

L'accompagnement des personnes polyhandicapées adultes

Et nos voisins européens, comment font-ils ?

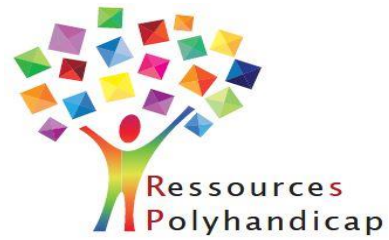
Réflexions et propositions inspirées par des voyages d'étude en Belgique, Espagne, Suède, Suisse

Réalisés par 4 groupes associant universitaire, professionnel et usager / famille

Le 29 janvier 2019, restitution publique



Les Partenaires



Conception sociétale du handicap

- Considération première d'un citoyen égal aux autres, avec les droits fondamentaux communs à tous plutôt qu'avec des besoins spécifiques (Espagne et Suède)
- Reconnaissance de toute activité, y compris non productive, comme un travail, rémunéré (Suède)
- Inclusion « culturellement naturelle »

Autodétermination - Projet de vie

- Choix du lieu de vie (Suède)
- Choix de l'assistant personnel (Suède)
- Libre choix des activités

Recommandations :

Toujours s'enquérir de l'avis de la personne, sinon = abus de pouvoir
Participation de la personne au recrutement des personnels des établissements

Etude et expérimentation de l'assistant personnel

Pratiques inclusives (Suède)

- Logement individuel dans la Cité
- « Travail » et soins dans la Cité
- Chaîne de mobilité (transports ordinaires, accessibilité partout)
- Appartenance au Conseil d'Administration

Recommandation : expérimentation de logements individuels ou en petit collectif insérés dans la Cité.

Droit à l'expérimentation, prise de risque

- Expérimentation inscrite dans les pratiques (Espagne)
- Rapport au risque différent, partage des risques, co-responsabilité

Recommandation : inscrire le risque éducatif dans le projet de vie
et dans le projet d'établissement

- « Porosité » des attributions professionnelles

- Place des bénévoles

Polyvalence des professionnels, transfert de tâches, transdisciplinarité

Recommandation : assouplissement des réglementations au service de la qualité de vie de la personne

- Participation des bénévoles intégrée dans la conception de la structure

Recommandation : favoriser le bénévolat de proximité pour enrichir les possibilités d'accompagnement et de lien social

Mixité des publics

- Mixité d'âges et de handicaps : permet stimulation et pair-aidance

Débat : quid du respect des besoins spécifiques des personnes polyhandicapées ?

- Activités mutualisées avec d'autres structures (ou activités complètement « incluses ») pour enrichir la socialisation

Modalités institutionnelles de transition et planification territoriale

- Transition ado-adulte, développement de réponses spécifiques sous impulsion des parents (Suisse)

Recommandation : concevoir des formules transitionnelles souples et variées pour les 18-30 ans

- Planification territoriale (dispositif cantonal d'identification et de suivi handicap - DCISH - du Canton de Vaud)

Recommandation : observatoire des personnes accompagnées (classes d'âge) pour anticiper les besoins et éviter les ruptures

Poursuite des apprentissages et valorisation des capacités

- Différenciation structurante et pédagogique des lieux de vie et d'activité
- Notion d'« ateliers de développement personnel »
- Pratique d'activités de « production » (objets, art plastique, musique...)
- La personne aidée reste active, « *toute activité de vie quotidienne est éducative* » : tenir le pommeau de la douche !
- Temps et espaces quotidiens de liberté motrice

Recommandation : Différenciation lieux de vie et d'activité

Aides techniques (1/2)

- *Qualité :*

Domotique et TIC pour l'autonomie et le confort : régulation de l'humidité et de la luminosité, sol qui détecte les chutes, détecteur de CO2, caméra qui capte la pupille, bras articulé pour manger, robot qui oriente dans le bâtiment, guidage automatique de fauteuil roulant, masque de réalité virtuelle,...

Aides techniques de communication : CAA, tablette, écran interactif, ...

Aides techniques (2/2)

- *Modalités d'accès :*

Centre de ressources et banque publique des aides techniques pour mise à disposition facile en prêt, apprentissages prolongés et gestion économique car usages successifs possibles d'aides techniques réattribuées

Recommandation : Création de centres publics de prêt d'aides techniques

Accès aux soins hospitaliers

- Prise en charge financière par l'hôpital de l'accompagnement professionnel médico-social pendant l'hospitalisation (Suisse)

Recommandation : « sanctuariser » l'accompagnant lors de tout recours sanitaire

Vie intime

- Vie affective et sexuelle :
 - Préoccupation le plus souvent abordée et inscrite dans le projet de vie
 - Appel éventuel à des prestataires extérieurs là où ils existent
 - Volonté de respecter le droit privé pourvu qu'il n'empiète pas sur la vie en collectivité
- Vie spirituelle : pratique culturelle proposée

Recommandation : Considérations à intégrer systématiquement dans le questionnement quant au « prendre soin » d'une personne polyhandicapée

L'expérience du voyage d'étude

- La richesse de cette étude est principalement liée au choix, inscrit dès le cahier des charges, de croiser les regards des usagers (parents d'usagers pour cette étude), des chercheurs académiques et des professionnels. Chacun était en position de chercheur.
- Les voyageurs-chercheurs ont été particulièrement inspirés par le regard porté sur la personne polyhandicapée, sujet de droit et d'auto-détermination, et la stimulation permise par la confiance en ses capacités.

Ils ont aussi pris conscience avec une certaine satisfaction de la qualité de certaines pratiques françaises dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Merci pour votre attention.

