

5^e Journée régionale de formation des personnels des MAS / FAM / SAMSAH
CREAI Bretagne

« LES SITUATIONS DE HANDICAP COMPLEXE

BESOINS, ATTENTES ET MODES D'ACCOMPAGNEMENT

**des personnes avec altération des capacités de décision et
d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne »**

Recherche-action nationale

menée par le CEDIAS-CREAI Île-de-France

en collaboration avec les CREAI

Bretagne La Réunion Pays de Loire Champagne-Ardenne

Remerciements

- Principe même d'une recherche-action ⇒ rétroaction dans le processus d'analyse entre acteurs de terrain et chercheurs :
 - Elaboration conjointe dès la problématisation et la rédaction du projet
 - Mise en œuvre avec la participation active (allers retours analyse résultats):
 - Des ESMS du 22 et du 35 : MAS L'Archipel et Les Chants d'Eole, SSIAD l'ADVESEL, TU-BA Trait d'Union - Bol d'Air, l'institut Handas Cornouaille
 - Les MDPH du 22 et du 35
 - Des personnes en situation de handicap complexe
 - Et de leurs familles.
 - La poursuite de la réflexion lors de la présentation et du partage des résultats avec les différents acteurs concernés : conseil scientifique, établissements, journées de formation, colloque, etc.

Cadre de la Recherche-action

- ▶ Commanditée par le **CLAPEAHA**, en lien au décret d'application de l'article 39-II loi 2005-102 : **mieux définir les besoins d'accompagnement des personnes en situation complexe de grande dépendance.**
- ▶ Financée par la **CNSA** et la **Section Economie sociale Chorum.**
- ↳ **Comité de pilotage :**
 - Représentants Associations (CLAPEAHA, CESAP, Les Tout-Petits, UNAPEI, APF-Handas, GPF, AFTC)
 - Représentants MDPH et ARS
 - Spécialistes : E. Zucman, J. Souriau, L. Ouss.

Contextes historiques et législatifs

Décret n°2009-322, 20 mars 2009 :

- modalités réponses aux besoins de ces personnes adultes en institution
- ne permet pas distinction entre cette population et autres publics accueillis en FAM / MAS et en SAMSAH.

Définition population concernée en croisant deux critères :

- **Trois profils de public** association et sévérité de déficiences :
 - polyhandicap
 - handicaps rares
 - pathologies psychiatriques sévères avec déficience intellectuelle et absence de communication.
- **Cinq fonctions ou domaines de vie** avec limitations majeures ⇒ aide d'un tiers, surveillance continue, moyens interventions spécifiques :
 - entretien personnel
 - communication
 - relation avec autrui
 - fonctionnement cognitif dont capacité de décision
 - santé.

Problématique

- ❑ **Situations extrêmement variées**
- ❑ **Seulement 3 catégories de structures médico-sociales** : Et les personnes à domicile ? Et les enfants et adolescents ?
- ❑ **Approche territorialisée action sociale, médico-sociale et sanitaire** : nécessite changements organisationnels majeurs.
- ➡ Terme de « **situation complexe de handicap** » renvoie autant :
 - complexité **intrication et sévérité difficultés** rencontrées par les personnes
 - complexité **évaluation besoins**
 - et **mise en œuvre stratégie globale d'intervention adaptée.**
- ➡ **Nécessité de réflexion approfondie pour nourrir le débat sur :**
 - **l'évaluation globale des besoins à partir des MDPH**
 - **l'organisation des ressources**
 - **le traitement de la dépendance au-delà de la barrière des âges.**

Objectifs

- ❑ Définir la population esquissée par le décret et ses besoins.
- ❑ Apporter des éléments d'analyse sur l'existant.
- ❑ Tirer des enseignements pour améliorer les réponses existantes, les développer ou en créer de nouvelles, en matière :
 - évaluation des besoins
 - modes d'accompagnement.

Périmètre

□ Personnes concernées

- Besoin aide humaine pour la réalisation des actes essentiels.
- Difficultés cognitives, modes singuliers de relation ou de communication compromettant de façon majeure compréhension par tiers de l'expression préférences, pensée et émotions, et possibilité de choisir.

□ Populations concernées

- polyhandicap,
- autisme sévère avec troubles associés,
- surdicécité ou d'autres handicaps rares,
- état végétatif chronique ou un état pauci-relationnel,
- certaines psychoses déficitaires avec troubles associés,
- le stade sévère de maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer.

Démarche méthodologique

Rapport final = croisement recherche documentaire et **4** phases de travail

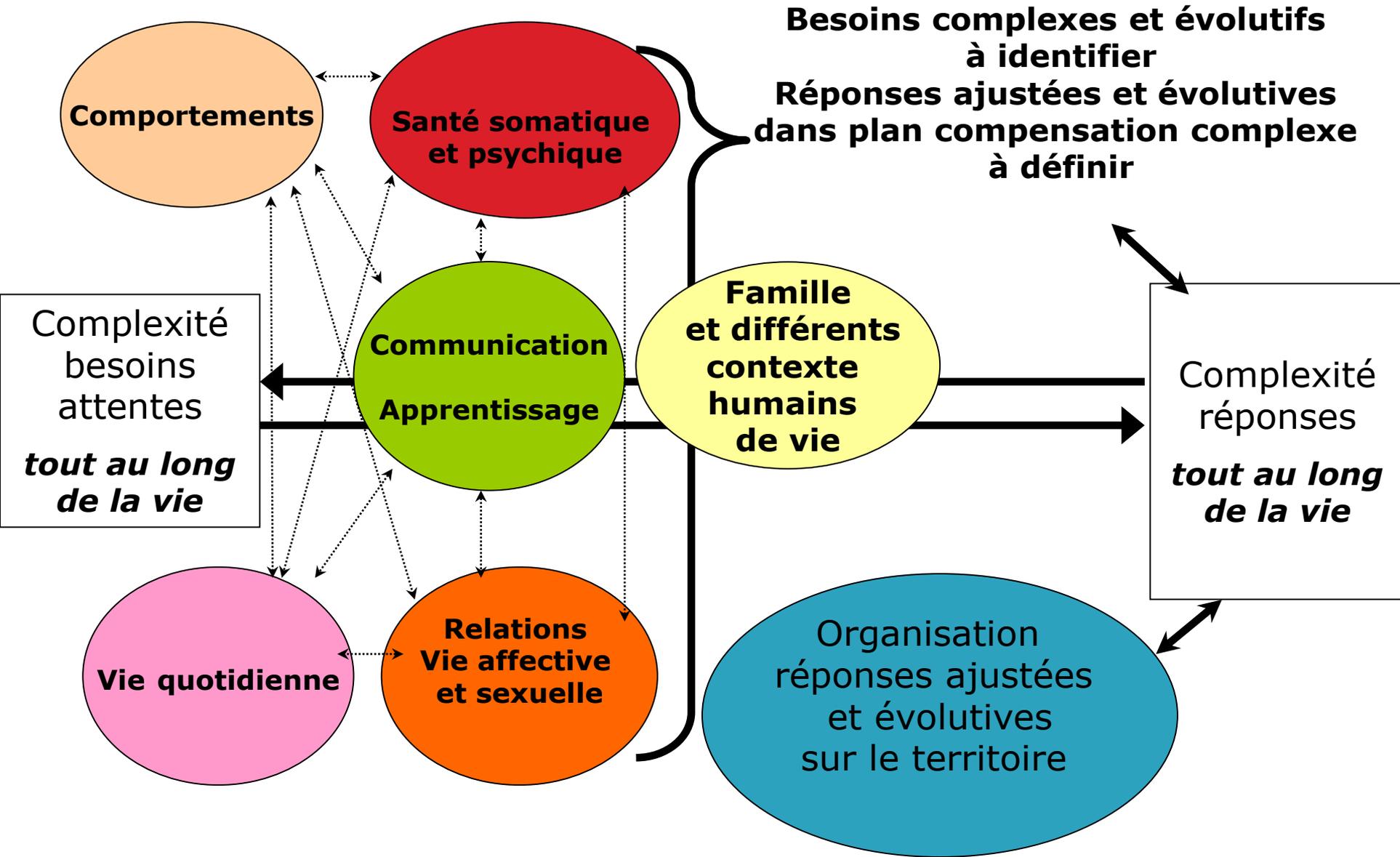
- 1. Première définition des situations** : recherche documentaire, entretiens avec 6 personnes ressources, entretiens avec 3 personnes handicapées, 1 focus group avec 7 familles.
- 2. Processus d'évaluation des besoins** des personnes : 8 pôles, 7 MDPH, 40 études de cas (20 adultes, 20 enfants/adolescents), 8 questionnaires / processus évaluation.
- 3. Modes d'accompagnement** proposés aux personnes : 21 structures médico-sociales, 1 structure sanitaire, 18 départements, 43 études de cas, 22 questionnaires structures.
- 4. Expérimentation d'un processus de compréhension réciproque** : entretiens avec 4 personnes handicapées.
Besoins et attentes des aidants familiaux : entretiens avec 4 familles.

Résultats

- **Systeme d'interdépendance : une approche organique des situations de handicap et des organisations de santé**
 - Intrication complexe des relations entre les acteurs partageant une même situation de vulnérabilité qui se comprend comme le produit des interactions :
 - ENTRE les acteurs, valides ou en incapacités
 - ENTRE les acteurs ET leurs environnements
 - Dans des chaînes d'INTERDEPENDANCES entre acteurs, entre acteurs et environnements.

- **Complexité située dans un système d'interactions où les liens sont en interdépendance réciproque :**
 - entre la COMPLEXITE des **besoins** et des **attentes** spécifiques de ces personnes et de leur famille, et de leurs contextes de vie
 - et la COMPLEXITE des **réponses** qui sont ou non apportées et sont ou non adaptées.

Les situations de handicap complexe



Résultats

- **Systeme d'interdépendance**

- La complexité vient « **brouiller** » la perception des professionnels et des proches et **faire écran** jusqu'aux représentations habituelles de la **condition humaine** et aux modèles sur lesquels se fondent les politiques actuelles du handicap.
- Le caractère complexe de ces situations tient d'abord à la **difficulté de démêler les facteurs** qui contribuent à les produire.

- **Cette complexité**

- ✓ appelle d'**autres savoir-faire et savoir-être chez les « proxy »**
- ✓ nécessite de faire **bouger les représentations et les modèles d'analyse**
- ✓ nécessite de faire **évoluer les cadres d'intervention.**

Résultats

- Professionnels et aidants familiaux témoignent des **potentialités** des personnes en situation de handicap complexe :

↳ **L'enjeu de l'accompagnement pour la personne** : ne pas être uniquement maintenue dans un état de bien être mais se voir offrir des stimulations appropriées et variées afin de **développer sa conscience de soi et sa participation au monde social**.

- Analyse des manifestations expressives à partir de références **parfois hors-normes** :

↳ **L'enjeu de la personnalisation de l'accompagnement pour les équipes** : se décaler dans ses **pratiques professionnelles** habituelles, aménager à la marge le fonctionnement de l'institution et **l'organisation des services rendus**.

Présentation des résultats

Rapport final organisé autour des thèmes suivants :

- ❑ **Communication et apprentissages**
- ❑ **Santé**
- ❑ **Comportements problème**
- ❑ **Vie quotidienne**
- ❑ **Vie affective et sexuelle**
- ❑ **Aidants familiaux**
- ❑ **Évaluation des besoins et stratégie globale d'intervention.**

Constats / communication

- ▶ **Communication : défaut d'évaluation des besoins et défaut d'articulation entre les acteurs**

Insuffisance des démarches d'**EVALUATION CLINIQUE** au niveau des ESMS

- ↳ Absence d'éléments cliniques transmis à la MDPH
- ↳ Limitations communicationnelles non prises en compte dans évaluation globale des besoins et stratégie globale d'intervention.
- **Rarement**, des évaluations **pour l'ENSEMBLE** des personnes en situation de handicap complexe accueillies dans les ESMS ⇒ critères d'accessibilité ?
- Non prise en compte du processus d'intercompréhension **ENTRE les deux interlocuteurs**, et notamment la démarche adoptée par l'interlocuteur « au développement typique » pour entrer en relation et maintenir l'échange.
- Quand des actions de communication sont mises en place : facteurs de complexité liés au **défaut de cohésion entre les interlocuteurs et au défaut de cohérence de leurs actions.**

Eléments d'analyse / communication

- ❑ Bien que des **objectifs** et des **principes d'interventions communs** à toutes les situations aient pu globalement être repérés ainsi que des **modes de communication adaptés** à certaines spécificités du handicap (questionnaire structure),
- ❑ les **processus d'évaluation** apparaissent insuffisamment formalisés,
- ❑ sauf lorsque le projet institutionnel concerne ce domaine pour l'ensemble des personnes accueillies ou qu'un expert externe est sollicité.

→ Aussi, les personnes en situation de handicap complexe ne semblent **pas toutes pouvoir bénéficier d'un bain de langage « multimodal »** dans lequel les parents et les professionnels pourraient « nourrir » leurs capacités à utiliser des moyens supplétifs de communication, tout en se situant dans une dynamique d'observation écologique, pluridisciplinaire et transversale.

Éléments d'analyse / communication

Or, la communication est le fil rouge de toutes ces situations de handicap complexe car les limitations d'accès à la relation et à la communication :

- Sont au 1er plan des difficultés rencontrées par toutes ces populations (littérature, différents acteurs rencontrés),
- freinent développement et apprentissages,
- limitent toute action sur environnement,
- entravent besoin de relation et d'épanouissement avec des pairs,
- semblent interroger représentation habituelle de sa condition humaine.

Éléments d'analyse / communication

Il s'agit d'abord une question éthique

- La question de l'humanité et de notre acceptation comme semblable de l'autre différent est actualisée par ces personnes qui interrogent nos capacités de rencontre ou d'évitement avec ceux qui ne parlent pas.
- Pourtant, la « *conscience de soi autobiographique* » (Damasio, 2010) est la caractéristique principale des hommes, plus exactement potentialité accordée par nature à tous les hommes.
- Potentialité niée ou évacuée par la logique capacitaire : modèle de société, où « *aptitudes en puissance* » (Pickler, 1981) sont le plus souvent ignorées parce que non perceptibles comme capacités.

↪ **Or, ces aptitudes en puissance renvoient aux formes d'interdépendance qui relient la personne avec les autres membres de la société : elles ne peuvent se potentialiser qu'au travers de formes d'interdépendance qui se créent (ou pas) entre la personne et son environnement.**

Éléments d'analyse / communication

Résultats de 7 entretiens menés avec des personnes en situation de handicap complexe.

➤ Possibilités de prendre appui :

☐ Du côté des **personnes, sur leur pro activité** :

- Derrière « *masque du silence* », personnes avides d'interactions sociales avec des modalités de communication singulières.
- Communiquent sur un mode multimodal, pas accès à communication verbale.
- Vivent dans monde saturé de messages multi-sensoriels mais n'en régulent pas le flux et n'en métabolisent pas le sens.
- Dans le cadre de l'expérimentation, **d'emblée présentes dans le processus relationnel** créé avec elles, très interactives (sauf TED, du fait de leur contexte de vie) : appétence échange, exploration, capacité à choisir et varier mode exploratoire, capacité voire surcapacité à investir les liens d'attachement.

Éléments d'analyse / communication

- ❑ Du côté des **familles** : instaurent **climat de confiance et sécurité**, témoignent modalités corporelles et langagières significatives pour leur proche, démontrent capacités découverte des potentialités de leur proche, perçues sous un nouvel angle.
- ❑ Du côté des **professionnels de proximité** : témoignent dans façon d'être, parler et faire, d'une relation établie de personne à personne, dans le **respect et l'attention réciproque**.
- ❑ Il faudrait qu'il soit possible aux professionnels de proximité de prendre appui sur une **excellente connaissance**
 - des mécanismes de fonctionnement de la personne au « développement atypique »
 - des mécanismes d'apprentissage
 - et interactions mutuelles entre systèmes sensori-moteurs, cognitifs et affectifs, chez ces personnes.

Éléments d'analyse / communication

- Un interlocuteur sensibilisé peut prendre appui :
 - Sur le rôle actif de la personne, ses initiatives, ses intérêts, son rythme
 - En faisant d'emblée confiance aux potentialités de la personne et se plaçant dans une perspective de « seconde personne »
 - s'engageant dans la relation, avec empathie, qualité d'observation, disponibilité tout en se laissant guider par la personne
 - s'ouvrant à d'autres schémas de pensée pour entrer dans un processus d'intercompréhension
 - construisant avec la personne de zones d'attention conjointe le plus pertinentes possible en laissant la place à l'expérience vécue par la personne sans renoncer à utiliser le langage verbal avec elle
 - lui **signifiant son désir de lui parler.**

Eléments d'analyse / Communication

- ❑ Le plus souvent la performance ou non performance communicative est attendue uniquement du côté des personnes en situation de handicap complexe.
- ❑ Alors que la recherche d'intercompréhension est possible pour tout un chacun, mais qu'elle reste **fondamentale** pour la personne en situation de handicap complexe.
- ↪ En effet, il s'agit pour elle de pouvoir **se sentir exister et reconnue dans son existence et son appartenance au monde commun** (F. Flahault, 2002).

Préconisations / communication

- ▶ Pour conduire un processus d'évaluation partagé, prendre appui sur :
 - Des **observations-évaluations** de **professionnels engagés** dans la dynamique de l'échange et leur partage entre les **trois acteurs de la « triade »** (personne, parents, professionnels).
 - Des **mises en situation** afin d'expérimenter, par ex. des supports multimodaux de communication alternative pour mettre la personne dans un « bain de communication multimodale » le plus adapté possible.
 - Le recours à des **regards extérieurs** : experts / centres ressources / formateurs.
 - Un projet d'établissement ou de service qui intègre **une stratégie communicationnelle cohérente** : organisation de travail, articulation avec les proches familiaux, formations, outils, etc.
 - Une stratégie communicationnelle et des aides techniques à la communication, diffusés à l'**ensemble des interlocuteurs** et disponibles dans les **différents espaces de vie** et **étapes de son parcours de vie**.

↪ *C'est l'ensemble des acteurs, des interactions entre acteurs, et du cadre d'interaction qui participent du processus de production de la complexité du handicap et sur lesquels il est nécessaire d'agir.*

Préconisations / communication & vie relationnelle

Un défaut de RELATIONS DIRECTES ENTRE LES PAIRS, dans le domaine de la communication :

- ❑ Les résultats de la recherche montrent qu'au sein des établissements et services du panel, la démarche de stimulation d'échanges directs entre pairs reste timide, alors même que les finalités poursuivies se réfèrent à la possibilité d'ouverture des relations et que celles-ci participent au sentiment d'exister.
- ❑ Un **positionnement professionnel** serait à **promouvoir** de façon plus soutenu au sein des ESMS et pourrait intégrer :
 - Une **veille attentive** afin de signifier à la personne que ses modalités d'échanges et de communication sont bien reconnues et prises en comptes ;
 - Une **facilitation à la communication**, par un rapprochement et une aide spécifique à la communication entre des personnes qui en auraient exprimé le souhait ou auraient fait des tentatives en ce sens, afin de faciliter, favoriser et soutenir leurs échanges en servant **d'interprète**.

Constats & Préconisations / Apprentissages

- ▶ Défaut d'évaluation et d'articulation entre les acteurs
 - Évaluations cliniques peu fréquentes ou insuffisamment formalisées et outillées ⇒ risque « placage » techniques de stimulation ⇒ risque sous ou sur stimulation ⇒ risque comportements problème.
 - Rareté des propositions d'action, notamment de scolarisation.
 - Non accès ou « exclusion » de personnes de certaines activités au regard de capacités de communication ou d'apprentissage jugées insuffisantes...

Cependant quelques démarches d'évaluation des compétences cognitives repérées :

- À partir du profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé ou **P2CJP** (guide à l'usage des psychologues disponible auprès de CESAP formation documentation ressources) encore peu connu.
- A partir de la demande de **bilans neuropsychologiques** transversaux (communication et cognition) dans des centres hospitaliers avec des préconisations concrètes.

↳ **Nécessité de synthèse de l'Etat des connaissances en la matière : définition de formations adaptées et diffusion des outils sur des bases scientifiques reconnues et partagées en France et à l'étranger.**

Constats / santé

▶ **La santé : une des principaux facteurs de complexité**

- Des problèmes de santé plus fréquents mais aussi davantage masqués par les problèmes d'intercompréhension entre la personne et son entourage (et notamment avec les soignants).
- Les stratégies de prévention et de soins semblent difficile à adapter aux spécificités plurielles de ces situations...

↪ **Or, une stratégie en termes de soins inadéquate ou insuffisante obère considérablement le développement des compétences en termes de relation, de communication, d'apprentissages et impacte l'état de santé.**

Constats / santé

- ▶ Des problèmes de santé majorant les autres difficultés cognitives, sensorielles et relationnelles
 - Des problèmes **orthopédiques et viscéraux** des personnes polyhandicapés, des troubles des conduites **alimentaires** et des troubles du **sommeil** des personnes avec TED ;
 - Une **comorbidité fréquente** pour l'ensemble des personnes en situation complexe de handicap : déficience intellectuelle, épilepsie, troubles neurologiques, troubles psychiques .
 - Une caractéristique du polyhandicap : **l'avancée en âge est à haut risque** à chaque étape de la vie, dès les premières années, du fait d'un processus de production de « surhandicaps » liés aux conséquences de l'intrication des atteintes somatiques découlant de l'évolution des déficiences primaires.
 - **Un risque vital engagé** qui entraîne la nécessité d'une surveillance de tous les instants, d'anticiper, d'adapter l'environnement (ex : maladies évolutives, vulnérabilité de l'état de santé général, fausses routes, mise en danger liée aux troubles du comportement majeurs).

Constats / santé

- ▶ Des défauts d'évaluation et/ou de prise en compte des problèmes de santé **(en lien souvent avec les modalités spécifiques de communication)** :
 - Les **troubles mentaux ou psychiques** : difficulté de collaboration en routine avec les services de santé mentale, par manque de moyens et/ou problème de connaissance des processus d'évaluation diagnostique et des réponses thérapeutiques existantes.
 - La **souffrance psychologique** : qu'elle soit liée à l'impact de l'état de grande dépendance ou de certains facteurs environnementaux.
 - La **douleur ou l'inconfort** : parents et professionnels insatisfaits des possibilités d'évaluation offertes pour des personnes présentant des capacités de communication très limitées. Valeur « d'appel » non prise en compte ⇒ absence bilan diagnostique sur l'origine de la douleur ⇒ absence de traitement.
 - Une attention insuffisante à la **prévention en matière de santé** : dépistage des cancers, repérage des troubles sensoriels liés au vieillissement, etc.

Préconisations / santé

- ▶ L'insuffisance ou les ruptures de soins constatées dans le parcours de vie des personnes, renvoient notamment à la nécessité :
 - d'un accès aux soins, en termes de **suivi préventif**, de **soins généraux**, de **soins spécifiques** et de soin en **santé mentale**, avec une **présence médicale active** et continue dès l'apparition des troubles, auprès de la personne (notamment celle qui présente un risque vital)
 - de la mise en place d'un **projet personnalisé de soin, de rééducation et d'accompagnement** correspondant aux besoins de la personne et articulant ses différentes dimensions
 - de la prise en compte des **pathologies somatiques associées** (notamment de l'épilepsie) et de leurs **répercussions sur la vie quotidienne** (notamment en termes de douleur)

Préconisations / santé

- ▶ L'insuffisance ou les ruptures de soins constatées dans le parcours de vie des personnes, renvoient notamment à la nécessité (suite) :
 - d'un **accueil plus adapté** dans les dispositifs sanitaires : soignants formés aux spécificités et à la complexité du handicap (en particulier en termes de communication avec la personne), accessibilité des locaux, organisation spécifiques des consultations et des examens, etc.
 - d'une **articulation plus étroite** entre les équipes médico-sociales et sanitaires (notamment dans le cadre de la transmission des informations et en particulier dans les situations d'urgence, en préparation des hospitalisations, durant les hospitalisations ou en post-hospitalisation).
 - d'une meilleure **prise en compte de l'expertise des familles**, considérées comme véritables partenaires dans le projet de soins.

Constats / Comportements problème

- ▶ Un défaut d'évaluation clinique et d'articulation entre les acteurs
 - Les résultats montrent qu'ils peuvent avoir une **valeur d'« appel »**, mettent régulièrement en échec les professionnels et parfois provoquent l'exclusion de la personne des établissements médico-sociaux, voire psychiatriques.
- Les comportements problème interrogent les rapports possibles entre leur présence et leurs contextes, en termes :
 - de problématiques de **santé organique** ou **psychique** non traitées
 - de limitations en matière d'**échanges sociaux** et d'utilisation de modalités de **communication** adaptées
 - de défaut de **stimulation** et d'**apprentissage** adaptés (voire de scolarisation)
 - de méconnaissance ou d'incompréhension du **fonctionnement** psychique, cognitif, affectif, sensoriel de la personne
 - des caractéristiques du **cadre de vie**
 - des **pratiques** professionnelles (aide aux actes essentiels).

Préconisations / Comportements problème

Stratégies de prévention et de gestion mises en place dans les ESMS

- Ne se limitent pas à une évaluation psychiatrique, à un traitement médicamenteux ou encore à un suivi psychiatrique ou psychologique.
- Bien au contraire, les équipes mettent l'accent sur l'importance de développer un **projet d'accompagnement personnalisé adapté** susceptible de mieux répondre aux besoins de chaque personne.
- **Cette personnalisation de l'accompagnement peut porter sur :**
 - le recours aux stimulations sensorielles adaptées (espace Snoezelen, bains détente, etc.)
 - le choix et l'organisation des activités éducatives
 - l'aménagement du cadre de vie (aménagements des espaces collectifs, chambres vides avec matelas sur le sol quand le mobilier est source d'angoisse, peinture contrastée pour malvoyant)
 - l'adaptation des pratiques professionnelles dans l'aide aux actes essentiels (fiches « toilette », « repas », « coucher/lever » pour atténuer les comportements-problème)
 - la définition d'un référent et/ou la mise en place d'un nombre limité d'intervenants.

Préconisations / Comportements problème

▶ Pistes d'amélioration ...

□ **Il apparaît nécessaire de bâtir une véritable stratégie globale d'intervention:**

- qui repose sur une **évaluation** de tous les facteurs potentiels pouvant contribuer à l'émergence des comportements problème
- qui comprend, à la fois, et autant que de besoin, des **actions articulées** en termes de prévention, de soins et d'accompagnement
- qui porte sur l'**analyse croisée** des différents acteurs intervenant dans le cadre de ces situations de handicap complexe et en tirant des enseignements issus des différentes expériences de vie.

Constats / Vie quotidienne

- **Espace privilégié** où se donne à voir les limitations fonctionnelles, mais également au sein duquel peuvent être empruntés **les chemins de la rencontre** et peut être explorée la personnalisation de l'accompagnement, au niveau de
 - **l'alimentation** : gageure d'une personnalisation dans un environnement collectif (avec le témoignage de deux MAS)
 - **du sommeil** : respect des besoins de chacun (avec une illustration du Réseau-Lucioles)
 - **des soins d'hygiène du corps** : intérêts communicationnel, éducatif et relationnel des temps consacrés aux soins d'hygiène du corps.

Constats & Préconisations Vie quotidienne

- ▶ **Un défaut de reconnaissance des SOINS D'HYGIENE :**

Les domaines de la vie quotidienne sont très investis par les professionnels des établissements médico-sociaux et sanitaires (SSR) :

- Pour autant, cette qualité d'investissement n'est pas forcément présente dans tous les établissements et services ;
- Et malgré le niveau d'exigence que requièrent ces soutiens, une **dévalorisation des soins d'hygiène** est souvent constatée alors qu'ils peuvent favoriser un épuisement des aidants professionnels et familiaux, voire de la maltraitance.

✚ *Aussi, dans le cadre de ces situations de handicap complexe, qui implique un niveau élevé de dépendance à un tiers, le **soutien aux actes essentiels** doit être **reconnu comme un axe fondamental** de l'accompagnement, qui donne lieu notamment à des moments privilégiés de relation, d'échanges et de dialogue avec ces personnes.*

Constats vie affective et sexuelle

□ Un défaut de **RELATIONS ENTRE LES PAIRS**, dans le domaine de la vie affective

- La vie affective est trop souvent abordée sous le seul angle des liens d'attachement avec la famille et les professionnels alors que le **niveau d'intérêt des personnes entre elles est peu repéré par les professionnels**. Il l'est davantage par les parents.
- Dans la mesure où les liens affectifs avec les pairs contribuent fortement au sentiment d'exister, ils nécessiteraient que soit accordée une **plus grande attention à ces niveaux d'intérêts interpersonnels**.

Constats vie affective et sexuelle

□ Un défaut **RELATIONS ENTRE LES PAIRS**, dans le domaine de la vie sexuelle

- Dans ce domaine, composante de l'humanité, l'application du droit peine à se construire. Cela reste un sujet qui dérange et qui est essentiellement traité sous l'angle de la gestion des activités autoérotiques. Toutefois des pistes de travail commencent à se développer.
- Cependant, de multiples questions restent en suspens :
 - **Comment repérer le niveau de demande d'une personne ?**
 - **Comment prendre en compte ses besoins ?**
 - Comment ne pas prendre en compte **la part culturelle** dans la posture professionnelle adoptée en France ?
 - Sans passer sous silence le fait qu'en France l'assistance sexuelle ne soit pas autorisée, comment un professionnel peut-il se déprendre de ses propres représentations ?

↪ ***Des recherches appliquées seraient à développer, en associant les proches et les professionnels, et en faisant appel à des experts et centres ressources.***

Constats / Les aidants familiaux

- ❑ Les éléments de la **reconnaissance législative** récente du rôle et de la place des aidants familiaux.
- ❑ L'ensemble des domaines dans lesquels ceux-ci se mobilisent fortement, **les répercussions** de cette mobilisation sur leur vie familiale et professionnelle, l'importance qu'ils accordent à la notion de reconnaissance de leur rôle et les difficultés qu'ils éprouvent pour identifier la notion de répit.
- ❑ Enfin, malgré une faible expression de leurs souhaits et de leurs besoins, les parents expriment des **attentes** concernant un **autre positionnement des professionnels** à leur égard, et à l'égard de l'ensemble des membres de leur famille, avec une prise en compte de leurs attentes **en termes de reconnaissance**.

Constats / Les aidants familiaux

▶ Les parents **peinent à reconnaître** leurs besoins et à demander de l'aide.

↳ Nécessité de proposer, sur chaque territoire,

- Des **dispositifs de répit** (accueil temporaire ex. Trait d'Union Bol d'Air) ET **d'aide aux aidants** (notamment domicile sans solutions, ex. Handi-Répit 94)
- Mais aussi pour tous les établissements et services d'être à l'écoute de leurs attentes, repérer les signes d'épuisement et **les accompagner** dans un projet d'accueil provisoire, de recours à un tiers professionnel, etc. (ex. PARENThèses).

Constats / l'évaluation des besoins

- ❑ Dans le panel de situations issues des MDPH « accueil par défaut » ou « domicile sans solution » (critères organisation panel) ⇒ intrication entre problèmes de santé somatique, absence de communication et stimulations et présence de comportements problème sévères.
 - ❑ Dans les processus d'évaluation mis en place : pas de concertation avec les acteurs (contacts, demandes d'informations complémentaires, rencontres avec la personne, sa famille ou professionnels présents ou passés) ⇒ absence de stratégie globale d'intervention. Excepté, MDPH 22 et 35.
- ↪ La **MDPH 22** : visite à domicile quand « enfants à domicile sans solutions » et quand situations familiales problématiques.
- ↪ La **MDPH 35** : référent désigné quand réponses inadaptées aux besoins ou aux attentes ; quand famille ou personne interpellent plusieurs professionnels ; quand relations tendues ou conflictuelles avec ESMS.

Éléments d'analyse / évaluation des besoins

Place « **pivot** » MDPH et fonction « **garant** » définition stratégie globale d'intervention adaptée et continuité parcours de la personne **insuffisamment reconnus** dans processus évaluation globale.

Dans majorité études de cas, MDPH se situe davantage dans vérification des critères éligibilité prestations ou dans réflexion sur possibilités accès aux équipements, du fait :

- ❑ **primauté du projet de vie** exprimé par proches
- ❑ **reconnaissance insuffisante par partenaires**
- ❑ MDPH ne se sentent pas toujours légitimes pour solliciter **bilans et évaluations cliniques**
- ❑ **manque moyens pour assurer véritable suivi**
- ❑ **contexte pénurie équipement** qui fragilise mise en œuvre décisions
- ❑ défaut évaluation et équipement pour répondre aux **besoins spécifiques**
- ❑ **MDPH : le dernier filet de sécurité ?**

Préconisations / évaluation des besoins

⊗ **Indispensable** de donner moyens aux MDPH d'une **évaluation globale de qualité** :

- ❑ A partir transmission évaluation cliniques, évaluations partagées et informations sur **limitations fonctionnelles** de la personne, **capacités** et **contexte de vie**.
- ❑ En associant professionnels accompagnement et soin, ainsi que famille et personne elle-même « **triple expertise** » dans recueil et analyse.
- ❑ Sachant qu'enjeu réside dans sélection d'informations utiles, complètes et de qualité, d'où nécessité transmission dans **langage commun** (GEVA-compatible).
- ❑ Ces informations doivent permettre **repérage d'éléments d'alerte** (aggravation état santé ou possible rupture accompagnements).
- ❑ Dans cadre, lorsque nécessaire, de **visites à domicile** (hors demande PCH).
- ❑ En assurant suivi situations, par désignation d'un **référent** au sein MDPH.

MERCI DE VOTRE ATTENTION

Anne-Marie ASENCIO
Chargée d'étude
CEDIAS CREAHI Ile-de-France
5 rue Las Cases - 75 007 Paris
01 45 51 66 10

anne-marie.asencio@cedias.org
www.cedias.org ou www.creai-idf.org