

Mise en commun de l'expérience Sur le handicap mental sévère Réunion-débat du 28/06/11 - Paris

Venus de différents départements de région parisienne, parents, professionnels (médecins, kinésithérapeute, pédiatres, orthophonistes, psychologues, éducateurs, directeurs d'établissements) et divers représentants d'associations de famille (UNAPEI¹, AMMI², APAEI, APEI Boucle de la Seine, Association le Goéland) ont participé à la réunion-débat organisée par Réseau-Lucioles, **autour du « Handicap Mental Sévère³ »**.

Le Dr. Monique Martinet représentant l'A.I.R.⁴ et le Dr Véronique Quentin pour SFERHE⁵ étaient invitées pour écouter, enrichir les échanges selon leur champ d'expertise et contribuer à relayer les informations majeures issues de cette soirée.

Du débat lancé après la projection d'un extrait du nouveau film sur les bonnes pratiques, réalisé par Réseau-Lucioles, ont émergés 10 sujets :

- **Formation initiale**
- **Culture commune, transversalité dans les établissements**
- **Outil de transfert de l'information au sein de l'établissement**
- **Collaboration parents /professionnels - Education thérapeutique**
- **Echanges entre parents : coopération**
- **Echanges entre professionnels**
- **Evaluation de la personne handicapée**
- **Accompagnement précoce**
- **Communication alternative / Financement des formations des parents**
- **Etablissements adultes**

Vous trouverez la synthèse et les propositions de Réseau-Lucioles en conclusion de chacun des sujets.

¹ UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis

² AMMI : Association contre les Maladies Mitochondriales

³ 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.

⁴ A.I.R. : Association Information Recherche

⁵ SFERHE : Société Francophone d'Etude et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance

Formation initiale des professionnels

Un éducateur : Je travaille dans une MAS⁶ où 99% du travail est fait par **des gens qui ne sont ni formés, ni diplômés...**

Un éducateur : J'ai beau expliquer à un élève AMP⁷ ce qu'il faut faire pour positionner une tête pour éviter un trouble de déglutition, quand au bout de 3 mois il est remplacé par un autre !...

Une maman : Les médecins n'ont pas toujours le temps. Ont-ils une formation sur les maladies rares, sur le handicap ?

Une éducatrice : Je pense qu'il faut prévoir des cursus plus longs où nous pourrions apprendre plus de choses.

Une éducatrice : Je pense aux formations des médecins, des infirmiers, des éducateurs et de plein d'autres... Je suis éducateur et je n'ai pas eu de formation sur le handicap... nous sommes passés très vite sur le polyhandicap... On est nombreux à être **démunis face à certaines situations**, par exemple les problèmes de fausses-routes... nous avons alors à faire avec l'hôpital qui est un milieu plus hostile pour la personne que nous accompagnons.... Ce n'est pas parce que nous n'avons pas envie mais parce que nous ne savons pas.

Une éducatrice :

J'ai accompagné plusieurs fois des personnes polyhandicapées à l'hôpital. mon impression c'est que les médecins, infirmières et personnel soignant sont fortement démunis face au handicap et au polyhandicap. Face à des gens qui ne parlent pas, c'est extrêmement difficile lors des interventions, s'ils n'ont pas leurs parents à côté.

- Penser « handicap » dans les formations initiales des médecins, paramédicaux et éducateurs.
- Intégrer des modules « handicap moteur et intellectuel » dans les formations.
- Proposer des formations spécialisées « handicap » pour toutes les professions concernées.

⁶ MAS : Maison d'accueil Spécialisée

⁷ AMP : Aide Médico-Sociale

Culture commune – Transdisciplinarité Dans les établissements

Philippe Rosset⁸ : On a trop souvent laissé des professionnels seuls en face de personnes lourdement handicapées, polyhandicapées... Je souligne l'importance et l'attention toute particulière à porter à la formation des professionnels quand ils arrivent dans l'établissement... C'est nous dans un 1^{er} temps, qui face à ces personnes, nous retrouvons handicapés.

La préparation et l'accompagnement des professionnels, c'est extrêmement important... Cela évite qu'on parte sur de mauvaises prises en charge... Une démarche importante et fondamentale pour maintenir le personnel dans les établissements et les aider à aller plus loin.

Dr Monique Martinet : Ce qui est important dans un établissement, **c'est une culture commune**. Quand le professionnel arrive dans l'établissement, il sait ce que c'est que la verticalisation. S'il ne sait pas, soit il y a un petit document sur lequel on a déjà réfléchi soit il y a quelqu'un qui va lui expliquer... c'est la culture commune de l'entreprise... cette culture doit être établie entre professionnels et parents et je pense qu'on devrait plus travailler là-dessus au niveau des établissements

Dr Véronique Quentin : Il faut accompagner les professionnels, les nouveaux qui arrivent dans une multidisciplinarité ; non pas pour les déspecialiser mais pour les aider à s'approprier le savoir des autres, ce qu'ils ne connaissent pas - quels outils utilise l'orthophoniste ? - comprendre la dynamique familiale – comprendre ce que peuvent apporter les psychologues... **On gagne par l'expérience et le savoir-faire des autres, justement dans sa propre compétence.**

Dr. Véronique Quentin : On travaille avec les structures, les IME⁹ pour qu'il y ait justement partage des savoirs c'est-à-dire les orthophonistes de mon service - *Hôpital Saint Maurice*- vont travailler avec les orthophonistes mais souvent aussi les éducateurs des structures dans lesquels sont les enfants... parfois on fait même des séjours courts dans le service de façon à familiariser l'enfant à un certain nombre de techniques. Parfois ils peuvent même être accompagnés des éducateurs de la structure.

Dr. Monique Martinet : Connaître ce que chacun a comme compétence, ce qu'on peut attendre de l'autre professionnel et aussi ce que l'on peut attendre des parents. Il y a aussi d'autres partenaires : les autres professionnels du type animations, les gens dans la ville... il peut y avoir des bénévoles. C'est large les personnes qui interviennent autour de la personne handicapée : **c'est une communauté de pratiques.**

Une maman : On a demandé aux parents de venir participer à un repas... et c'est un parent qui vient le mercredi aider les professionnels de l'établissement à préparer le repas... une sorte de bénévolat porté par des parents qui ne voient pas que le handicap de leur enfant mais aussi les handicaps différents des autres résidents dans le centre...Il y a une conteuse qui vient maintenant le mercredi après-midi, des personnes qui viennent pour leur faire écouter de la musique, les apaiser ...

Je trouve que, pour que le contact entre professionnels et parents se fasse plus facilement, il faut que les parents aient un autre but que l'échange autour du handicap : activités culturelles par exemple.

⁸ *Philippe Rosset est directeur du centre ressources Multi-handicap à Paris*

⁹ *IME : Institut Médico-éducatif*

Dr Véronique Quentin : *(vers une meilleure mutualisation entre sanitaire et médico-social)*

Un des éléments qui va nous aider : les ARS¹⁰ pilotent à la fois le sanitaire et le médico-social ce qui n'était pas le cas auparavant donc normalement on peut espérer et on va faire ensemble tout ce qu'il faut pour qu'on puisse mener cette **mutualisation des compétences**.

- **Travailler en transdisciplinarité avec tous les intervenants y compris les parents ;**
- **Accompagner et former les nouveaux embauchés dans l'établissement pour aboutir à une véritable culture commune d'établissement qui permettra à chacun de s'épanouir dans sa spécialité;**
- **Organiser des activités pour les personnes handicapées avec des parents et des professionnels pour faciliter les échanges (sorties culturelles, randonnées, cuisine, intervention d'un artiste, conteur...)**

¹⁰ ARS : Agence Régionale de Santé

Outils de transfert de l'information au sein de l'établissement

Un éducateur : Pour le parcours d'accueil d'un salarié, les cadres, médecins et paramédicaux ont eu le droit à des journées d'intégration... l'intérimaire AMP, quand il vient, est mis dans le bain direct.

Dr. Véronique Quentin : Il y a eu tout un travail de réflexion sur les fiches de liaison qui permettent d'exprimer à la fois comment les personnes communiquent, comment elles sont. Ce que vous dites est juste : souvent **dans les courts séjours, les gens sont un peu démunis**, ils ne savent pas, ne serait-ce que d'installer et faire manger la personne... les **fiches de liaison** permettent de **faciliter cette communication. Il existe un kit de communication** qui a été distribué à tous ces médecins du court séjour pour un apprentissage très rapide pour leur permettre de comprendre les problématiques.

Dr. Monique Martinet : Sur la culture commune et de partage, je ne sais pas s'il y a des parents ou des professionnels qui disent ce qu'ils peuvent trouver chez des parents. Ce que je remarque c'est que la communication verbale n'est pas très développée dans les établissements. Quelquefois ce sont les parents qui l'apportent... Il y a aussi des techniques éducatives apportées par des parents.

Dr. Monique Martinet : Notre partenariat professionnel/parent fonctionne aussi dans les formations car AIR distribue des formations ; les parents sont invités aux formations et des parents sont formateurs aussi... dans les colloques, il y a toujours des parents intervenants...

- **Créer des fiches de liaison**
- **Généraliser le concept de kit de communication**
- **Développer les offres de formations communes aux professionnels et aux parents qui puissent donner aux parents un rôle de formateur**
- **Développer des rencontres parents professionnels pour échanges des expériences et des savoirs.**

Collaboration parents /professionnels - Education thérapeutique

Dr. Monique Martinet : Ce ne sont pas les parents qui ont un problème. C'est leur enfant qui a un handicap et on est ensemble pour tenir conseil ... Notre prestation on a vraiment envie de **rendre les parents compétents pour élever un enfant différent**, dont le mode d'emploi n'est pas hérité... on ne peut pas se tourner vers la grand-mère ou la voisine pour lui demander comment faire quand l'enfant ne dort pas... Avec un enfant handicapé, il y a un mode d'emploi... on ne sait pas forcément tout mais ce qu'on sait on peut au moins le donner aux parents, l'idée c'est de les rendre compétents, ne plus avoir peur avec l'épilepsie, avec les troubles de la déglutition, savoir comment faire... L'idée c'est de leur **donner le fil conducteur médical**, de bien comprendre ce qui se passe, ce que les professionnels comprennent, savent... on estime qu'il faut à peu près 1 an à 18 mois pour passer toute cette connaissance.

Un professionnel : Il faudrait répertorier toutes les formations qui existent pour chaque métier pour que vous parents vous sachiez exactement de quoi il retourne : qu'est-ce que vous avez à attendre d'un professionnel tel qu'un kiné, qu'est-ce qu'il va faire ? Qu'est-ce qu'un psychomotricien ? Pourquoi il y a deux professions... pourquoi on l'envoie chez l'un et pas chez l'autre. C'est quoi le choix ? Au point que je suis allée voir un éditeur Hachette pour proposer de faire une série de petits livres explicatifs en prenant un personnage type Lili, Loulou qui va chez un kiné, un ergothérapeute, un orthophoniste,...

Une maman : Je trouve qu'il y a un **partage nécessaire entre parents et professionnels**, un partage qu'on a du mal à trouver même aujourd'hui...

Une maman : La directrice de l'établissement a invité une consultante qui travaille auprès d'une association pour venir parler de ce qu'on pouvait faire avec les difficultés qu'ont ces enfants-là. Cette réunion avec au départ un peu de réticence au niveau des éducateurs a été ouverte aux parents et cela a été extrêmement fructueux avec un échange d'expériences, de savoir entre les parents et les professionnels.

Dr. Monique Martinet : AIR a été créé d'emblée dans une optique de partenariat avec les parents et avec les personnes handicapées bien sûr... on a travaillé avec des personnes très sévèrement handicapées donc le partenariat c'est plutôt avec leurs représentants. **Notre idée : tenir conseil ensemble...**

Une maman : Entre parents, on parle de la même chose alors que les professionnels parlent du handicap à travers leur profession...Il peut-être difficile de se faire comprendre d'un professionnel : on est pourtant obligé de passer par eux. Il faut donc que ces professionnels aient un très bon contact.

Une maman : En hôpital de jour, il y a eu une transversalité très positive. Nous avons des réunions régulières entre les parents et les soignants et c'est là que j'ai beaucoup appris à lui apporter ce dont il avait besoin : on échangeait beaucoup entre parents et professionnels.

Dr. Véronique Quentin : L'éducation thérapeutique en dehors des décrets ministériels qui la définissent actuellement, est aussi une façon de fonctionner, un mode de prise en charge en partenariat avec l'enfant, l'adulte ou ses aidants et sa famille.

- **L'éducation thérapeutique doit être une façon de fonctionner, un mode de prise en charge en partenariat avec les professionnels, la personne handicapée ou ses aidants et sa famille**
- **Envisager une information pour les parents concernant le rôle de chaque professionnel susceptible d'intervenir pour favoriser la compréhension de la thérapie engagée. Edition de livrets : Lili va chez l'orthophoniste, chez l'ergothérapeute ...**
- **Toujours privilégier la transversalité et le dialogue entre tous les acteurs**

Echanges entre parents : coopération

Une maman : Je trouve que la **coopération entre parents est indispensable...**

Une maman : pour les maladies rares, les expériences de maman à maman...nous apportent beaucoup au sein de notre association. On cherche, auprès d'autres mamans, auprès d'associations qui nous correspondent, toutes les infos sur le suivi, sur ce qu'on peut faire, les informations administratives... car souvent les parents sont très démunis quand le handicap leur tombe dessus.

Un parent : J'invite les familles, pour avoir des astuces, à se rapprocher des associations du handicap de leur enfant (associations de parents). Je pense que pour les familles c'est vraiment le lieu de rencontre où on peut échanger, trouver des astuces et évoluer ...

Une maman : Entre parents on parle de la même chose alors que les pros parlent du handicap à travers leur profession... entre parents l'échange est plus facile car on comprend vers quelle demande vont les parents ...

Une maman : Les parents ont une lourde charge... et c'est à travers cette charge qu'ils ont en commun, qu'ils peuvent communiquer quand ils se retrouvent... ils peuvent **inventer des choses pour s'apaiser dans la vie.**

Dr. Monique Martinet : Je pense que lors de rencontre au niveau d'une association autour d'une même pathologie, vous mutualisez vos moyens pour la recherche c'est très important... on voit par exemple pour l'association des enfants porteurs d'une anomalie du chromosome 22 annulaire... que des travaux de recherche ont été menés uniquement parce que des familles ... ont mis un chercheur au milieu de tout ça et donc cela a avancé.

- **Se rapprocher d'autres parents, pour échanger des informations, inventer des solutions et s'épauler.**
- **Se rapprocher d'associations, voire les créer.**
- **Mutualiser les moyens, associer des scientifiques aux associations de pathologie, pour faire avancer la recherche.**

Echanges entre professionnels

Directrice MAS : Je tape beaucoup sur Google pour essayer de trouver des infos sur les personnes handicapées, la communication par les images... et en fait je ne trouve pas tellement de choses.

Dr. Véronique Quentin : Sur le net, vous pouvez trouver un certain nombre d'associations qui sont dans ce champ-là : ISAAC¹¹, SFERHE, le réseau R4P¹² qui met à disposition un certain nombre de bonnes pratiques qui peuvent aider en fonction de ce que l'on cherche sur la prévention des troubles de la déglutition, douleurs, troubles du sommeil ...

Un professionnel : Il est bien évident que les informations trouvées sur Internet ne sont pas suffisantes pour améliorer ses compétences dans son cœur de métier.

Directrice MAS : C'est important d'avoir des réseaux parce que c'est comme ça, que nous directeurs pouvons aussi nous former et que l'on peut trouver des moyens et des gens pour des astuces... Cela évite que l'établissement tâtonne pendant plusieurs mois pour finalement mettre en place la même chose que d'autres établissements ... Internet permet de dialoguer entre les établissements pour voir ce qu'ils ont mis en place, comment cela a été mis en place et peut-être nous donner des outils, se partager des outils.

Une orthophoniste : Plus on est nombreux et plus on partage nos expériences, plus vite on y arrive. ...on peut se dire ce qui marche et ce qui ne marche pas : pour le oui/non, pour exprimer sa présence, développer l'attention.

Une orthophoniste : Je souhaiterais rencontrer d'autres professionnels pour partager des expériences.

Philippe Rosset : il existe des centres ressources... Ces centres ressources fonctionnent sur la base de vos interrogations. N'hésitez pas à les interpeller s'ils ont la réponse ils vous la donnent sinon ils vont la chercher... Il y a un centre ressources dans chaque région.

Une maman : Le centre de ressources des maladies rares est primordial.

Directrice MAS : Et toutes ces belles choses que l'on met en place en IME pour accompagner les enfants, les aider à communiquer, pour les aider à être propre et bien. Quand ils arrivent en MAS, on a un mal fou à suivre ça, à le prolonger, à former le personnel dans toutes ces disciplines : il faut avoir des connaissances alimentation, manipulation des personnes, communication non verbale, etc.

Dr. Véronique Quentin : On a créé un **système d'équipes mobiles** qui propose d'intervenir dans les MAS et dans les FAM¹³, on se déplace et on va voir le patient et l'équipe in situ et on va raisonner par exemple autour des troubles de la déglutition, des problématiques d'installation assise qui sont récurrentes...

Effectivement l'hôpital ne peut pas prendre en charge au long court les enfants et adultes mais on peut tout à fait accompagner, quand on a une expertise dans un domaine particulier, les autres équipes. Moi, je milite un peu pour ça c'est-à-dire décroïsonner ... c'est pour cela que nous travaillons sur cette notion

¹¹ ISAAC : *International Society for Augmentative and Alternative Communication (association pour une communication alternative)*

¹² R4P : *Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes*

¹³ FAM : *Foyer d'Aide Médicalisé*

d'équipes mobiles de façon à apporter cette expertise aux équipes qui peuvent se l'approprier, aux parents, de façon à ce que la chaîne continue.

Une orthophoniste : Je passe sur chaque activité et j'essaie de faire en sorte que la communication se développe dans toutes les possibilités que chacun a.

Un professionnel : Il existe plusieurs modèles opératoires pour mutualiser. Il n'y a pas seulement la parole ou l'écrit. Il y a aussi « vivre des expériences ensemble » professionnels et parents. Un mode d'apprentissage un peu différent de ce dont on parle ce soir, pas uniquement entre deux corps savants mais à partir de l'expérience. Pour être précis, je parle comme chorégraphe psychothérapeute. L'expérience de l'acteur et du danseur m'a amené à travailler les questions sensorielles autrement, d'aller à la rencontre des personnes avec handicap sévère autrement. Il y a d'autres modes de savoirs.

Un professionnel : Connaissez-vous l'expérience Candoco¹⁴ ? Depuis 35 ans un groupe de danse en Angleterre, le groupe Candoco monte des pièces professionnelles avec des personnes avec handicap diverses. C'est le début de la danse contemporaine il y a énormément de praticiens anglais avec des écoles de psychothérapeutes autour de la motricité qui sont complètement à même de monter des projets chorégraphiques

- **Développer Internet comme outil de transmission**
 - **des connaissances acquises sur une pathologie**
 - **des expériences intéressantes dans des établissements**
 - **des témoignages****et ainsi développer des réseaux d'échange**
- **Utiliser les sites des associations existantes et les centres ressources dont le rôle est de trouver la réponse à toute forme de questions.**
- **Mettre en place (ou généraliser) les moyens de transmission des savoir-faire des IME (enfants) aux MAS, FAM ... (adultes) pour éviter le plus possible la rupture des méthodes de prises en charges :**
 - Ex : équipe mobile de professionnels intervenant dans les MAS et les FAM**
- **Généraliser le concept de livret individuel de suivi**

¹⁴ Candoco : Compagnie britannique de danse, composée de professionnels et de personnes handicapées

Evaluation de la personne handicapée

Dr. Véronique Quentin : ce qui nous paraît important c'est de **partir sur les compétences et les difficultés** de ces adultes et enfants pour adapter notre projet de soins en lien avec leur entourage, avec les personnes qui les connaissent bien, les professionnels.

Un pédiatre : Pour l'apprentissage de la propreté, nous avons une approche structurée [••••••]

Tout ce que je décris là, on a pu le mettre en place car on a évalué ces enfants, on a évalué leur niveau de développement dans la vie quotidienne. Si c'est un enfant évalué « 2 ans », on va avoir une attitude comme on aurait pu avoir avec un enfant de 2 ans ... Si c'est un enfant de « 1 an » dans ce fonctionnement-là, on va avoir des objectifs bien moins ambitieux... c'est difficile de se rendre compte de ce qu'on peut proposer à un enfant, comment on peut l'aider ! Quand on a des bilans qui nous disent son âge de développement, dans tous les champs de la vie quotidienne, cela nous aide dans la façon de lui parler, les activités à lui proposer, de définir nos objectifs, **d'avoir un projet individualisé** et d'aider cet enfant à progresser.

Une maman : Il est très intéressant aussi de faire des recherches et notamment de proposer des **bilans sensori-moteurs** aux enfants et il n'y a que deux lieux à ce que je sache qui le font de manière très approfondie, c'est Lille et Montpellier ... ce qui apparaît très clairement c'est que trop souvent le capital sensoriel de l'enfant reste inexploité ... et qu'il y a là des pistes très intéressantes pour construire un projet d'accompagnement

Dr. Véronique Quentin : Moi, je pense qu'il n'y a pas que sur Lille et Montpellier parce que tout ce qui est sensori-moteur ce sont des éléments que nous prenons en compte.

Dr. Monique Martinet : Nous avons peu tendance à penser afférence sensorielle. La logique serait de faire des massages avant de faire une séance de kinésithérapie. L'enfant ou l'adulte prendrait mieux conscience de l'existence de son bras par exemple, si on le massait, le tapotait, des chaud-froid... On a vu se développer depuis 20 ans des approches sensorielles très variées. Je crois qu'on peut faire des progrès... en réalisant des bilans sensoriels très soigneux très précis pour chaque personne sévèrement handicapée ... et je crois qu'il y a beaucoup de gens qui savent le faire.

- Proposer un bilan sensoriel très soigneux, très précis, pour chaque personne sévèrement handicapée.
- Evaluer la personne sur ses compétences et compétences émergentes.
- Evaluer l'âge de développement dans tous les champs de la vie quotidienne pour adapter la façon de communiquer, les activités, les objectifs et donc le projet individualisé.

Accompagnement précoce

Kinésithérapeute - ostéopathe : J'aimerais soulever 2 points : l'intervention précoce et comparaison interculturelle. Comment font les autres dans les autres cultures ? Avec un enfant, handicapé, polyhandicapé ? Ou avec un adulte ?

Premier point : Intervention précoce : Je pense que c'est quelque chose qui vous tient à cœur vous parents, le fait d'avoir la sensation pour certains d'entre vous d'avoir été laissés seuls pendant les premiers temps de la découverte de la difficulté de l'enfant... c'est un point en tant que pro qui nous a interpellés depuis longtemps et j'aimerais citer l'expérience que nous avons faite ici à Paris... il y a 30 ans j'ai ouvert une structure à La Bastille qui s'appelait le jardin d'éveil et qui était tout simplement un « poly-cabinet » libéral qui réunissait orthophoniste ergothérapeute, kinésithérapeute et moi-même... les parents n'avaient pas la nécessité de courir dans tout Paris pour changer de cabinet et nous avons d'autre part mis au point des réunions de parents, un programme individualisé remis aux parents tous les 3 mois à la consultation spécialisée. Cette structure a fonctionné 11 ans et a été fermée par manque de moyens. Or je pense toujours que cette façon de procéder, se réunir pour mutualiser nos compétences, nos forces avec le pari d'intégrer les parents... les enfants sont très très jeunes c'est-à-dire en amont des lieux de prise en charge en CAMSP¹⁵ ... il est vrai que les CAMSP sont faits pour les 0-6 ans mais trop souvent la 1ère et 2ème année les enfants ne sont pas suivis car il n'ont pas encore eu de diagnostic ou alors ils n'ont pas encore de pathologie suffisamment évidente ou encore vous parents, vous n'avez pas encore accepté cette démarche d'aller dans un lieu qui s'appelle un CAMSP... alors vos enfants sont encore chez des libéraux.

Je voudrais citer ce qui se fait depuis 8 ans en France, on ne le sait pas assez je crois. La France est partagée en régions et dans chaque région se mettent en place les réseaux de suivi des enfants à risque. Aussi bien à Nantes, Montpellier, Béziers, Marseille, Lyon, Annecy... Ces réseaux existent et ces réseaux sont des réseaux ville-hôpital c'est-à-dire que pour la 1ère fois se mettent en place des partenariats entre les services hospitaliers spécialisés et les libéraux. Etant donné que les enfants sont chez les libéraux, formons les libéraux, appuyons nous dessus. Pour rentrer dans un réseau, c'est sur la base du volontariat avec partage des connaissances...puisque, pour faire partie du réseau, il faut accepter de suivre une même formation, d'avoir des dossiers communs, qui sont des dossiers informatiques, de partager avec les parents. Il faut savoir que ces réseaux existent.

Le 2ème point que je soulevais était les comparaisons interculturelles. Il faut savoir que d'une culture à l'autre, le handicap n'est pas vécu de la même manière les décisions prises dans la législation ou dans les modes de prises en charge ne sont pas les mêmes et c'est bien de faire des comparaisons et je vous engage, vous Lucioles à regarder cela de plus près.

Un professionnel : Juste rappeler que les CAMSP ont également cette mission d'action précoce, on peut vraiment agir en amont d'un repérage de diagnostic, on travaille également parfois avec des conventions, des maternités avec des naissances à risque, on se situe également dans le repérage et dans le dépistage.

- **Penser aux réseaux « ville-hôpital », ...**
- **Penser aux CAMSP**
- **Faire circuler les informations entre les différents spécialistes et autres professionnels intervenant dans la prise en charge (carnet de suivi)**
- **Fonder des « poly-cabinets » de libéraux pour favoriser la coordination des prises en charge et faciliter la vie des parents.**

¹⁵ CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

Communication alternative

Financement des formations des parents

Un père : Vous savez au bout d'un moment quand vous êtes parent et que l'enfant ne parle pas, il y a une fatigue aussi des parents parce qu'il y a un mur, un mur de silence et ça on n'est pas habitué.

Une maman : Cela fait plusieurs mois que je suis en recherche de quelqu'un qui pourrait m'aider et aider ma fille pour la communication ; ma fille ne parlant pas... L'établissement de ma fille dont je suis assez satisfaite, ne propose pas de mode de communication par les signes, les images, etc. Je travaille et c'est très compliqué de trouver quelqu'un qui puisse nous aider...

Une mère : Mon enfant était très hypotonique donc nous n'avons pas pu mettre en place la méthode Makaton¹⁶. J'avais trouvé une orthophoniste assez douée pour pouvoir m'aider et me conseiller avec la psychomotricienne qui le suivait... on a essayé de mettre un petit peu de Makaton et un petit peu de tout... et avec ses yeux on pouvait communiquer... et là on peut se dire ... qu'aller chercher un sourire ou un « oui/non » cela vaut le coup... et je dis aux parents de mon association (AMMI, aux mamans qui ont des enfants handicapés, de ne pas baisser les bras et de **toujours chercher un moyen de communication...** mon fils était vraiment à la limite et on pouvait quand même définir quand il voulait quelque chose et quand il ne voulait pas, même si c'était des « à peu près ».

Une orthophoniste : Un livre vient de sortir d'Elisabeth Cataix-Nègre « Communiquer autrement » et c'est une mine d'informations sur la communication... C'est remarquable ! Cela m'a ouvert des horizons énormes et j'ai mis en place plein de choses dans l'IME dans lequel je travaille grâce aussi au directeur qui était partant... il faut dire aussi que si on n'a pas l'accord du directeur on ne peut rien faire... Cela m'a permis de mettre en place plein de choses... Des cahiers de communication, des tableaux de communication, il y a vraiment plein de petites astuces pour le oui/non, pour essayer plein de choses...

Un pédiatre CAMSP : On essaie d'intervenir auprès des établissements scolaires ou les établissements médico-sociaux pour faire un lien notamment au niveau de la communication... Je suis très agréablement surprise de voir la demande au niveau des établissements en terme notamment d'aide à la communication et je pense que quand on entend des parents d'enfants de 15 ans en panne on se dit qu'il y a un travail extrêmement important à faire en amont et c'est vrai que c'est très long.

Une orthophoniste : J'essaie de proposer une communication alternative à ces enfants-là, ces jeunes, en leur proposant des gestes, tout ce qui est langue des signes, des images, pictogrammes ou des photos qui représentent les activités de la journée. Je pense que la communication non verbale c'est vraiment très important.

Quand je suis arrivée, je venais du libéral, et je me suis trouvée tout à fait démunie devant ces enfants-là parce que au départ je ne savais pas du tout quoi faire...Il m'a fallu vraiment du temps pour comprendre qu'il y a plein de choses à faire avec eux... **c'est incroyable tout ce qu'on peut mettre en place**

¹⁶ Makaton : Aide à la communication et au langage, constituée de vocabulaire fonctionnel, utilisant paroles, signes et pictogrammes

pour essayer de développer leur communication.

Un pédiatre : Dans l'IME, on a mis en place un **système de communication** programme de Pecs¹⁷ et depuis que ce système est mis en place, **il n'y a pratiquement plus de problème de troubles du comportement** ; ils ont la possibilité d'exprimer leurs souhaits, chacun avance avec ses capacités, les choses sont prévisibles, il y a des supports visuels pour détailler les activités (aller aux toilettes...) il y a beaucoup de supports... il y a les photos des personnes qui sont dans la salle, l'emploi du temps, les personnes qui sont là ...ils peuvent gérer les changements si il y a des personnes absentes, quels sont les enfants présents... il y a tout un travail comme ça autour de l'image et de la structure du temps et fort de cette expérience extrêmement riche, quand on voit les enfants dans la structure, **on voit un apaisement, une prévisibilité alors que ce sont des enfants extrêmement difficiles.**

Dr. Véronique Quentin : Dans les formations pour les orthophonistes, ces techniques sont maintenant apprises par les jeunes orthophonistes ce qui n'était pas le cas il y a encore quelques années. Par ailleurs comme support à cette réflexion, il y a également l'association ISAAC qui est un élément important, on peut aller sur leur site, ils font de la formation et ils intègrent aussi les parents.

Dr. Véronique Quentin : A l'hôpital Saint Maurice, on fait des évaluations de ces enfants, on fait des préconisations, de communication alternative bien évidemment qu'on ait du Makaton, du PECS, on travaille avec les structures, les IME pour qu'il y ait justement partage des savoirs. Les orthophonistes de mon service vont travailler avec les orthophonistes et aussi souvent les éducateurs des structures dans lesquels sont les enfants... parfois on organise pour l'enfant même des séjours courts dans le service de façon à familiariser l'enfant à un certain nombre de techniques parfois ils peuvent même être accompagnées des éducateurs de la structure.

Un père : Il y a très peu de formations peu chères pour le langage des signes ou Makaton par exemple...A une époque, j'ai cherché un peu... c'était assez prohibitif... donc j'ai laissé tomber, par manque de motivation. En tous les cas, il y a un manque... Dans les établissements, il y a parfois des formations pour les éducateurs spécialisés et les parents sont conviés... formation de 2 heures ou 3 heures... on nous a donné des gestes basiques...

Un professionnel : Je voulais simplement indiquer puisque par deux fois il a été fait mention des difficultés de financement des techniques de communication pour les parents qui désirent se former que cela rentre dans ce que propose la CDAPH¹⁸ : elle peut convertir les allocations d'éducatrices pour enfants handicapées... de base... en complément 4/5 ... pour une période délimitée afin de financer le recours à ces formations. Il ne faut pas hésiter à demander aux MDPH¹⁹ de l'aide.

Un pédiatre : Vous avez la possibilité d'avoir des financements par la fondation Orange notamment pour les parents d'enfants autistes. Il y a un dossier à remplir et la prise en charge est tout à fait intéressante. Par ailleurs vous avez aussi des formations par EDI²⁰ formations, le tarif n'est pas du tout celui indiqué sur la plaquette... c'est un tarif beaucoup plus bas pour les parents qui est vraiment tout à fait accessible et les formations par EDI s'adressent souvent à la fois aux parents et aux professionnels

¹⁷ PECS : Pictures Exchange Communication System (système de communication par échange d'images)

¹⁸ CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

¹⁹ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

²⁰ EDI : Edition Diffusion Information

²¹ CCC : Centre de Communication Concrète

²² SUSAS : Service Universitaire spécialisée pour personne avec Autisme

²³ CESAP : Comité d'Etude et de Soins Aux Polyhandicapés

- **Nécessité de mettre en place pour chacun une communication alternative**
- **Généralisation des pratiques qui, dans certains établissements, ont fait leurs preuves**
- **Quelques pistes et adresses pour les parents et professionnels :**
 - méthodes de communication : Makaton, PECS, ...
 - livre : mine d'informations : **Elisabeth Cataix-Nègre « Communiquer autrement »**
 - association Isaac francophone : informations et formation sur la communication intégrant les parents
 - EDI Formation, CCC²¹, SUSA²² (Belgique), organismes de formation pour l'autisme pertinent pour handicap mental sévère, CESAP²³ (spécialisé pour le polyhandicap), A.I.R...
- **Financement des formations**

Toujours vérifier les tarifs qui peuvent être différents pour les parents et les professionnels

Peuvent financer certaines formations de parents :

 - les MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)
 - la Fondation Orange (autisme)
 - le fonds de solidarité de la CPAM
 - certaines mutuelles complémentaires
 - ...

Etablissements adultes

Dr. Monique Martinet : Il existe également d'autres choses : c'est le secteur marchand qui se met en place ; ce n'est pas du tout inintéressant... je vois des professionnels de type éducateur, animateur qui se mettent à leur compte et vous pouvez très bien pour une personne handicapée qui aurait un peu d'argent, ce qui ne veut pas dire qu'il ne faut pas le faire pour les autres, mais bon, on voit déjà ça, une famille qui a un adulte en MAS sait qu'il va passer beaucoup de temps à attendre et il va rémunérer quelqu'un qui va 2 après-midis par semaine pour lui proposer telle ou telle activité, sortie ...

Dr. Véronique Quentin : Il y a des progrès au niveau des connaissances des besoins chez l'adulte à partir d'un certain nombre de données qui ne sont pas nécessairement françaises... Je pense aux pays scandinaves qui nous ont appris la problématique du vieillissement dans ce domaine-là. Il y a des équipes qui se sont mises en place un peu dédiées que ce soit sur l'Île de France mais je pense aussi au réseau BRIGHT (?) qui a des consultations dédiées aux personnes adultes dans ce domaine...

Dr. Véronique Quentin : Je pense au service dont je m'occupe, on travaille comme je vous le disais à la fois avec les structures médico-social les MAS, les FAM soit on reçoit à l'hôpital des patients dont on doit évaluer les compétences et les difficultés à la fois d'un point de vue neuro-moteur, cognitif... partager des savoirs autour des prises en charge qui seraient les plus adaptées pour ces patients et de plus en plus on a créé un système d'équipe mobile qui propose d'intervenir dans les MAS et dans les FAM, on se déplace et on va voir le patient et l'équipe in situ et on va raisonner par exemple autour des troubles de la déglutition, des problématiques d'installation assise qui sont récurrentes...

- **Considérer la personne handicapée comme une personne en capacité d'apprendre toute sa vie et développer les moyens en conséquences**
- **Instaurer une transition entre les établissements pour enfants et les établissements pour adultes avec comme but la continuité des apprentissages.**

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



Avec le soutien de la



Sigles et appellations

AIR	Association Information et Recherche
AMMI	Association contre les Maladies Mitochondriales
AMP	Aide Médico-sociale
ARS	Agence Régionale de Santé
CAMSP	Centre d'Action Médico-social Précoce
CANDOCO	Compagnie britannique de danse, composée de professionnels et de personnes handicapées
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CESAP	Comité d'Etude et de Soins Aux Polyhandicapés
EDI formation	Edition Diffusion Information formation
FAM	Foyer d'Aide Médicalisé
IME	Institut Médico-Educatif
ISAAC	International Society for Augmentative and Alternative Communication (association pour une communication alternative)
MAKATON	Aide à la communication et au langage, constituée de vocabulaire fonctionnel, utilisant paroles, signes et pictogrammes
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PECS	Pictures Exchange Communication System (système de communication par échange d'images)
R4P	Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes
SAS	Section d'Accueil Spécialisé
SFERHE	Société Francophone d'Etude et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis