

Commission de travail en réseau Sur le handicap mental sévère

Objectif de la commission de travail

Réfléchir ensemble (parents et professionnels) à deux thèmes :

- ✓ Les solutions de répit pour les parents
- ✓ La formation de parents avec les professionnels; la formation des parents

La majorité des informations retranscrites dans ce document a été recueillie par Internet et lors d'une réunion organisée le 14 avril 2011 à Villars les Dombes auprès de parents, professionnels éducateurs, professionnels médicaux et chargés de mission handicap.

Objectif de ce document

Etre un document de travail qui peut être enrichi par les contributions des personnes intéressées par ces thèmes. Ce document pourrait progressivement devenir un document de référence sur le répit et la formation prenant en compte les préoccupations particulières liées au handicap mental sévère.

Informations recueillies autour du répit dans le cas du handicap mental sévère

1/ Besoins

- Un répit nécessaire dès le plus jeune âge de l'enfant afin que les aidants ne soient pas laissés dans la détresse
- Un répit régulier
 - * pour une vie familiale, sociale, professionnelle épanouissante
 - * pour éviter l'épuisement
 - * pour pouvoir prendre en charge correctement l'enfant
- Un répit essentiel lorsque les parents vieillissent
- Un répit urgent lorsque la déficience intellectuelle est associée à des troubles du comportement
- **Un répit d'autant plus nécessaire lorsque l'enfant est adulte**
- **Répit indispensable lorsque les parents effectuent beaucoup d'actes de soins auprès de leur enfant**

2/ Temps de répit

- Pour les week-ends, des journées libres, des grasses matinées, soirées
- Pour les vacances
- Pour les loisirs
- Pour les situations d'urgence et difficultés familiales particulières (hospitalisation)

3/ Lieux de répit

- Structure avec une sécurité d'accueil (encadrement qualifié, lieux adaptés)

4/ Personnel

- **Dans le cas de soins à pratiquer voire pour un geste infirmier imprévisible (ex : injection de valium intra-rectal), nécessité d'un personnel qualifié infirmier (possibilité de faire appel à des élèves infirmiers en fin de cursus ou à des élèves médecins ayant le droit légal de pratiquer un geste infirmier).**
- **Trouver à nos enfants d'autres interlocuteurs que ses parents et son établissement d'accueil.**

5/ Conditions pour un bon répit

- Mise en confiance pour l'enfant et les parents
- Prix accessible

*Partageons notre expérience pour progresser ensemble : un document qui évolue en réseau
Rendez-vous sur : www.reseau-lucioles.org*

Des idées pour le répit

Lieux

Dans une structure spécialisée

Établissements de semaine accueillant le week-end
Garderie, crèche,
Structures d'accueil temporaire
Centres de vacances pour personnes handicapées

A domicile

Baby-sitter « haut de gamme » en lien avec les écoles du sanitaire et du médico-social,
Aide à domicile, fille au pair
Collectif de parents qui gardent les enfants à tour de rôle

Dans une famille d'accueil

Colocation d'une maison par un groupe de parents qui emploient du personnel qualifié

Pour les déplacements

- Accompagnement aux loisirs
- Possibilité de « prise en charge » sur le lieu de vacances

Autres propositions

- Lieux de rencontre entre parents
- Formation du personnel ? (handicap mental sévère, polyhandicap)
- Rédiger un livret avec des adresses complètes

*Partageons notre expérience pour progresser ensemble : un document qui évolue en réseau
Rendez-vous sur : www.reseau-lucioles.org*

Exemples d'offres de répit existantes cités

Cap handéo	14 rue de la Tombe Issoire 75014 Paris	http://www.handeo.fr	Réseau de référencement national de structure de répit
Grath	BP 30245 56602 Lanester	http://www.accueil-temporaire.com	Association centre ressource sur l'accueil temporaire
Vittalliance		http://www.vitalliance.fr/	Service professionnel d'aide à domicile Pouvoir confier son proche, enfant ou adulte, à une personne formée à l'accompagnement de personnes lourdement handicapées, c'est possible. Un week-end, un soir, une journée... RESEAU-LUCIOLES a rencontré Mme Delatouane, responsable de l'agence de Lyon...et vous recommande de tester cette solution.
La Pierre Posée	APL'HUS Association pour l'humanisation des soins. 14, rue Royale 69001 Lyon	http://www.aplhus.com/#!la-pierre-pos/c14n7	Lieu de ressourcement pour les aidants naturels. Les objectifs de ces séjours sont de - guider l'aidant dans une démarche de résilience. - lui offrir des outils pour prendre soin de la personne aidée tout en se préservant.
Les Fenottes APF	Association des paralysés de France 73 ter, rue de Francis de Pressensé 69100 Villeurbanne	http://fenottes-apf.fr <i>Après le service de répit, a développé d'autres offres</i>	Obtenir un répit : remplacement de l'aidant familial à domicile pour quelques heures, une soirée un week-end ou davantage. <i>Partager : des groupes de paroles ouverts à tous les aidants familiaux chaque mois</i> <i>Formations : pour les parents et les professionnels</i>
ADEA Présence	Adéa Présence 56 rue Marietton 69009 Lyon	http://www.adeapresence.fr	Répit : Accompagnement à domicile personnalisé 7j/7, 24 h/24 par des étudiants (environ bac+4) des secteurs sanitaires et sociaux
Association Les Vies Denses		http://les.vies.denses.81.over-blog.com/	Association créée par des professionnels du secteur médico-social pour envisager la prise en charge des personnes handicapées autrement. Propose des sorties encadrées en soirée, le week-end ou des séjours prolongés.

*Partageons notre expérience pour progresser ensemble : un document qui évolue en réseau
Rendez-vous sur : www.reseau-lucioles.org*

Halte pouce	1620 rue de Saint Priest 34090 Montpellier	http://www.halte-pouce.fr <i>Après le service de répit, a développé d'autres offres</i>	Service de répit à domicile : Prise en charge d'un enfant handicapé (ou de la fratrie) pour des gardes à domicile, accompagnements vers les loisirs, vers les lieux de prise en charge, ... <i>Café parents sous forme de soirées-débats mensuelles.</i> <i>Loisirs : Faciliter le parcours des familles pour l'accès des enfants handicapés aux loisirs, rechercher des solutions au cas par cas avec le « réseau » constitué dans le département</i>
Cérébral	Association Cerebral Suisse Zuchwilerstrasse 43 Postfach 810 4501 Solothurn SUISSE	http://www.vereinigung-cerebral.ch/fr/home.html	Association de familles en faveur des personnes IMC (Infirmitté Motrice Cérébrale) ou polyhandicapées. Possibilités de rencontres et d'échanges via le Groupe Parents (conférences, discussions, repas, loisirs,...) Soutien moral et des conseils personnalisés, Activités de loisirs, le week-end et des séjours de vacances.
Wallopoly	Rue de l'Aurore 98 5100 Jambes Belgique	http://www.wallopoly.be	Répit : Garde active de l'enfant à domicile, accompagnement lors de sorties en famille, garde d'urgence (éducateur disponible 24h/24, 7j/7) Loisirs : organisation d'activités ou accès aux loisirs existants

*Partageons notre expérience pour progresser ensemble : un document qui évolue en réseau
Rendez-vous sur : www.reseau-lucioles.org*