

Compte rendu de la réunion-débat sur l'accompagnement des personnes ayant un « handicap mental sévère »

I- SYNTHÈSE DES ÉCHANGES

Venus de nombreux départements de la région Rhône-Alpes ainsi que du Jura et de la Saône et Loire, 110 personnes, élus, parents, professionnels (médecins, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, éducateurs, directeurs d'établissements et la directrice de la MDPH de l'Ain et responsable du domaine des personnes handicapées au Conseil Général de l'Ain, ont participé à la réunion-débat organisée par le Réseau-Lucioles, **autour du « Handicap Mental Sévère¹ ».**

Trois personnalités, le Dr. Monique Martinet représentant l'A.I.R.², le Dr Carole Bérard pour le R4P³ ainsi que Monsieur le Député Jean-François Chossy⁴, étaient invitées pour écouter, enrichir les échanges selon leur champ d'expertise et contribuer à relayer les informations majeures issues de cette soirée.

Après la projection du film « Handicap Mental Sévère – quels besoins ? » réalisé par le Réseau-Lucioles, trois thèmes principaux ont été abordés au cours du débat :

- La « collaboration entre les parents et les professionnels ».
- La « formation des professionnels et des parents ».
- Le passage d'un établissement pour enfants à un établissement pour adultes.

Trois thèmes majeurs qui préoccupent de manière identique parents et professionnels.

¹ *Handicap mental sévère : Nous parlons de personnes ayant un handicap complexe, intellectuel sévère et souvent moteur. Ces personnes ont besoin d'être aidées dans la plupart des actes quotidiens : manger, s'habiller, communiquer, acquérir un peu d'autonomie, jouer... parfois marcher.*

² *A.I.R. : Association Information Recherche*

³ *R4P : Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes*

⁴ *Président du groupe d'étude sur les personnes fragilisées et handicapées à l'Assemblée Nationale*

1- La collaboration entre parents et professionnels :

Les parents et les professionnels soulignent qu'il existe encore bien souvent :

- Une grande difficulté de relation entre parents et professionnels : « le sentiment pour les uns de ne pas être compris par les autres dans leurs actes et revendications et inversement ».
- Un manque de rencontres et d'échanges entre les parents et les professionnels pour instaurer un climat de confiance mutuelle.
- Un risque d'épuisement des professionnels et des parents face à la difficulté de la tâche.
- Un manque de mutualisation de l'expérience entre professionnels qui leur permettrait de confronter leurs pratiques et ainsi d'être plus à l'aise dans l'exercice de leur métier vis-à-vis des parents.
- Une rotation permanente du personnel dans les établissements d'accueil, qui gêne un dialogue suivi avec les familles.

Quelques pistes de réflexion issues des débats :

- Multiplier les occasions de rencontres entre parents et professionnels.
- Favoriser les échanges de pratiques entre professionnels pour enrichir les pratiques et formaliser des réseaux de compétences.
- Donner une vraie place de « conseiller » aux CVS (Conseils de la Vie Sociale).
- Pouvoir recourir, en cas de manque de moyens d'accompagnement dans les établissements, à des professionnels du privé.
- Penser autrement notre réponse aux besoins en regardant ce qui se passe ailleurs, à l'étranger.

2- La formation des professionnels et des parents :

- Les parents reçoivent très peu de formations et de conseils de professionnels.
- Lorsque des formations existent pour les parents, elles sont souvent très onéreuses. Les parents, directement concernés, apprennent donc, sur le tas, à prendre soin et à accompagner leur enfant, y compris au travers de gestes très techniques. Ensuite, ils ont souvent du mal à être reconnus dans leurs compétences.
- Des formations mutuelles entre parents et professionnels, quand elles existent, permettent de construire une collaboration de qualité.
- Les professionnels ne sont pas toujours à l'aise avec :
 - les objectifs qu'ils se fixent pour les personnes accompagnées,
 - les moyens et les méthodes qu'ils mettent en œuvre.

Quelques pistes de réflexion issues des débats :

- Les professionnels doivent connaître toutes les approches d'accompagnement et les parents aussi.
- Les formations des parents ne doivent pas être onéreuses...elles devraient pouvoir être gratuites.

*Réunion-débat sur « l'accompagnement de la personne ayant un handicap mental sévère »
Organisée par le Réseau-Lucioles le 24 septembre 2010 à Villars les Dombes*

- Il est nécessaire :

- lorsque la personne handicapée n'est pas accueillie en établissement (particulièrement dans le cas de handicaps très lourds), de faire intervenir les services d'accompagnement de type SESSAD⁵ ou SAMSAH⁶... pour former au domicile de la famille, les aidants et éventuellement les parents,
- de faire intervenir certains professionnels des établissements au domicile, sur demande des familles (ex. : ergothérapeutes pour se rendre compte et conseiller les parents sur la manutention, l'agencement...),
- de favoriser des formations communes entre parents et professionnels,
- de favoriser des formations de parents à parents et l'échange d'expériences entre parents,
- de favoriser la mise en réseau des professionnels,
- de favoriser le transfert de compétences de professionnels à parents... mais aussi de parents à professionnels.

3- Le passage d'un établissement pour enfants à un établissement pour adultes :

Les familles et certains professionnels trouvent « contre nature » les raisonnements financiers et administratifs qui poussent les associations gestionnaires d'établissements à ne proposer aux adultes :

- qu'un internat forcé de quinzaine a minima, éloigné du domicile.
- la suppression des activités de stimulation au profit du « bien être »... accompagnement qui nécessite moins de personnel.

Il est à noter enfin que ce n'est pas la loi qui contraint à cette situation... bien au contraire.

Quelques pistes de réflexion issues des débats :

- Nécessité d'ouvrir les propositions d'accueil pour ces personnes. S'inspirer pour cela d'expériences autres en France mais aussi à l'étranger.
- Concernant les « régimes d'internat forcé » :
 - Privilégier (en attendant mieux) des formules de découverte progressive par les parents et les personnes handicapées de l'internat et des établissements pour adultes.

⁵ Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

⁶ Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

- Donner plus facilement aux familles la possibilité d'un internat hebdomadaire, ce qui pourrait permettre aux établissements d'accueillir d'autres personnes handicapées durant le week-end et ainsi soulager d'autres familles.
- Compenser le manque de dotation en professionnels des établissements pour adultes, par des bénévoles, des volontaires du service civique **formés**.

D'autres sujets importants ont été plus succinctement abordés :

- Un nouveau statut professionnel en préparation : le métier d'aidant.
- Le besoin de répit pour les parents (Accueil séquentiel).
- Le besoin des parents d'être informés sur les projets et ouvertures d'établissements de la région.
- La nécessaire validation des méthodes et l'évaluation des prestations des établissements.
- La nécessité de favoriser les soins de prévention pour les personnes sévèrement handicapées.

Des commissions seront mises en places prochainement par le Réseau-Lucioles qui sollicitera des bonnes volontés et des compétences pour mettre en œuvre des actions concrètes.

II- DETAILS DES DEBATS

LA COLLABORATION ENTRE PARENTS ET PROFESSIONNELS	
Constats	Pistes de solutions
2 rencontres par an seulement entre parents et professionnels.	<p><i>Un directeur :</i> Il s'agit de 2 rencontres formelles où on s'arrête sur la situation ; c'est de cela dont il est question.</p> <p><i>Un autre directeur :</i> Les rencontres sont permanentes dans l'établissement Dans notre établissement les rencontres ont lieu 4 fois l'an ; ce sont des rencontres « thématiques ».</p>
<p><i>Un directeur :</i> Quand on parle de réunion entre parents et professionnels... le temps qui est pris pour les professionnels, est pris au détriment d'autre chose ... et c'est une gestion globale de l'entreprise... de l'établissement.</p>	
<p><i>Un directeur :</i> La collaboration parents et professionnels repose sur une confiance mutuelle. Or, les parents ont du mal à comprendre ce que font les professionnels et les professionnels ont des fois du mal à comprendre ce que font les parents.</p>	<p><i>Le directeur :</i> Donc, il est important d'avoir des lieux d'échanges, sans jugement. Des échanges où chacun peut s'exprimer d'une manière honnête, dans l'intérêt de la personne handicapée (pas dans l'intérêt du métier ni des parents, mais dans l'intérêt du sujet).</p>
<p><i>Une orthophoniste :</i> En IME et en centre pour enfants polyhandicapés où je suis intervenue pendant trois ans, le manque de rencontres empêche la transparence. Or la transparence permet la confiance. Je me suis rendue compte que l'essoufflement professionnel arrivait souvent quand on ne savait plus vraiment ce qu'on venait faire (l'objet de notre intervention).</p>	<p><i>L'orthophoniste :</i> Il y a vraiment un travail à mener pour éviter le « burn out » des professionnels, pour utiliser les connaissances des parents, pour qu'on soit tous sur la même longueur d'onde. Il faut laisser de la place pour que les parents puissent enrichir les prises en charge. Ex. Oralité. Les consultations devenaient un échange... sans rapport « hiérarchique » entre parents et professionnels.</p>
<p><i>Dr. Bérard :</i> Il y a transparence si le professionnel est à l'aise dans son métier. Mais ce n'est pas toujours facile.</p>	<p><i>Dr. Bérard :</i> Le lien entre les professionnels confrontés aux mêmes difficultés est fondamental. C'est un peu le rôle du Réseau- R4P.</p>

Réunion-débat sur « l'accompagnement de la personne ayant un handicap mental sévère »
Organisée par le Réseau-Lucioles le 24 septembre 2010 à Villars les Dombes

<p><i>Un directeur :</i> Il y a de l'usure chez les professionnels.</p>	<p><i>Le directeur :</i> Nécessité de « roulement » pour lutter contre cette usure. Il faut trouver des professionnels et un réseau de compétences.</p>
<p><i>M. Chossy :</i> Il y a un problème de relation entre parents et professionnels : le sentiment pour les uns de ne pas être compris par les autres et inversement.</p>	<p><i>M. Chossy :</i> Il y a le CDCPH dans chaque département (Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées). C'est une structure qui existe. Il faut peut-être la réactiver parce qu'elle peut être un lieu de dialogue intéressant entre professionnels et associations. Je sais que ça fonctionne...mais pas très bien.</p>
<p><i>Un parent :</i> Le CVS (Conseil de la Vie Sociale) est vraiment l'instance où il y a des parents élus qui sont représentants des familles, avec les représentants des usagers (lorsqu'ils ne peuvent s'exprimer) et les représentants du personnel. Mais c'est un lieu où il est malheureusement difficile d'avoir des « sujets porteurs ». Dans les CVS, on est plutôt dans la « jérémiade », des problèmes de chaussettes, des problèmes de perte de linge, de trous, de pyjamas et on n'a pas vraiment la hauteur de force de proposition. Je crois pourtant qu'on a là une instance qui doit pouvoir nous permettre d'établir ce partenariat et cette collaboration, car on est vraiment au cœur de l'établissement.</p>	<p><i>Le parent :</i> Au niveau de l'ADAPEI du Rhône, on a mis une commission de suivi des CVS pour essayer de créer un lien au travers d'un journal qui vient de se lancer autour de cette activité, pour véritablement être force de proposition.</p>
<p><i>Un parent :</i> Je ne trouve pas que les personnels (à la base) cherchent vraiment cette ouverture avec les parents... je ne trouve pas.</p> <p><i>Un autre parent :</i> Il y a un mur entre le savoir et la connaissance. Des professionnels qui ont du mal à reconnaître nos connaissances, qui les dénie.</p>	<p><i>Dr. Martinet :</i> L'ouverture, c'est très important. L'évaluation des établissements est incontournable : elle consiste à apprécier en quoi la prestation dispensée par l'établissement ou service répond aux besoins de l'utilisateur ou de ses représentants.</p> <p><i>Un professionnel « thérapeute » (paramédical qui a travaillé en MAS) :</i> Il faut sortir des structures existantes. Le recours à des professionnels privés (micro entreprise) favoriserait le lien entre famille et professionnels. Les parents ont besoin d'écoute et de dialogue.</p>

<p><i>Un parent :</i> Il y a une rotation permanente du personnel qui ne facilite pas le dialogue (professionnels à temps partiel, intérimaires, stagiaires, contrats aidés...) Nous n'avons aucun retour clair de notre fille sur ce qu'elle fait puisqu'elle ne parle pas. Nous la récupérons tous les quinze jours et l'interlocuteur professionnel que nous interrogeons sur les deux semaines écoulées n'est pas au courant.</p>	<p><i>Un professionnel :</i> C'est vrai, il y a beaucoup de rotations mais il y a un pôle de vacataires régulier pour préserver le jeune adulte et ne pas le perturber du fait de ces changements.</p>
<p><i>Un parent :</i> Quand on parle de communication, il y a des journées « porte ouverte » qui s'organisent dans bien des structures... Pourquoi pas justement dans les IME, ou tout autre établissement ? Ça permettrait de lier un contact correct entre les professionnels et les parents. Ce serait d'après moi beaucoup plus facile d'arriver à rencontrer les professionnels.</p> <p><i>La directrice de la MDPH :</i> La très grande majorité des établissements organisent des journées « porte ouverte ».</p> <p><i>Le parent :</i> Non, c'est très très rare et très difficile à mettre en œuvre.</p> <p><i>Un autre parent :</i> Moi, il n'y a pas de porte ouverte, il n'y a qu'une réunion par an pour faire la synthèse et on n'a pas d'autres réunions. Il n'y a pas de temps. Quand on fait nos relais le vendredi, effectivement, ça dure 3 minutes parce que tous les parents arrivent dans le même créneau horaire, même si c'est une heure, une heure et demie et qu'il y a 2, 3 professionnels.</p>	<p><i>Un directeur :</i> Par rapport à l'ouverture des établissements, il faut que les parents viennent demander à entrer dans les établissements. Je crois qu'on ne peut pas rentrer en masse... parce qu'un établissement a une vie, c'est une micro structure, une micro-société... il faut organiser la visite parce qu'à l'intérieur il y a déjà des êtres vivants qui sont dans leur milieu de vie, on ne peut pas les déranger n'importe comment, donc il est important que l'établissement s'organise. Donc une porte ouverte est pour moi très mal venue; je préfère rencontrer plusieurs familles, 2 ou 3, pour faire des visites organisées.</p>

<p>Lorsqu'on est à la fois parent et professionnel, il y a un problème au niveau de la collaboration. Nous sommes souvent vécus comme des rivaux. Quelques fois, malgré nos 20 à 25 ans d'expérience auprès de nos enfants, on n'arrive pas à la communiquer... et si on essaie de la communiquer, c'est mal ou difficilement vécu.</p> <p>Je crois que c'est un problème, car il n'y a pas que des professionnels qui peuvent transmettre aux parents.</p>	
	<p><i>Dr. Martinet :</i> Je n'ai rien contre les professionnels, mais on a besoin d'innover, d'aller chercher d'autres idées, j'ai été en Suède, au Canada etc. et on peut voir complètement différemment. C'est ça qu'il faut, c'est la richesse de tout le monde et essayer d'aller plus loin et sur des petites structures et d'autres modes, ça paraît vraiment important.</p>
<p><i>M. Chossy :</i> Est-ce que la MDPH ne peut pas être le lieu de rencontre ? Est ce qu'elle ne peut pas contribuer à ce rapprochement entre parents et professionnels ? La MDPH n'est-elle pas là pour faciliter la vie des parents ?</p>	<p><i>La directrice de la MDPH :</i> A l'heure actuelle, les MDPH sont engorgées par des demandes concernant des handicaps très relatifs, et cela se fait, de fait, au détriment du temps consacré aux situations les plus complexes. Nous n'avons pas les moyens d'être dans l'action collective et on en reste à des discussions et des conseils individuels, c'est dommage. Mais les parents ne doivent pas hésiter à nous contacter</p>

LA FORMATION DES PROFESSIONNELS ET DES PARENTS	
Constats	Pistes de solutions
<p><i>Dr. Bérard :</i> Des soins très professionnels de la part des parents qui les conduisent à avoir du mal à déléguer. « Si je le confie à un professionnel, mon enfant aura-t-il une qualité aussi bonne de soins ? ».</p>	<p><i>Dr. Bérard :</i> « On aimerait avoir des professionnels qui viennent au domicile, pour certains cas les plus lourds, pour soulager la maman, qu'elle se sente suffisamment en confiance pour pouvoir s'absenter ».</p>
<p><i>M. Chossy :</i> Les parents, directement concernés, sont obligés de se former sur le tas. Ils sont obligés d'apprendre tout. Ils ne l'apprennent pas pour leur métier mais pour donner une seconde vie à leur enfant. Les parents apprennent sur le tas et c'est les professionnels qui, quelques fois, les aident à mieux s'approcher de l'enfant handicapé. Apprendre les gestes qu'on a vus tout à l'heure dans le film, qui sont des gestes médicaux. Ce que faisait la maman avec des canules, c'est fait par des professionnels ; il a bien fallu que la maman et que le papa apprennent ces gestes-là... On demande tout aux parents : on leur demande d'être des infirmiers, des assistantes sociales, des éducateurs, d'être des gestionnaires d'établissements. Lorsqu'ils sont dans une association, on leur demande plus que cela encore, d'être des architectes de l'établissement, des constructeurs, des bâtisseurs, des promoteurs, ...</p>	<p><i>M. Chossy :</i> C'est indispensable qu'il y ait une formation en direction des parents... A mon sens, ces formations doivent être données par des professionnels... le meilleur endroit pour organiser ces formations, c'est le milieu associatif.</p> <p>Quand on fait une formation pour les parents, il faut savoir à quel niveau on situe l'échelle de formation.</p> <p><i>La directrice de la MDPH :</i> Pour les familles concernées par le handicap et pour les handicaps lourds, on arrive à des situations extrêmes où l'échange d'expériences entre parents est très important.</p>
<p><i>Dr. Bérard :</i> Pour qu'il y ait une transparence dans la relation avec les parents, il faut que le professionnel soit à l'aise dans son métier. Mais ce n'est pas toujours facile. Si on n'est pas transparent, c'est souvent parce qu'on n'est pas à l'aise et qu'on ne sait pas très bien.</p> <p>Des orthophonistes à ¼ de temps dans un établissement accueillant des personnes polyhandicapées, on comprend ... que ce n'est pas une situation facile.</p>	<p><i>Dr. Bérard :</i> L'échange entre les professionnels qui ont les mêmes pratiques avec les mêmes enfants et adultes, est indispensable pour savoir ce qu'on fait, quels sont les objectifs, les moyens, les méthodes et être conforté dans son travail par les pairs. A ce moment-là on est plus à l'aise et donc plus transparent par rapport aux parents. C'est un peu le rôle du Réseau- R4P, pour éviter l'isolement des professionnels.</p>

<p><i>Un parent :</i> La formation des parents avec les professionnels, c'est une très bonne idée car il y a des échanges très riches. Ex. formation autour de la méthode Makaton Par contre, il y a un problème de financement : - pour les parents, les formations sont peu prises en charge, - et pour les professionnels, on leur refuse des formations par manque de budget. Donc, il faut donner les moyens aux parents et professionnels de faire ces formations.</p>	<p><i>Dr. Martinet :</i> Financièrement, les parents viennent gratuitement à A.I.R. (Association Information Recherche). C'est surtout pour des formations « inter » où des professionnels de différents centres viennent avec des parents. Toutes nos formations sont ouvertes aux parents. <i>Un directeur :</i> On organise des foies des conférences parents/professionnels ... ça me semble aussi important de voir les choses à une échelle plus petite et qui impacte moins des problèmes d'argent.</p>
<p><i>Une orthophoniste :</i> Je connais beaucoup de parents qui demandent des formations. Et beaucoup de formations qui leur sont proposées sont très onéreuses et ne sont pas prises en charge par les diverses allocations.</p> <p><i>Un chef service autisme :</i> Problème pour les professionnels de se positionner en expert. La formation de base est intéressante mais diffuse.</p>	<p><i>Dr. Martinet :</i> On a aussi essayé de faire des formations pour les parents ... la meilleure formule qu'on ait expérimentée, pour être sûr que les parents soient là, c'est que ce soit les associations de parents elles-mêmes qui organisent. En plus, c'est vous les parents qui pouvez dire les formations dont vous avez besoin et le type de formateur. Nous avons aussi des parents « formateurs ». : ils sont alors payés comme des formateurs.</p> <p><i>Le chef service autisme :</i> Il faudrait mettre en place une formation commune parents-professionnels à partir de la situation de l'enfant en présence d'un formateur.</p> <p><i>Un directeur :</i> Au delà des formations des parents avec les professionnels, on peut, plus simplement : - penser aux transferts de compétences au niveau simplement des établissements, d'un professionnel « expert » vers un/des parents, - penser aux parents qui peuvent soutenir d'autres parents... ça donne quelques résultats.</p>

	<p><i>La directrice de la MDPH :</i> Un des moyens pour éviter le « burn out » des parents, c'est aussi qu'ils puissent se rencontrer entre eux, sortir aussi de leur enfermement en quelque sorte, et des groupes de parole, c'est pour moi quelque chose d'important.</p>
<p><i>Dr. Martinet :</i> Vous, professionnels, comment faites-vous lorsque des parents viennent vous dire « moi je voudrais que mon enfant ait la méthode ABA ou autre » et que cette méthode-là, vous ne la faites pas ? Comment gérez-vous cette situation entre professionnels et parents ? Ca m'est arrivé d'être commise comme médiateur dans une telle confrontation.</p>	<p><i>Dr. Martinet :</i> Je pense que c'est très important que les professionnels connaissent toutes les approches éducatives, qui sont nombreuses. Ceci afin de pouvoir éclairer les parents. Je pense que si on fait de la formation parents, il faut aborder ce problème des méthodes.</p>
<p><i>Un parent :</i> Je crois qu'il y a un grand barrage parce qu'on est moins disponible si on pense que le professionnel va nous rejeter, nous juger, nous appréhender de telle ou telle manière alors que si on est entre parents, on confronte nos problèmes et on recherche des solutions.</p>	<p><i>Le parent :</i> Peut être que c'est aussi une autre piste que de former les parents à partir d'autres parents en accord avec les professionnels qui veulent venir, mais qui seraient à ce moment là, invités par les parents.</p> <p><i>Dr Martinet :</i> Dans les établissements où je travaillais, on organisait des réunions de parents. On leurs proposait des thèmes et après ils choisissaient ; ils travaillaient en petits groupes et il y avait un professionnel qui était là, mais en retrait. Et c'est là que les parents apprennent des tas de choses aux autres parents...des choses dont les professionnels n'ont pas forcément l'idée de discuter...il n'y a pas seulement apprendre sur la technique mais aussi sur la patience, sur l'évolution, sur la vie, sur beaucoup de choses...Et ça, ça paraît très très riche et nous les professionnels, on ne pourra jamais faire cela.</p>
<p><i>Un parent :</i> Il y a aussi des enfants à domicile. C'est en effet au domicile que nous sommes confrontés (parents et aidants) aux difficultés. C'est au domicile qu'on manipule notre enfant, qu'on le porte mal parce qu'on ne nous a jamais appris à le porter comme il faut...</p>	<p><i>Le parent :</i> Ce serait bien que les parents et l'ensemble des aidants puissent être formés au domicile, pour travailler avec l'enfant. N'est-ce pas un des rôles du SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-sociale pour Adultes Handicapés) qui va intervenir chez nous ?</p>

LE PASSAGE D'UN ETABLISSEMENT POUR ENFANTS A UN ETABLISSEMENT POUR ADULTES	
Constats	Pistes de solutions
<p><i>Dr. Martinet :</i> Les parents avec un adolescent se posent des questions sur l'avenir de leur enfant. Comment ça va se passer après ? comment envisager de confier son enfant pour 40 ans avec 40 autres résidents et 40 professionnels à plus de 40 kms de son domicile?</p>	<p><i>Dr. Martinet :</i> Avec la loi du 11 février 2005 « On peut donner les moyens de faire autrement ». Micro-structures, autres formes d'accompagnement.</p> <p><i>Un parent-professionnelle :</i> En Alsace, il y a des micro-établissements pour des petits et puis il y a des passages, quand l'enfant grandit ou quand il y a un problème de santé qui s'aggrave, il passe dans un autre groupe. Alors ce sont des groupes par petites équipes de 10. Et puis ça fait comme des alvéoles qui... Ce n'est pas un grand machin de 500 personnes. Il y a sûrement 500 personnes dans cette association, mais elles sont réparties dans plusieurs villages à 10 km les uns des autres. Moi je crois qu'il faut que les parents soient innovateurs, qu'ils cherchent à faire plus.</p>
<p><i>Dr. Bérard :</i> Concernant la difficulté de passer d'un semi internat vers un internat ...</p>	<p><i>Dr. Bérard :</i> N'y a-t-il pas des formules progressives permettant ce changement progressif ?</p>
<p><i>Un parent :</i> Aujourd'hui nos enfants polyhandicapés ont un âge d'éveil de 6 mois à 2 ans ... Est-ce que vous mettriez votre enfant de 2 ans en internat, dans une MAS d'où il revient tous les 15 jours, parce qu'on lui interdit de rentrer toutes les semaines ? C'est comme ça que ça se passe aujourd'hui. On a l'impression d'être à une époque arriérée.</p> <p>Au lieu de vouloir ouvrir des internats qui, pour des questions de financement, ne permettent pas aux enfants de rentrer toutes les semaines, on pourrait plutôt ouvrir ces internats à des enfants pour qu'ils y aillent une nuit ou deux.</p>	<p><i>Le parent :</i> Il faudrait peut-être préparer ces enfants à un internat. Déjà, faire visiter très tôt des centres aux parents parce qu'actuellement vous mettez votre enfant dans un centre que vous n'avez jamais vu. Donc, il ne faut pas attendre que l'enfant ait 20 ans pour faire visiter le centre. Mais l'habituer, et aussi habituer les enfants en bas âge à un internat à la journée.</p>

<p><i>Le même parent :</i> Vous disiez tout à l'heure que des centres acceptaient que les enfants y viennent à la journée, ce n'est pas vrai, dans le département, je ne connais pas cette souplesse actuellement.</p>	<p><i>M. Chossy :</i> Pour revenir sur les jeunes personnes polyhandicapées qui restent dans l'établissement pour la journée, il y a l'adresse des « Petits Princes » à Saint Just Saint Rambert dans la Loire qui est une maison qui accueille les personnes polyhandicapées lourdement handicapées à la journée.</p>
	<p><i>La directrice de la MDPH :</i> La question à laquelle on est le plus souvent amené à répondre en Commission des Droits et de l'Autonomie, c'est la plus difficile, c'est celle de la prise en charge en établissement, notamment du premier contact avec l'établissement, ensuite du passage de l'établissement pour enfants à celui pour adultes. Il y a là beaucoup de contacts avec les coordinatrices de la MDPH pour la mise en place de la Prestation de Compensation du Handicap dont bénéficient la plupart de jeunes qu'on a vu dans le film. Mais le travail de coordination autour du handicap sévère reste sans doute insuffisant par rapport aux besoins.</p>
<p><i>Dr. Martinet :</i> Le passage adulte est un vrai problème : les professionnels sont moins nombreux dans les établissements pour adultes comparativement à ceux accueillant des enfants. Les résidents sont souvent peu stimulés.</p> <p><i>Un directeur d'établissement :</i> Les parents ne sont pas préparés à une dotation moindre des établissements pour adultes qui n'inclut plus de projets de stimulation mais plutôt des prises en charge d'apaisement.</p>	<p><i>Monsieur Chossy :</i> Faire appel à des bénévoles ? Recourir au service civique (1 an)</p> <p><i>Dr. Martinet :</i> Certains professionnels sont salariés par plusieurs parents et interviennent dans les structures d'accueil.</p>

AVS, BENEVOLES, SERVICE CIVIQUE	
Constats	Pistes de solutions
<p><i>Une psychologue en foyer de vie pour adultes :</i> Les bénévoles dans des établissements : quels bénévoles ? avec quelles formations ? des jeunes en service civil, oui mais comment et avec quelles formations ? L'enfer est pavé de bonnes intentions... donc à prendre avec beaucoup de précautions. Et s'il y a peu de professionnels dans les services pour adultes, c'est aussi une question de budget.</p>	<p><i>M. Chossy :</i> Ce que je proposais en termes de recours au service civique est à la marge. Le service civique est payé par l'Etat à hauteur de 500 € par mois pour 24 heures par semaine, ça concerne des jeunes de 16 à 25 ans mais c'est basé aussi sur le tutorat, c'est-à-dire une personne en service civique doit forcément avoir dans son établissement un tuteur qui fait sa formation et qui l'accompagne. On ne peut pas livrer quelqu'un comme ça sans expérience aucune dans un milieu qu'il ne connaît pas et qu'il ne sait pas apprécier ou approcher. Et pour les bénévoles, c'est comme pour les parents. Il faut une approche des connaissances, ne serait-ce que pour éviter d'avoir peur de faire mal ou de mal faire. Et ça, c'est des gestes qui s'apprennent, alors évidemment il faut que les professionnels aussi soient les relais de cette formation-là sur le tas.</p> <p><i>Un directeur :</i> Pour ce qui est des bénévoles, ils peuvent être accompagnés par les professionnels tout comme les parents. Ils ne peuvent être laissés face à leur isolement et leur seule inspiration. Un professionnel a des techniques. Donc je crois qu'il y a plein de choses à faire évoluer.</p>
<p><i>Un parent :</i> Il y a des personnes qui s'occupent des personnes handicapées et qui sont sous « contrats aidés ». Par définition, les contrats aidés... et ces personnes, elles sont là, 6 mois, voire 12...et mon petit bonhomme ce n'est pas facile de passer en permanence d'une personne à une autre</p> <p><i>La directrice de la MDPH :</i> Je pense que vous parlez des AVS à l'école... ce n'est pas du ressort du Conseil Général mais de l'Inspection Académique. La plupart des</p>	<p><i>La directrice de la MDPH :</i> Il y a des groupes de travail sur ce sujet au niveau national. Mais il n'y a pas à ce jour de solutions dans le sens d'une continuité, ni d'une pérennisation ni d'une professionnalisation.</p>

AVS sont majoritairement financés par des contrats uniques d'insertion qui sont à durée limitée et qui ne sont pas forcément reconductibles ; ça pose effectivement un problème de continuité.

Le parent :

Il se pose aussi la question du public qui est AVS.

La Directrice de la MDPH : effectivement, pouvoir accéder aux contrats aidés par lesquels sont recrutés les AVS suppose d'être au chômage depuis un certain temps... Ces AVS peuvent être aussi des personnes qui ont été elles-mêmes en grande difficulté à l'école... et se trouve en difficulté pour accompagner les personnes à l'école... Parfois, l'Education Nationale n'arrive pas à pourvoir certains postes faute de candidature adaptée.

M. Chossy :

C'est une hypocrisie, le problème des AVS, que je peux dénoncer parce que ça me reste en travers de la gorge.

Les auxiliaires de vie scolaire dépendaient avant des associations. Et elles intervenaient, ces personnes-là, dans le milieu scolaire. Mais c'étaient des personnes étrangères au service. Elles n'appartenaient pas à l'Education Nationale. Alors l'Education Nationale a voulu s'approprier les AVS ; donc on l'a enlevé de la gestion des associations. Et puis vous le savez, l'Education Nationale est en train d'écarter environ 16 000 enseignants.

Et on en est à dire que si on retire 16 000 enseignants, on ne peut pas recruter 6 000 AVS. Donc l'Education Nationale est en train de redonner aux associations la gestion des AVS. C'est-à-dire que c'est en train de se déliter complètement.

L'AIDE AUX AIDANTS – ACCES AUX SOINS	
Constats	Pistes de solutions
<p>Le métier d'aidant n'existe pas de façon officielle.</p>	<p><i>M. Chossy :</i> Nous travaillons avec Michel Voisin, d'autres députés et Marie Anne Monchamps (ancienne Secrétaire d'Etat chargée du handicap) sur un projet de statut des aidants, pour en faire un vrai métier, avec une vraie formation et avec une vraie rémunération. Un statut pour permettre de former des personnes à accompagner les personnes handicapées dans toutes les dimensions de la vie.... école mais aussi dans le quotidien de la vie.</p>
<p><i>Une maman, responsable associative :</i> Concernant les soins dentaires pour les personnes polyhandicapées. Il y a vraiment quelque chose à faire. Je voudrais insister... pour que se construise un projet de loi autour de ce sujet. On a des gros problèmes avec nos enfants handicapés pour les soins dentaires... ça existe au Vinatier et dans le Rhône on a quelque chose de formidable qui se déplace sur la Savoie... On cherche à développer, auprès d'un réseau de dentistes de ville, un service pour personnes handicapées, mais il y a un problème de financement, pour les dentistes volontaires,... car on sait très bien qu'on ne peut pas passer le même temps avec une personne handicapée qu'avec une personne « normale »... Donc il y a véritablement là à se battre pour qu'on puisse financièrement avoir ce supplément au même titre que pour un médecin qui prend le temps de s'occuper de nos enfants handicapés dans nos établissements et dans les familles. Il faut absolument qu'on arrive à organiser une prévention. Ce qu'aujourd'hui on va dépenser pour assurer la prévention est un gain énorme sur toutes les dépenses que l'on ne fera pas pour rattraper les dégâts. Donc, je vous demande vraiment d'insister pour que les choses bougent sur ce sujet.</p>	<p><i>M. Chossy :</i> Ce n'est pas le fait du hasard mais presque. J'ai travaillé dernièrement avec une association nationale sur l'accès aux soins des personnes handicapées et j'ai pu déposer trois propositions de loi qui vont dans ce sens là, alors je vous en rendrais destinataire... Le travail est amorcé en tous cas.</p>

SOLUTIONS DE REPIT	
Constats	Pistes de solutions
<p>Accueil temporaire : permettre aux parents de se ressaisir, de se reposer, de prendre de la distance pour leur permettre d'avoir accès aux choses de la vie les plus simples.</p> <p><i>Une psychologue :</i> Dans mon service, on a un projet pour favoriser l'accueil temporaire, l'hébergement séquentiel, et on a énormément de mal à faire vivre ce projet tout simplement parce qu'on n'a pas d'argent.</p>	<p><i>M. Chossy :</i> Le GRATH (Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap) pour les structures d'accueil temporaire.</p>
	<p><i>Dr. Martinet :</i> Il y a tout un service marchand qui se met en place au niveau du handicap, qui est très intéressant; notamment, pour les séjours de rupture (ou répit) ; les secteurs marchands peuvent être réellement plus performants.</p>

L'INFORMATION DES PARENTS SUR LES PROJETS ET OUVERTURES D'ETABLISSEMENTS	
Constats	Pistes de solutions
<p><i>Un parent :</i> Nous n'avons pas d'interlocuteur pour permettre aux parents d'anticiper ?</p>	<p><i>Le parent :</i> Ne pourrait-il pas être possible d'organiser une rencontre régulière entre parents, professionnels et politiques pour savoir comment ça se déroule dans la circonscription : est-ce qu'il y a des MAS, des IME qui se construisent et qui vont s'ouvrir notamment ?</p> <p><i>M. Chossy :</i> Le député n'est pas le seul interlocuteur. Il y a le Conseil Général qui est un interlocuteur privilégié dans ce domaine-là. Tous les élus de proximité sont des interlocuteurs privilégiés. Ils ont été élus pour cela.</p>
<p><i>Dr. Martinet :</i> C'est vrai que ce serait important que les parents sachent où on peut se renseigner.</p>	<p><i>Dr. Martinet :</i> Par rapport à « où on peut se renseigner sur les structures », il y a la MDPH, qui est le lieu d'articulation au niveau des départements et la CNSA au niveau national. Après, on peut consulter sur Internet les PRIAC (PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie) et les plans. Certes, les MDPH ont un gros travail de gestion des demandes mais les parents doivent pouvoir y trouver aussi des pistes dans leur recherche.</p>

VALIDATION DES METHODES ET EVALUATION DES ETABLISSEMENTS	
Constats	Pistes de solutions
<p>A propos du Conseil de la Vie Sociale qui devrait « prendre un peu de hauteur »</p>	<p><i>Dr. Martinet :</i> C'est très important ce que vous dites, parce que l'évaluation des centres est incontournable maintenant pour le renouvellement de l'agrément. Et il n'est pas possible de faire une évaluation interne sans avoir l'avis de l'utilisateur ou de son représentant. Il est conseillé que le Conseil de la Vie Sociale soit directement impliqué. Et je pense que, quand il y a des petites difficultés, c'est vraiment le bon lieu pour en débattre.</p>
<p><i>M. Chossy :</i> Eviter qu'on pratique ici la méthode Teacch, à moitié, là, la méthode ABA d'une autre manière ; qu'on fasse les choses un peu trop à la « bonne franquette », des méthodes qui sont pratiquées ailleurs, au Canada et dans d'autres pays de façons plus structurées.</p> <p>Ces méthodes sont admises en France sans être reconnues ni être validées.</p>	<p><i>M. Chossy :</i> Il y a un plan autisme 2008-2010. Comme on arrive à la fin de ce plan autisme, j'ai demandé que l'année 2011 soit une année nationale de l'Autisme. Cela permet de rebondir sur le plan, de prolonger la durée du plan, ... d'aller chercher des moyens où il y en a...</p> <p>Dans le plan autisme, il y a un article sur la validation des méthodes. C'est très compliqué, entre les associations, il y a des discussions sans fin entre les scientifiques, entre les professeurs, mais on arrive presque à un consensus. Et quand on en sera là, ça permettra aux parents de trouver les meilleures réponses, de ne plus faire appel au docteur Internet, de ne plus s'embrouiller l'esprit dans des recherches ... qui ne sont jamais adaptées aux cas particuliers.</p>

L'ACTION DES ASSOCIATIONS ET LOBBIES	
Constats	Pistes de solutions
<p><i>Dr. Martinet :</i> Je ne suis pas du département, donc neutre. N'y a-t-il pas possibilité de travailler avec des associations capables d'organiser un colloque comme aujourd'hui ou des actions de ce type?</p>	<p>Ça se fait : il y a un SESSAD « Dys » sur Villars qui a, à la fois une partie d'accompagnement, mais aussi une partie centre ressources qui met en lien les professionnels libéraux et hospitaliers... pour l'accompagnement des familles. Encore faut-il des structures.</p>
	<p><i>M. Chossy :</i> Il y a aussi des actions d'influence. Je pense à Francis Perrin qui promeut la méthode ABA et qui a réussi à faire créer 10 établissements en France sans que la validation de la méthode soit encore affirmée. Donc, c'est bien. Ça veut dire qu'on progresse quand même.</p>

L'action du Réseau-Lucioles est soutenue financièrement par :



Avec le soutien de la



*Réunion-débat sur « l'accompagnement de la personne ayant un handicap mental sévère »
Organisée par le Réseau-Lucioles le 24 septembre 2010 à Villars les Dombes*