



Parcours de vie

Nous avons choisi pour ce Bulletin de retenir un thème sur lequel chacun de nous pourrait s'interroger. Parler de « Parcours de vie », c'est avant tout parler de la vie, d'une histoire personnelle à écrire, d'un chemin unique à tracer.

L'idée de parcours appelle à regarder au loin, de là d'où je viens, vers là où je souhaite aller. Il s'agit d'envisager avec confiance une direction, de donner un sens à ce parcours, au tracé parfois incertain et semé d'obstacles.

« Parcours de vie », « Projet personnel », certes, pas seul ! Nous le savons, les enfants et adultes que nous accompagnons, ne pourront avancer sur ce chemin, sans l'attention, le « prendre soin » de chacun de nous, parents, amis, professionnels, bénévoles !

▶ L'ENFANCE

Vivre et grandir

Le besoin de savoir et choisir le meilleur chemin.



Après le passage difficile de la révélation du handicap, intervient le processus d'un travail au long cours. Il faut

relancer une dynamique vitale et ouvrir au jeune un espace où il puisse avec l'aide des différents professionnels, en lien avec la famille, assurer certains changements de cap tout en construisant son individualité.

Avec des prises en charge initiales souples comme celles des CAMSP et des SESSAD les parents peuvent amorcer un projet de vie pour leur enfant avec un certain recul.

LA POSSIBILITÉ DE SCOLARISATION

Viendra aussi le moment où il s'agira de tout mettre en œuvre pour que l'enfant ait accès aux droits et lieux communs. Cet aspect est fondamental car il n'est pas tolérable d'attribuer à l'enfant l'impossibilité supposée de scolarisation. Désormais tous les jeunes doivent être inscrits et fréquenter un lieu scolaire avec toutes les adaptations et amé-

nagements nécessaires et poursuivre l'acquisition de leur autonomie en la construisant avec les autres.

LA RÉALITÉ DES SITUATIONS DE HANDICAP LOURD

Il ne serait pas réaliste d'énoncer le principe d'une scolarisation pour tous sans évoquer des facteurs déterminants dont peuvent être porteurs certains enfants qui devront conduire les familles à projeter un type de soutien médical ou médico-social dès le plus jeune âge.

Si le diagnostic est prononcé, ce sera le cas pour des enfants porteurs de handicaps moteurs cérébraux graves, de troubles envahissants du développement, ou de maladies orphelines.

↓ RENCONTRE AVEC UN DIRIGEANT D'INSTITUT MÉDICO ÉDUCATIF //

Le temps de la construction

QUEL RÔLE ESSENTIEL EST CELUI DE L'IME ?

C'est celui de sociabiliser le jeune, l'aider à s'épanouir en s'appuyant notamment sur l'apprentissage avec le plus grand nombre d'acquisitions possible dans tous les domaines de sa propre construction.

COMMENT TRAVAILLEZ-VOUS SUR LE PROJET PERSONNALISÉ ?

Le référent et l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement de l'enfant réalisent une synthèse sur les aspects socialisation, santé, apprentissage, bilan etc. Le pré-projet est soumis à la famille, un entretien permet de l'amender avant sa validation.

LA SCOLARISATION EST-ELLE UN OBJECTIF POUR TOUS ?

Cela reste une attente forte des familles, tout en étant raisonnable et pour la moitié d'entre eux cela est possible. Même si le niveau le plus haut atteint est celui du CE1: les familles se rendent souvent à l'évidence. Cinq sont en UPI, collège et lycée, étapes sérieuses et prometteuses dans leur parcours tout en conservant un pied dans l'IME, leur structure de référence.

QUELS MODES D'ÉVALUATION UTILISEZ-VOUS POUR L'AVENIR DE L'ENFANT ?

En général lors des trois dernières années d'IMPro sont proposés des stages collectifs de découverte ou de perfectionnement puis s'ils sont probants, des stages individuels afin de valider le projet individuel du jeune.

DONNÉES LÉGISLATIVES ET TECHNIQUES

La nouvelle loi précise que « l'éducation est un droit appartenant en propre à chaque enfant » et dicte trois logiques : l'élaboration de projets, de parcours personnel et d'accompagnement. En matière de soutien, chaque enfant handicapé doit bénéficier de l'accompagnement d'un auxiliaire à la vie scolaire (AVS ou EVS).

LE PROJET ASSOCIATIF

« Donner à chacun toutes ses chances car tous, quel que soit leur handicap, ont des aptitudes et des compétences potentielles. »

L'APPORT CONCRET DE L'ACTION ASSOCIATIVE

Dans leur cheminement futur, le rapprochement du secteur associatif grâce à l'expérience des parents, et du secteur médical, peut permettre aux familles concernées par le handicap de mieux anticiper les difficultés à venir.

▶ L'ADOLESCENCE

Devenir adulte c'est cheminer vers plus d'autonomie

Viser les domaines de compétence sur lesquels il va s'appuyer pour affirmer son identité nouvelle.

CONSTRUIRE SON INDIVIDUALITÉ

L'adolescence n'est pas un état pathologique, c'est un sentiment neuf, une conscience plus aiguë de soi-même et des autres. Devenir adulte apparaît à bien des égards comme un véritable défi d'autant plus difficile à relever qu'il s'agit d'abord de faire évoluer nos conceptions et vaincre nos propres réticences, celles des parents et celles des professionnels avant d'espérer convaincre l'environnement social du bien fondé de la démarche.

NOS ENFANTS, EUX AUSSI, VONT DEVENIR DES ADULTES

Devenir adulte c'est acquérir une maturité physiologique et relationnelle, c'est aussi choisir sa vie, avoir des envies et faire des projets.

Il ne faut pas se fixer de limites.

Devenir adulte ne s'improvise pas à 18 ou 20 ans. C'est un long cheminement nécessitant une réelle appropriation des projets de l'individu.

Les outils utilisés dans le secteur médico-social sont indispensables afin de reconnaître le processus d'adolescence et le désir légitime d'autonomie qui se fait jour pendant cette période.

Même si dans certaines situations, la fragilité des acquis peut compliquer la démarche.

ACQUÉRIR UN STATUT SOCIAL

Cette reconnaissance peut s'obtenir au travers d'une activité professionnelle pour laquelle il apparaît plus utile d'apprendre à travailler que d'apprendre un travail.

DONNÉES LÉGISLATIVES ET TECHNIQUES

À partir de 20 ans ou quelques mois plus tôt avec dérogation, il convient de solliciter la MDPH (à la MDR du domicile) afin d'organiser l'avenir de l'enfant handicapé. L'étude du dossier fera l'objet d'une proposition de l'équipe pluridisciplinaire avant l'examen par la CDA² qui prononcera toutes les décisions concernant : les aides, les prestations et les orientations en établissement.

LE PROJET ASSOCIATIF

« Favoriser l'accès à l'information concernant la déficience de leur enfant. Les soutenir dans leurs démarches. »

L'APPORT CONCRET DE L'ACTION ASSOCIATIVE

Les relations avec l'Association ou l'Établissement d'accueil et son Assistante sociale doivent aider la famille et son enfant à construire ou reconstruire son environnement futur.

↓ RENCONTRE AVEC UN DIRIGEANT D'ESAT

Être travailleur et handicapé mental : ce n'est plus une illusion, c'est une réalité.

Le monde du travail protégé est avant tout dans le secteur médico-social, un lieu d'épanouissement pour les travailleurs handicapés.

POURQUOI DIT-ON QUE LES ESAT ET LES EA RELÈVENT DU MONDE PROTÉGÉ ?

Par opposition au monde ordinaire du travail. Ils mettent en œuvre des actions d'entretien des connaissances des acquis scolaires et participent à des actions éducatives d'accès à l'autonomie dans la vie sociale.

QUI ACCUEILLEZ-VOUS AU TITRE DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ ?

Les personnes dont les capacités de travail peuvent leur permettre d'accéder à des activités professionnelles de type artisanal ou industriel dans un contexte organisationnel similaire à celui de l'entreprise.

COMMENT SONT ACCOMPAGNÉS LES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS ?

Ils le sont directement par des professionnels proposant des activités très diverses, nécessitant plus ou moins d'habileté, de compétences en tenant compte des exigences rigoureuses de production. L'évolution des travailleurs handicapés passe par le respect de leur projet individuel axé sur une notion de parcours en lien s'il y a lieu avec le Foyer d'Hébergement.



▶ | L'ÂGE ADULTE

Chacun sa route, chacun son chemin

Le passage à l'âge adulte, carrefour de l'existence, peut venir confirmer à la personne handicapée et son entourage qu'il peut y avoir d'autres routes que celle du travail protégé.



DONNÉES LÉGISLATIVES ET TECHNIQUES

Dans le cadre du passage vers une structure pour adultes, entre 18 et 20 ans, l'établissement d'accueil et (ou) la famille dépose un dossier auprès de la MDR afin qu'une proposition d'orientation soit faite, sans qu'il soit assuré que les établissements proposés aient une capacité d'accueil immédiate. L'amendement Creton permet à l'enfant de rester dans l'établissement d'enfant jusqu'à son placement adulte.

LE PROJET ASSOCIATIF

« Favoriser le dialogue avec les professionnels dans un même objectif de qualité de prise en charge. »

L'APPORT CONCRET DE L'ACTION ASSOCIATIVE

Sans conteste l'existence de commissions animées par des parents eux-mêmes portant sur les différentes pathologies : Trisomie 21, Autisme, Polyhandicap, Maladies rares est un soutien indéniable pour les familles isolées en recherche.

DONNER LE CHOIX

Les exigences du milieu du travail, non pas basées sur une volonté de rentabilité, mais sur une réelle aptitude à favoriser une évolution, une construction dans ce monde particulier, peuvent et doivent influencer sur un choix de trajectoire différent. L'orientation alors proposée, résultat du travail en lien entre la personne, sa famille et les professionnels correspondra plus objectivement aux potentiels de la personne handicapée à s'intégrer dans un groupe social nouveau et à ses capacités d'évolution.

Un diagnostic précoce ou au cours du jeune âge peut avoir révélé une déficience intellectuelle profonde, un déficit neuro-moteur ou somatique grave, des troubles envahissants du dévelop-

pement ou des handicaps associés. Le cadre institutionnel alors proposé sera beaucoup plus contenant, parce que la personne handicapée en a besoin, ses aspirations sont d'une autre nature et la notion de soin s'entend pour toute cette population sous la forme de « prendre soin », valeur essentielle pour un accompagnement humain de qualité.

LES OFFRES D'ACCUEIL

En plus des différents types d'accueil qui confèrent aux Foyers une certaine souplesse interne pour faire évoluer le parcours de vie de la personne, de nombreux établissements ont une seconde richesse : les accueils de jour qui offre ce type de vie, préparatoire à un internat futur, quel que soit l'âge de la personne.

↓ RENCONTRE AVEC DES DIRIGEANTS DE STRUCTURES ADULTES

Personnes lourdement handicapées : prise en charge utopique ou défi réel ?

POUVEZ-VOUS NOUS DÉCRIRE LES DIFFÉRENCES ENTRE CES DIVERSES STRUCTURES ?

Rappelons que les Foyers d'hébergement sont destinés aux travailleurs handicapés qui trouvent là un moyen supplémentaire d'affirmer leur indépendance, leur volonté d'être adulte sans être pour autant distancés de la famille.

Le Foyer de vie est proposé aux personnes qui ont une autonomie suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes : activités ludiques, éducatives ainsi qu'une capacité à participer à une animation sociale.

Le Foyer d'accueil médicalisé conviendra de manière plus satisfaisante aux jeunes gens dont l'état nécessite l'accompagnement d'une tierce personne pour un grand nombre des actes essentiels de la vie quotidienne.

La Maison d'accueil spécialisée, bien que ne portant pas le signe « médicalisé » est sans contexte le lieu d'accueil où les personnes accueillies n'ont pu acquérir qu'un minimum d'autonomie et dont le profil exige une surveillance médicale continue.

Le Centre d'accueil de Jour est une étape dans un parcours de vie quelquefois un peu chaotique : « *Corne à vent est un dispositif permettant un travail d'élaboration des difficultés psychiques des personnes souffrant de troubles graves de la personnalité.* »

▶ LES PERSONNES VIEILLISSANTES

L'avancée en âge

Tous les parents se posent la même question en regardant leur enfant avancer en âge : demain que deviendra-t-il ?

Pour les parents de personnes handicapées ce questionnement suscite l'angoisse de l'avenir, la crainte de les voir manquer de quelque chose, quand eux-mêmes ne seront plus là pour les protéger.

Ce qui les préoccupe le plus, c'est la perspective de leur propre vieillesse et de leur décès. Avec l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées qui ont de bonnes chances de survivre à leurs parents, comment la société va-t-elle créer des structures pour les accueillir, connaissant la lourdeur financière que cela représente ?

L'ACCOMPAGNEMENT AFFECTIF

Le toit, le couvert, les soins, oui bien sûr, mais aussi l'accompagnement amical et convenant d'un entourage qui doit éviter à la personne de sombrer dans la solitude. La cohésion familiale

peut y aider en se préparant à toutes les questions douloureuses et indispensables. Toutes les familles sont uniques et doivent trouver les solutions qui préservent leur équilibre.

PROTECTION JURIDIQUE

Une des préoccupations doit être de sécuriser les intérêts des personnes handicapées majeures par un régime de protection juridique, tutelle ou curatelle afin d'éviter qu'ils puissent dilapider leur épargne ou ne soient victimes d'escroqueries.

Parallèlement les parents doivent d'efforcer de trouver un relais à qui ils confieront cette protection, peut-être un autre de leurs enfants qui en prendra la responsabilité et qui exercera la tutelle après eux.

↓ RENCONTRE AVEC UN DIRIGEANT DE FOYER

Comment les accompagner jusqu'au bout du chemin ?

Le vieillissement de la population prise en charge en Etablissement d'Aide par le travail (ESAT) interroge sur l'adaptation de dispositifs en sections annexes de l'ESAT permettant d'adapter le rythme de travail au rythme des adultes qui en ont besoin. Temps partiels en interne ou externalisés vers les Foyers d'hébergement en sections d'Accueil de jour.

LES SOLUTIONS PROPOSÉES SONT-ELLES SUFFISANTES ?

Face au vieillissement des personnes handicapées et à la pénurie de structures susceptibles de les accueillir,

l'engagement associatif voir politique des frères et sœurs est aujourd'hui nécessaire pour inventer les moyens de passer le relais.

PERCEVEZ-VOUS DES ÉVOLUTIONS PATHOLOGIQUES LIÉES À L'AVANCÉE EN ÂGE ?

Nous voyons en effet ces personnes changer de comportement, quelquefois dès quarante ans, et nous découvrons avec eux, la durée de vie de ces personnes étant en continuelle progression, l'apparition de troubles qui n'étaient pas connus, physiques ou psychiques.

AVEZ-VOUS LE SOUTIEN SOUHAITABLE ?

Nous savons que des médecins s'intéressent à ces problèmes et nous nous employons à constituer un réseau de praticiens spécialistes pour nous aider.



DONNÉES LÉGISLATIVES ET TECHNIQUES

Une avancée importante sous l'aspect législatif est celle qui ne sonne pas de limite d'âge aux résidents des Foyers de vie. Toutefois de nouveaux dispositifs pourraient conduire à favoriser l'accueil des personnes handicapées mentales au sein d'Établissements pour personnes âgées ou d'ÉPAHD. Nos associations resteront vigilantes afin que l'accompagnement proposé ne soit pas de qualité inférieure à celle que nous défendons.

LE PROJET ASSOCIATIF

« Obtenir auprès des pouvoirs publics les ressources financières dont les personnes handicapées mentales ont besoin tout au long de leur existence. »

L'APPORT CONCRET DE L'ACTION ASSOCIATIVE

Une réflexion est active sur ce sujet et les commissions intéressées essayent d'apporter par l'organisation de journées régionales, de colloques des débuts de réponses à l'attention des parents et des professionnels.

► DE L'ENFANCE À LA VIEillesse

Projets de vie

« Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils doivent être et vous les aiderez à devenir ce qu'il peuvent être. » [Goethe]

Dans la nouvelle loi de février 2005, la notion de projet de vie permet de donner une place d'acteur à la personne en situation de handicap. Trop souvent cette personne subit les décisions d'autres qui lui imposent leur vision du monde. Le projet de vie doit être adapté à l'histoire de chaque personne, il apparaît donc visiblement qu'un accompagnement nuancé doit être proposé, un échange qui permettra de valoriser la personne handicapée dans ses actes quotidiens, de façon à ce qu'elle-même porte un jugement sur ses propres capacités. Le projet de vie sera alors l'expression de ses aspirations, de ces choix. Cela donnera du sens à ce qu'elle vit. L'expression d'un projet de vie s'énonce généralement à

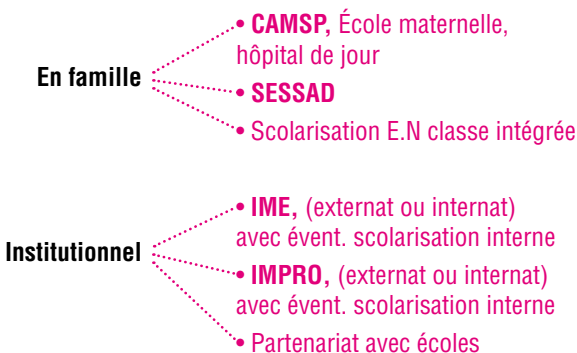
des moments charnières de l'existence : entrée dans l'âge adulte, perte d'un parent, accueil en institution après une vie de travail... Par définition le projet de vie est personnel et singulier, il doit être évolutif, il ne peut être figé et peut recouvrir tous les différents aspects de la vie : vie personnelle, lieu de vie, parcours médical, vie professionnelle mais reste un reflet d'un moment de l'existence.

“Employons nous à accompagner la personne dans l'énoncé de son projet de vie.”

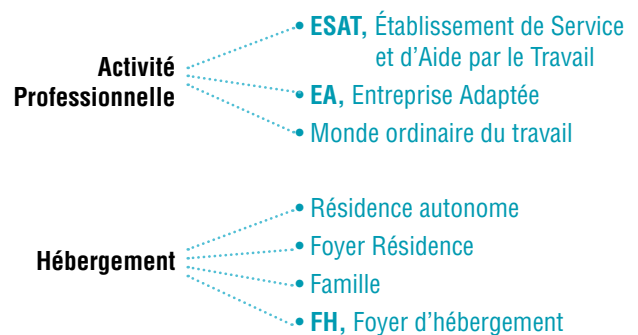
La logique de formalisation d'un projet de vie doit reposer sur la volonté de prendre en compte les désirs et attentes des personnes, d'aider à le formaliser si besoin, et non pas dans une nécessité d'évaluer. Nous ne nierons pas ce que représente cette formulation pour le plus grand nombre de nos enfants et pour nous parents dans le soutien que nous devrions pouvoir leur apporter. Il serait peut être opportun de mettre cette question en évidence et d'apporter par le biais de notre Action Associative des réponses concrètes.

Comment mettre en commun cette question ? Quelles forces réunir pour apporter aide aux familles ? Comment faire participer les accompagnants de nos établissements à cette réflexion ?

→ ENFANCE



→ ADULTES EN CAPACITÉ DE TRAVAILLER



→ ADULTES AVANÇANT EN ÂGE

- ESAT, Établissement de Service et d'Aide par le Travail
..... • SACAT ou FDV en accueil de jour ou FDV en internat
- FDV, Foyer de Vie..... • Sans limite d'âge
- FDV, Foyer de Vie..... • FAM, Foyer d'Accueil Médicalisé
- MAS, Maison d'Accueil Spécialisée.... • Sans limite d'âge

→ ADULTES NE POUVANT TRAVAILLER



Ont participé à l'élaboration de ce dossier : Denise Collard, Anne-Marie Chouvet, Patricia Gagnevin, Claire Guettier, Pierre Laurent, Marie-Pierre Reymond, Henri Clerc et Marie-Pierre Chavanne.