



# Charte

en faveur des personnes porteuses d'un

**Polyhandicap**

**et handicaps complexes**

**de grande dépendance**

*Texte intégral*

Cette charte est élaborée au bénéfice des personnes porteuses de polyhandicap et handicaps complexes de grande dépendance.

Ces personnes présentent *un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.*

Elles nécessitent une aide humaine et technique permanente, proche et personnalisée.

# Une charte pour qui ?

## ACCUEILLIR

***C'est rencontrer l'autre,  
lui prêter attention et créer du lien.***

Les associations de l'Urapei s'engagent à :

***1) Intégrer dans leur Projet Associatif et les projets d'établissement l'obligation d'un accueil de qualité, adapté à la spécificité de chacun, et soutenu par les valeurs du Mouvement Parental.***

L'accueil s'inscrit pleinement dans l'action associative.

L'association offre ses services, fait des propositions que chacun s'approprie ou réfute librement. Elle s'implique à travers le bénévolat en organisant des rencontres, des moments conviviaux de connaissance mutuelle.

Les attentes sont à la fois multiples, diversifiées et originales. L'association s'interroge, se réinterroge, se remet en question au fil du temps, au gré des nouveaux besoins, de l'évolution sociétale, afin de satisfaire le plus grand nombre et chacun en particulier.

L'institution s'identifie à travers les valeurs humanistes d'un mouvement familial et en témoigne par sa qualité d'accueil. L'accueil s'orchestre sous la responsabilité d'un directeur et d'une équipe. Il prend place dans le projet d'établissement.

L'institution est une mini société où chacun trouve sa place. L'accueil contribue à entrouvrir 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 que vient compléter un livret d'accueil, document agréable, vivant, explicite, traduit en langage adapté : « le facile à lire et à comprendre »

***2) Favoriser des passerelles entre institutions et association.***

Au sein des modalités d'accueil de l'institution, l'association se doit d'être présente. L'association peut s'appuyer sur l'institution, lieu des premières relations avec l'enfant et sa famille. Elle doit aussi multiplier les propositions à leur égard et ouvrir une continuité.

***3) Parfaire sans cesse les conditions idéales de l'accueil : attention bienveillante, écoute, empathie, simplicité des échanges, partage de compétences.***

L'Accueil doit se jouer dans un processus « gagnant -gagnant » de bénéfices réciproques. C'est un nœud de fraternité qui nécessite un apprivoisement, une préparation, une prise de conscience où l'empathie, l'attention bienveillante, voire la compassion coexistent.

# Une charte pourquoi ?

Parce que la grande vulnérabilité de ces personnes leur confère une position sociale extrêmement sensible,

Parce que les associations se doivent de veiller plus particulièrement à leur confort, à leur bien être et leur épanouissement,

Parce que notre mission est de les aider à porter leurs revendications citoyennes.

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

Les conditions de l'accueil doivent être réfléchies. Le choix du lieu doit être ciblé, il se doit d'être convivial, simple, chaleureux. Il a aussi pour rôle de restaurer une parentalité mise à mal. L'enfant très souvent, étant donné la lourdeur de ses difficultés, est devenu objet de soins attentifs, il doit redevenir sujet d'attention comme tout enfant ordinaire avec des parents ordinaires et tenir une vraie place dans la démarche d'accueil.

## **4) Prendre le temps de la rencontre nécessaire à l'apprivoisement.**

« L'Accueil ne doit pas être forcé, il doit s'offrir ». Ce beau mot, dans le contexte du Grand Handicap, se décline de diverses manières dans l'attention portée à la personne et à sa famille. Il est entendu de diverses manières en fonction de la place qu'occupent les « accueillis » et les « accueillants ».

L'Accueil se concrétise le plus souvent au cours d'une rencontre initiale qui les met en présence. Ce n'est pas le fruit d'un hasard, ce ne doit pas être une improvisation.

Le premier accueil est important. Ce que l'on pressent du désir de l'autre y sera imprimé. 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. Il est nécessaire de partager une histoire, de reconstituer un puzzle...

Le premier contact, la première rencontre est un concerto à trois : l'enfant, sa famille, l'institution, afin de mieux connaître, mieux comprendre, mieux se connaître.

L'accueil est un temps partagé d'informations, de ressentis, d'inquiétudes mutuelles, d'espérances. Il détermine l'avenir.

## **5) Accompagner un cheminement avant de concrétiser un projet commun.**

Dans la plupart des cas, l'Accueil est un prélude à un parcours commun. La personne et sa famille ont trop souvent été confrontées à la solitude, l'exclusion. Elles portent quelques blessures, un mal de vivre. Au cours de cette rencontre, elles confrontent leurs rêves à la réalité. Elles ont besoin d'écoute, d'échanges, de projets, d'encouragements.

Il faut cheminer ensemble pour aboutir à un co-accompagnement, une coéducation. Partager ensemble rend l'expérience plus douce, atténuée le sentiment de rupture qui parfois fait choc.

Les besoins et les attentes des personnes porteuses d'un Polyhandicap et Grand Handicap demandent une attention plus sensible. Le déclic est parfois rapide et spontané, parfois long à venir. Il faut patienter, attendre le moment propice. La confiance s'instaure doucement. Enfin l'on trouve ce qu'on est venu chercher : des réponses spécifiques à une situation particulière.

## **6) Proposer de partager librement une communauté de destins.**

« Dans l'Accueil, on fait société, et on fait lever du bonheur à vivre ». L'association se reconnaît dans cet objectif car « Ouvrir la porte » à la personne porteuse d'un handicap grave et à sa famille, c'est leur proposer de partager une communauté de destin.

# ACCOMPAGNER

***C'est cheminer en compagnie de l'autre, s'associer et l'aider à faire valoir ce qu'il est.***

« L'accompagnement est un art et non une science ni une technique. On l'apprend par la pratique, par ajustements successifs ». Trois processus sont indissociables :

- accueillir et écouter l'autre,
- aider à discerner et à délibérer,
- cheminer à ses côtés avec sollicitude.

La sollicitude est un soin attentif, affectueux, voire maternel qu'on a à l'égard de l'autre.

## **Les associations de l'Urapei s'engagent à :**

### **1) Garantir l'intégrité et l'humanité de la personne dépendante à travers la satisfaction de ses besoins fondamentaux.**

Le choix de s'attarder à priori sur les besoins fondamentaux est induit par la spécificité du handicap complexe de grande dépendance. Pour les personnes concernées c'est une nécessité vitale.

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 spécifique, individualisé. Il demande de la part des aidants : disponibilité, vigilance, formation, action recherche au sein d'un collectif apprenant.

**Le besoin de s'alimenter** requiert une attention toute particulière au regard de nombreux troubles digestifs, respiratoires, moteurs, orthopédiques, nutritionnels, de communication etc...

Les décisions concernant le nourrisson, n'appartiennent pas aux seuls parents. Les orientations prises et les techniques utilisées sont, le plus souvent, du ressort du monde médical (sondes, gastrostomies, etc.) et cela se poursuit bien souvent lorsque l'enfant grandit.

Le vécu familial, l'histoire personnelle, les pathologies appellent autant de réponses que de situations. Elles doivent cependant souscrire exclusivement aux exigences vitales et non aux contraintes matérielles.

Le plaisir oral doit être entretenu, stimulé,

faire l'objet d'attention.

Il faut prendre le temps de découvrir les potentialités et capacités de la personne en tenant compte des facteurs personnels et externes : installation, environnement, ambiance, rythme, régularité, relais.

**Le besoin de sommeil** demande lui aussi une grande attention. La prise en compte de celui-ci fait partie intégrante du projet de vie de la personne.

Les processus qui le régissent sont peu connus, moins évidents à appréhender, plus complexes. L'état psychique, physique, somatique, les conditions environnementales, jouent sur la physiologie du sommeil.

Dans de nombreuses situations, la personne porteuse d'un handicap grave trouve des entraves au sommeil réparateur. Les nombreuses pathologies qu'elle présente en sont la cause. Il faut en déterminer les causes endogènes et exogènes et leur imbrication.

La personne porteuse d'un handicap grave présente souvent une grande fatigabilité. Elle a besoin d'un rythme régulier, d'activités modérées, de repos, de confort, de sécurité, de sérénité. Elle demande que ses habitudes soient respectées. Les rites sont souvent des éléments structurants et contenant.

Elle a besoin d'activités diurnes à sa mesure pour mieux dormir la nuit. Si les risques orthopédiques nécessitent des appareillages de nuit, il est utile d'en évaluer les contraintes, et de rechercher les positionnements fonctionnels les plus adaptés pour jouer le compromis du soin et du bien être.

Si certaines pathologies neurologiques sont parfois à l'origine des troubles du sommeil, c'est le plus souvent un mal être et une difficulté particulière que la personne gravement handicapée exprime par un sommeil perturbé.

La nuit est souvent source d'angoisses, d'expression de symptômes divers qu'il y a lieu de repérer pour y trouver résolution. Dans ce contexte, l'accompagnement nocturne doit être géré de façon réaliste et qualitative.

Les parents, les équipes sont les acteurs principaux de la connaissance de la personne et doivent être des références majeures pour les personnels médicaux et paramédicaux avant toute mesure et intervention.

### **Le besoin de mobilité :**

Le propre de l'homme est d'être en position debout « L'homo erectus ». Il est construit pour bouger et se déplacer. La personne gravement handicapée est le plus souvent en grande difficulté dans ces deux domaines.

Dans le cas où les incapacités motrices et physiques seraient majeures, il est nécessaire d'avoir recours aux appareillages et aux aides techniques. Les capacités motrices résiduelles existent, la personne a cependant besoin d'avoir recours à certaines aides techniques et aux aides humaines. La verticalisation répond au besoin physiologique de la calcification osseuse, la mobilisation lutte contre les rétractions.

La déambulation satisfait aux besoins d'explorations, de découvertes, de rencontres, de communication. Dans ce contexte, toute action demande d'être personnalisée, choisie et assimilée comme un bénéfice et non une contrainte. Les moyens de déplacements autonomes ou semi-autonomes sont divers et adaptés à chacun, à différentes circonstances de la vie.

Les propositions rééducatives ou de renforcements éducatifs sont personnalisés.

L'architecture des lieux, leur configuration doivent proposer des espaces communs spacieux, accessibles et aménagés.

La prise en charge de la douleur doit faire l'objet d'un protocole de repérage, de solutions préventives et curatives.

Le choix de telle ou telle approche se doit d'apprécier l'impact psychologique, l'image que ces installations renvoie du handicap. Il doit être concerté et partagé. Il s'agit de personnaliser chaque mesure de mieux évaluer les difficultés, de proposer des essais, de bien expliquer les attentes et de concerner les personnes elles-mêmes.

## **2) Reconnaître le besoin d'accomplissement de la personne en lui proposant les moyens d'une participation effective.**

La personne gravement handicapée dépendante est un être affectif, émotif, en quête de dignité et de considération. La personne porteuse d'un handicap grave est un être aimant, désirant et sexué.

Elle baigne dans une sphère affective qui lui procure la possibilité d'aimer, et d'être aimée, d'opérer des choix, de satisfaire ses désirs de réciprocité.

La personne handicapée sévèrement ne vit pas son évolution de façon chronologique et idéale à travers les âges de la vie. Elle traverse ces étapes de façon plus chaotique, souvent privée d'expériences essentielles. Il lui manque souvent le regard d'autrui, stimulant, encourageant mais également exigeant voire intransigeant qui aide chaque être à se confronter, donc à se construire.

Sa sexualité est souvent niée, ignorée. Elle est presque essentiellement autocentrée sur elle-même et s'exprime par de l'onanisme. La personne porteuse de grand handicap ne vit pas une sexualité pleine et entière, entravée par sa grande dépendance.

Il faut lui permettre de se maintenir en harmonie, s'essayer aux risques du rejet et de la souffrance autant que du bonheur. L'entourage de la personne gravement handicapée doit entendre qu'elle a aussi le droit de ne pas être épargnée car elle est engagée à tenir elle-même sa propre destinée.

L'homme est un être grégaire, social, qui vit et agit à travers ses relations humaines. Il a besoin de communiquer et dispose naturellement de différents atouts qui lui

donnent la capacité d'être à la fois, émetteur et récepteur. Ce mécanisme binaire est primordial mais demande à être examiné dans un registre plus complexe.

Communiquer, exige un certain nombre de critères dont la combinaison tient d'une véritable « alchimie ». Il est donc nécessaire de sortir de la simple acception orale en considérant la communication de façon globale. Si pour chacun, communiquer n'est pas chose aisée, que dire de la personne entravée par des difficultés sensorielles, instrumentales, cognitives ?

Pour la personne handicapée sévèrement, l'expression a deux objectifs, elle lui permet d'émettre ses besoins, ses désirs, sa douleur... C'est aussi un moyen d'exister, de formuler ses attentes, ses demandes, ses sentiments afin de s'accomplir librement. Elle a besoin d'outils de médiation, l'exemple du carnet de liaison est une référence dans ce domaine.

L'accompagnement doit s'ajuster et compenser tous ces domaines. Cela requiert un climat particulier, une écoute attentive et patiente, une observation aiguisée. Il faut décoder, adapter certains outils et prothèses, utiliser la gestuelle, le contact corporel, les signes, les mimiques, le langage imagé et faire agir toutes les sensations et sens exploitables.

Il faut respecter la personne dans ses aspirations, son âge réel, ses convictions éthiques, en sachant effacer ses propres sentiments, ses propres croyances.

L'accompagnement implique une démarche facilitante mais respectueuse de la liberté du choix de la personne. La personne gravement handicapée est « née au monde » et à ce titre est utile à elle-même et aux autres. « *C'est proprement ne valoir rien que de n'être utile à personne* » Descartes

La gravité et la complexité du handicap nous entraîne dans un paradoxe :

Reconnaître la personne comme un être à part entière et en même temps sortir de la tendance qui serait de nier l'intérêt de son existence.

L'utilité de la personne s'exprime à travers ses actes. Elle est aidante dans les actes prodigués

pour satisfaire ses besoins fondamentaux, même si la grande dépendance l'oblige à une présence humaine incontournable.

Elle coopère aux activités domestiques, aux tâches diverses. Elle peut s'inscrire dans une réalisation plus concrète du domaine de l'artisanat, en y apportant sa touche, son enthousiasme. Elle apporte son savoir-faire, son regard, son émotion dans le domaine artistique

Dans tous les domaines où elle est accompagnée, elle est capable d'un certain apprentissage, elle est participante et est à la fois bénéficiaire et créatrice.

La personne est inscrite dans un environnement humain et agit directement sur celui-ci :

- Elle permet de changer les regards, l'humanité.
- Elle provoque des rencontres, participe à la réflexion, à son projet de vie, à celui de ses proches.
- Elle contribue à faire évoluer les modes d'expression, à promouvoir de nouvelles technologies.
- Elle réunit plutôt que de diviser.

### **3) Etayer l'accompagnement d'une dimension éthique forte, concrète et partagée.**

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 personnelle libre et heureuse. L'accompagnement personnalisé, proche et chaleureux est à même de le proposer.

Il faut s'appuyer sur des convictions fortes:

- Chacun a des énergies à transmettre
- Chacun est à la fois aidé et aidant
- Chacun donne et reçoit

Parce qu' « *il y a une richesse en chacun de nous* », l'accompagnement va se heurter à la complexité des situations le plus souvent paradoxales où éthique de conviction et éthique de responsabilité, se confrontent.

Dans le contexte affectif et sexuel, il n'est pas

possible d'accéder à toute demande sans identifier et appréhender ce qui est acceptable. Il faut admettre ce que la loi et la morale réfutent.

Les parents, sont eux aussi confrontés bien malgré eux au partage d'une intimité qu'ils ne devraient pas connaître. Ils sont envahis par des sentiments d'étonnement, de déroute, sources de tracas. Une collaboration étroite entre les professionnels et la famille doit s'engager.

Sur le plan de l'éthique, les personnes vulnérables supposent plus de questionnements et d'interrogations. Il est nécessaire d'installer des espaces de réflexion et de débats. Les obligations respectives des acteurs doivent se conjuguer pour construire ensemble des réponses adaptées.

#### **4) Rechercher constamment la fonctionnalité et la convivialité des lieux de vie.**

Les infrastructures seront aménagées et les matériels adaptés avec un souci d'amélioration constante afin de rechercher la meilleure fonctionnalité.

Les instances dirigeantes devront sans cesse rechercher un éclairage technique pour toute prise de décision.

#### **5) Promouvoir la bientraitance en prévenant les risques liés à la grande vulnérabilité des personnes.**

Un plan de lutte et de prévention contre la maltraitance tiendra compte de l'aspect sensible et de la vulnérabilité plus importante des personnes gravement handicapées.

Créer le besoin d'un climat serein, paisible mais suffisamment stimulant. Respecter le rythme fait d'activités et de repos. Prévoir des relais acceptables et acceptés, explicités pour que la personne en soit bien informée.

Assurer la permanence des références, des habitudes, voire de certains rites. Dispenser des soins pointus, pertinents au service de la vie. Favoriser les avancées technologiques. Rechercher l'expression de la personne en

favorisant tout moyen de communication.

Reconnaître le besoin d'accomplissement de la personne porteuse d'un grand handicap de façon incontestable. Prendre soin d'elle en la rendant participante.

Le lien avec l'hôpital fera l'objet de rapprochements, de connaissances mutuelles, et d'attentes partagées par la construction d'un partenariat actif. Les habitudes et les pratiques seront sans cesse réinterrogées, dans un contexte de recherche permanente d'une culture de la « bientraitance ».

#### **6) Exiger un plateau technique toujours plus performant sur le plan qualitatif et quantitatif.**

Les personnes gravement handicapées doivent bénéficier d'un accompagnement de haut niveau. Une politique volontariste de formation continue, de recherche action, d'expérimentation et d'innovation devra être soutenue par l'association.



# ETRE "AIDANT" COMPETENT

***C'est prendre soin de l'autre avec sollicitude, c'est développer l'art de mobiliser et d'organiser ses savoirs et ressources individuelles pour le servir.***

La compétence n'est pas l'apanage des seuls professionnels mais celle que chaque individu se construit. Elle s'exerce sur cinq niveaux : le savoir, le savoir-faire, le savoir être, le savoir agir, le savoir apprendre. Elle est soit collective, soit individuelle.

« Etre Aidant » c'est être proche, c'est prendre soin d'une personne avec sollicitude.

**Les associations de l'Urapei s'engagent à :**

***1) Créer une dynamique plurielle en favorisant les échanges entre toutes les composantes associatives, familles, amis, personnes accompagnées, professionnels, bénévoles.***

L'histoire du mouvement parental, ses fondements et ses valeurs placent l'association dans une position privilégiée, en offrant des forces complémentaires au service d'une cause commune.

La famille et les professionnels doivent s'entendre, se parler, s'écouter, se respecter, échanger, chercher ensemble, apprendre ensemble. Ils doivent « tisser ensemble l'ouvrage sans cesse remis sur le métier » en mettant en commun les compétences différentes.

***2) Soutenir les aidants naturels, en s'intéressant à leurs attentes, en les guidant pour faire valoir leur droit au répit.***

L'association a le devoir de soutenir ou d'exiger les moyens nécessaires d'aide aux familles. Elle doit veiller à l'équilibre des familles car la solitude et l'épuisement sont des risques graves qui peuvent mener à l'irréversible.

Il faut prévenir tout acte de désespoir.

***3) S'inscrire dans une démarche de qualité en recrutant des***

***professionnels formés, qualifiés, en recherche constante d'équilibre de compétences techniques et humaines.***

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

La formation continue et l'expérience acquise sur le terrain développent, façonnent et adaptent les savoirs et les savoir-faire, au bénéfice d'un professionnalisme toujours accru.

Les métiers de l'accompagnement sont complexes, les disciplines complémentaires. Les compétences conjuguées ne peuvent avoir les effets exponentiels escomptés que si elles s'inscrivent dans une dimension multifonctionnelle de complémentarité.

L'association devra participer pleinement, au souci de la qualité des recrutements, à la formation continue mais aussi participer aux instances régionales de formations. La Commission polyhandicap et grand handicap est un exemple de réflexion collective dont les apports réciproques sont appréciables. L'association reçoit et propose de la réflexion et de la recherche.

***4) 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, en créant une dynamique de réseau social permet l'ouverture indispensable.

**5) S'appuyer sur le projet d'établissement, qui intègre à la fois les grandes orientations et les projets individualisés, pour élaborer et conduire une démarche évaluée et cohérente.**

L'association se doit d'être soucieuse de la qualité des projets d'établissement, résultante de la synergie des projets individualisés qui fédèrent à la fois les grandes options et les différentes spécificités.

Le souci de la qualité intègre les démarches d'évaluation rigoureuses. Rien ne doit être considéré comme acquis, comme figé. Le débat est présent. Pour cheminer dans un milieu complexe, l'important est de former, de partager des projets.

**6) Se préoccuper d'un projet de vie ambitieux pour chacun, en mobilisant tous les acteurs pour sa réalisation effective.**

La compétence des aidants est la condition essentielle d'un projet de vie. La personne porteuse d'un grand handicap a besoin d'une aide constante pour exister, se réaliser avec les mêmes droits et les mêmes chances. Sa participation, l'accès à la citoyenneté dépendent de la qualité de l'accompagnement qui lui est apportée.

La personne porteuse de grand handicap, qu'elle soit chez elle ou en institution, a besoin de liens familiaux et de liens sociaux de façon paritaire.

Etre parent est une aventure. L'enfant qui naît avec des difficultés accapare toute l'attention. Son éducation interroge, elle ne coule pas de source. Les parents empruntent parfois aux métiers les plus divers ce dont ils ont besoin pour aider leur enfant. L'attention, la

disponibilité, la notion de responsabilités les animent et les aident à acquérir les compétences requises. Ils se surpassent souvent.

Les frères et sœurs ne sont pas des témoins neutres. Ils sont captifs de cette situation, liés à ce frère, à cette sœur qui n'a pas bénéficié des mêmes atouts et qui attend souvent beaucoup d'eux. Ils sont mus par des sentiments divers et choisissent ce qui leur correspond le mieux. Ils réagissent selon qu'ils sont attendus ou non, sollicités ou non, désirants ou non de jouer tel ou tel rôle. Ils ne sont jamais indifférents, doivent être respectés dans leurs choix et ont souvent besoin d'être aidés.

Les grands-parents ont aussi leur fonction en tant qu'aidants. Les liens affectifs qui les unissent à la fois à leur petit-fils ou petite fille mais aussi à leurs enfants leur donnent très souvent une position délicate. La souffrance qu'ils ressentent doit être contenue. Leur place est souvent ambiguë dans le jeu générationnel.

La personne gravement handicapée exprime ses sentiments profonds à travers des signes, des gestes, des émotions marquant son attachement aux liens intergénérationnels. Quel rôle joue chacun des membres de la famille dans l'épanouissement de la personne ? Il est important de repérer ce qui fait équilibre.

Les liens familiaux doivent être considérés comme un droit fondamental pour la personne porteuse d'un grand handicap, au point d'imaginer si nécessaire, des relations intimes, privilégiées dans le cadre d'un parrainage. Les aidants extérieurs jouent un rôle primordial dans l'ouverture sociale de la personne. Ils contribuent aussi à l'aide au répit des aidants naturels.

Accompagner la personne, c'est l'aider à se réaliser, à réaliser ses rêves, à maîtriser sa vie, à «élaborer et construire son projet de vie. Tous les acteurs ont un rôle important mais il ne faut jamais oublier que l'acteur principal de « la pièce qui se joue » est avant tout la personne handicapée.

Les personnes porteuses de grand handicap doivent être une préoccupation permanente pour chacun des aidants. Elles doivent cependant pouvoir disposer d'un libre arbitre.

# RESPECTER LES DROITS ET DEVOIRS

***C'est revendiquer un besoin légitime et se faire obligation de respecter le besoin reconnu de l'autre.***

Les associations de l'Urapei s'engagent à :

***1) Défendre les intérêts de la personne en s'inscrivant dans les valeurs du mouvement parental, pour faire évoluer ses droits et exiger les moyens nécessaires à leur réalisation.***

L'association locale s'inscrit au sein d'un « Mouvement » qui se décline en fédérations nationale, régionale et départementale,.. au plus proche des décideurs.

Ce Mouvement parental contribue à l'élaboration des textes législatifs, pour la reconnaissance des intérêts et des besoins des personnes. Il revendique pour elles l'expression des droits fondamentaux et des moyens nécessaires à leur réalisation.

- La loi du 2 janvier 2002 sur les institutions médico-sociales tend à mettre en œuvre concrètement des droits fondamentaux, en proposant des outils vecteurs d'obligation et de contractualisation.
- La loi du 11 février 2005 qui, en définissant le handicap avec ses deux composantes organique et sociale, fait obligation à la société de proposer l'égalité des chances et des droits de la personne porteuse de handicap (de polyhandicap), pour lui permette la participation et la citoyenneté comme tout aspirant à la démocratie.
- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades mentionne la reconnaissance des personnes handicapées et la notion de vulnérabilité. Elle affirme de façon non discriminante que toute personne a droit d'être informée sur son état de santé.
- La loi du 5 mars 2007 traite de la protection juridique et vient compléter cet appareillage de lois et leur préserve certaines libertés fondamentales.

- La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées a été approuvée au nom de l'Union européenne par décision du 26 novembre 2009.

Elle pose clairement le principe de non-discrimination à l'égard des personnes handicapées et contient des dispositions concernant l'autonomie et l'inclusion dans la société, la liberté d'expression, le respect de la vie privée, du domicile, la santé, l'éducation, l'emploi. Elle engage l'U.E. à veiller à la conformité des droits des nations et du droit communautaire en la matière.

- Deux autres textes retiennent l'attention : L'annexe XXIV ter et le décret du 20 mars 2009 concernent plus particulièrement les personnes porteuses de polyhandicap et grand handicap et proposent un traitement, un accueil institutionnel les mieux adaptés à leur état de vulnérabilité et de dépendance.

***2) Conforter le militantisme des personnes elles-mêmes en revendiquant pour elles et avec elles une reconnaissance citoyenne pour qu'elles demeurent la préoccupation des politiques sociales.***

La conception du handicap est en devenir permanent, et tous les acteurs de terrain ont un rôle à jouer. La responsabilité, qu'ils ont, s'inscrit comme une obligation vis-à-vis d'êtres vulnérables parce que ceux-ci sont des êtres de droits et de devoirs, comme tout être humain, citoyen du monde.

Le Mouvement Parental a compris combien il était nécessaire de soutenir l'association nationale des personnes handicapées intellectuelles « Nous Aussi » dans son existence citoyenne.

### **3) S'assurer de l'application des droits et la mise en œuvre des outils de leur réalisation.**

La personne porteuse de polyhandicap ou grand handicap doit prétendre légitimement à tout ce que l'être humain a le droit d'attendre des autres et de la société qui l'entoure.

La reconnaissance de la personne polyhandicapée s'entrevoyait depuis la loi 2002-2 dans sa participation à la vie de l'institution. Les professionnels doivent mettre leurs compétences au service des personnes pour faciliter l'expression et la communication.

Il faut que chacun puisse trouver une place au sein d'un lieu de vie ou d'un établissement s'il le souhaite. Tous, sont en droit d'être accueillis et accompagnés dans les différentes étapes de leur vie d'enfant, de jeune adulte, de personne plus âgée et vieillissante. L'association a le devoir de penser et de créer les liens nécessaires pour les personnes isolées et privées de relations. Le parrainage permet la rencontre d'un enfant ou d'un adulte avec une famille attentionnée.

Des droits découlent la notion de devoirs. Ceux-ci s'inscrivent de fait, dans la loi de 2002 et sont introduits par les outils, tels que le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement.

Pour que ces outils soient utiles et deviennent opposables, il faut les rendre accessibles par leur compréhension et dans leur application. Il faut considérer la capacité de la personne polyhandicapée et gravement handicapée, d'apprécier avec justesse et clairvoyance la situation ou les faits.

### **4) Veiller à ce que toutes les dispositions soient accessibles sans discrimination, eu égard à l'état, la compréhension, le discernement de la personne.**

Avoir des droits, c'est pouvoir les exercer pleinement. On sait que pour se faire, la personne a besoin d'un accompagnement personnalisé, individualisé.

Avoir des devoirs, c'est se faire obligation de respecter autrui, de se conformer aux règles

édictees par toute société. Pour cela faire preuve de discernement requiert souvent l'aide éclairée d'un accompagnant. C'est donc l'environnement social de la personne gravement handicapée qui doit se faire obligation d'une médiation permanente.

Les personnes porteuses de polyhandicap et grand handicap doivent bénéficier d'attention particulière. Il est nécessaire que les dispositions qui les concernent leur soient accessibles. L'association doit donc veiller à la manière dont celles-ci sont approchées, sans discrimination mais avec les égards dus à leur compréhension et à leur discernement.

### **5) Mettre en œuvre dans le projet associatif des espaces de démocratie et de participation citoyenne.**

L'association doit avoir le souci de la participation et de la citoyenneté des personnes qu'elle accueille, sans particularisme.

Elle doit donc mettre en œuvre des espaces de démocratie associative à la portée de chacune et les considérer comme une composante du projet associatif. Elle doit répondre ainsi pleinement à l'esprit de la loi du 11 février 2005 qu'elle se doit de promouvoir.

### **6) Revendiquer avec force et conviction des mesures d'accompagnement et d'accessibilité en adéquation avec le projet de vie de chacun.**

L'association doit 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.

L'institution à travers le projet individualisé, la société à travers le projet de vie que la M.D.P.H doit garantir par la compensation disposent des outils nécessaires à la réalisation des aspirations les plus basiques, mais aussi les plus profondes de ces personnes. L'association doit porter cette reconnaissance de façon volontariste et ne pas laisser cette catégorie minoritaire dans l'oubli des préoccupations des politiques médico-sociales.



**L'Urapei** a missionné la Commission « Polyhandicap - Grand handicap » pour l'élaboration d'une Charte en faveur des personnes présentant un polyhandicap et handicaps complexes de grande dépendance.

*Cette commission, composée de binômes parent/professionnel, s'est concentrée sur un travail de réflexion et de recherche entre 2004 et 2011.*

*Elle a ainsi impulsé une animation régionale dynamique, à travers des rencontres, des débats, des journées de formation, ... qui ont été organisés en sollicitant le partenariat du réseau médico-social, sanitaire, de la formation et du mouvement parental régional et national.*

*Cette charte a été adoptée le 15 Octobre 2011, lors d'une manifestation régionale en présence de M. le Professeur Emmanuel HIRSCH.*

L'**Urapei Nord-Pas de Calais** est une Union qui rassemble les 17 Associations de Parents et Amis d'Enfants et Adultes en situation de Handicap Mental de la Région, ainsi que des associations 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 gérées par les APEI, 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.

