportunités. Cela nécessite de changer de paradigme et d'adopter une approche par les droits c'est-à-dire garantissant l'effectivité des droits fondamentaux de chacune et chacun. Cette approche nécessite de "penser autrement" et d'aborder la question du handicap par le prisme de la concrétisation au quotidien des droits fondamentaux en dépassant leur seule affirmation.

Pour ce faire, APF France handicap affirme sa volonté de "s'allier avec des acteurs de la société civile, des mouvements citoyens, des acteurs de l'économie sociale et solidaire, pour faire "cause commune" sur des projets ou des combats entrant dans ses buts" et de "renforcer, avec ceux qui partagent des valeurs de solidarité, cette démarche d'alliances non catégorielles".<sup>1</sup>

*Les droits de l'homme, prérogatives dont sont titulaires les individus, sont généralement reconnus dans les pays démocratiques par la loi, par des normes de valeur constitutionnelle ou par des conventions internationales, afin que leur respect soit assuré par tous, y compris par l'État. Selon ce concept, tout être humain – en tant que tel et indépendamment de sa condition sociale – a des droits inhérents à sa personne, inaliénables et sacrés" et donc opposables en toutes circonstances à la société et au pouvoir.*

En France  
12 millions  
de personnes  
touchées par  
le handicap  
8,3 millions de  
proches aidants

Sources : Insee / Drees

<sup>1</sup> Projet associatif d'APF France handicap "Pouvoir d'agir, pouvoir choisir" / Construire ensemble pour être plus forts



## Adopter l'approche par les droits

### AVOIR LES MÊMES DROITS QUE TOUT LE MONDE ET POUVOIR LES EXERCER

Pour APF France handicap, l'approche par les droits doit aujourd'hui être adoptée dans le domaine du handicap : "c'est reconnaître que les personnes ont des droits, avant d'avoir des besoins, tant dans la sphère de la vie privée que sociale."<sup>2</sup>

En effet, selon la Rapporteuse spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées: « [en France, le type de réponses isolées pour les personnes handicapées] perpétue la méprise selon laquelle les personnes handicapées seraient "objets de soins" et non pas "sujets de droits" ».<sup>3</sup>

Adopter l'approche par les droits, c'est donc passer de « la personne en situation de handicap a des besoins, on lui apporte une aide » à « la personne en situation de handicap a des droits, ils doivent être rendus effectifs ».

C'est, de fait, arrêter de voir la personne comme "l'objet" d'une aide évaluée et décidée par des instances mais la considérer comme sujet détenteur de droits et, à ce titre, actrice de sa vie.

Je me serre la ceinture sur beaucoup de postes pour pouvoir m'occuper de ma santé. (...) En fait, je calcule en fonction de l'urgence : il y a des soins qu'on peut faire un petit peu plus tard parce que ce n'est pas vital ; et d'autres où c'est vital et on est obligé.

Alexandre, 35 ans<sup>4</sup>

**Alexandre** a le droit de s'assurer une bonne santé. Il n'a pas seulement besoin d'une aide pour se soigner.

Je me sens diminuée, inutile. Me dire qu'à mon âge, j'ai travaillé pendant longtemps et que je n'ai rien, étant handicapée. J'ai 60 ans et je n'ai rien. Même pas 5 euros, 10 euros ! Je ne touche rien. Si je veux quelque chose, je dois donc tendre la main à mon mari.

Marie, 60 ans<sup>5</sup>

**Marie** a droit à une vie digne qui dépend notamment d'un niveau de vie décent et sûr et d'un revenu personnel.

La MDPH a supprimé 80 % de mes aides humaines alors même que mes capacités physiques se sont dégradées sur le plan respiratoire. Je suis redevenue une enfant à charge pour mes parents. Ils ont dû financer des heures supplémentaires pour me permettre de continuer à aller travailler, à rester seule dans l'appartement. Et puis ils viennent quotidiennement pour m'aider.

Sarah, 31 ans<sup>6</sup>

**Sarah** a le droit au respect de sa dignité et au libre déploiement de ses choix de vie. Elle a le droit de travailler, de vivre seule, d'avoir des moyens de compensation suffisants pour permettre ces choix et n'a pas seulement besoin d'heures d'auxiliaire de vie. Elle doit pouvoir choisir ses aidants tout comme ses parents ont le droit de choisir dans quelle mesure ils désirent être aidants familiaux.

L'accessibilité, c'est central dans ma vie de tous les jours (...). Un citoyen lambda ne se pose pas la question de savoir quelles stratégies il va devoir mettre en œuvre dans sa journée pour pouvoir aller dans les lieux qui lui font envie. Il y a vraiment une question d'égalité des chances. Ça joue sur notre propre sentiment de citoyenneté.

Alejandro, 30 ans<sup>7</sup>

**Alejandro** a droit de pouvoir se rendre où il souhaite, de façon autonome. Cela dépend de l'accessibilité des transports et des lieux.

2. Projet associatif d'APF France handicap "Pouvoir d'agir, pouvoir choisir" / Rendre les droits effectifs

3. Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale de l'ONU suite à sa visite en France du 3 au 13 octobre 2017

4. 5. 6. et 7. Faire-face.fr

Face à de tels témoignages (qui ne sont pas isolés), comment ne pas affirmer que le respect de la dignité est bien la base sur laquelle s'appuyer pour fonder une approche par les droits ?

*Le handicap arrive en tête des saisines pour discrimination du Défenseur des droits.*

*Source : Rapport d'activité 2018*

Mais la vie est-elle digne aujourd'hui pour les personnes en situation de handicap sans possibilité de se déplacer de façon autonome, sans ressources décentes, sans compensation à hauteur des besoins, sans accès à la santé, etc. ?

Comme l'établit la Déclaration universelle des droits de l'homme, « la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde ».

**Le droit à se déplacer librement, le droit à un niveau de vie suffisant, le droit à la santé et à la compensation nécessaire des conséquences du handicap (aides à l'autonomie) font partie des droits fondamentaux qui doivent être rendus effectifs pour les personnes en situation de handicap et leurs proches.**

Adopter l'approche par les droits, c'est aussi "prendre en compte spécifiquement les femmes et les enfants en situation de handicap", les personnes majeures protégées, les personnes migrantes, les personnes détenues, etc.

*Lorsque je me présente à des rendez-vous d'embauche... un jour un recruteur m'a dit "avec une femme ce n'est déjà pas facile mais si en plus elle est en fauteuil on n'a pas fini."*

*X, 48 ans<sup>11</sup>*

**X, est victime d'une double discrimination, en tant que femme et en tant que personne en situation de handicap.**

Adopter l'approche par les droits, c'est donc identifier toutes les situations de discrimination, éventuellement intersectionnelles (c'est-à-dire prenant en compte les discriminations multiples qui peuvent se croiser et se renforcer) et agir pour les supprimer.

*En France, près de 40 % des femmes en situation de handicap ont déjà été ou sont actuellement victimes de discrimination(s).*

*Source : Enquête APF France handicap 2019*



<sup>11</sup> Projet associatif d'APF France handicap "Pouvoir d'agir, pouvoir choisir" / Rendre les droits effectifs  
<sup>12</sup> Plaidoyer APF France handicap sur les femmes en situation de handicap



## DES DROITS NON RÉDUCTIBLES ET INTERDÉPENDANTS

L'approche par les droits suppose que tous les droits et libertés doivent être effectifs ensemble. Comment une personne en situation de handicap pourrait-elle avoir un réel accès aux soins si elle ne peut pas entrer dans un cabinet médical (accessibilité) et/ou si elle n'a pas les moyens financiers de se soigner (ressources) et/ou si elle n'a pas les aides à l'autonomie nécessaires à ses déplacements (compensation) ?

Son droit à la santé dépend d'autres droits et libertés tels qu'un déplacement sans entraves, l'accès à un cabinet médical adapté, le choix de son médecin, des ressources suffisantes et un reste à charge raisonnable, être accompagnée si nécessaire...

L'approche par les droits considère, bien entendu, les personnes comme actrices de la réalisation de leurs droits ; elle reconnaît l'expertise des personnes et la qualité d'usage ; elle met la personne en capacité d'exprimer son ressenti en termes de qualité de vie, de possibilités d'agir et de choisir.<sup>10</sup> Cette dimension de l'autonomie devant être éventuellement soutenue et accompagnée selon les capacités de la personne à s'exprimer et/ou à s'affirmer.

Le pouvoir d'agir<sup>11</sup>, c'est être en capacité de choisir, de transformer son choix en une décision (cela requiert la capacité d'analyser et de s'engager) et d'agir en fonction de sa décision (cela requiert souvent des ressources et d'être prêt à assumer les conséquences de l'action).

Il suppose donc à la fois :

- un accompagnement attentif, respectueux, laissant pleinement sa place à l'expression de la personne ;
- la reconnaissance de la possibilité de changer d'avis, de ne pas être d'accord, d'avoir une chance d'essayer ;
- l'accès à tous moyens de communication adaptés (assistants de communication, codes, pictogrammes, photos, synthèse vocale, etc.) pour s'exprimer ;
- un regard de l'autre bienveillant, d'égal à égal, reconnaissant toute personne comme "experte" de sa propre vie.

Comme j'ai de gros problèmes pour parler, on ne cherche pas à connaître mes capacités. Les gens me réduisent à mon handicap. Et on fait des choix pour moi, à ma place. Moi, je veux être entendu. Je ne suis pas un animal.

Xavier, 31 ans<sup>12</sup>

Xavier a le droit de s'exprimer sur la vie qu'il souhaite, d'être entendu comme sujet et acteur de sa propre vie et d'accéder aux moyens de communication et aux soutiens qui lui conviennent.

## DES DROITS NON NÉGOCIABLES, DES OBLIGATIONS POUR LES POUVOIRS PUBLICS... SOUS PEINE DE VIOLATION DES DROITS HUMAINS

Le respect de la dignité humaine n'a pas de prix et les libertés et droits fondamentaux ne sont en aucun cas négociables. Les rendre effectifs exige de ne pas s'arrêter à la question du "coût" pour la société.

Pour la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH), « l'état doit non seulement respecter les droits de l'Homme consacrés dans les conventions internationales qu'il a ratifiées, mais il doit également rendre des comptes à l'égard de leur mise en œuvre. Les droits de l'Homme ne sont plus situés en périphérie de l'action publique mais doivent être inscrits au cœur de cette dernière ».<sup>13</sup>

Pour APF France handicap qui plaide pour une approche par les droits, il convient de changer de logique dans la manière d'apporter des réponses adéquates. Il s'agit d'affirmer un principe de justice

sociale et refuser une charité condescendante qui n'est pas une réponse respectueuse. C'est faire valoir les obligations de l'état en matière de droits et de solidarité nationale.<sup>14</sup>

Or, parmi ces obligations, la garantie du principe d'égalité entre tous les citoyens est incontournable. Ainsi, il importe de garantir un plein accès aux dispositifs de droit commun pour toutes et tous et en ce qui concerne les personnes en situation de handicap, de mobiliser pour cela de façon appropriée la compensation des conséquences des déficiences et incapacités.

Cette approche par les droits pour laquelle plaide APF France handicap doit se décliner dans toutes les politiques publiques, sur l'ensemble du territoire et dans tous les domaines de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

10. Projet associatif d'APF France handicap "Pouvoir d'agir, pouvoir choisir" / Rendre les droits effectifs

11. Collectif Pouvoir d'agir - <http://www.pouvoir-dagir.fr/wordpress/wp-content/uploads/2014/04/pouvoir-dagir.pdf>

12. Faire-face.fr

13. Avis CNCDH relatif à l'approche fondée sur les droits de l'homme 3 juillet 2018

14. Projet associatif d'APF France handicap "Pouvoir d'agir, pouvoir choisir" / Rendre les droits effectifs

# Les revendications d'APF France handicap

## APF France handicap demande l'application des principes généraux suivants dans les politiques publiques pour l'ensemble des citoyennes et citoyens, en situation de handicap ou non :

- L'adoption de l'approche par les droits fondamentaux via le respect des conventions et traités européens et internationaux relatifs aux droits humains.

- La possibilité pour chaque citoyenne et chaque citoyen de participer à l'élaboration des politiques publiques qui les concernent.

- La reconnaissance des capacités de toute personne c'est-à-dire des possibilités pour chacune et chacun de choisir librement son mode de vie et d'accéder à une qualité de vie souhaitée.

- La garantie du principe fondamental selon lequel

la personne a le pouvoir de décider pour elle-même et doit être mise en capacité de le faire dans tous les domaines de la vie via les appuis et la compensation justes et adéquats.

- La reconnaissance de l'expertise de la personne.

- La reconnaissance de la qualité d'usage comme critère essentiel de la qualité de vie.

- L'accès à tout pour toutes et tous.

- Le renforcement de la lutte contre les préjugés et toutes les formes de discrimination dans tous les domaines de la vie.

- Le développement d'une approche intersectionnelle (c'est-à-dire prenant en compte les discriminations multiples qui peuvent se croiser, se renforcer).

- La promotion d'une approche genrée.

- La prise en compte de la responsabilité sociale et environnementale.

- Le développement du numérique dans une perspective d'amélioration de la vie et de participation des personnes et non d'exclusion.

- L'inscription dans une démarche de transition inclusive.

## APF France handicap demande l'effectivité des droits et libertés des personnes en situation de handicap et de leurs proches :

### Le droit à la citoyenneté et à la participation

- L'accès égal, simplifié et efficient aux droits civils, politiques, sociaux, économiques et culturels et ce, quelle que soit la situation particulière de la personne (sous régime de protection, en détention, migrante, etc.) via la création de points d'accès uniques de proximité à tous les droits communs (social, santé, retraite, chômage...) dans chaque commune, quartier ou communauté de communes, en mutualisant et en coordonnant mieux les dispositifs existants.

- La possibilité pour chacun de s'exprimer et le respect de cette expression via notamment l'accès à tous moyens de communication et de participation adaptés (assistants de communication, codes, pictogrammes, photos, synthèse vocale, etc.).

- La reconnaissance du droit de vote et du droit de se présenter à des élections.

- Le plein exercice de la capacité juridique des personnes.

- L'accès à une information simple et lisible sur les droits.

- La simplification de l'accès aux droits.

### Le droit à la mobilité sans entrave

- Un environnement sans obstacles via la conception et l'accessibilité universelles pour tous les produits, services, espaces de vie (espaces publics ; cheminements ; bâtiments publics et privés, d'habitation, d'enseignement, de travail, de loisirs, de santé, de culte ; commerces ; réunions et débats publics ; dispositifs de vote), transports et outils d'information et de communication, avec une facilité et une qualité d'usage pour toutes et tous.



• **L'évolution du concept de l'accessibilité vers l'ACCEV** (Accessibilité et Convenance des Espaces de Vie), la Haute Qualité d'Usage® (HQU)<sup>15</sup> permettant d'atteindre la satisfaction de tout usager.

### Le droit au logement

• **L'accès au logement** via notamment l'application du droit au logement opposable ; l'augmentation de l'offre de logements accessibles et adaptables, et de réelle qualité d'usage ; l'amélioration des dispositifs de financement et de l'accès aux prêts immobiliers.

### Le droit à l'éducation et aux études

• **L'accès à l'éducation** via un service public de l'éducation dispensant un enseignement à tous les élèves et étudiants quelles que soient leurs difficultés et organisant l'ensemble des réponses aux besoins spécifiques de chacun à tous les degrés d'enseignement et sur tous les temps scolaires, périscolaires et de vie étudiante. Ceci passe notamment par la formation initiale et continue des enseignants et des professionnels de l'éducation et les appuis techniques et humains nécessaires pour répondre à l'ensemble des besoins des élèves et étudiants scolarisés.

### Le droit au travail et à la formation

• **L'accès à la formation et à la vie professionnelle** via entre autres un plan d'action pluriannuel de lutte contre le chômage des personnes en situation de handicap. Il convient aussi de développer, en favorisant

la pleine collaboration entre les acteurs de l'emploi, des solutions de sécurisation des parcours professionnels et de formation, d'accès à l'emploi, d'évolution professionnelle, de maintien ou de retour à l'emploi permettant des allers/retours entre milieu protégé et milieu de travail ordinaire, le développement du dispositif de l'emploi accompagné, le soutien au développement des entreprises adaptées tout autant que le développement efficient (mais non exclusif) de l'emploi et de la vie professionnelle en milieu ordinaire de travail. Une simplification des démarches administratives pour l'accès aux droits et à l'accompagnement dans l'emploi des personnes en situation de handicap et l'amélioration de la lisibilité de l'accompagnement proposé par le service public de l'emploi sont également absolument nécessaires.

### Le droit à un niveau de vie décent

• **Des ressources suffisantes pour vivre dignement** via la création d'un revenu individuel d'existence (distinct du RUA) spécifique pour les personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante qui ne peuvent pas ou plus travailler, pour lutter contre la précarité et sortir de la logique de minimum social. Les caractéristiques de ce revenu individuel d'existence spécifique pour les personnes ne pouvant pas travailler en raison de leur handicap :

- être au moins égal au seuil de pauvreté,<sup>16</sup>
- être déconnecté du revenu du conjoint, concubin etc,

• une attribution sécurisée et un maintien des droits connexes simplifié et automatisé,

• avec des compléments (charges indirectes liées au handicap, aux conditions de vie).

### Le droit à l'autonomie et au libre choix du mode et lieu de vie

• **L'accès à l'autonomie de façon égale sur l'ensemble du territoire** via la préservation des mêmes droits d'un département à l'autre.

• **Le financement de l'intégralité des dépenses liées aux aides à l'autonomie, quelle que soit l'origine de la situation de handicap et quel que soit l'âge** via la création du "risque autonomie" financé par la solidarité nationale et ce, quel que soit l'âge.

• **L'accès à une offre de service** via le financement d'une offre de service d'accompagnement de proximité, de qualité, modulable afin d'apporter une "réponse adaptée et accompagnée pour toutes et tous" quel que soit le lieu de vie des personnes concernées, en respectant leurs choix et habitudes de vie comme leurs aspirations.

### Le droit à la santé

• **L'accès à la santé sur l'ensemble du territoire** via l'accessibilité des lieux et dispositifs de prévention et de soins, des matériels, équipements et transports adaptés, la lutte contre les déserts médicaux et le refus de soins, la formation des professionnels de santé, la suppression des restes à charge en santé liés au handicap.

<sup>15</sup> La HQU® est un concept élaboré par Régis Herbin, président-fondateur du Cridev (<https://www.cridev-qualite.com/>).

<sup>16</sup> Montant en 2019 du seuil de pauvreté : 1 028 € (80 % du niveau de vie médian)

---

### **Le droit à la vie affective, intime et sexuelle**

- **L'effectivité du droit à choisir librement sa vie affective et sexuelle.**
- **La levée du tabou "handicap et sexualité".**
- **L'accès à la vie affective, intime et sexuelle** via la création de services d'accompagnement sexuel (services d'information, d'aide à la formulation de la demande de la personne en situation de handicap et de mise en relation) et le financement des dispositifs, produits et aides techniques en matière d'accompagnement à la vie sexuelle.

---

### **Le droit à la vie de famille**

- **La reconnaissance de la dimension familiale du handicap.**
- **Le droit de se marier, de se pacser, de divorcer, de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement.**
- **La reconnaissance de la parentalité** via l'adaptation des dispositifs de droit commun (congrés par ex.), de l'environnement (accessibilité des lieux de vie de l'enfant, etc.), le financement des services et dispositifs concourant à l'exercice de la parentalité notamment via la prestation de compensation, la sensibilisation et la formation des professionnels de santé et de l'enfance notamment, un meilleur accompagnement et une meilleure prise en charge de l'adoption et de l'aide médicale à la procréation.

---

### **Le droit de choisir son aidant et pour l'aidant de choisir de l'être**

- **La garantie du libre choix de son/ses aidant(s) par la personne et du libre choix pour les parents, conjoints et autres proches de personnes en situation de handicap de devenir aidants ou non.**
- **Le développement de services de qualité et de proximité et la reconnaissance de droits sociaux pour les aidants familiaux** pour un réel choix d'être aidé par la personne que l'on souhaite et pour un réel choix d'être aidant familial.

---

### **Le droit à une vie sociale**

- **L'accès à la vie sociale c'est-à-dire aux loisirs, à la culture, aux vacances, aux activités sportives, au bénévolat** via le soutien à l'engagement associatif bénévole (élargissement du congé de représentation, augmentation du financement de la formation des bénévoles, etc.), la prise en compte des situations de handicap dans les programmes de lutte contre la fracture numérique, l'accueil dans tous les lieux culturels, de loisirs, associatifs, de culte, sportifs et de vacances comme spectateur, auditeur, lecteur, acteur investi (amateur ou professionnel), des aides financières pour l'accès aux loisirs, l'aménagement des bâtiments et activités.
- **L'effectivité du libre choix de sa vie sociale** via notamment la mise en capacité d'exercer ce choix et la possibilité de mobiliser les financements nécessaires de la prestation de compensation du handicap dans ce contexte.





## **APF France handicap est une importante organisation française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches.**

Créée en 1933, connue et reconnue jusqu'en avril 2018 sous le nom d'Association des Paralysés de France, APF France handicap rassemble aujourd'hui 100 000 acteurs : adhérent.e.s, élu.e.s, salarié.e.s, bénévoles et volontaires, usager.e.s, sans compter ses dizaines de milliers de donateurs, donatrices et sympathisant.e.s.

APF France handicap porte des valeurs humanistes, militantes et sociales et un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire. Basée sur un fonctionnement démocratique, l'association agit, dans le cadre de son projet associatif et de son plaidoyer, contre les discriminations et pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Deux piliers guident son action : l'approche inclusive et celle par les droits. APF France handicap intervient dans tous les domaines de la vie quotidienne grâce à son réseau national de proximité de plus de 550 structures (délégations, services et établissements sociaux et médico-sociaux et entreprises adaptées).

Elle est notamment engagée dans la représentation, la défense et la promotion des droits des personnes ; le soutien aux personnes en situation de handicap et à leurs proches ; la dispense de réponses sociales, de soins à domicile ou en établissement et de solutions d'hébergement ; l'accompagnement vers l'emploi des personnes en situation de handicap.

Son modèle socio-économique unique et original en Europe permet à APF France handicap d'être en adéquation avec les projets et besoins des personnes en situation de handicap et de leur famille en développant des solutions d'accompagnement innovantes.



## **Annexe II : Guide d'entretien**

### Question inaugurale :

En quoi l'art-thérapie peut-elle faire soin auprès de personnes porteuses d'un polyhandicap ?

### Questions de relance :

1. Pouvez-vous me parler de votre pratique d'art-thérapie ?
2. Avez-vous constaté un impact de l'art-thérapie sur le plan psychique, intérieur et externe de ces personnes ?
3. Pensez-vous que l'art-thérapie peut-être une alternative à la désinstitutionalisation et à une meilleure inclusion ?
4. Les résidents vous parlent-ils du stigmatisme ? Que vous disent-ils ?
5. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

**Annexe III : Autorisation des entretiens**

**DIRECTION DES SOINS,**



Avignon, le 15 Mars 2022

**Madame SIHAM Saguia**

[sihamsag@yahoo.fr](mailto:sihamsag@yahoo.fr)

Réf. : JB/ST/018/2022

Objet : Demande d'autorisation d'entretiens infirmiers

Madame,

En réponse à votre demande, je vous informe que je vous donne mon accord pour que vous puissiez réaliser des entretiens auprès d'infirmiers de l'établissement dans le cadre de votre travail de fin d'études.

Votre demande a été transmise au Cadre Paramédical du Pôle Activités Intersectorielles Médico-Technique, vous serez contactée directement pour définir les modalités de ces entretiens dans les meilleurs délais.

Je vous prie de croire, Madame, à l'assurance de mes salutations distinguées.

La Directrice des Soins,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'D. Saguia'.

**DIRECTION DES SOINS,**



Avignon, le 31 Mars 2022

**Madame SIHAM Saguia**

[sihamsag@yahoo.fr](mailto:sihamsag@yahoo.fr)

Réf. : JB/ST/025/2022

Objet : Demande d'autorisation d'entretiens infirmiers

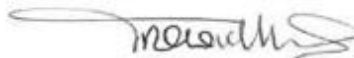
Madame,

En réponse à votre demande, je vous informe que je vous donne mon accord pour que vous puissiez réaliser des entretiens auprès d'infirmiers de l'établissement dans le cadre de votre travail de fin d'études.

Votre demande a été transmise au Cadre Paramédical du Pôle Activités Intersectorielles Médico-Technique, vous serez contactée directement pour définir les modalités de ces entretiens dans les meilleurs délais.

Je vous prie de croire, Madame, à l'assurance de mes salutations distinguées.

La Directrice des Soins,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'M. Saguia'.



[Redacted]

À : sihamsag@yahoo.fr



ven. 18 mars à 09:06

Bonjour Madame,

J'ai validé auprès de la direction la possibilité de venir réaliser un entretien au sein de notre établissement à la MAS [Redacted] Je vous invite à contacter Madame [Redacted] [Redacted] afin de convenir avec elle d'un rendez-vous.

Je reste à votre disposition,

Cordialement,

## Annexe IV : Retranscription des entretiens

### Entretien 1 : Maria, Cadre de santé dans une MAS

- 1    Moi : Bonjour, je me présente à nouveau, je suis Siham, étudiante infirmière en 3<sup>ème</sup> année à  
2    l'IFSI d'Avignon. Le thème de mon mémoire porte sur l'art-thérapie et le polyhandicap. Ma  
3    situation d'appel est née de mon stage de 2<sup>ème</sup> année à la MAS. J'ai eu l'opportunité d'observer  
4    un groupe de résidents avec une intervenante extérieure lors d'une séance de théâtre. Et ce  
5    moment m'a questionné. D'où ma présence aujourd'hui afin de recueillir des informations pour  
6    mon mémoire qui est à rendre le 23 mai.
- 7    M : Bonjour Siham, vous allez bien ? Alors j'ai lu votre guide d'entretien. J'ai commencé à le  
8    compléter succinctement, je vous laisse le lire et voir ce qu'il vous manque pour éventuellement  
9    voire ensemble.
- 10    Moi : Oui je vais bien merci. Je me permets de lire.
- 11    M : Alors allez-y posez moi toutes les questions dont vous avez besoin, je suis là pour y  
12    répondre. Après je ne pratique pas l'art-thérapie mais j'observe les résidents et l'intervenante  
13    régulièrement ce qui me permet d'avoir mon propre avis.
- 14    Moi : D'accord alors de vos observations en tant que cadre de santé à la MAS, en quoi pensez-  
15    vous que l'art thérapie peut-elle faire soin auprès des résidents ? Comment définissez-vous  
16    l'art-thérapie ?
- 17    M : L'art-thérapie est une technique de psychothérapie reposant sur l'utilisation de divers outils  
18    artistiques. Souvent l'objectif est que la personne puisse renouer un dialogue avec soi-même et  
19    autrui. Cela permet d'apaiser certains troubles et de travailler sur tout type de blocage  
20    émotionnel. Cette pratique est idéale auprès des personnes porteuses d'un polyhandicap et autre,  
21    idéale aussi avec les enfants qui ont un blocage au niveau de la parole. Grâce à l'art la personne  
22    s'exprime en laissant sortir ses émotions et souffrances dans le but du mieux-être.
- 23    Moi : Pensez-vous que cette pratique peut faire soin auprès des résidents ?

24 M : Nous leur faisons faire de l'art-thérapie pour qu'ils puissent s'exprimer, c'est un moment  
25 social entre les résidents et à la fois apaisant. Par cette mise en scène qui fait ressortir les  
26 émotions, nous observons un effet thérapeutique sur le reste de la journée.

27 Moi : Et de ce que vous avez pu observer dernièrement sur les résidents et le travail de  
28 l'intervenante extérieure, est ce que vous avez une situation où justement vous avez constaté  
29 un impact de l'art-thérapie sur le plan psychique ?

30 M : Ce sont des résidents avec un polyhandicap, ils ont toujours besoin d'une aide et ne peuvent  
31 pas être autonome. Je me suis demandé si les résidents sont capables de comprendre que c'est  
32 une mise en scène. Les textes repris pour les faire jouer appartiennent au vieux français. Et  
33 dernièrement j'ai revu le contenu de la séance avec l'intervenante, de peur que les résidents ne  
34 perçoivent pas ou n'assimilent pas, en lien qu'avec cette pièce-là, le fait que c'est une mise en  
35 scène seulement.

36 Moi : Oui lors de mon stage j'ai pu comprendre que les textes sont réels. Ce jour-là, la mise en  
37 scène porte sur le mariage du prince et de la princesse après avoir vaincu le monstre. Et c'est  
38 vrai que je n'ai pas osé demander à l'intervenante le titre de la pièce. En tout cas de ce que j'ai  
39 pu observer, les résidents étaient plutôt à l'aise dans la peau des personnages.

40 M : Sinon mis à part cette scène là où j'ai trouvé que c'était un peu difficile à assimiler pour  
41 eux le reste des mises en scène sont satisfaisantes avec de réels effets thérapeutiques.

42 Moi : D'accord et cette intervenante, intervient depuis combien de temps auprès des résidents  
43 de la MAS. Combien de fois par semaine ? Et à quoi aboutissent ces séances ?

44 M : Depuis vingt ans et une fois par semaine. C'est une intervenante qui a l'habitude  
45 d'intervenir et chaque fin d'année à lieu une reproduction dans la salle polyvalente auprès de  
46 l'entourage et de l'équipe soignante. C'est un moment très valorisant pour les résidents qui sont  
47 sur la scène et interprètent le rôle des personnages.

48 Moi : Et que vous disent les résidents sur ces séances ? Vous parlent-ils du stigmaté ? Font-ils  
49 allusion à leurs souffrances ?

50 M : Ils redemandent d'y participer, c'est un moment de détente et d'apaisement pour eux. Un  
51 moment pour jouer, ils nous disent que cela leur plaît. Mais difficile à verbaliser par rapport à  
52 la souffrance.

- 53 Moi : Pensez-vous que l'art-thérapie peut-être une alternative à la désinstitutionalisation et à  
54 meilleure inclusion ?
- 55 M : Alors pour les personnes avec un trouble psychique, la création artistique peut constituer  
56 un appréciable remède et encourager à la réinsertion sociale en institution et surtout à l'estime  
57 de soi.
- 58 Moi : D'accord bon merci beaucoup, avez-vous quelque chose à ajouter ?
- 59 M : Vous m'avez dit que c'est pour le 23 mai, je peux vous laisser éventuellement les  
60 coordonnées de l'éducateur spécialisée et de l'animatrice de la MAS. Vous les contactez de ma  
61 part et puis ils vous répondront pour avoir plus d'avis.
- 62 Moi : Je vous remercie d'avoir pris le temps de m'accueillir.



## Entretien 2 : Laurence, intervenante en art-thérapie à la MAS

1    Moi : Comme je vous ai expliqué je réalise mon mémoire sur le thème de l'art-thérapie et du  
2    polyhandicap. Ma situation d'appel est née à ce moment-là lors de mon stage. Les infirmières  
3    m'avaient proposé d'assister à votre atelier. J'étais venu vous demander l'accord pour y assister  
4    et cela m'a beaucoup intrigué sur les aspects corporels, subjectif/personnel. Du coup j'ai décidé  
5    de traiter mon mémoire sur ce thème. La question principale est en quoi l'art-thérapie peut-il  
6    faire soin auprès de personnes d'un polyhandicap ? C'est la question générale que je vous pose.  
7    Du coup pouvez-vous me parler de votre pratique d'art-thérapie ? Depuis quand vous le  
8    pratiquer ? Avez-vous fait des études spécifiques ? Et depuis quand intervenez-vous auprès de  
9    la MAS ?

10    I : Alors l'art-thérapie j'ai commencé à la faire pour moi, dans le cadre des études individuelles  
11    pour être mieux dans ma peau, dans ma tête. Je devais avoir 28 – 30 ans. Donc j'ai fait une  
12    thérapie pour moi-même. Et au bout d'un certain temps avec la pratique de la danse, d'abord  
13    c'était vraiment la danse thérapie d'un côté et ensuite il y avait des études d'anthropologie  
14    fondamentale c'est-à-dire la reconnaissance des capacités innés que les individus partant sur  
15    des bases connues toutes les études anthropologiques qui ont été menées comme les signatures  
16    du Zodiaque. Ce sont vraiment des études morphologiques et typologiques. Je suis parti là-dessus  
17    sur les spécificités innées des individus. Je me suis découverte mes potentiels positifs, mes  
18    potentiels négatifs de tout ce que cette étude engendrée. Et comme c'est basé sur l'étude de  
19    l'art, de la philosophie de certains pays, d'Afrique Noire, de bassin méditerranéen, de la Grèce  
20    Antique, du Japon de la Chine enfin des grandes civilisations qui ont laissé des empruntes à la  
21    fois artistique, théologique et spirituel et tout cela se concentre dans l'atelier de danse, de théâtre  
22    et cela amène à être beaucoup plus ouvert à soi à s'accepter.

23    Moi : Vous voulez dire comme si vous vous êtes découvert grâce à ces ateliers et en même  
24    temps en un seul atelier cela permet de pratiquer à la fois de la danse, la chanson, le son, le  
25    théâtre...

26    I : Exactement, et en animant l'atelier je participe aussi car je suis le modèle, je montre un  
27    modèle que l'on peut d'abord initier pour se rassurer. Cela donne donc le cadre corporel et  
28    ensuite l'intériorité de la personne, son authenticité, toutes ces capacités corporelles se  
29    développent en elles quel que soit l'individu et c'est encore plus visible pour les personnes en

30 situation de handicap/polyhandicap parce que la mentale n'est pas très engagée. Le spirituel  
31 arrive et il se dégage. Et quand il se dégage c'est magique.

32 Moi : Tout à fait, j'ai décrit justement dans l'analyse de ma situation d'appel, que j'ai pu  
33 ressentir /percevoir comme une plus grande part de subjectivité des résidents pendant l'atelier  
34 que le reste de la journée et c'est ce qui m'a beaucoup intrigué.

35 I : Parce que pour être créatif dans ce cadre la thérapeutique qu'est cet atelier art de la scène ou  
36 les ateliers ou il y a un cadre thérapeutique. Mais si on va voir jusqu'à la thérapeutique c'est-à-  
37 dire que c'est dans la liberté, l'authenticité de soi-même que notre propre beauté esthétique se  
38 montre, apparaît, remonte à la surface et cela se voit. Et l'art du comédien ou du danseur c'est  
39 arrivé à se servir de cela, jouer un personnage.

40 Moi : Exactement, chacun est différent, chacun joue un personnage et au fil du temps à force  
41 de répéter nous pouvons apercevoir plus leur potentiel et leur capacité de concentration.

42 I : Le potentiel positif est toujours mis en exergue dans cet atelier. Alors le négatif évidemment  
43 il y en a mais il faut remplacer le « laid » par le beau qui prend toute la place. Et le beau est  
44 pour chacun selon sa vision du monde. C'est pour cela que j'emmène des musiques diverses et  
45 variées pour travailler les ambiances. Évidemment cela amène à découvrir dans le cadre de ces  
46 ateliers ici, qui ne sont pas à visée thérapeutique entendons le bien, mais c'est en soi  
47 thérapeutique en fait.

48 Moi : Oui au final nous pouvons parler d'un effet de soin parce que du coup cela leur permet  
49 de se mobiliser, de créer de l'interaction entre eux.

50 I : Oui et d'écouter des consignes et de mettre en pratique ne cessera que pour la voix du travail  
51 du chant. Le positionnement de la tête pour certains d'entre eux, on peut l'entendre. On entend  
52 la différence, on l'entend réellement. Et quand le corps a trouvé sa mémoire c'est une mémoire  
53 cellulaire. Et bien le corps se met dès qu'il est en situation de scène c'est-à-dire c'est quand  
54 même un monde, un endroit où l'on doit être en sécurité. On peut aller jusqu'à bousculer les  
55 comédiens mais il y a des règles.

56 Moi : Oui comme la confidentialité et le respect des camarades.

57 I : Voilà, ce qui est fait sur le plateau, on peut travailler des choses très intimes, surtout dans le  
58 cadre du travail corporel. Quand on fait du travail corporel au sol cela peut être très fatigant

59 mais on le fait. J'adapte toujours, une des qualités principales dans ces ateliers avec les  
60 personnes handicapés c'est le maître d'atelier en l'occurrence moi. Je dois être dans une  
61 ouverture d'esprit, de sensibilité pour pouvoir adapter mon discours à chaque individu qui  
62 compose le groupe pour qu'il soit perçu positivement.

63 Moi : Effectivement il y a un effet positif aussi sur l'estime de soi sur la revalorisation d'eux-  
64 mêmes.

65 I : Oui et d'ailleurs le fait de prendre la scène, de chanter, d'accepter et de découvrir. Par  
66 exemple comme M, qui ponctue, et maintenant je sais qu'elle ponctue dans l'écoute et qu'elle  
67 propose des choses.

68 Moi : Comme tout à l'heure elle a pas mal participé par sa voix, les mouvements des mains.

69 I : Bon chose assez exceptionnel je vous le dis c'est que vous l'avez fait danser et c'est très rare.  
70 Parce que M elle a du mal avec le contact mais c'est passé très bien parce que vous êtes partis  
71 dans l'énergie, vous avez suivi, vous avez été prise par l'énergie. Et ça aussi le groupe soutien,  
72 stimule dans ce cadre, c'est essentiel. On sort des jugements.

73 Moi : Oui on se sent peut-être moins seule, un élan de solidarité se bâtit entre eux. Est-ce que  
74 vous avez constaté un impact au niveau psychique, interne et externe de ces personnes ?

75 I : Oui c'est considérable dans le cadre de l'atelier quand je rappelle les règles, tout de suite la  
76 personne se recentre pour elle-même et reste présente. Aujourd'hui par exemple il y a eu  
77 beaucoup de perturbations extérieures (tondeuses), et là j'ai constaté qu'ils pouvaient rester  
78 concentrés. Travailler sans être perturbé par la tondeuse. Et ça c'est très important, la qualité  
79 du regard aussi.

80 Moi : Oui le regard du public et entre eux. Oser s'exprimer sur scène c'est une étape assez  
81 stressante.

82 I : Il y a encore du travail, mais je ne suis pas pressée, cela va faire 5 ans et demi bientôt 6 ans  
83 que je travail.

84 Moi : Et du coup la mise en scène que vous leur avait fait produire tout à l'heure, sera la même  
85 jouer à la fin de l'année ? Ou elle sera différente ?

86 I : Cela évolue, c'est en ça que l'improvisation reste présente, même si le texte c'est toujours la  
87 même structure avec les phrases.

88 Moi : Ce sont des vrais textes.

89 I : Absolument, c'est un conte traditionnel du Languedoc qui est tiré de « *L'arbre au trésor* »  
90 d'Henri Gougaud et qui s'appelle « *Jean de la Vache* ». C'est un conte traditionnel, le texte  
91 j'essaie de l'apprendre à peu près par cœur. De le travailler comme un texte de théâtre et je leur  
92 fais travailler les modules au niveau ne serait-ce que du phrasé. Par exemple M au départ dans  
93 l'atelier il ne parlait absolument pas. Cela lui a fait un bien fou.

94 Moi : Cela permet de travailler les articulations, les mimiques, le faciès, la posture aussi.

95 I : Et puis l'ancrage au sol, le texte est un prétexte au jeu. C'est ça le théâtre, un prétexte pour  
96 jouer, se faire plaisir c'est très important.

97 Moi : La première fois que j'ai participé à l'atelier, le texte du conte, porter sur le mariage du  
98 prince et de la princesse et du monstre. Je voulais savoir quel était le titre ?

99 I : Oui c'était une autre histoire. Le titre c'est « *Le fils du roi des bêtes* ». On l'avait travaillé  
100 très longtemps et il fallait passer à autre chose.

101 Moi : D'accord, et vous restez à peu près combien de temps sur le même texte ?

102 I : En général une à deux saisons, pour que ce soit bien finalisé. Cela dépend aussi du rendu de  
103 l'atelier. Je demande toujours est ce qu'on continue ce texte, on passe à autre chose.

104 Moi : Oui vous avez toujours des réponses, puis ils interviennent d'eux-mêmes. C'est  
105 important.

106 I : Bien sûr ils sont partis prenante du texte.

107 Moi : En tout cas c'est intéressant de l'observer quand on est au niveau du public on perçoit  
108 bien ce travail corporel, les émotions ressortent. Une autre question, pensez-vous que l'art-  
109 thérapie peut être une alternative à la désinstitutionnalisation et à une meilleure inclusion ?

110 I : Ah, grande question, surtout avec le polyhandicap. Je pense d'une certaine manière, mais je  
111 n'ai pas toujours des retours de l'extérieur, c'est-à-dire des familles. Comment ils se comportent  
112 en famille ? Est-ce qu'il y a des choses de l'atelier qui passent ? Ici dans la MAS oui.

113 Alors oui une alternative à la désinstitutionalisation pour des personnes en situation de  
114 polyhandicap comme certains d'entre eux s'est compliquée. Parce que désinstitutionnalisé  
115 c'est-à-dire retourner en famille ou aller en foyer. Mais je pense que c'est une bonne alternative  
116 parce que cela fait voir du pays. Je souhaiterai pour que ce soit réellement une alternative, qu'on  
117 puisse avoir la possibilité de faire des déplacements. Après c'est au niveau des budgets de l'État.  
118 Qu'on aille au théâtre par exemple.

119 Moi : Oui tout à fait, et la mise en scène est interprété en dehors de la MAS ?

120 I : Non, en cela, j'ai déjà eu fais des résidences avec des personnes en situation de handicap pas  
121 polyhandicap. Nous sommes allés jusqu'au spectacle de rue, on s'est exporté, on a fait beaucoup  
122 de choses intéressantes. Oui c'est possible évidemment, pour le polyhandicap c'est quelque  
123 chose de complexe, de logistique. Mais cela pourrait être fait.

124 Moi : Et le public qui participent lors de la mise en scène réalisé par les résidents en fin d'année,  
125 et composé des familles, des soignants mais aussi d'autres personnes ? Ouvert à tout le monde.

126 I : La dernière fois c'était comme ça jusqu'à l'arrivée de la crise sanitaire. Donc il y a 3 ans que  
127 nous n'avons malheureusement pas pu. Et si tout va bien, je pense que nous ferons quelque  
128 chose en fin d'année ici. Je rêverai évidemment qu'on aille dans un théâtre avec un espace pour  
129 les fauteuils. C'est une logistique, une organisation de déplacement. Cela doit être accompagné  
130 par tout un projet derrière.

131 Moi : Oui qui prend un peu plus de temps, mais qui reste tout de même possible. En tout cas,  
132 c'est une grande et belle initiative.

133 I : Cela serait géniale de faire ça sur une scène avec tous les projecteurs, avec le plan feux car  
134 je l'ai.

135 Moi : Je vous le souhaite j'espère qu'un jour cela sera possible.

136 I : On verra c'est un idéal, c'est ça aussi mon travail, d'avoir un gros idéal. Et ce qui est  
137 important c'est le chemin, les étapes qu'on franchit pour y arriver.

138 Moi : En dernière question, est ce que les résidents vous parlent du stigmatisme ? La société est  
139 quand même assez dure avec des normes sociales et je voulais savoir est ce qu'ils vous exprimer  
140 une souffrance ? Un mal-être ?

141 I : Ils peuvent en parler, poser leur parole, ce qu'ils peuvent vivre en société, dans la micro-  
142 société ici. En général ce sont des problèmes de voisinage ou la maison me manque. Oui bien  
143 sûr je comprends la communication. Alors j'essaie de transformer cela.

144 Moi : Et quelques parts en pratiquant du théâtre cela permet de ressortir toutes ces émotions.

145 I : De les transformer, c'est le côté thérapeutique. L'émotion finit par traverser, de se  
146 transformer en quelque chose d'autre de nouveau. C'est comme une catharsis. C'est le côté  
147 cathartique du théâtre. On se sert de cette émotion-là, mais on ne blesse pas l'autre. Mais on  
148 règle ses comptes sur le plateau.

149 Moi : Cela reste quand même bienveillant.

150 I : Cela reste dans le cadre du théâtre, de la scène, ou on fait attention à son partenaire quel qu'il  
151 soit. On dépasse le fait qu'on ne s'aime pas, qu'on ne s'apprécie pas. On joue avec quelqu'un  
152 à un moment T. Cela ramène au fait que je suis là, ici et maintenant. Je ne suis pas dans le  
153 couloir il y a deux heures. La capacité de concentration. Et j'ai vu des progressions et les  
154 détentes des personnes qui dans le cadre de l'atelier, comme on sort du monde, c'est une  
155 parenthèse ou on magnifie, on augmente la colère, le rire, la voix. On peut chanter pour lâcher  
156 les tensions. Après ils ne me parlent pas de leur stigmatisme eux. Mais je le vois, je le perçois sur  
157 leur corps, dans leur visage, dans leur respiration. Et le voyant, le sachant par l'observation  
158 bienveillante et humaniste. Je vais chercher s'il y a besoin de faire sortir la colère, et bien on  
159 fait un exercice ou on fait des « aaahh » des « oohh ». On s'en sert comme un support, comme  
160 une énergie pour que cela nettoie les émotions. Les émotions nous traversent, si on les garde à  
161 l'intérieur elles nous blessent et nous font avoir des comportements inadéquats.

162 Moi : En tout cas on le perçoit, j'ai essayé de le décrire au mieux dans la situation d'appel. Pour  
163 une première fois c'était vraiment extraordinaire.

164 I : Vous avez vu un spectacle, cela vous a fait oublier, vous êtes entré dans ce monde-là très  
165 spécifique.

166 Moi : Tout à fait j'étais sûr autre que la pathologie mais sur la personne elle-même, son corps.

167 I : Voilà la réponse à la question.

168 Moi : Pour finir, avez-vous autre chose à ajouter ?

169 I : Je suis très contente de travailler avec ces personnes, avec ce public, parce que je peux faire  
170 mon travail dans la finesse.

171 Moi : Oui cela vous demande beaucoup de concentration, d'adaptation de rigueur pour chacun  
172 d'entre eux.

173 I : Cela m'a aussi demandé de me conformer aussi au cadre médico-légal. Et c'est très  
174 intéressant les cadres. Le cadre au théâtre, les contraintes c'est la liberté, trouver sa liberté dans  
175 la contrainte.

176 Moi : Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé, c'est un sujet très intéressant. Je  
177 vous ferai part de mon mémoire en l'envoyant par mail.

178 I : Un grand merci.

## Annexe V : Autorisation de diffusion du travail de fin d'études



### AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

**Je soussignée** (Prénom, NOM) : **Siham SAGUIA**

Promotion : **2019 - 2022**

**Autorise**, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

**à diffuser** le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

(Titre du TFE) **L'art-thérapie et le polyhandicap**

**En version papier** (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui

non

**En version numérique** - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui

non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le **23/05/2022** ..... Signature :



## L'ART-THÉRAPIE ET LE POLYHANDICAP

Au cours de mon stage, j'ai rencontré des personnes en situation de polyhandicap, dans leur lieu de vie. J'ai eu l'occasion d'assister à la répétition du conte de leur pièce de théâtre. Ce jour-là, j'ai observé les résidents dans un moment différent du reste de la journée. Un moment plus intime, bouleversant et authentique. Suite à cette mise en scène, je me suis interrogée sur le sens de cette pratique. En quoi l'art-thérapie peut-elle faire soin auprès de personnes en situation de polyhandicap ? J'ai cherché à savoir comment les professionnels de santé et les professionnels extérieurs perçoivent ce concept. Que pensent-ils et observent-ils de cette pratique au niveau psychique, social et corporel ? J'ai pu réaliser des enquêtes de terrain afin de recueillir des informations qui m'ont apporté un éclairage sur l'art-thérapie. Au terme de mes recherches il s'avère que l'art-thérapie favorise l'expression des émotions. Améliore l'estime de soi, l'amour de soi et le bien-être. Elle permet d'être en accord avec soi-même et autrui. De développer des capacités psychiques et corporelles. Le rôle de l'équipe pluridisciplinaire est indispensable dans leur accompagnement. En revanche, la construction d'une société inclusive reste un problème majeur dans le parcours de vie de ces personnes.

**Mots-clefs :** art-thérapie, polyhandicap, soin, inclusion, société

**Nombre de mots :** 201

## ART THERAPY AND PEOPLE WITH MULTIPLE DISABILITIES

During my work placement, I met people with multiple disabilities in their place of life. I had the opportunity to attend the rehearsal of the tale of their play. That day, I observed the residents at a different time than the rest of the day. A more intimate, moving and authentic moment. Following this staging, I wondered about the meaning of this practice. How can art therapy care for people with multiple disabilities? I have tried to find out how health professionals and outside professionals perceive this concept. What do they think and observe of this practice at the psychic, social and physical level ? I was able to conduct field surveys to gather information that gave me insight into art therapy. At the end of my research, it turns out that art therapy promotes the expression of emotions. Improves self-esteem, self-love and well-being. It allows us to be in tune with ourselves and others. To develop psychic and bodily abilities. The role of the multidisciplinary team is indispensable in their support. On the other hand, building an inclusive society remains a major problem in the lives of these people.

**Key-words :** art therapy, multiple disability, care, inclusion, society

**Number of words :** 188