

Mise en commun de l'expérience Sur le handicap mental sévère Synthèses des échanges et propositions

1. Formation initiale

- 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.

2. Culture commune, transversalité dans les établissements

- 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...)

3. Outil de transfert de l'information au sein de l'établissement.

- 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.

4. Collaboration parents /professionnels - Education thérapeutique

- 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

5. Echanges entre parents : coopération

- 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.

6. Echanges entre professionnels

- Développer internet comme outil de transmission
 - des connaissances acquises sur une pathologie
 - des expériences intéressantes dans des établissements
 - des témoignageset 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

7. Evaluation de la personne handicapée

- 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.

8. Accompagnement précoce

- 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.

9. Communication alternative / Financement des formations des parents

- 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, CCC, SUSA (Belgique), organismes de formation pour l'autisme, pertinent aussi pour le handicap mental sévère, CESAP (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 (Maisons Départementales des Personnes Handicapées)
 - la Fondation Orange (autisme)

- le fonds de solidarité de la CPAM
- certaines mutuelles complémentaires
- ...

10. Etablissements adultes

- 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 :

