



*Handicap mental sévère  
au quotidien*

## Résultat d'enquête : « Comment accompagner au mieux, une personne ayant un handicap mental sévère ? »

154 parents et 53 professionnels ont participé à cette enquête.

Celle-ci a été réalisée entre novembre 2007 et juin 2008 avec l'aide de l'ANECAMSP<sup>1</sup>  
et de AIR<sup>2</sup>

### SOMMAIRE

- I- Objectif et limites de cette étude
- II- Les personnes qui ont répondu à cette enquête
- III- Description des personnes handicapées pour lesquels s'expriment ces parents et ces professionnels
- IV- La course au diagnostic et ses difficultés
- V- Le choix d'un établissement
- VI- Heureux ? Malheureux ?
- VII- Les difficultés et défis des parents et des professionnels
- VIII- Préconisations
- IX- Conclusion

<sup>1</sup> ANECAMSP : Association nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce)

<sup>2</sup> AIR : Association Information Recherche qui a pour vocation le « soutien précoce des familles ayant un enfant sévèrement handicapé.

**Résultats d'enquête: « Comment accompagner au mieux, une personne ayant un handicap mental sévère ? »**

Reseau-Lucioles : 168 rue Ozanam – 01330 Villars les Dombes - Tél : 04.26.90.52.90 ou 06.68.44.03.87 (mobile)  
EMail : [contact@reseau-lucioles.org](mailto:contact@reseau-lucioles.org) – Notre Site Internet : <http://www.reseau-lucioles.org>

## I- Objectif et limites de l'étude :

**Objectif :** Faire le point sur les difficultés rencontrées par les parents et les professionnels qui accompagnent des personnes ayant un handicap mental sévère et déboucher sur des propositions d'actions.

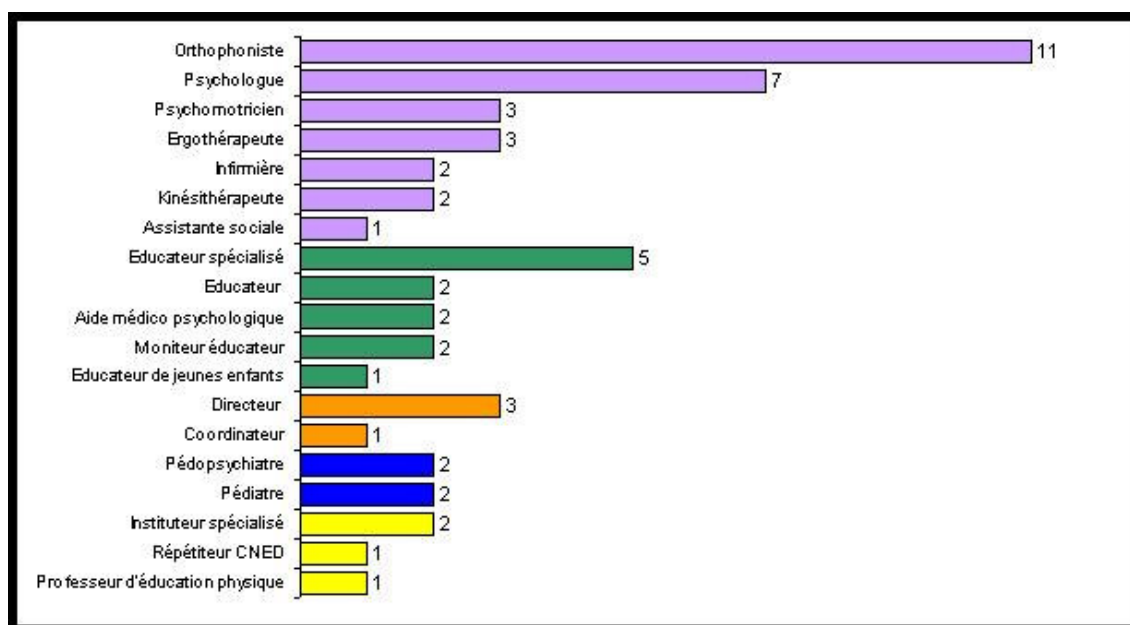
### Limites :

Le recrutement des parents et professionnels ayant participé à l'enquête, s'est fait au fil de l'eau, sans quota particulier. Notre appel à participation a été relayé par de nombreuses associations de maladies rares, l'UNAPEI, l'APAJH, le CREA Rhône-Alpes.

Les résultats de ce travail n'ont donc pas de validité statistique. Ils ont la valeur d'une mise en commun des situations, difficultés et idées de 155 familles et 53 professionnels pour favoriser un meilleur accompagnement des personnes ayant un handicap mental sévère.

## II- Les personnes qui ont répondu à cette enquête

154 parents et une famille d'accueil  
et 53 professionnels ont répondu à cette enquête :



(Les spécialités des professionnels)

### **III- Description des personnes handicapées pour lesquels s'expriment ces parents et ces professionnels :**

Ils fréquentent les mêmes types d'établissements :

- IME, IMPRO, IMP,
- MAS, FAM,
- SESSAD,
- CAMSP,
- Hôpital de jour,
- Cabinet libéraux (notamment pour les accompagnements gérés par les familles),
- Internats, foyers de vie,
- Jardins d'enfants spécialisés,
- Ecoles maternelles et CLISS.

Ils sont atteints des mêmes types de pathologies aux conséquences sévères :

- Maladies génétiques conduisant à un « handicap mental sévère »,
- Epilepsie sévère,
- Autisme ou « troubles envahissants du développement »... sévères,
- Polyhandicap,
- IMC et Trisomie 21 avec handicap mental sévère,
- Conséquences sévères « d'atteintes ante natales »,
- Conséquences graves de malformations cérébrales, traumatismes crâniens, encéphalopathies et d'AVC.

La majorité d'entre eux a moins de 18 ans

On peut donc considérer que les parents et les professionnels qui ont répondu à cette enquête, accompagnent des personnes aux difficultés et besoins proches. Leur avis est certainement un bon reflet de la « réalité du terrain », lorsque l'on parle de handicap mental sévère.

## IV- La course au diagnostic et ses difficultés

### « Son âge lorsque vous commencez à vous inquiéter » :

70 % des familles qui ont répondu à cette enquête « ont commencé à s'inquiéter pour leur enfant » avant l'âge de 1 an



(« Son âge lorsque vous avez commencé à vous inquiéter »)

### « Son âge lorsque le diagnostic est posé » :

Les parents s'inquiètent ... et il se passe ensuite, en moyenne, plus de 2 ans et demi avant que soit posé le diagnostic.

Certaines personnes mettront moins de temps ; certaines mettront 5 ans et plus.

Et près de 20 % n'ont pas obtenu de diagnostic...



(« Son âge lorsque le diagnostic est posé »)

Résultats d'enquête: « Comment accompagner au mieux, une personne ayant un handicap mental sévère ? »

Reseau-Lucioles : 168 rue Ozanam – 01330 Villars les Dombes - Tél : 04.26.90.52.90 ou 06.68.44.03.87 (mobile)

EMail : [contact@reseau-lucioles.org](mailto:contact@reseau-lucioles.org) – Notre Site Internet : <http://www.reseau-lucioles.org>

## Le soutien reçu lors de cette période de recherche d'un diagnostic :

Cette période de recherche est vécue comme très dure, par les parents...

50 % d'entre eux ont le sentiment de ne pas avoir été aidé dans cette démarche.

Voici les points sur lesquels ils disent avoir besoin d'aide lors de cette période de recherche :

### Les besoins prioritaires des parents lors de cette période de recherche

- **Recevoir des conseils concrets et efficaces** d'orientation pour aboutir plus vite, et **être soutenu en continu** dans cette recherche,
- Ressentir une **implication des professionnels, pour une prise en charge de l'enfant le plus tôt possible,**
- Pouvoir accéder facilement à un **soutien psychologique adapté,**
- Avoir le sentiment **d'être plus écouté** et que leur **avis soit davantage pris en considération,**
- **Ne pas avoir autant d'attente à l'hôpital** alors qu'ils y vont si souvent,
- Etre **soutenu par l'école,**
- Trouver plus facilement une **structure pour garder son enfant.**

Et voici, d'après les parents ...

### Ce qu'apporte le diagnostic

- Une information qui **permet de s'orienter vers un mode d'éducation et de prise en charge adapté,** qui permet de se **construire des repères,**
- Pour certains, c'est un **soulagement ;** cela les **déculpabilise,**
- Pour d'autres, au contraire cela les confronte à un **constat d'impuissance, d'abattement, d'angoisse,**
- Un moyen pour **pouvoir se projeter dans sa vie de famille** (notamment envisager ou non, une nouvelle grossesse),
- Une information qui permet de **se rapprocher d'une association de parents, et donc d'autres parents.**

Résultats d'enquête: « Comment accompagner au mieux, une personne ayant un handicap mental sévère ? »

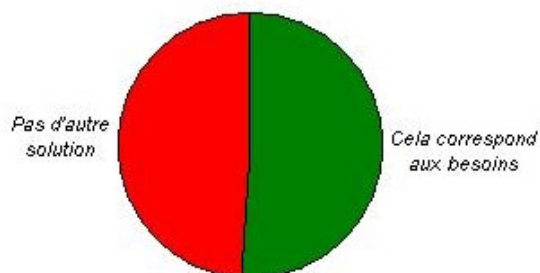
Reseau-Lucioles : 168 rue Ozanam – 01330 Villars les Dombes - Tél : 04.26.90.52.90 ou 06.68.44.03.87 (mobile)

Email : [contact@reseau-lucioles.org](mailto:contact@reseau-lucioles.org) – Notre Site Internet : <http://www.reseau-lucioles.org>

## V- Le choix d'un établissement d'accueil

Dans 50 % des cas, les parents disent ne pas avoir eu le choix de l'établissement d'accueil de leur enfant :

Pourquoi est-il accueilli dans cet établissement ?



- « C'était la seule proposition qui leur a été faite »,
- « C'était le seul établissement à proximité »,
- « Il est dans un établissement qui n'est pas adapté »,
- « Il n'y a pas de place ailleurs ».

## VI- Votre enfant est-il d'après vous :

Heureux ? Malheureux ?



87 % des parents estiment que leur enfant est heureux !

Résultats d'enquête: « Comment accompagner au mieux, une personne ayant un handicap mental sévère ? »

Reseau-Lucioles : 168 rue Ozanam – 01330 Villars les Dombes - Tél : 04.26.90.52.90 ou 06.68.44.03.87 (mobile)

Email : [contact@reseau-lucioles.org](mailto:contact@reseau-lucioles.org) – Notre Site Internet : <http://www.reseau-lucioles.org>



## VII- Les difficultés et défis des parents et des professionnels :

### Les parents expriment leurs difficultés

- Difficile **collaboration** entre **parents et professionnels** (30 % insatisfaits),
- Manque de **motivation des professionnels** devant des enfants très difficiles à accompagner,
- Difficulté pour les parents, de **s'impliquer auprès des professionnels**,
- **Insatisfaction sur les prises en charge**,
- Manque de **d'accompagnement individuel** (notamment : orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes...),
- Manque de **conseils et de soutien des parents**,
- Manque de **formation des professionnels sur le handicap sévère**,
- **Manque d'ouverture de certains professionnels** aux méthodes et techniques alors qu'elles sont essentielles pour les progrès des enfants et le travail en équipe,
- Manque de **structures adaptées (en quantité, qualité, proximité)**,
- **Scolarisation et accueil en centre de loisirs** difficiles,
- Manque de **lien** entre le milieu **médical** et le milieu **éducatif**,
- Manque de moyens pour **permettre aux parents de « souffler »**.
- **Difficile accès aux loisirs-sorties-séjours**, pour leur enfant,

### Les professionnels expriment leurs difficultés

- **L'accompagnement au diagnostic**,
- **L'annonce du handicap**,
- **La culpabilité des parents**,
- **La coordination entre intervenants**,
- **L'intégration scolaire**,
- **L'amélioration de l'accompagnement**,
- **La qualité de la relation entre les parents et les professionnels**,
- **La qualité de la relation entre l'enfant et le professionnel**,
- **L'incompétence de certains professionnels** et leur évaluation,
- **L'inadaptation de l'établissement** à certains jeunes accueillis

## Des défis à affronter

- Communication
- Dépendance (non autonomie),
- Troubles du comportement, isolement, restriction des intérêts, socialisation,
- Motricité,
- Troubles de la déglutition, de l'alimentation,
- Troubles cognitifs, dyspraxie,
- Épilepsie,
- Problèmes sensoriels,
- Intégration scolaire,
- Santé,
- Troubles du sommeil,
- Régression des acquis,
- Sexualité,
- Hyper activité,
- Sédentarité.



## VIII- Préconisations :

### Les souhaits communs entre professionnels et parents :

- **Favoriser ou renforcer le dialogue et la collaboration entre les parents et les professionnels** : indispensable relation constructive pour un accompagnement efficace. Cela peut se « provoquer » notamment, par l'organisation de réunions thématiques, de formations ou de sensibilisations vécues en commun.
- **Faire évoluer l'accompagnement éducatif**, qui est, d'après des parents mais aussi des professionnels, « trop occupationnel » et pas assez « éducatif » ; « trop collectif » et pas assez « individuel » par économie.
- **Favoriser l'accueil à l'école** (au moins maternelle).
- **Favoriser la création de petites structures éducatives de 6 à 8 personnes**, lesquelles :
  - coûteraient moins chères (« improvisables » dans des locaux existants, possibilité de mise en commun des intervenants paramédicaux avec d'autres structures),
  - seraient davantage à proximité du lieu d'habitation de la famille,
  - et sont plus adaptables aux besoins spécifiques des enfants et de leurs familles.

## Autres « pistes de progrès » évoquées par les parents ou les professionnels

- **Donner aux professionnels la possibilité de se former ensemble**, à l'accompagnement des personnes lourdement handicapées : formations aux techniques ré-éducatives ou éducatives spécifiques... Un moyen de fédérer une dynamique de groupe, d'ajuster et de coordonner les interventions.

*L'objection fréquente des directeurs d'établissements est que la formation des personnels est rendue difficile parce que les professionnels ne sont pas en nombre suffisant pour se remplacer les uns les autres et à fortiori, pour suivre des formations ensemble. Il y a pourtant des solutions pour contourner cette difficulté...*

- **Soutenir les équipes de professionnels par un management de qualité** : il en va de la motivation des équipes et de l'élaboration de projets éducatifs pertinents.

*Parmi des pistes d'actions à mettre en œuvre sont fréquemment cités :*

- le recours à des spécialistes de l'extérieurs pour ressourcer les équipes,
- la mise à disposition de plus de moyens humains (pour faire davantage « tourner » les professionnels),
- la mobilisation des professionnels autour de véritables projets de groupe.

- **Favoriser l'ouverture des établissements** aux outils, aux méthodes, aux centres ressources.

*Cela peut se construire par l'échange d'expériences entre professionnels et entre parents et professionnels, l'échange et/ou le partage de professionnels entre établissements, des formations inter-établissements, la participation à des congrès, colloques, l'intervention de spécialistes pour ressourcer les équipes...*

- Favoriser le dialogue entre le milieu « médical » et le milieu « éducatif ».
- Développer des moyens pour permettre aux familles de « souffler ».
- Soutenir davantage les familles par des conseils concrets, particulièrement pendant les premières années de la découverte du handicap mais le reste du temps aussi; *La « guidance parentale » séduit notamment beaucoup les familles et des professionnels.*
- Développer des solutions permettant aux parents de préparer l'avenir de leur enfant dans la confiance (lorsqu'ils ne seront plus là).
- Favoriser l'accueil en centres de loisir et l'accès aux loisirs, aux sports, à la culture.

## IX- Conclusion :

Les parents et les professionnels ont des préoccupations communes.

Sur ces sujets, il nous paraît essentiel **d'organiser le plus tôt possible, dans les établissements et au niveau des associations, des réunions pour que parents et professionnels se découvrent un peu plus les uns les autres et définissent ensemble, des actions à mettre en œuvre pour répondre aux besoins concrets de chacun.**

Bien d'autres sujets sont cités comme des pistes de progrès. Ils sont autant de thèmes de dialogue entre parents et professionnels pour avancer en concertation.

Autour de chacun des thèmes abordés ci-dessus, le Réseau-Lucioles construit, avec le temps, à force de rencontres et de visites, des « boîtes à idées » que nous pouvons partager et enrichir avec vous.

**Résultats d'enquête: « Comment accompagner au mieux, une personne ayant un handicap mental sévère ? »**

*Reseau-Lucioles : 168 rue Ozanam – 01330 Villars les Dombes - Tél : 04.26.90.52.90 ou 06.68.44.03.87 (mobile)  
Email : [contact@reseau-lucioles.org](mailto:contact@reseau-lucioles.org) – Notre Site Internet : <http://www.reseau-lucioles.org>*

Par ailleurs, si vous êtes responsable de formation dans le secteur médico-social, nous pouvons venir vous présenter les résultats détaillés de cette étude.

Notre but : contribuer à faire progresser les pratiques actuelles et sensibiliser les futurs professionnels.

Nos financeurs :

Rhône-Alpes Région

l'ain  
Conseil général

RHÔNE  
LE DÉPARTEMENT

FONDATION  
DE  
FRANCE

**Résultats d'enquête: « Comment accompagner au mieux, une personne ayant un handicap mental sévère ? »**

*Reseau-Lucioles : 168 rue Ozanam – 01330 Villars les Dombes - Tél : 04.26.90.52.90 ou 06.68.44.03.87 (mobile)*

*EMail : [contact@reseau-lucioles.org](mailto:contact@reseau-lucioles.org) – Notre Site Internet : <http://www.reseau-lucioles.org>*