Réseau Lucioles
Construisons ensemble le quotidien

Réunion-débat du 24 septembre
Sur l'accompagnement des personnes ayant un « handicap mental sévère »

CONSTATS, PISTES DE REFLEXION ET PERSPECTIVES D'ACTIONS

Venus de nombreux départements de la Région Rhône-Alpes ainsi que du Jura et de la Saône et Loire, 110 personnes, élus, parents, professionnels (médecins, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, éducateurs, directeurs d'établissements…) ont participé à la Réunion-débat organisée par le Réseau-Lucioles, **autour du « Handicap Mental Sévère[1] ».**

Trois personnalités, le Dr. Monique Martinet représentant l'A.I.R[2]., le Dr Carole Bérard pour le R4P[3] ainsi que Monsieur le Député Jean-François Chossy[4], étaient invitées pour écouter, enrichir les échanges selon leur champ d'expertise et contribuer à relayer les informations majeures issues de cette soirée.

Après la projection du film « Handicap Mental Sévère – quels besoins ? » réalisé par le Réseau-Lucioles, trois thèmes principaux ont été abordés au cours du débat :

- La « collaboration entre les parents et les professionnels »,
- La « formation des professionnels et des parents »,
- Le passage d'un établissement pour enfants à un établissement pour adultes.

Trois thèmes majeurs qui préoccupent de manière identique parents et professionnels.

1- La collaboration entre parents et professionnels :

Les parents et les professionnels soulignent :

- une grande difficulté de relation entre parents et professionnels : « le sentiment pour les uns de ne pas être compris par les autres dans leurs actes et revendications et inversement ».
- un manque de rencontres et d'échanges entre les parents et les professionnels pour instaurer un climat de confiance mutuelle.
- un risque d'épuisement des professionnels et des parents face à la difficulté de la tâche
- un certain manque, entre professionnels, d'une relation qui permettrait de confronter leurs pratiques et ainsi être plus à l'aise dans l'exercice de leur métier vis-à-vis des parents.
- une rotation permanente du personnel qui ne facilite pas le dialogue avec les familles.

Quelques pistes de réflexion issues des débats :

- Multiplier les occasions de rencontres entre parents et professionnels.

---

[1] **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.*

[2] *A.I.R. : Association Information Recherche*

[3] *R4P : Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes*

[4] *Président du groupe d'étude sur les personnes fragilisées et handicapées à l'Assemblée Nationale*

- Favoriser les échanges de pratiques entre professionnels pour rassurer leurs pratiques professionnelles et formaliser des réseaux de compétences.
- Donner de la « hauteur » au travail des CVS (Conseils de Vie Sociale).
- Pouvoir recourir, en cas de carence de moyens dans les établissements, à des professionnels du privé.
- Penser autrement notre réponse aux besoins en regardant ce qui se passe ailleurs, à l'étranger.

2- La formation des professionnels et des parents :

- Les parents reçoivent très peu de formations et de conseils de professionnels
- Lorsque des formations existent pour les parents, elles sont souvent très onéreuses. Les parents, directement concernés, apprennent donc sur le tas à prendre soin et à accompagner leur enfant, y compris au travers de gestes très techniques. Mais ensuite, ils ont du mal à être reconnus dans leurs compétences.
- Des formations mutuelles entre parents et professionnels, quand elles existent, permettent de construire une collaboration de qualité.
- Les professionnels ne sont pas toujours à l'aise avec leurs objectifs et les moyens et méthodes pour les atteindre.

Quelques pistes de réflexion issues des débats :
- Les professionnels évidemment, mais aussi les parents doivent connaître toutes les méthodes d'accompagnement.
- Les formations des parents ne doivent pas être onéreuses…elles devraient même être gratuites.
- Il est nécessaire :
  - de faire intervenir des professionnels à domicile pour soulager et conseiller les parents, particulièrement dans le cas de handicap sévères.
  - de favoriser des formations communes entre parents et professionnels
  - de favoriser des formations de parents à parents et l'échange d'expériences entre parents.
  - de favoriser la mise en réseau des professionnels.
  - de favoriser le transfert de compétences de professionnels à parents… mais aussi de parents à professionnels

3- Le passage d'un établissement pour enfants à un établissement pour adultes :

Les familles et certains professionnels trouvent « contre nature » le raisonnement économique et administratif qui pousse les associations gestionnaires d'établissements à ne proposer aux adultes :
- qu'un internat forcé de quinzaine à minima, éloigné du domicile.
- la suppression des activités de stimulation (éveil et éducation) au profit du « bien être »… accompagnement qui nécessite moins de personnel

Il est à noter enfin que ce n'est pas la loi qui contraint à cette situation… bien au contraire.

Quelques pistes de réflexion issues des débats :

- Nécessité de penser autrement. S'inspirer d'expériences d'autres établissements en France et à l'étranger.
- Concernant les « régimes d'internat forcé » :
    - Privilégier (en attendant mieux) des formules de découverte progressive par les parents et les personnes handicapées de l'internat et des établissements pour adultes.
    - Donner plus facilement aux familles la possibilité d'un internat hebdomadaire, ce qui pourrait permettre aux établissements d'accueillir d'autres personnes handicapées durant le week end et ainsi soulager d'autres familles.
    - Compenser la moindre dotation en professionnels des établissements pour adultes, par des bénévoles, des volontaires du service civique **formés** ?

D'autres sujets importants ont été plus succinctement abordés :

- un nouveau statut professionnel en préparation : le métier d'aidant,
- le besoin de répit pour les parents (Accueil séquentiel),
- le besoin des parents d'être informés sur les projets et ouvertures d'établissements de la région,
- la nécessaire validation des méthodes et l'évaluation des établissements,
- la nécessité de favoriser la prise en charge des soins de prévention pour les personnes lourdement handicapées.

Rapidement, des commissions seront mises en places, et le Réseau-Lucioles sollicitera des bonnes volontés afin d'envisager des actions pour améliorer la situation.