



Charte de la personne Polyhandicapée



Facile à lire

Défendre les droits d'une personne digne et citoyenne

1 Défendre les intérêts d'une personne polyhandicapée, c'est faire évoluer ses droits

Nos associations font partie d'un Mouvement national.

Ce Mouvement est un ensemble d'associations parentales qui s'appelle l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI).

Nos associations sont avant tout :

- Des associations familiales,
- Des associations qui défendent les droits des personnes handicapées,
- Des associations qui agissent sur leur territoire.

Nos associations parentales ont participé à la préparation des textes de loi qui :

- Défendent les droits des personnes handicapées,
- Reconnaissent les besoins des personnes handicapées.

Notre Mouvement parental agit pour les droits des personnes handicapées.

Les droits des personnes handicapées ont été rappelés dans plusieurs textes importants comme :

- La loi du 2 janvier 2002, qui rappelle les droits et les libertés des personnes accompagnées,
- La loi de 2005, qui met en avant l'accès à tout pour tous,
- La Convention des Nations Unies,

qui explique ce que les pays doivent faire pour que les personnes handicapées aient les mêmes droits que tout le monde.

L'objectif de ces textes importants est de permettre à tous de participer à la vie sociale.

Pour cela :

- Tout le monde doit pouvoir avoir accès à tous les domaines de la vie.

Par exemple : le travail, la santé, le logement, les loisirs...

- Il faut prendre en compte

les conséquences du handicap de la personne pour proposer des solutions adaptées à ses besoins.

C'est ce que l'on appelle la compensation du handicap.

Notre Mouvement parental veut que les personnes handicapées aient de vrais droits.

Il veut que le gouvernement propose des solutions qui correspondent aux besoins des personnes les plus fragiles.

2 Répondre avec force aux besoins de chaque personne polyhandicapée en fonction de son projet de vie

Toutes les personnes polyhandicapées ont le droit d'être accueillies et accompagnées pendant toute leur vie : c'est-à-dire pendant l'enfance, à l'âge adulte et en tant que personnes âgées.

La société propose les solutions nécessaires pour répondre aux besoins vitaux des personnes polyhandicapées. Par exemple : se nourrir, se loger...

Mais la société propose aussi des solutions pour répondre aux autres besoins des personnes polyhandicapées. Par exemple : participer à la vie citoyenne, avoir un peu plus d'autonomie... Nous devons aider les personnes polyhandicapées à préparer leur projet de vie.

Si la personne polyhandicapée vit dans un établissement médico-social, elle prépare son projet individualisé. Dans son projet individualisé, ses besoins et les solutions choisies sont écrits.

Nos associations parentales doivent faire tout ce qu'elles peuvent pour permettre à chaque personne polyhandicapée d'être aidée et accompagnée comme c'est prévu dans son projet de vie.

Nos associations parentales doivent agir pour que le gouvernement pense aux personnes polyhandicapées quand il prépare des lois.

Nos associations parentales doivent aussi penser aux personnes qui sont seules et qui n'ont pas beaucoup de contacts avec les autres. Par exemple, il faut développer :

- Le parrainage.

C'est le fait pour une personne de passer des moments de partage et de loisir avec une personne handicapée.

On appelle cette personne un parrain.

- L'accueil temporaire.

C'est être accueilli dans un établissement pour une certaine durée, avec ou sans hébergement pour la nuit.

3 Aider les personnes à exprimer leurs envies et leurs besoins

Toutes les personnes qui aident et accompagnent les personnes polyhandicapées ont une responsabilité vis-à-vis de ces personnes.

Les personnes polyhandicapées sont des citoyens.

Elles ont des droits et des devoirs.



Dans les associations et les établissements, il faut mettre en place des réunions comme les conseils de vie sociale (CVS) pour permettre aux personnes de participer, de donner leur avis...

Cela doit faire partie du projet associatif et du projet d'établissement.

Nos associations parentales doivent aussi soutenir **l'auto-représentation** des personnes handicapées.

L'auto-représentation, c'est le fait pour les personnes handicapées de défendre elles-mêmes leurs droits et de participer aux décisions qui les concernent.

Par exemple : soutenir l'association « Nous Aussi » qui défend « Jamais rien pour nous sans nous ».

Pour aider les personnes polyhandicapées à exprimer leurs envies et leurs besoins, il faut :

- **Trouver de nouvelles techniques pour faciliter la communication avec les personnes**
- **Être accompagné par les proches des personnes pour mettre en place une « citoyenneté accompagnée ».**

Les proches permettent aux personnes polyhandicapées d'exprimer leurs souhaits et d'être des citoyens à part entière.

4 Permettre à la personne polyhandicapée, et à ses proches, d'avoir accès à toutes les informations qui la concernent

Pour utiliser pleinement ses droits, la personne polyhandicapée a besoin d'être accompagnée. Il faut l'aider.

Les informations qui concernent la personne polyhandicapée et son entourage doivent prendre en compte :

- **La compréhension** de la personne et de son entourage, c'est-à-dire ce que la personne peut comprendre facilement.
- **Le discernement** de la personne et de son entourage, c'est-à-dire la capacité de la personne à comprendre une situation.

Par exemple : le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement doivent être faciles à comprendre.

C'est important, surtout pour pouvoir faire valoir ses droits.

Il faut toujours rappeler que la personne polyhandicapée peut exprimer ses choix et comprendre les situations, avec l'aide de ses proches et avec un accompagnement adapté.

La participation de la personne polyhandicapée à la vie de l'établissement doit être reconnue.

Chaque personne doit pouvoir trouver sa place dans des lieux de vie, qui doivent adapter leur fonctionnement aux besoins des personnes accompagnées.



Chaque rencontre avec la personne est unique

C'est un partage

Nous accueillons la personne

Nous accompagnons la personne

Nous communiquons avec la personne

- 1 La personne polyhandicapée est une personne qui a plusieurs handicaps**
La personne polyhandicapée a besoin qu'on l'accueille et qu'on l'écoute
Il faut l'écrire dans le Projet de l'Association

Dans les établissements, la personne polyhandicapée peut faire un maximum de choses.

Dans la ville, c'est pareil.

Par exemple, le livret d'accueil est écrit en Facile à Lire et A Comprendre.

Lorsque la personne polyhandicapée arrive dans un établissement, on lui présente l'association.

L'association propose des choses à la personne.

La personne a le droit d'accepter ou de refuser ce que l'association propose.

Par exemple, l'association organise des rencontres avec la personne. pour mieux se connaître.

Ça permet de mieux connaître la personne.

- 2 Quand on rencontre la personne polyhandicapée, il faut prendre du temps**

La première rencontre avec la personne polyhandicapée est importante.

Il faut écouter la personne, il faut expliquer avec des mots simples, il faut faire attention.

Chaque personne est différente, donc chaque rencontre est différente.

Le lieu de la première rencontre doit être bien choisi.

Il faut que la personne se sente à l'aise.

La première rencontre sert à mieux se connaître. On se donne des informations,



on dit ce qu'on pense, ce qu'on ressent.

Si on connaît mieux la personne, ça va être plus facile pour l'accompagner, pour l'écouter, pour parler des projets.

Avec la personne polyhandicapée, avec la famille de la personne polyhandicapée, on apprend à se faire confiance pour écrire le projet de la personne polyhandicapée.

3 Pour aider la personne, il faut l'écouter et être avec la personne

Chaque personne a ses besoins, ses difficultés. Chaque personne a besoin d'aide pour se sentir bien.

Chaque personne a le droit d'avoir une vie libre et heureuse.

Chaque personne est différente, et a besoin de choses différentes. C'est pour cela qu'il faut aider chaque personne en particulier.

La personne polyhandicapée a besoin d'aide. La personne polyhandicapée ne peut pas se débrouiller toute seule.

Avec de l'aide, elle peut apprendre des choses.

On fait les choses avec la personne polyhandicapée et pour elle.

4 Le premier besoin de la personne, c'est de pouvoir communiquer.

Dans chaque projet individualisé, la communication avec la personne est très importante.

Communiquer, c'est faire attention à la personne, lui parler, essayer de comprendre ce qu'elle veut.

Communiquer permet de dire ce qu'on veut, ce qu'on ressent, si on a mal, si on a besoin de quelque chose.

Si la personne ne peut pas parler, il faut trouver d'autres moyens pour la comprendre.

5 Respecter la personne polyhandicapée sur ses besoins

Les besoins de la personne sont :

- Des relations,
- Des soins,
- Un suivi médical,
- Un suivi médical spécialisé

Le projet de soin est dans le projet de vie de la personne.

C'est très important pour l'accompagnement.

La famille connaît bien la personne.

Les professionnels connaissent bien la personne.

Les professionnels de santé doivent être formés pour soigner les personnes polyhandicapées.

Les professionnels de santé doivent travailler avec l'hôpital.

Il faut un dossier médical qui soit partagé.

La personne doit comprendre son dossier médical.

Nourrir la personne polyhandicapée :

- Il faut faire attention aux difficultés pour manger,
- Il faut faire attention aux difficultés pour respirer
- Il faut faire attention aux difficultés pour parler.
- Il faut prendre du temps pour nourrir la personne.
- Il faut que manger reste un plaisir.



Le sommeil de la personne :

- Il faut faire très attention.
- La personne polyhandicapée est souvent très fatiguée.
- Il faut respecter ses habitudes.
- L'accompagnement pendant la nuit est aussi important.

Les déplacements de la personne :

- La personne polyhandicapée a des difficultés pour se déplacer.
- Il faut aider la personne pour se déplacer.

La vie affective et sexuelle :

- Il faut aussi en parler dans le projet de vie.
- Il faut que les personnes qui accompagnent soient à l'écoute.
- La personne polyhandicapée peut apprendre plein de choses.
- Il faut l'aider pour qu'elle soit plus autonome.

Le besoin de compensation est important.

C'est l'aide d'une personne.

C'est l'aide avec du matériel.

Les personnes qui doivent aider doivent :

- Passer du temps,
- Faire attention à la personne,
- Se former.

6 Bien s'occuper de la personne polyhandicapée et faire attention aux difficultés

Comme le dit l'ANESM

Il faut chercher à bien s'occuper de la personne.

Il faut savoir que la personne polyhandicapée est sensible et fragile comme d'autres personnes.

Les lieux de vie doivent être :

- Bien aménagés,
- Agréables à vivre.

Le matériel adapté doit être suffisant.

Les professionnels doivent être assez nombreux.

L'accompagnement des personnes polyhandicapées doit être très bon.

La formation des professionnels est importante.

Chercher de nouvelles solutions est important.



Reconnaitre et échanger ensemble des compétences

Etre Aidant, c'est d'abord être proche.

Etre aidant, c'est prendre soin d'une personne.

Etre aidant, c'est être à côté de la personne avec respect.

Etre aidant, c'est connaître la personne, c'est savoir aider la personne.

Toutes les personnes proches de la personne polyhandicapée sont aidantes.

Toutes les personnes proches de la personne polyhandicapée apportent leur connaissance : leur savoir-faire, leur expérience, leur connaissance de la personne polyhandicapée.

Toutes les personnes aidantes la personne polyhandicapée ont des compétences à partager entre elles.

1 Il est important d'échanger ces compétences avec toutes les personnes proches de la personne polyhandicapée

Le Mouvement Parental a une histoire. Le mouvement parental a des valeurs d'entraide.

Ces valeurs sont la défense des intérêts, des droits des Personnes en situation de handicap et des Familles, l'écoute et le soutien.

L'association porte ces valeurs.

L'adhésion de l'association au Mouvement Parental permet de se rassembler autour d'une même cause et d'être plus fort ensemble.

L'accompagnement d'une personne polyhandicapée doit se réaliser avec les compétences de toutes les personnes aidantes.

Les personnes aidantes sont la famille, les proches et les professionnels.

La famille et les professionnels doivent se parler, s'écouter, se respecter, échanger, chercher ensemble, apprendre ensemble,...

Il y a aussi les aidants extérieurs.

Les aidants extérieurs participent souvent au répit des aidants familiaux.

L'association est un lieu où tous les aidants échangent les informations sur les choix de projet de vie et les actes quotidiens de la personne polyhandicapée.

2 Reconnaître l'expérience des aidants familiaux

Les aidants familiaux connaissent bien la personne polyhandicapée.
Leur savoir de la personne polyhandicapée aide un meilleur accompagnement de la personne polyhandicapée.

Ce savoir doit être donné aux professionnels accompagnant la personne polyhandicapée.

Ce savoir d'accompagnement et de soins de la personne polyhandicapée s'appelle l'expérience des aidants familiaux.

Les aidants familiaux partagent cette expérience avec les professionnels.

Les aidants familiaux font confiance aux professionnels.

Cette confiance est dite clairement et rappelée aux équipes de professionnels.



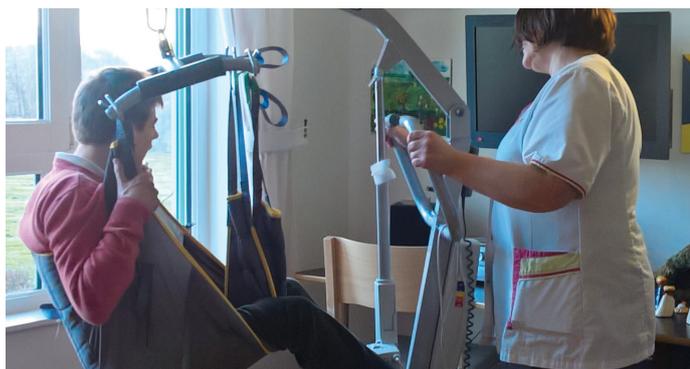
3 Développer les compétences techniques et humaines des professionnels

Les professionnels accompagnant des personnes polyhandicapées doivent être qualifiés et formés.

Les professionnels accompagnant des personnes polyhandicapées doivent être diplômés.

Les compétences des professionnels sont dans les techniques d'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Les compétences sont aussi dans les relations humaines avec la personne polyhandicapée.



Ces professionnels travaillent dans l'association.

L'association développe les compétences des professionnels par la formation.

L'association participe à des réunions pour échanger les expériences et les nouvelles technologies.

4 Pour soutenir et accompagner les familles, il faut : Être au côté des familles et écouter leurs besoins

La famille, c'est les parents, les frères et sœurs, les grands-parents.
Les parents, les frères et sœurs, les grands-parents sont aidants familiaux.
La famille d'une personne polyhandicapée doit être respectée.
La famille doit être aidée.

L'association soutient la famille.

L'association est attentive aux risques de solitude et de grande fatigue des aidants familiaux.

L'association doit être présente.

L'association doit mettre en place des lieux d'écoute pour les aidants familiaux.

L'association recherche des solutions pour soutenir les aidants familiaux (relais, formation, répit...)

L'association s'ouvre sur le monde extérieur. Cela s'appelle développer les réseaux et les partenaires.

C'est important pour le bien-être de la personne polyhandicapée.

Le bien-être de la personne polyhandicapée pour vivre en société. Cela s'appelle « Le Vivre Ensemble ».

L'association met tout en œuvre pour y arriver.

