

Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP)

Importance du partage de pratiques pour l'accompagnement des personnes avec un polyhandicap

Entretien avec Caroline Pages (CP), coordinatrice du GRP et éducatrice spécialisée à la Fondation Les Perce-Neige ; Manuela Gomberti (MGo), éducatrice spécialisée à la Fondation Les Buissonnets ; Laetitia Hanser (LH), praticienne formatrice certifiée en Stimulation basale et éducatrice sociale à l'Institution de Lavigny ; et Martine Gagnebin (MGa), maman d'une personne avec un polyhandicap. Cet entretien a été réalisé par François Muheim, collaborateur scientifique au Centre suisse de pédagogie spécialisée et également membre du GRP.

Permalink : www.szh-csps.ch/r2021-09-05

Pouvez-vous présenter le Groupe Romand sur le Polyhandicap, très souvent abrégé par son acronyme « GRP » ?

— **CP :** Le GRP rassemble des personnes qui sont concernées par le polyhandicap, que ce soient des professionnel-le-s, éducateurs et éducatrices, thérapeutes ou parents d'enfants polyhandicapé-e-s. Nous nous rencontrons pour parler de nos réalités, dans l'idée d'améliorer les conditions de vie et d'accompagnement des personnes polyhandicapées.



Caroline Pages

Le GRP ne s'adresse donc pas uniquement aux professionnel-le-s ?

— **CP :** Non ! Le GRP a été créé en 1987. Composé à l'origine de praticien-ne-s de diverses institutions, le groupe s'est ouvert en 1994 aux parents de personnes avec un polyhandicap.

— **MGa :** En tant que parent, je suis arrivée dans le groupe parce que les autres associations de soutien aux parents d'enfant en situation de handicap ne répondaient pas à mes besoins. Je cherchais un groupe qui abordait la réalité institutionnelle à laquelle ma fille et moi étions confrontées. Il n'y a malheureusement pas beaucoup de parents dans le groupe, car les rencontres ont lieu en semaine durant les heures de travail, c'est un peu dommage.

— **LH :** Il est aussi probable que certains parents hésitent à participer, car ils appréhendent de se retrouver à nouveau face à

des professionnel-le-s, comme une rencontre en institution.

— **CP**: Il y a aussi des parents qui ne viennent pas aux séances, mais qui reçoivent les procès-verbaux des séances et les diverses informations.

Combien des personnes sont membres du GRP ?

— **CP**: Nous comptons une quarantaine de membres et une dizaine viennent régulièrement aux rencontres. Le GRP est vraiment ouvert à toutes les personnes qui veulent partager des informations sur le polyhandicap.

Vous avez entre huit à dix séances par année. Comment choisissez-vous les thèmes de discussions ?

— **CP**: D'abord en fonction de nos besoins. C'est vraiment entre nous que cela se décide. Par exemple, Martine a proposé d'aborder la question du droit de vote des personnes avec un polyhandicap à Genève¹. D'autres sujets ont été abordés : la qualité de vie, le PER-EDISP (adaptation du Plan d'Études Romand (PER) pour des enfants présentant une déficience intellectuelle ou un polyhandicap), l'intégration, la stimulation basale, l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) pour les personnes avec un polyhandicap, l'apport des neurosciences, le deuil, etc. Les sujets sont vastes et nom-

¹ Le 29 novembre 2020, les citoyen-ne-s genevois-e-s ont accepté de réhabiliter les droits politiques des personnes placées sous curatelle et jugées incapables de discernement. Le canton de Genève devenait alors le seul canton Suisse à respecter la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

breux ! Ils découlent souvent d'une situation particulière vécue en institution.

— **MGa**: Je dois dire que la situation particulière des parents et des familles n'est pas toujours abordée comme elle le devrait. Je me dis de temps en temps : « Mais de quoi parlent-ils... » ! La situation des parents est trop souvent absente.



Martine Gagnebin

— **CP**: C'est pour cela que nous avons besoin de toi ! Tu as toute ta place dans le groupe.

Pourquoi est-il particulièrement important de se rencontrer pour votre profession ?

— **MGo**: Nous avons besoin d'échanger avec des gens qui ne sont pas de la même équipe de travail. Nous profitons ainsi d'un regard extérieur sur notre pratique, et en même temps nous parlons le même langage, nous avons les mêmes problématiques. Nous pouvons ainsi faire remonter nos échanges dans nos équipes pour que nos collègues puissent aussi profiter de ce regard extérieur.

Cela vous arrive-t-il de présenter vos pratiques institutionnelles comme des projets novateurs ?

— **CP**: Oui, des visites ont été organisées dans des institutions. Par exemple, nous sommes allées à la Fondation Echaud découvrir un travail réalisé pour améliorer la communication avec les résident-e-s qui n'ont pas de langage verbal et pour qui il est difficile de communiquer. L'équipe a réalisé une sorte de passeport de communication qui explique comment chaque personne communique.

— **MGa**: Nous sommes aussi allées aux Buissonnets à Fribourg découvrir leur salle Snoezelen.

— **LH**: J'ai beaucoup apprécié la thématique du deuil. Nous avons abordé différentes réalités cantonales et outils à ce sujet. Des intervenant-e-s sont venu-e-s de l'extérieur. Nous avons pu ainsi constituer une petite base de données sur le sujet. Mais l'objectif du GRP est avant tout de partager, pour avoir un fond commun en Romandie, et d'être au service des personnes avec un polyhandicap.



Laetitia Hanser

L'échange est donc fondamental ?

— **CP**: Oui, le polyhandicap est un domaine de niche très particulier. Notre population est très spécifique et les formations que nous avons sont nombreuses et pointues. Pour avoir accès aux outils, il faut aller les chercher et le GRP facilite ces recherches.

Les formations ne suffisent pas ?

— **CP**: Non. Il y a encore tellement de choses que nous ignorons dans ce domaine !

— **MGa**: Historiquement, c'est la raison principale pour laquelle ce groupe est apparu. Il y avait peu de formations et peu de recherches. À l'origine il y avait des gens passionnés comme Danièle Wolf² qui nous a beaucoup épaulés.

— **LH**: Les praticien-ne-s et les familles sont trop isolé-e-s et chaque personne avec un polyhandicap est particulière, c'est pourquoi les échanges sont indispensables. Amener de la pédagogie et de la cognition pour ces personnes reste un énorme défi. Fröhlich disait « ces enfants sont capables d'apprendre si nous... ». C'est pourquoi un projet pédagogique est indispensable pour mettre en place les conditions favorables pour que ces personnes fassent émerger leurs compétences. Si nous mettons en place une pédagogie « lambda », ces personnes fragiles et très particulières restent de côté ; elles ont vraiment besoin d'un cadre adapté.

² Voir notamment : Wolf, D. (1998). Veuillez consulter la notice : le GRP, un remède contre l'isolement. *Pédagogie spécialisée*, (1), 26-27.

Comment vos institutions accueillent-elles les connaissances que vous ramenez du GRP ?

— **CP**: C'est très souvent bien reçu, car c'est également une ressource pour les collègues. J'envoie les informations importantes à toute l'équipe pédagogique. Parfois nous aimerions aller plus loin; par exemple, nous aimerions aimé mettre en place une commission sur le deuil, mais cela ne s'est pas concrétisé.

Quel lien entretenez-vous avec le milieu académique et de la recherche ?

— **MGo**: Nous sommes régulièrement partie prenante de recherches menées par le Département de pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg. Juliane Dind nous envoie aussi des informations via le « Le Petit Conservatoire du Polyhandicap » et elle s'intéresse à nos besoins.



Manuela Gomberti

— **CP**: Nous participons aussi au Congrès biennal du Centre suisse de pédagogie spécialisée et nous visitons les ateliers pertinents pour le polyhandicap. Cela nous permet de réfléchir autrement, de porter un autre regard sur notre pratique et de nous faire connaître.

— **LH**: Nous connaissons les spécialistes du polyhandicap, elles sont peu nombreuses: Geneviève Petitpierre, Myriam Squillaci, Danièle Wolf, Juliane Dind, ... Georges Saulus par adoption. Nous avons besoin que les résultats de leurs recherches soient accessibles et applicables sur le terrain. Le reste de la littérature sur les recherches récentes est parfois inaccessible et peu vulgarisé.

— **MGa**: Le GRP a aussi pour fonction de conserver le savoir de ces personnes afin qu'il ne disparaisse pas !

— **CP**: Tout cela est possible aussi grâce à toi François qui a su créer des liens entre les différents acteurs: le GRP, le milieu académique et le CSPS.

Faut-il avoir une vocation pour durer dans le milieu du polyhandicap ?

— **CP**: Il faut bien souligner que le milieu du polyhandicap n'est pas très « glamour » ! Ce sont souvent des professionnel-le-s enthousiastes qui transmettent la passion. C'est Germaine Gremaud qui m'a insufflé cette passion, lors de son cours sur le polyhandicap – Communication - Stimulations sensorielles.

— **LH**: Je suis tombée dans ce milieu par hasard grâce à Thérèse Musitelli, lors de la première année de mon stage avec des enfants polyhandicapé-e-s. J'ai apprécié la beauté du travail, la juste observation, la remise en question de soi, la créativité qu'il faut mettre en œuvre. Il faut également beaucoup de patience pour se renouveler et ne pas tomber dans la routine et ne voir que des actes de soins. Si nous arrivons à renouveler notre regard sur la richesse et

l'exigence qu'offre l'accompagnement dans le milieu du polyhandicap, alors on peut « durer » dans ce domaine.

— **MGo**: Je ne crois pas qu'il faille une vocation, mais il est vrai que c'est une passion qui se construit au fur et à mesure que tu entres en relation avec les personnes. Il y a aussi des difficultés : ces personnes vulnérables nous renvoient à nos propres fragilités et certain·e·s professionnel·le·s ne supportent pas cela. Notre travail est aussi un travail de l'ombre, car les résultats sont parfois minimes.

Pour conclure, qu'est-ce que le GRP vous a apporté durant cette période de pandémie ?

— **LH**: Par chance nous avons pu rester en contact grâce aux visioconférences. Nous avons observé une grande disparité dans nos institutions. J'ai vécu une des périodes les plus pertinentes dans l'accompagnement depuis longtemps. Nous avons dû nous adapter à la situation, être dans une juste présence, et nous approprier les moyens à disposition. Avec le GRP nous

avons réalisé un tableau des enseignements de la pandémie pour voir ce qui a bien fonctionné et ce qui a manqué.

— **MGo**: Ça a d'abord été un choc quand on nous a annoncé la fermeture de l'école. Heureusement nous avons pu garder un contact avec les familles. J'ai aussi bien profité des moments d'échanges proposés par le GRP durant cette période.

— **CP**: J'ai trouvé cette situation compliquée, car les élèves étaient chez leurs parents 24 heures sur 24 et je me suis sentie impuissante. On a pu heureusement développer un lien fort avec ces familles. Le GRP m'a permis de parler de mes difficultés et de mes peurs.

— **MGa**: J'ai appris beaucoup de choses grâce au groupe. J'ai toujours pu visiter ma fille malgré des conditions d'accueil très compliquées. J'ai apprécié entendre ce que les membres du GRP partageaient, leurs difficultés et leurs pratiques. J'ai apprécié entendre que le port du masque n'était pas dramatique et que beaucoup de communication pouvait passer par le regard !

Pour aller plus loin avec le Groupe Romand sur le Polyhandicap

Il est possible de rejoindre le GRP en faisant une demande à Mme Caroline Pages. Vous trouverez toutes les informations nécessaires sur la page du CSPS : <https://www.csp.ch/grp>

Vous trouverez également sur cette page les dates et les thèmes des prochaines rencontres, une plaquette de présentation du GRP, une liste de références bibliographiques sur le polyhandicap et les archives des réalisations du GRP.