



De l'exclusion à l'inclusion des personnes polyhandicapées: les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisés

Publié le 27 décembre 2024 par Patricia Gallien





Résumé :

Les auteurs présentent l'évolution des conditions de vie des personnes polyhandicapées et les difficultés nombreuses qui restent à vaincre pour arriver à une prise en charge vraiment humaines.

Abstract :

The authors present the evolution of the living conditions of people with multiple disabilities and the numerous difficulties that remain to be overcome to achieve truly humane care.

Il fut un temps, qui s'éloigne maintenant, où les adultes handicapés mentaux, polyhandicapés étaient délaissés dans des unités d'enfants ou d'adultes, sous la responsabilité d'hôpitaux, le plus souvent psychiatriques mais aussi généraux, ou dans des quartiers d'hospices. Ils étaient laissés sans soin, confrontés à des « techniques de nettoyage et de nourrissage » et au « gardiennage ».

La loi de 1975, votée à l'unanimité du parlement, est venue donner à ces personnes lourdement handicapées de la dignité, de l'humanité. Ainsi le champ médico-social s'est développé, s'est structuré pour accompagner ces hommes et ces femmes qui ont besoin de l'aide d'une tierce personne pour vivre dignement, exister, dans tous les actes de leur vie quotidienne. Un corps de personnel soignant et éducatif, constitué majoritairement par des aides-médico-psychologiques, aujourd'hui dénommés [aes\[1\]](#), va assurer les tâches de nursing, d'animation, sous la responsabilité fonctionnelle d'éducateurs spécialisés. Pour quelques précurseurs, ensemble, ils vont formaliser des projets personnalisés, avant que la loi de 2002 ne l'impose.

Certes, beaucoup reste à faire mais, le plus souvent, parents et partenaires sont associés au déroulement de la vie de leurs proches. L'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées adultes a été lente mais réelle ; il n'en reste pas moins que des interrogations demeurent : comment accompagner le vieillissement des personnes accueillies ? Celles et ceux qui avaient 20 ans et plus en 1978 ont vieilli. La question d'une nouvelle forme d'accompagnement se pose.

Le métier de soignant et d'éducateur est difficile, la question de l'usure au travail, du burn-out est très présente dans un moment où paradoxalement le concept de la qualité de vie au travail doit être pris en compte. Il faut donc gérer une situation paradoxale : comment accompagner les personnes accueillies gravement dépendantes et maintenir





une bonne qualité de vie au travail pour les professionnels ?

La seule réponse institutionnelle semble dépassée par un vaste mouvement de désinstitutionnalisation, déjà appliqué dans le secteur de la santé mentale à partir des années 1968, avec les pénuries en lits d'hospitalisation que l'on connaît actuellement. Alors, comment gérer la nouvelle politique sociale basée sur le « tout inclusif » ? Comment articuler projet personnalisé et dispositif de prestations fournies par les plateformes de services ?

Du sanitaire vers le médico-social : bref historique de la création des mas (maisons d'accueil spécialisées) et des fam (foyers d'accueil médicalisés)

La vie d'une personne handicapée est déterminée par le regard que pose la société sur sa place en son sein. Jusqu'au milieu du xx^e siècle, avant la loi de 1975, la mise à l'écart, le renfermement, l'abandon par le corps social des personnes handicapées étaient souvent la règle. Des associations, comme la Fondation John Bost^[2] à La Force, près de Bergerac, promouvant des valeurs humanistes, s'engageaient pour offrir aux personnes un accueil et un accompagnement qui les respectaient.

Mais dans de nombreux services, parfois nommés « service de défectologie », des situations de maltraitance pouvaient rythmer la vie quotidienne: personnes handicapées vivant quelquefois nues, hébergées dans des dortoirs, attachées sur leur lit toute la nuit, dormant dans leur souillure. Après le lever, le dortoir était nettoyé au jet pour éliminer l'urine et les matières fécales de la nuit. Les levers se faisaient sans aucune intimité, « les malades » étaient lavés dans des douches collectives. Ils absorbaient le petit déjeuner fait d'un mélange de café et de pain. Une mixture identique leur était servie le midi et le soir. Puis ils erraient, tournaient toute la journée, dans des salles vides, sans meubles. Parfois ils étaient attachés à un radiateur ou à une poignée de porte. L'angoisse, la souffrance, la peur les habitaient. Souvent ils





s'automutilaient, s'agressaient les uns les autres. Leurs soignants et leurs éducateurs étaient aussi abandonnés par les médecins, les directions. Il est certain qu'aujourd'hui ces situations auraient des suites judiciaires. Jusqu'à une période récente, ce ne fut, à de rares exceptions près, pas le cas.

Grâce à l'engagement des professionnels et des familles, ces situations paroxystiques, pleines d'inhumanité, ont désormais disparu. Il n'en reste pas moins que nous devons rester vigilants ; sans atteindre les dysfonctionnements antérieurs, des formes de maltraitance perdurent. Cela peut être le résultat d'un personnel insuffisant, parfois pas formé et/ou mal formé, d'un encadrement lui aussi insuffisant et/ou mal formé, d'une absence de projet cohérent (voire d'un projet incohérent), d'attitudes inadaptées et sans cohésion globale, d'usure professionnelle non régulée... Alors les actes malveillants reprennent. Cela va se traduire par des personnes accompagnées punies et enfermées dans leur chambre, par des repas écourtés pour gagner du temps, par une personne laissée dans ses souillures en sautant un change par manque de temps et/ou en raison d'un « ras-le-bol » latent non traité. Les cadres doivent intervenir pour gérer ces situations, mais il est souvent nécessaire de rappeler aux autorités de tarification et aux élus qu'il n'est pas toujours facile de faire mieux, voire plus, avec moins !

La lutte contre la maltraitance fait partie des axes prioritaires de la politique sociale des gouvernements qui se sont succédé depuis les années 2000 et des recommandations de bonnes pratiques ont été élaborées pour lutter contre la maltraitance et promouvoir la bientraitance. Pour atteindre ces objectifs, il faut non seulement en donner les moyens, mais surtout sensibiliser la société entière à la responsabilité qu'elle porte en « fermant les yeux » et en pensant que le handicap « ça n'arrive qu'aux autres ».

La loi de 1975 a répondu à une attente des parents d'enfants et d'adultes très handicapés qui voulaient, pour leur enfant, une solution éducative. Ils refusaient la seule perspective de l'enfermement dans ces unités d'hébergement pour personnes déficientes. Mais le processus sera lent. On est passé de 84 mas en 1985 à 728 en 2022 et de 61 foyer à double tarification (fdt) en 1992 à 1 059 fam en 2022. Le nombre de places a augmenté. Ainsi, on comptait 3 414 places de mas en 1985, et 30 716 en 2022. Pour les foyers, on est passé de 1 701 places en 1992 à 32 106 places de fam en 2022.



Promouvoir les capacités des personnes

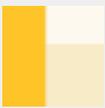
Les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisés accueillent des personnes adultes présentant des situations complexes de handicap pouvant entraîner dépendance et/ou restriction des possibilités de perception, d'expression, de relation [3]. Ces sujets en situation de handicap cumulent des besoins d'aide majeurs auxquels ont dû répondre, dans les premiers temps de l'enfance et de l'adolescence, familles et professionnels. Cela concerne à l'âge adulte ces mêmes familles et les établissements habilités à les accompagner.

Comment dès lors participer au changement du regard qui doit être porté sur le handicap ? Comment appréhender celui-ci et ce que vivent ceux qui y sont confrontés avec, comme le dit Charles Gardou, les yeux de l'intelligence ? Comment passer du regard qui au mieux ignore, rend l'autre invisible, au pire le dévisage, à celui qui serait bienveillant et porteur d'humanité, permettant ainsi à chacun d'exister ? Militance, professionnalisation, écoute et sollicitude n'en sont-elles pas les prémices indispensables ?

Ce point est essentiel et s'y intéresser ouvre le champ des possibilités (« cette activité, il peut la faire ») et terrasse celui des impossibilités (« ce n'est pas la peine d'essayer, il n'y arrivera pas »). Se pose alors la question du projet qui doit être personnalisé. Le projet de vie des personnes accueillies en mas et en fam n'est pas différent de celui de n'importe quelle autre personne. Dans ces structures, les projets personnalisés sont construits à partir d'un processus intégrant toutes les étapes, de la conception à l'évaluation. L'évaluation des besoins est réalisée par l'équipe pluriprofessionnelle comprenant des acteurs du soin, de la vie quotidienne et sociale. Cette étape est aussi un autre moment pour recueillir les attentes de l'utilisateur. En effet, relayée par les observations des intervenants, la parole de la personne accueillie peut s'exprimer à travers un échange autour des besoins repérés. Les attentes incluent les souhaits de la personne concernant une prestation. Cela peut concerner la vie quotidienne, la participation sociale, les soins, l'inscription dans la dynamique institutionnelle, sans oublier la vie affective et sexuelle.

Les professionnels sont attentifs à relayer cette parole. La particularité en mas et en





fam réside dans la capacité de l'environnement professionnel et familial à traduire la demande des personnes en situation de grand handicap et de grande vulnérabilité disposant de capacités limitées d'expression verbale.

Malgré les difficultés liées à la nature du handicap et ses conséquences limitant la participation sociale, obligation éthique est faite aux établissements et services médico- sociaux et sociaux, et par le législateur, de mettre en œuvre le droit de participation directe de l'usager ou de son représentant légal. Ceux-ci sont associés à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui les concerne. Cela n'est pas sans poser des questionnements permanents à l'ensemble des professionnels impliqués dans la démarche.

Parents et adultes handicapés : un parcours de vie compliqué

L'annonce, le plus souvent faite par un médecin, du handicap de leur enfant va provoquer chez les parents un traumatisme, des sentiments de déception, de révolte. La vie de la famille bascule. Le parcours éducatif va s'inscrire dans les rencontres avec médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, éducateurs... Chaque professionnel va donner son avis, faire part de ses connaissances pour soigner, éduquer, soulager... Parfois ces contacts vont rassurer, reconforter, parfois ils vont créer de la confusion, renforcer les incertitudes.

Pour les enfants les plus en difficulté, ce sera une orientation, une entrée en institution qui sera décidée. Les parents vont devoir remplir des dossiers, se présenter devant des commissions, des experts, quelquefois se justifier de leur malheur. Ils devront répéter inlassablement devant chaque interlocuteur l'histoire originelle du handicap de leur enfant. Cette répétition la genèse du parcours de vie de leur enfant et de la leur est épuisante, douloureuse, et ne les aide pas à dépasser la situation. Pour les parents et les enfants, l'entrée en institution est une séparation, qui peut être vécue comme injuste, plus acceptable lorsqu'il s'agit d'une mas ou d'un fam. On ne reste pas toute sa vie chez ses parents, « il faut savoir voler de ses propres ailes » dit le dicton ! Mais l'« envol »





dans une institution se fait parfois au milieu de tornades et la vie institutionnelle est le résultat de turbulences, autant de situations complexes que doit affronter un adulte handicapé.

Vivre dans cette collectivité ne résulte pas d'un choix mais d'une obligation. Alors que la norme tend vers l'inclusion sociale, le résident va vivre une situation d'exclusion sociale.

Vivre en institution

Comment faire coexister une bonne protection de la personne accompagnée avec une gestion des risques raisonnable et garantir ses libertés individuelles ? Cette problématique est au cœur même de la vie institutionnelle des établissements. Les lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002 viennent renforcer les droits des personnes en institution, plaçant ainsi les responsables dans l'obligation de les mettre en œuvre. Mais il est parfois plus facile d'écrire des textes que de les appliquer !

L'entrée d'une personne en situation de handicap dans une structure médicalisée devrait s'apparenter à une mesure de protection, d'aide et d'accompagnement – c'est le plus souvent le cas. Mais en même temps, cette admission constitue un « facteur de risques » et, de manière paradoxale, au titre de sa protection on va restreindre ses zones de liberté. Ainsi, les soignants et les éducateurs vont devoir protéger la personne admise contre les risques d'agression, de vol, de harcèlement moral ou sexuel, d'intoxication, d'infection, d'épidémie, de brûlure... Autant de circonstances qui vont mettre l'usager dans une situation de surveillance, en particulier en ce qui concerne ses déplacements, voire ses mouvements au quotidien. En effet, le code de vie collective d'une institution, son organisation propre dans un cadre matériel bien précis, agencé par des règles d'occupation et de sécurité souvent strictes, rendent complexe la gestion des allées et venues des personnes accompagnées. Peu à peu, son espace de déplacement se limite à son unité de vie. La personne peut obtenir, si son autonomie le permet, un accompagnement pour aller prendre un café ou acheter un paquet de cigarettes. Mais, même dans ce cas, de multiples raisons sont avancées qui tracent des limites au désir d'autonomie ; ces raisons se voilent sous de nobles apparences – « il



n'est pas sain de fumer ». Parfois il est dit : « on ne doit pas tolérer de différences avec les autres personnes du service et consentir des exceptions. La règle doit être la même pour tous »... Au nom de cette pseudo-morale préventive ou égalitaire, ou à l'instar de l'apparition, comme récemment, d'une épidémie, la liberté d'aller et venir des personnes accompagnées est nivelée par le bas. La perte de liberté de la personne en institution est donc réelle du fait même de son manque d'autonomie financière.

Une vie institutionnelle qui use les soignants : « Je n'ai pas choisi le métier le plus facile mais j'aime bien ce que je fais »

Le collectif institutionnel met en œuvre la démarche globale de prise en soins. Pour autant, il convient de réinscrire la vie quotidienne dans cette démarche. En effet, souvent négligée par les professionnels qui n'y sont pas impliqués, et tellement évidente parce que vécue par chacun d'entre nous chaque jour, elle a perdu, parfois, sa fonction thérapeutique. Aux yeux des professionnels – infirmiers, éducateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs, animateurs, cadres – intervenant dans la démarche de soin, la vie quotidienne est souvent synonyme de soins de nursing et de maternage. Sont évoqués les actes essentiels à la satisfaction des besoins fondamentaux : toilette, repas, transferts et déplacements.

Philippe Chavaroche écrit : « *Le travail éducatif et thérapeutique auprès des personnes gravement handicapées et malades requiert des savoirs et des méthodes, mais on ne saurait nier que la connaissance que nous avons de ces pathologies reste encore imprécise, précaire et souvent controversée, comme dans le cas de l'autisme par exemple [4]* ».

L'organisation institutionnelle ne doit pas être trop rigide car pointerait alors le risque de « robotisation » des acteurs, d'un renfermement de chacun dans une sphère professionnelle univoque, d'un cloisonnement des interventions et du « démantèlement » de l'équipe. Il est donc nécessaire de coordonner les interventions des divers professionnels pour assurer les modalités d'un accompagnement qui précise les interactions entre les différents acteurs, faites d'émotions, de joies, de tristesses, de





souffrances, de violences parfois. Le rôle de l'encadrement est déterminant. Les équipes doivent être conduites, dirigées, coordonnées pour dispenser des prestations de qualité. Les décisions prises doivent être justes, argumentées, motivées. F. Tosquelles nous dit « *qu'il faut faire le commerce de la parole* ».

Des perspectives prometteuses pour inclure la personne polyhandicapée

Les politiques récentes affirment toutes la visée inclusive des réponses à apporter. La désinstitutionnalisation est en marche... Aujourd'hui, la volonté politique inscrite dans la loi du 2 janvier 2002 est réaffirmée. L'institution est sommée de s'adapter et d'inventer des réponses souples à choix multiples. Plateforme de services et de prestations, développement de pôle de compétences, création de référent de parcours, dispositif de « réponse accompagnée pour tous » composent la démarche inclusive portée par les politiques publiques. Celles-ci favorisent la réponse modulaire à partir du domicile, prenant en compte la place et la connaissance de la famille dans le parcours de la personne polyhandicapée. L'institution devrait devenir l'exception. Elle sera utilisée comme réponse à un besoin de répit des aidants, ou lorsque la personne accompagnée sera identifiée comme « étant sans solution ».

La personne accompagnée doit mobiliser autant que possible son pouvoir d'agir : l'autodétermination, affirmée comme valeur centrale dans l'accompagnement au quotidien, n'est pas sans poser quelques questions aux parents et aux professionnels qui doivent gérer des situations complexes. Comment passer d'une logique de protection, voire de surprotection, à une logique d'affirmation du pouvoir d'agir ? Cela reste à définir. Si pour les parents et les professionnels l'expression de la volonté de la personne polyhandicapée dans la vie quotidienne ne fait aucun doute, des tensions apparaissent lorsqu'il s'agit d'accompagner cette volonté : la formation des parents, des professionnels devient incontournable.

Mais pour développer son pouvoir d'agir, encore faut-il pouvoir communiquer. La communication – parfois l'incommunication verbale – constitue en effet un frein





considérable pour la personne polyhandicapée en relation avec son environnement. Promouvoir une politique inclusive, la décliner dans la vie quotidienne, c'est aussi favoriser l'usage des outils pour tout un chacun. Alors se pose la question de l'accès à ces outils. La communication améliorée et alternative (caa) est un moyen de compenser les difficultés d'accès au langage commun. C'est un ensemble d'outils et de stratégies qu'une personne en situation de handicap de parole peut utiliser pour résoudre les défis de communication quotidiens. Quand le langage et la compréhension sont complexes, la caa permet de pallier ces difficultés en recourant à des techniques ou supports pour communiquer et interagir avec les autres. L'apparition d'outils de communication adaptés favorise le développement des interactions et l'expression du pouvoir d'agir des personnes polyhandicapées. Les documents sont adaptés. Les pictogrammes s'affichent dans les échanges, dans les unités. Les outils numériques s'ajustent aux possibilités des personnes accompagnées, intégrant même des aides vocales. La domotique, insuffisamment développée, peut offrir des possibilités multiples, permettant de retrouver un pouvoir d'agir sur son environnement tout en le sécurisant.

Les promesses inclusives s'apparentent parfois à des défis pour le public à qui elles s'adressent. Aussi la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) ne s'y est pas trompée et s'est saisie des enjeux presque utopiques des politiques inclusives et des défis qu'elles comportent auprès du public qu'elle vise. Ainsi, elle initie en 2022 un appel à projets pour la création de six lieux ressources en aides techniques dédiés à la pratique de la communication améliorée et alternative.

Lorsque l'on parle d'inclusion, on pense ouverture, participation à la vie de la société. Vivre en société, c'est échanger avec d'autres, s'appuyer sur les forces de l'autre, du collectif. L'institution, la famille ont un point commun : c'est le risque d'isolement face aux troubles importants exprimés par la personne polyhandicapée. Le recours aux dispositifs de droit commun, aux équipements sanitaires, sociaux, est souvent jalonné de difficultés. Les partenariats spécifiques et les dispositifs ressources constituent alors de véritables leviers pour mettre en lien et articuler cet accompagnement singulier. L'aide au diagnostic, même tardif, effectué par exemple par le centre ressources autisme (CRA), mais aussi les pôles de compétence s'inscrivent dans le parcours de la personne handicapée, autant en institution qu'au domicile. Cela favorise l'ouverture à d'autres regards, facilitant la mobilisation des dispositifs de droit commun.





Conclusion

Si la personne polyhandicapée, sa famille, mais également les professionnels qui les accompagnent ont été longtemps mis à l'écart des regards de la société, les promesses inclusives portées par les politiques publiques semblent aujourd'hui vouloir être tenues. Mais l'enfer est souvent pavé de bonnes intentions...

Pour citer cet article :

Daniel Brandého, « De l'exclusion à l'inclusion des personnes polyhandicapées : les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisés », *Les Cahiers de santé publique et de protection sociale*, N° 51 décembre 2024.

Notes de bas de page :

[1] Accompagnant éducatif et social

[2] <https://www.johnbost.org/la-fondation/qui-sommes-nous/origines/>

[3] É. Zucman a défini ainsi le polyhandicap : « Les personnes polyhandicapées sont atteintes de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques, dégénératives. »

[4] P. Chavaroche, *Travailler en mas*, Toulouse, érès, 2007.

