

HANDICAP COMPLEXE DE GRANDE DEPENDANCE

POLYHANDICAP HANDICAP MENTAL SEVERE

Journées organisées par le CREAI Rhône-Alpes en partenariat avec le Réseau LUCIOLES

Un premier regard sur des personnes porteuses de handicap complexe de grande dépendance (*polyhandicap, maladies rares conduisant à un handicap mental sévère, autisme "déficitaire", autres handicaps intellectuels conduisant à une grande dépendance*) ne voit que les limites d'êtres déficients, empêchés dans leur corps, sans prise sur leur environnement. Ce regard nous heurte dans notre représentation de l'humanité, dans notre perception de l'identité humaine comme associée aux notions de langage, d'intellectualité, de capacité, d'autonomie, de liberté ...

En réalité la rencontre avec ces personnes nous renvoie à l'essence de notre humanité : le désir de vie, la conscience de soi, de l'altérité, l'interdépendance, les potentialités humaines - c'est à dire "ce qui existe en puissance" en chacun.

Du corps infirme, objet de soins, au citoyen, titulaire des mêmes droits que tous ...

- **quelle juste attention porter à ces êtres complexes et vulnérables ?**
- **quelle relation développer avec eux ?**
- **quelle ambition concevoir pour et avec eux ?**

Autour de questions éthiques essentielles, ces deux journées de formation et d'échange permettront à chacun, professionnel ou non, intervenant et vivant auprès de ces personnes, d'aborder des questions très concrètes à partir de trois grandes thématiques – le soin, la cognition, les aidants – puis d'engager une réflexion philosophique.

25 et 26 novembre 2011 à Lyon

vendredi 25 novembre

matin

PROJECTION DU FILM DU RESEAU LUCIOLES « HANDICAP MENTAL SEVERE : QUELS BESOINS ? »

SOIN | PRENDRE SOIN | SOIN PARTAGE

Argument : Les savoir-faire en matière de soin pour les personnes porteuses de handicap complexe de grande dépendance ont largement évolué pour permettre aujourd'hui de leur apporter confort et bien-être, essentiels à une qualité de vie, grâce à des soins complexes, techniquement bien maîtrisés. Mais la réponse aux besoins « de base » (respiration, alimentation, sommeil, hygiène, sécurité...) implique aussi des questionnements éthiques constants sur le prendre soin et le « soin partagé ».

Animation

Éliane CORBET, Directrice technique (CREAI Rhône-Alpes)

Jean-Marie LACAU, Directeur (Réseau Lucioles)

Intervenants

Dr Carole BERARD, Spécialiste de médecine physique et de réadaptation, L'Escale (HFME), R4P

Soin et bien-être

Le Dr Bérard intervient sur plusieurs enjeux autour du soin et du prendre soin : la place du médecin « face au handicap sévère », l'accompagnement précoce, le nécessaire partage de l'information entre praticiens et familles, l'importance pour les médecins de se former et d'aller voir ce qui se fait à l'extérieur pour devenir compétents et efficaces dans leur pratique.

Elle évoque le rôle du R4P (réseau régional de réadaptation pédiatrique) dans la formation continue des professionnels et le partage des pratiques. Très actif, le réseau couvre toute la région Rhône-Alpes depuis environ 5 ans et compte aujourd'hui 1200 adhérents. Un des chantiers en cours est la mise en place du carnet de suivi Handicap. <http://www.ssr-ra.org/>

Michel LE METAYER, Kinésithérapeute (Institut de Motricité Cérébrale à Paris)

Alimentation, déglutition

Michel Le Métayer propose un développement sur les conditions indispensables à mettre en œuvre pour une alimentation confortable et surtout sans danger. De nombreuses connaissances sont à acquérir par les professionnels pour prendre soin des personnes handicapées, en particulier par des formations aux gestes de relaxation et décontraction, aux manipulations, positionnements, aux précautions à prendre.



25 et 26 novembre 2011 | Lyon

handicap complexe de grande dépendance | polyhandicap, handicap mental sévère

A l'appui de plusieurs supports vidéo, il montre et explicite les gestes et comportements à promouvoir (ou au contraire à éviter) pour permettre d'alimenter confortablement en tenant compte de la diversité et de la complexité des difficultés des personnes et pour prévenir notamment les fausses routes et pneumopathies.

<http://www.institutmc.org/>

Roland PIQUET, Papa de Flavien

Grande dépendance : témoignage d'un parent sur les besoins

M. Piquet a présenté son parcours depuis la naissance de son fils, il y a 24 ans, jusqu'à aujourd'hui. Annonce du handicap, recherche pugnace de solutions pour accompagner le mieux possible son enfant, incontournable cessation d'activité professionnelle de la maman, 12 ans de Méthode Domann, prise en charge par un SESSAD, implication des parents dans la difficile création d'un établissement d'accueil d'enfants polyhandicapés, intervention actuellement d'un SAMSAH à domicile face aux problèmes de santé de plus en plus lourds de Flavien.

Un parcours difficile et dense, qui doit être facilité et pour lequel la collaboration entre parents et professionnels est essentielle.

Le problème critique actuel est celui de la douleur, dont se plaint de plus en plus Flavien. Comment prendre en charge, atténuer la douleur ? La réponse tarde à se présenter.

Un parcours familial qui n'exclut pas le bonheur et la fierté d'avoir su accompagner cet enfant.

Sophie CHABRAN, Kinésithérapeute, Chef de service à la MAS d'Arausio (APEI d'Orange)

La transdisciplinarité : un choix de fonctionnement à la MAS d'Arausio

Elle présente la manière dont les professionnels de la MAS sont parvenus à mettre en œuvre concrètement et efficacement la transdisciplinarité au sein de leur établissement. Un moyen pour :

- coordonner les interventions des professionnels,
- éviter les contradictions d'interventions,
- optimiser l'accompagnement,
- faire circuler l'information utile à tous,
- faire régner une bonne ambiance collective,
- lutter contre le « burn out » qui menace les professionnels.



25 et 26 novembre 2011 | Lyon

vendredi 25 novembre

après-midi

COGNITION | APPRENTISSAGES

Argument : L'exploration des compétences cognitives de ces personnes se heurte d'une part à des représentations largement liées aux déficits d'expression et de communication, d'autre part au manque d'outils d'évaluation et de supports pédagogiques adaptés. Dans ce domaine pourtant, la multiplication de recherches, travaux, expérimentations, concourt au développement des apprentissages cognitifs, démontrant que les limites imaginées pour chacun peuvent être constamment dépassées.

Animation

Éliane CORBET, Directrice technique (CREAI Rhône-Alpes)

Avec la participation de José SEKNADJE-ASKENAZI, Professeur de Psychopédagogie à l'INSHEA

Intervenants

Marielle LACHENAL, maman, médecin, formatrice à la méthode Makaton, membre d'Isaac Francophone
La communication et le langage ... pour tous

A travers son expérience et ses multiples « casquettes » et points de vue, Marielle Lachenal démontre l'importance de la communication pour tout être.

Une communication à laquelle il faut croire quelle que soit la gravité du handicap, une communication réciproque qui nécessite que l'on prenne du temps. Marielle Lachenal nous éblouit d'un arsenal d'outils très convaincants qu'il semble indispensable de mettre en œuvre auprès des personnes atteintes de handicap mental sévère.

Anaïs LEROY, Doctorante en psychologie, Université de Rouen

Le PCCJP : un outil original pour une population singulière

Le « profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé » (PCCJP) est issu d'un travail de formation-recherche, réalisé entre 2007 et 2009 à l'initiative des associations Handas et CESAP, et dirigé par Régine Scelles et Maria Pereira Da Costa. A destination des psychologues s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire et associant les parents, cet outil a pour vocation d'observer et d'évaluer les compétences cognitives des enfants et adolescents polyhandicapés, de suivre leur développement et disposer de repères afin d'organiser leur prise en charge pour de possibles apprentissages.

En février 2012, le CESAP organise une formation pour un retour d'expériences sur l'utilisation de l'outil.



25 et 26 novembre 2011 | Lyon

handicap complexe de grande dépendance | polyhandicap, handicap mental sévère

Camille GILIBERT, Conseillère technique (CREAI Rhône-Alpes)

Jaël VIEIRA, Conseillère pédagogique (Inspection Académique du Rhône)

Les conditions pour penser la scolarisation : l'évaluation partagée

Présentation des travaux de la commission régionale « Handicap & Scolarité »

La notion de « scolarisation » pour ces enfants interpelle, questionne, nécessite une réflexion. Elle ne doit pas être appréhendée selon les représentations habituelles ni s'imposer à n'importe quel prix ou sans préparation, au risque de grandes difficultés pour tous, enfants, parents, enseignant.

Après un rappel des définitions des différentes notions (cognition, apprentissages, pédagogie, polyhandicap) et des apports et limites des textes (loi 2005, annexe XXIV ter au décret de 1989, décret de 2009 ...), Camille Gilibert et Jaël Vieira présentent en deux temps les travaux conduits dans le cadre de la commission régionale « Handicap & Scolarité » du CREAI Rhône-Alpes :

- Une réflexion sur les conditions à rechercher en amont et autour de la scolarisation, conditions liées à la fois aux capacités de l'enfant et à son environnement, incluant les pratiques des parents et professionnels,
- Un outil d'observation partagée des compétences et émergences en lien avec la scolarisation, construit à partir du GEVA et de la CIF et en référence au programme du cycle 1 de l'Education nationale.

Alphonsine TYSBAERT, Directrice de l'IEM et du SSAD de Villeurbanne (HANDAS-APF)

Présentation du groupe national Handas | APF sur la scolarisation

Directrice d'un établissement et d'un service accueillant des enfants polyhandicapés, Mme Tysbaert évoque ses questionnements et réflexions autour des notions d'apprentissages et de scolarisation pour ces enfants.

Elle est actuellement mobilisée dans le cadre d'un groupe national au sein d'Handas / APF sur la scolarisation des enfants polyhandicapés, qui travaille lui aussi en référence au « socle commun des connaissances et des compétences » de l'Education nationale, en vue de son adaptation pour les enfants polyhandicapés.

Au niveau de l'IEM, elle travaille avec l'Inspection académique à l'élaboration un projet d'unité d'enseignement – impliquant en amont tout un travail diagnostique.

Le groupe Handas et la commission régionale du CREAI Rhône-Alpes souhaitent aujourd'hui faire se rejoindre leurs travaux respectifs.



25 et 26 novembre 2011 | Lyon

samedi 26 novembre

matin

PROJECTION EN AVANT-PREMIERE D'UN FILM DU RESEAU LUCIOLES « LA BIENTRAITANCE »

AIDANTS | FAMILLES | PROFESSIONNELS

Argument : L'accompagnement de ces personnes au quotidien, dans tout leur être, implique sollicitude et respect, générosité et imagination. Pour les aidants, en particulier les aidants naturels et familiaux, le quotidien peut aussi être synonyme d'isolement, de souffrance et d'incompréhension. De nombreuses avancées sont à souligner aujourd'hui en matière de soutien aux aidants (information, formation, répit...), mais également de prise en compte de leur expertise et de partage de savoirs aidants/professionnels.

Animation

Camille GILIBERT, Conseillère technique (CREAI Rhône-Alpes)

Intervenants

Eliane CORBET, Directrice technique (CREAI Rhône-Alpes)

Pour une reconnaissance des stratégies familiales

Elle rappelle les résultats des travaux de deux recherches réalisées par le CREAI Rhône-Alpes en 1994 et 2000, dont les conclusions sont encore terriblement d'actualité. L'une porte sur « l'annonce du handicap » et l'autre sur l'« appréciation de la qualité de vie des enfants gravement handicapés vivant à domicile – Construction d'un outil diagnostique des stratégies familiales d'ajustement des situations handicapantes. »

Des enseignements sur l'expertise et le « savoir expérientiel » des parents, leur propre perception et connaissance des besoins de leur enfant, et l'importance pour les professionnels de respecter et prendre en compte la structure familiale et ses contraintes, ainsi que les « stratégies familiales » développées pour « faire face » et acquérir ou maintenir une qualité de vie. Des constats souvent mésestimés qu'il est utile de rappeler.

Jean-Marie LACAU, Directeur (Réseau Lucioles)

Mutualisation des savoirs et de l'expérience

Jean-Marie Lacau présente les différents pôles ressources en France sur le handicap mental sévère (handicap qui concerne diverses pathologies notamment polyhandicap, maladies rares, IMC et autisme lorsqu'ils s'accompagnent d'une déficience intellectuelle sévère).

Chacun de ces pôles travaille sur un grand nombre de problématiques proches (troubles de



25 et 26 novembre 2011 | Lyon

handicap complexe de grande dépendance | polyhandicap, handicap mental sévère

l'alimentation, épilepsie, troubles du sommeil, éveil, stimulations sensori-motrices, interactions sociales, éducation, loisirs...). Pourtant, les parents et professionnels sont encore en manque cruel de repères, et la qualité de l'accompagnement apparaît très variable.

L'objectif de Réseau-Lucioles est de faire évoluer les pratiques de l'accompagnement des personnes avec handicap mental sévère par la mutualisation de l'expérience et des savoirs. Réseau-Lucioles met à disposition de tous des films, des articles d'experts, des résultats d'enquêtes sur les nombreux thèmes qui préoccupent les aidants, les parents et les professionnels (www.reseau-lucioles.org)

Pour 2012, Réseau-Lucioles se lance dans :

- un état des lieux sur « la prise en charge de la douleur dans les établissements médico-sociaux »,
- le développement de formations communes pour les parents et professionnels,
- l'organisation de projections-débats dans les établissements médico-sociaux et dans les écoles de formation aux métiers du sanitaire et du médico-social,
- l'organisation d'un séminaire de mutualisation de l'expérience.

Nicole MATHIEU, Chef de Service éducatif au CAJM de l'Ombelle (ADAPEI 69)

Elisabeth RIVARD, Maman de Guillaume

Dialogue parent / professionnel

A travers une intervention à deux voix, une maman et une chef de service nous racontent l'origine du projet de création du centre d'accueil de jour médicalisé de l'Ombelle à Sainte Foy les Lyon.

Elles décrivent la vision des familles et la vision des professionnels pour la création et le fonctionnement de l'Ombelle, la prise en compte des souhaits de chacun, l'accompagnement partagé avec des outils communs dont le cahier de vie, un projet d'établissement précis, l'élaboration du projet personnalisé, les formations suivies ensemble....

Cette mise en commun orchestrée par Christian Odin, directeur du complexe de l'Orée des Balme (ADAPEI 69), a donné vie à un service exemplaire : le CAJM de l'Ombelle, dans lequel chacun à leur place, les usagers résidants, les parents et les professionnels se sentent très bien. Un exemple remarquable de collaboration entre parents et professionnels.

Serge PROST, élu au Conseil départemental de la délégation du Rhône (APF)

Présentation du service Les Fenottes

Le service des Fenottes (www.fenottes-apf.fr), créé en 2009 dans le Rhône par l'APF, est inspiré des expériences belge et surtout québécoise du « baluchonnage », dont le principe est le déplacement d'une personne dans une famille pour remplacer l'aidant familial qui souhaite disposer de quelques heures ou quelques jours de répit. Ce service des Fenottes a vocation à offrir aux aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile répit, formation et écoute.

Après deux ans de statut expérimental, il est rattaché depuis mai 2011 au SESVAD de l'APF (plateforme de



25 et 26 novembre 2011 | Lyon

handicap complexe de grande dépendance | polyhandicap, handicap mental sévère

services spécialisés pour une vie autonome à domicile), et bénéficie d'un soutien du Conseil général du Rhône. Malgré les obstacles administratifs rencontrés dans sa construction, l'évolution de l'activité de ce dispositif sur quelques années (160 heures de « fenottage » en 2009, 800 heures en 2010) montre son succès et les besoins auxquels il répond.

Valérie PILOTI, Coordinatrice du réseau APIC Rhône-Alpes

Présentation d'APIC : réseau d'accompagnement psychologique individuel et collectif

La création de ce réseau de psychologues est l'aboutissement d'un travail initié par l'AFM, qui a confié en 2004 au CREAI Rhône-Alpes la réalisation d'une étude de besoin auprès des personnes malades et leurs aidants naturels dans les situations de handicap induites par des maladies neuromusculaires.

Le réseau a pour objectif d'offrir et d'organiser sur le territoire régional un accompagnement psychologique, individuel et/ou collectif, à destination des malades et aidants, par des psychologues membres du réseau bénéficiant d'une formation dans ce cadre.

Le réseau APIC dispose depuis mai 2011 d'un financement de l'ARS Rhône-Alpes avec un champ limité à celui des maladies neuro-dégénératives rares.



25 et 26 novembre 2011 | Lyon

handicap complexe de grande dépendance | polyhandicap, handicap mental sévère

samedi 26 novembre

après-midi

REGARD PHILOSOPHIQUE

Animation

Claude VOLKMAR, Directeur (CREAI Rhône-Alpes)

Intervenant

Jean Michel LONGNEAUX, philosophe

Malgré les progrès indéniables dans les techniques de prise en charge et de soutien, le handicap sévère avec grande dépendance nous laisse bien démunis. Il nous interpelle dans notre humanité en nous confrontant à la question du sens et du non sens. Cette perplexité se traduit notamment, dans les choix à poser quotidiennement, par des hésitations insurmontables : comment savoir si l'on fait bien ?

Jean-Michel Longneaux nous fait explorer les enjeux du sens et du non sens à travers les mécanismes de l'humain ; il offre une analyse de la souffrance et des comportements qui peuvent en être l'expression dans les institutions, dans les familles, dans la relation duelle.

Après cet état des lieux il propose aux soignants et aux proches une méthode de résolution des difficultés et de prise de décision pour « agir mieux » quand on ne peut faire tout le bien que l'on voudrait. Cette démarche éthique passe par le dialogue, la négociation et surtout par la prise de conscience de notre finitude, essentiellement liée à notre condition humaine.



25 et 26 novembre 2011 | Lyon