

# Charte

en faveur des personnes porteuses de

# Polyhandicap

et handicaps complexes de grande dépendance



VERSION 2 - 2017

Parce que **communiquer** est un besoin vital et fondateur

Parce que l'extrême **vulnérabilité** de ces personnes leur confère une position sociale **très sensible**.

Parce que les associations se doivent de veiller plus particulièrement à leur **bien-être** et leur **épanouissement**.

Parce que notre mission est de les aider à porter leur position de **citoyens**.

Parce que le **Grand Handicap** n'est jamais totalement exploré et que l'intérêt porté à ces personnes nous ouvre à de **profondes richesses humaines...**

## Polyhandicap

### La définition proposée par l'Unapei

**Le polyhandicap est une situation de vie de personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, avec pour conséquence de graves perturbations, à expressions multiples et évolutives, de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.**

**Cette situation évolutive conduit à une extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale.**

**Elle nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage de moyens de relation et de communication et de développement des capacités d'éveil sensorimoteur et intellectuel.**

**La dépendance importante des personnes polyhandicapées nécessite une aide humaine et technique permanente et proche.**



# Sommaire



## Préface

Page 4

1



## Défendre les droits d'une personne digne et citoyenne

Page 5

- 1 Défendre les intérêts de la personne polyhandicapée, dans les valeurs du Mouvement Parental, c'est faire évoluer ses droits effectifs
- 2 Revendiquer avec volontarisme les réponses au Projet de Vie de chaque personne polyhandicapée
- 3 Soutenir l'expression des personnes elles-mêmes, dans le cadre d'une "citoyenneté accompagnée"
- 4 Veiller à ce que toutes les informations qui la concernent soient accessibles à la personne polyhandicapée et à son entourage

2



## Accueillir, Accompagner et Communiquer : Rencontre singulière pour ambition partagée

Page 7

- 1 Intégrer dans le Projet Associatif l'obligation d'une rencontre de qualité, adaptée à la spécificité du polyhandicap
- 2 Garantir les conditions de cette première rencontre et prendre le temps...
- 3 Accompagner, c'est cheminer en compagnie de l'autre, s'associer et l'aider à faire valoir ce qu'il est
- 4 Reconnaître la communication comme un besoin premier, vital et fondateur de la personne polyhandicapée
- 5 Garantir l'intégrité et l'humanité de la personne polyhandicapée à travers la satisfaction de ses besoins fondamentaux
- 6 Promouvoir la Bienveillance en prévenant les risques liés à la vulnérabilité des personnes et en aménageant un environnement adapté

3



## Reconnaître, mobiliser et articuler des compétences conjuguées

Page 10

- 1 Favoriser les échanges entre toutes les composantes de l'entourage de la personne polyhandicapée
- 2 Reconnaître et intégrer l'expertise indéniable des proches aidants
- 3 Promouvoir et soutenir l'action de professionnels qualifiés, avec un équilibre entre compétences techniques et humaines
- 4 Soutenir et accompagner les familles, en écoutant leurs besoins, leurs attentes

# Préface

Je vous remercie de m'inviter à prendre part à la Charte que vous avez élaborée ensemble, parents et professionnels, à partir d'une longue expérience partagée et réfléchi auprès des enfants et des adultes atteints d'un polyhandicap. Cette collaboration, basée sur la confiance mutuelle lui donne un grand prix à mes yeux et vous permet d'envisager de nouvelles perspectives d'avenir que j'esquisserai plus loin.

Mais je voudrais citer au préalable trois préoccupations d'ordre éthique qu'il me semble indispensable de défendre, sans attendre, devant nos autorités publiques, afin qu'elles s'inscrivent dans l'esprit et le fonctionnement des établissements et services ouverts aux personnes polyhandicapées :

- \* supprimer l'inégalité qui règne entre la dotation en ressources humaines, très insuffisante pour les adultes polyhandicapés, par rapport à celles qui sont en général suffisamment qualifiées et nombreuses pour offrir aux enfants les meilleures chances d'évolution. (Les carences instaurées ainsi expliquent bien des psychiatrisations à l'âge adulte...).
- \* reconnaître que la grande dépendance des personnes polyhandicapées est incompatible avec une désinstitutionalisation à partir de l'adolescence et à l'âge adulte.
- \* la multiplicité et la gravité des déficiences font du polyhandicap un syndrome évolutif tout au long de la vie qui nécessite la mise en œuvre coordonnée et continue de plusieurs thérapeutiques physiques et psychologiques.

Contrairement aux aprioris qui ont amené à considérer longtemps la situation des personnes polyhandicapées comme figée, l'Urapei, tournée vers l'avenir, m'a demandé d'esquisser brièvement les perspectives d'avenir que vous souhaitez développer dans le proche avenir de vos établissements et services. Il s'agit des cinq points suivants :

- \* Prendre en compte la communication : les récents progrès des méthodes, des neurosciences et des technologies informatiques ... vont permettre après formations de doter les personnes polyhandicapées de nouvelles capacités de se faire comprendre de leur entourage.
- \* Valoriser les aides et les aidants dans la vie quotidienne : sortir les gestes d'aide d'un mépris traditionnel et en faire un outil neuf de communication et de connaissances du corps propre, qui devient source de bien-être et de relation proche.
- \* L'accord ainsi créé entre l'aidé et les aidants donne à ces derniers - parents et professionnels - le plein sens de leur travail et les protège de l'épuisement lié à la répétition plurijournalière de gestes non valorisés, et dont il faudrait reconnaître enfin l'intérêt éducationnel majeur.
- \* Tenir compte de la vie affective et sexuelle des personnes polyhandicapées : respecter leur intimité, développer leur autonomie de choix dans la vie journalière, répondre amicalement à leurs capacités réelles d'attachement, multiplier les plaisirs corporels non routiniers (sports, l'eau, par exemple) ... leur permet de se vivre adulte, sans que jamais nous ne céditions à une demande sexualisée, ce qui reviendrait à enfreindre le tabou de l'inceste.
- \* Aborder la fin de vie dans une approche humaniste : la mort, si présente dans la vie des personnes polyhandicapées, nous oblige à sortir avec eux du silence habituel dans notre culture. L'écoute et la parole partagées entre tous, quand la mort survient près de nous, sont les plus sûrs moyens de la comprendre, de s'y apprivoiser lentement, de s'entraider dans la peine, et de penser ensemble les moyens d'adoucir ce passage redouté...

Le temps est venu de découvrir et de réfléchir ensemble la Charte qui reflète si bien les principaux acquis de l'Urapei et ses aspirations.

Parce que nous sommes tous conscients d'avoir à vivre une étape nouvelle de changements individuels et collectifs profonds de penser, de vivre, de ressentir, et peut-être aussi de rêver... Nous avons esquissé ici, en quelques lignes, des évolutions à entreprendre pour accompagner ceux que nous aidons et que nous aimons, dans une aventure, renouvelée et sage à la fois...

Docteur Elisabeth Zucman

# 1

## Défendre les droits d'une personne digne et citoyenne

### 1 Défendre les intérêts de la personne polyhandicapée, dans les valeurs du Mouvement Parental, c'est faire évoluer ses droits effectifs

Nos associations s'inscrivent au sein d'un Mouvement qui s'est doté de représentations nationales et territoriales, mais elles restent avant tout familiales, militantes et locales.

Ce Mouvement Parental a largement contribué à l'élaboration des textes législatifs pour la reconnaissance des intérêts et des besoins des personnes en situation de handicap. Il revendique pour elles l'expression de droits fondamentaux et des moyens nécessaires à leur réalisation.

Ainsi, à travers les lois de 2002 et 2005 et la ratification de la Convention des Nations Unies en faveur des Per-

sonnes en situation de Handicap, les personnes handicapées ont vu leurs droits affirmés et inscrits dans une ambition - la société inclusive - qui vise à garantir la pleine "participation sociale" de tous, grâce à une accessibilité accrue et une compensation adaptée au Projet de Vie de chacun.

Notre Mouvement doit exiger l'effectivité concrète de ces droits, en veillant notamment à ce que les politiques publiques chargées de l'accessibilité et de la compensation soient à la hauteur des besoins des citoyens les plus vulnérables.

### 2 Revendiquer avec volontarisme les réponses au Projet de Vie de chaque personne polyhandicapée

Toutes les personnes polyhandicapées sont en droit d'être accueillies et accompagnées - sans rupture de parcours - dans les différentes étapes de leur vie : d'enfant, d'adulte, de personne vieillissante...

La société, à travers le Projet de Vie (que la MDPH doit garantir par la compensation) et l'institution, à travers le Projet Individualisé, actionnent des outils nécessaires à la réalisation des besoins les plus vitaux, mais aussi des aspirations les plus profondes des personnes polyhandicapées.

L'association doit donc militer avec force et conviction

afin que, sur le plan quantitatif et qualitatif, chacun bénéficie d'une mesure d'aide et d'accompagnement en adéquation avec son Projet de Vie. Elle doit porter cette reconnaissance de façon volontariste et ne pas laisser les personnes polyhandicapées dans l'oubli des politiques médico-sociales.

L'association doit également penser et créer des liens nécessaires au bénéfice des personnes isolées et privées de relations sociales. Elle doit promouvoir d'autres voies, comme le parrainage ou l'accueil temporaire, par exemple.

### 3 Soutenir l'expression des personnes elles-mêmes, dans le cadre d'une "citoyenneté accompagnée"

Dans le domaine du Polyhandicap, tous les acteurs de terrain ont un rôle à jouer. Leur responsabilité s'inscrit comme une obligation vis-à-vis de personnes vulnérables, parce que celles-ci sont des êtres de droits et de devoirs, comme tout citoyen.



A l'interne, il faut mettre en œuvre des espaces de démocratie et de participation à la portée de chacun – principalement les CVS (Conseil de Vie Sociale) - et les considérer comme une composante essentielle du Projet Associatif et du Projet d'Établissement.

En outre, le Mouvement Parental doit soutenir l'auto-représentation des personnes en situation de handicap, notamment l'Association Nationale des Personnes Han-

dicapées Intellectuelles "Nous Aussi".

Cette expression des personnes "par et pour elles-mêmes" doit intégrer les spécificités du Polyhandicap, notamment en développant toutes les pratiques visant à améliorer la communication et en donnant toute leur place aux accompagnants les plus proches – familiaux et/ou professionnels – qui doivent être les acteurs d'une véritable "citoyenneté accompagnée".

#### 4 Veiller à ce que toutes les informations qui la concernent soient accessibles à la personne polyhandicapée et à son entourage

Pour pouvoir exercer pleinement ses droits, la personne polyhandicapée a besoin d'un accompagnement personnalisé. C'est donc l'environnement social qui doit garantir une médiation permanente.

Dans ce cadre, il est nécessaire que les informations soient conçues et formulées en tenant compte de la compréhension et du discernement de la personne polyhandicapée et de son entourage. Par exemple, les outils tels que le Contrat de Séjour et le Règlement de Fonctionnement, pour qu'ils soient utiles et deviennent opposables, doivent être pleinement accessibles.

Il faut toujours affirmer, et rappeler, la capacité de la personne polyhandicapée, en lien actif avec ses proches, à apprécier des situations et à exprimer des choix.

Cette reconnaissance de la personne polyhandicapée s'exprime notamment dans son degré de participation à la vie de l'institution. Chacun doit pouvoir trouver une juste place au sein de lieux de vie qui doivent adapter en permanence leur fonctionnement aux besoins des personnes accompagnées.



## 2 Accueillir, Accompagner et Communiquer : Rencontre singulière pour ambition partagée

### 1 Intégrer dans le Projet Associatif l'obligation d'une rencontre de qualité, adaptée à la spécificité du polyhandicap

L'Établissement ou le Service s'identifie aux valeurs humanistes du Mouvement Familial et en témoigne par sa qualité d'accueil.

L'accueil contribue à ouvrir les portes d'un espace accessible à tous. C'est l'occasion d'une reconnaissance préalable à celle de la société toute entière. Il fait l'objet d'une réflexion soutenue, illustrée notamment par le Livret d'Accueil, document explicite (par exemple, traduit en "Facile A Lire et à Comprendre" - FALC)

Lors de l'accueil, le Mouvement Associatif est présenté. L'association offre des services et des propositions que chacun s'approprie ou réfute librement. Elle s'implique, à travers le bénévolat, en organisant des rencontres et des moments conviviaux de connaissance mutuelle. L'association se remet en question au fil du temps, au gré des nouveaux besoins de la personne et de l'évolution sociale.

### 2 Garantir les conditions de cette première rencontre et prendre le temps...



Le premier accueil est important. Il demande du temps et des préalables : attention bienveillante, écoute, empathie, simplicité des échanges, partage de compétences. Il faut y rechercher ce que l'autre est en droit d'espérer, de la façon la plus personnalisée possible parce que chacun est différent dans ses attentes.

Les conditions de l'accueil doivent être réfléchies. Le choix du lieu doit être ciblé, il se doit d'être convivial, simple, chaleureux.

Cette première rencontre doit permettre de mieux se

connaître pour mieux se comprendre. C'est un temps partagé d'informations, de ressentis, d'inquiétudes, d'espérances... Il détermine l'avenir.

L'accueil est un prélude à un parcours commun. La personne et sa famille ont besoin d'écoute, d'échanges, de projets. Il faut cheminer ensemble pour pouvoir proposer un accompagnement établi sur la base d'une co-construction. La confiance s'instaure doucement, pour trouver des réponses spécifiques à une situation particulière, s'appuyant sur l'expertise familiale.

### 3 Accompagner, c'est cheminer en compagnie de l'autre, s'associer et l'aider à faire valoir ce qu'il est

Accompagner la personne dans ses besoins fondamentaux, c'est lui assurer le bien-être, au-delà de ses déficiences, de ses difficultés, de sa différence... Tout être possède une richesse et a droit à une vie libre et heureuse. L'accompagnement personnalisé, proche et chaleureux est à même de le proposer.

La personne handicapée dépendante est un être affectif, émotif et sexué, en quête de dignité, de considération et de relations avec autrui. Dans tous les domaines où elle est accompagnée, elle est capable d'apprentissages, on lui reconnaît des compétences, elle est participante et est à la fois bénéficiaire et créatrice.

### 4 Reconnaître la communication comme un besoin premier, vital et fondateur de la personne polyhandicapée

Le projet de communication de la personne polyhandicapée doit faire partie intégrante, et presque un préalable, de son Projet Personnalisé. Communiquer est un moyen d'exister, de formuler ses attentes, ses demandes, ses sentiments, d'exprimer ses besoins, ses désirs, sa douleur,... afin de s'accomplir librement.

Pour communiquer, la personne en situation de polyhandicap doit bénéficier d'une évaluation rigoureuse de ses capacités de communication et peut avoir besoin d'outils de médiation. Ces derniers doivent être personnalisés, variés et, surtout, transmissibles au cours des étapes de son parcours.

### 5 Garantir l'intégrité et l'humanité de la personne polyhandicapée à travers la satisfaction de ses besoins fondamentaux

Prendre en compte les besoins fondamentaux des personnes en situation de polyhandicap est une nécessité vitale.

Le besoin de soins : La personne lourdement handicapée a besoin de soins et de suivis médicaux, voire chirurgicaux, spécifiques. Le projet de soins, support médical personnalisé, est un élément indispensable dans l'accompagnement. La famille, les accompagnants du quotidien ont la connaissance des difficultés d'expression de la personne, de son mode de communication particulier et de leurs incidences sur son parcours de santé. La continuité de ce parcours justifie le recours à des équipes médicales et paramédicales de haut niveau de formation, en partenariat avec des équipes hospitalières sensibilisées et conventionnées. Il est également nécessaire d'établir et d'utiliser un dossier médical partagé.

Le besoin de s'alimenter : Il requiert une attention toute particulière au regard de nombreux troubles digestifs, respiratoires, de communication... Il faut prendre le temps de découvrir les potentialités et capacités de la personne, en tenant compte des facteurs personnels et des contraintes externes, tout en veillant à entretenir le plaisir oral.

Le besoin de sommeil demande lui aussi une grande attention. La personne en situation de polyhandicap présente souvent une grande fatigabilité. Elle a besoin d'un rythme régulier et du respect de ses habitudes. L'accompagnement nocturne doit aussi être géré de façon qualitative.

Le besoin de mobilité : Le propre de l'homme est d'être en position debout. Il est construit pour bouger et se déplacer. La personne en situation de polyhandicap est le plus souvent en grande difficulté dans ces deux domaines. La déambulation satisfait aux besoins d'explorations, de découvertes, de rencontres. La personne doit être sujet, et non objet, de ses déplacements.

Le besoin d'une vie affective et sexuelle est également à prendre en compte, dans le cadre du projet personnalisé de la personne et avec des accompagnants bien sensibilisés .

Dans tous ces domaines, les possibilités d'apprentissages existent, mais ne pourront jamais suffire pour que les actions les plus basiques s'accomplissent de façon autonome. Le besoin de compensation est donc important, spécifique et individualisé. Il demande, de la part des aidants, disponibilité, vigilance, formation, action et recherche au sein d'un véritable " collectif apprenant ".



## 6 Promouvoir la Bienveillance en prévenant les risques liés à la vulnérabilité des personnes et en aménageant un environnement adapté

Inscrites dans les incitations légales de politique d'amélioration de la qualité et de la bienveillance (Recommandations ANESM\*), les habitudes et les pratiques seront sans cesse réinterrogées, dans un contexte de recherche permanente d'une culture de la "Bienveillance", qui tiendra compte de l'aspect sensible et de la vulnérabilité de chaque personne en situation de polyhandicap.

Il convient en outre de rechercher constamment la fonctionnalité et la convivialité des lieux de vie, en exigeant un plateau technique toujours performant sur le plan qualitatif et quantitatif. Les infrastructures sont aménagées et les matériels adaptés avec un souci d'amélioration constante.

Les personnes en situation de polyhandicap doivent bénéficier d'un accompagnement de haut niveau. Une politique volontariste de formation continue, de recherche-action, d'expérimentation et d'innovation doit être soutenue par l'association.

\* Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux



# 3 Reconnaître, mobiliser et articuler des compétences conjuguées

"Être Aidant", c'est avant tout être proche, c'est prendre soin d'une personne avec respect et sollicitude. Les compétences ne sont pas l'apanage des seuls professionnels. Elles conjuguent connaissance, expérience et engagement. Elles sont donc constituées de ce que chacun construit en agissant et elles sont partagées entre toutes les personnes qui constituent l'entourage de la personne polyhandicapée. Il est donc nécessaire de mobiliser ces compétences et, pour cela, de :

## 1 Favoriser les échanges entre toutes les composantes de l'entourage de la personne polyhandicapée

L'histoire du Mouvement Parental et ses valeurs d'entraide placent l'association dans une position privilégiée pour associer des forces complémentaires au service d'une cause commune.

Le polyhandicap est une situation qui rend indispensable, voire vitale, cette approche de "compétences conjuguées" entre tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement de la personne.

La prise en compte des liens familiaux doit être considérée comme un droit fondamental pour la personne

porteuse d'un grand handicap. La famille et les professionnels doivent se parler, s'écouter, se respecter, échanger, chercher ensemble, apprendre ensemble,... Quant aux aidants extérieurs, ils jouent aussi un rôle primordial dans l'ouverture sociale et contribuent souvent au répit des aidants familiaux.

L'organisation institutionnelle doit donc garantir des espaces, des moments et des moyens pour que s'opère cette nécessaire collaboration, tant dans les choix liés au Projet de Vie que dans les actes les plus quotidiens.

## 2 Reconnaître et intégrer l'expertise indéniable des proches aidants

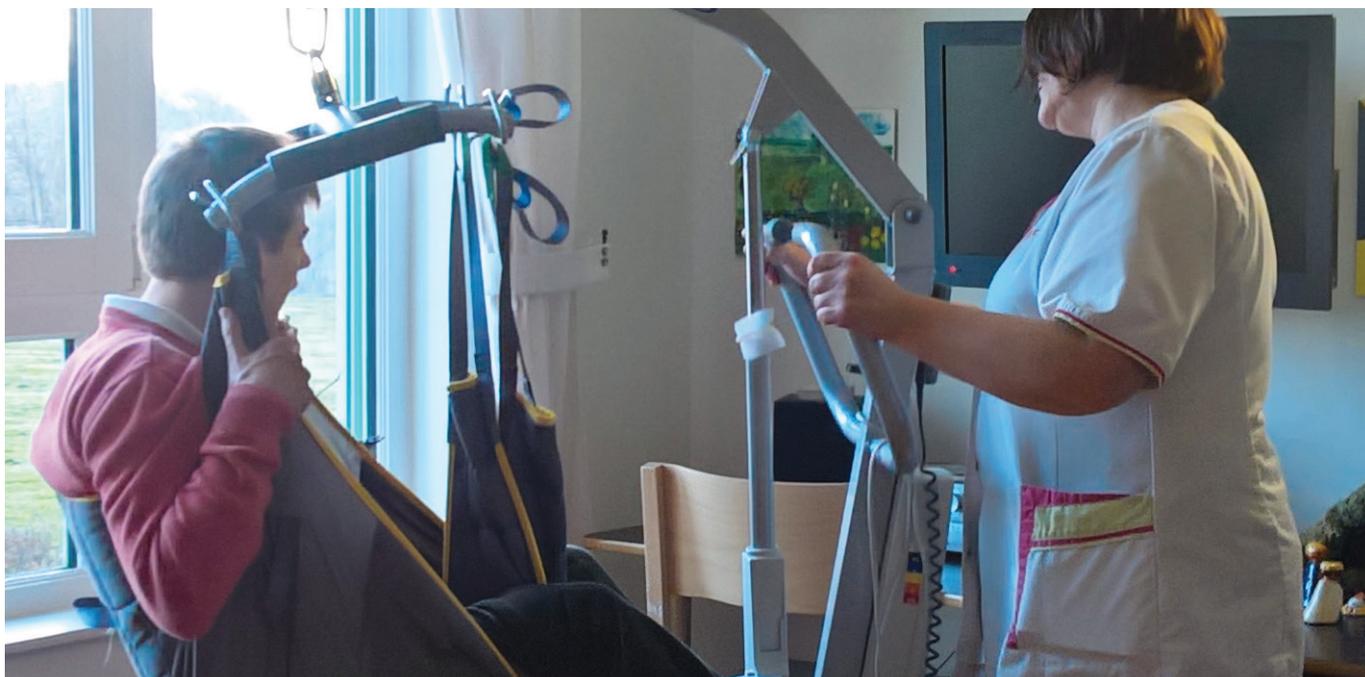
Les familles et les proches possèdent et développent une connaissance indispensable à la bonne prise en compte des besoins de la personne polyhandicapée.

Cette véritable "expertise profane" doit être reconnue comme telle et donc intégrée dans toutes les étapes de l'accompagnement et des soins, tant au moment de leur élaboration qu'à celui de leur réalisation.

Une position de "confiance préalable" doit donc être clairement exprimée et régulièrement rappelée aux équipes.



### 3 Promouvoir et soutenir l'action de professionnels qualifiés, avec un équilibre entre compétences techniques et humaines



Le rôle que jouent les professionnels est absolument indispensable. Ils sont attendus pour leurs compétences techniques mais aussi humaines et relationnelles.

Il faut donc défendre un haut niveau de formation et qualification pour les professionnels amenés à accompagner et à soigner les personnes polyhandicapées.

Et il faut également reconnaître et valoriser ces professionnels qui sont particulièrement "engagés" et doivent,

à ce titre, être particulièrement soutenus.

L'association devra garantir la qualité des recrutements, s'engager pour la qualité des formations initiales et favoriser la formation continue et la validation des acquis professionnels.

Il est également nécessaire de participer à des réseaux partenariaux, afin de développer les partages d'expériences et les innovations.

### 4 Soutenir et accompagner les familles, en écoutant leurs besoins, leurs attentes

Être parent est une aventure. L'enfant qui présente des difficultés complexes accapare toute leur attention et les parents empruntent parfois aux métiers les plus divers ce dont ils ont besoin pour aider leur enfant.

Les frères et sœurs ne sont jamais des témoins neutres ou indifférents. Ils doivent être respectés dans leurs choix et parfois aidés. Les grands-parents ont aussi une fonction particulière et précieuse...

L'association a le devoir d'exiger les moyens nécessaires à une véritable politique de soutien aux aidants familiaux. Elle doit prévenir la solitude et l'épuisement, qui sont des risques graves pouvant mener à l'irréversible.

Que ce soit par des actions spécifiques ou par une participation à des réseaux plus larges, la démarche d'aide passe par des phases successives :

- \* Offrir une écoute spécialisée visant à ce que l'aidant se reconnaisse comme tel et, au lieu de "s'oublier", puisse exprimer ses besoins individuels.

- \* Identifier la nature et l'intensité de ces besoins : soutien, relais, formation, répit, ..etc...

- \* Articuler toutes les ressources permettant de répondre concrètement aux attentes des aidants familiaux.

- \* Faire évoluer les dispositifs au fil des besoins évolutifs de la personne polyhandicapée.

Il faut enfin développer une politique de réseau afin d'aider la personne accompagnée et sa famille à tisser des liens sociaux.

L'environnement social est indispensable pour l'épanouissement de la personne. Il est nécessaire de créer chaque jour du bien être dans le "Vivre Ensemble". L'association, en ouvrant ses portes et en créant une dynamique d'entraide, peut favoriser cette ouverture indispensable.



L'Urapei Nord-Pas de Calais a missionné la Commission "Polyhandicap - Grand handicap" pour l'élaboration d'une Charte en faveur des personnes présentant un polyhandicap.

Cette Commission, composée de binômes parent/professionnel, a mené un travail de réflexion et de recherche entre 2004 et 2011, impulsant une animation régionale dynamique, à travers des rencontres, des débats, des journées de formation,... organisés en sollicitant le partenariat du réseau médico-social, sanitaire, de la formation et du mouvement

parental régional et national.

Une première Charte a été adoptée le 15 Octobre 2011, lors d'une manifestation régionale en présence de M. le Professeur Emmanuel Hirsch. Celui-ci nous avait rappelé que "l'éthique est un combat" et qu'une Charte doit être un texte vivant, partagé, évolutif...

C'est pour cela que la Commission, après avoir analysé l'impact de la Charte au sein des associations utilisatrices, a entrepris en 2014 un nouveau cycle d'élaboration pour rédiger cette version n°2, qui se veut plus accessible tout en conservant le socle des valeurs qui fondent notre Mouvement.



**Cette Union rassemble les 17 Associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis dans la Région, ainsi que des partenaires qui poursuivent des objectifs analogues.**

Elle incarne une double volonté :

- \* Exprimer les besoins et défendre les droits et les intérêts des personnes handicapées mentales et de leur famille.
- \* Répondre à leurs attentes en proposant les solutions concrètes d'accueil et d'accompagnement qui leur permettront d'exercer une pleine citoyenneté.

La force de l'Urapei est constituée par sa base parentale et militante, qui regroupe près de 5 000 adhérents, mais elle représente aussi les 16 000 personnes en situation de handicap, accompagnées dans les 300 établissements et services gérés par les Apei - Papillons Blancs, employant pour cela plus de 8 200 salariés.

Elle est affiliée à l'Unapei, Union Nationale des parents, personnes handicapées mentales et de leurs amis, reconnue d'utilité publique.