



Atelier de Travail n°2 – Livrable 4b

Résumé du Rapport

Systemes de soutien continu et bonnes pratiques en matière d'inclusion, d'activation et de participation Des jeunes Avec des besoins de soutien complexes et intensifs

Sous la redaction de Jo Lebeer & Catia Coelho
Anvers, 2017

Préambule

Ce document est le résumé du rapport complet de Workpackage 2 - livrable 4b

Lebeer, J., Neerinckx, H. (2017) (Éditeurs) Systèmes de soutien continu et bonnes pratiques en matière d'inclusion, d'activation et de participation de jeunes ayant des besoins complexes et intenses de soutien. Antwerpen: Université d'Anvers et Enablin + l'équipe

Avec les contributions de Mia Nijland, Inge Kroes, Rianne Kleine Koerkamp, Eric Zolla, Christine Plivard, Anne-Marie Boutin, Reka Orban, Eniko Batiz, Istvan Szamoskozi, Apostol Apostolov, Marina Rodocanachi, Anna Dal Brun, Adelinda Araujo-Candelas, Hugo Rebelo, Kathleen Ballon, Mieke Destrooper, Katia Verhaeren, Joke Visser, Thyra Koeleman, Philippe Van MAeckelberg, Andreas Fröhlich.

Dessin de couverture: Karen Dom Center, Varna, Bulgarie

© 2017 Enablin + Project. La reproduction est autorisée si la publication originale est citée et créditée. Le rapport complet peut être téléchargé sur www.enablinplus.eu/fr/results/w



Disclaimer. This project has been funded with support from the European Commission, Life Long Learning Programme. (1/1/2014-30/6/2017). Contractn° 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP. This document reflects the views of the authors only, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Ce projet a été mené avec le soutien de la commission européenne, programme apprentissage tout au long de la vie. Ce document ne reflète que les opinions des auteurs et la commission ne peut être rendue responsable pour tout usage qui peut être fait des informations qu'il contient

Introduction

S'il n'y a aucun doute que les personnes souffrant de handicaps très sévères, dépendantes pour presque tous les actes de la vie (alimentation, déplacement, communication, apprentissage, soins corporels, relation, jeu) ont besoin d'un soutien continu et d'un travail d'équipe, il est moins clair de savoir quel type de soutien est nécessaire, comment et à quelle fin. Selon la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (CDPH de l'ONU) les concernant, les enfants ayant des besoins en soutien très complexe et intensif (Children and young adults with complex and intense support needs - CISN¹), ont droit à la «participation» et au «développement personnel». Mais beaucoup de questions persistent: quel type de participation, avec qui? Pourquoi? Quels types d'activités peuvent-elles être pratiquées avec des enfants au "développement typique"? Quel genre d'activités peut-on faire? Existe-t-il une possibilité d'apprentissage et de développement, ou tout est-il fixé après un certain temps? Quel type de soutien est-il nécessaire pour permettre que ce "droit universel" devienne réalisable? Les efforts doivent-ils être orientés vers une participation passive ou une participation active? Pour essayer d'augmenter le répertoire des activités, ou simplement d'accéder au "bonheur"? Quel niveau et quel type de soutien sont-ils nécessaires?

Les réponses à ces questions dépendent du cadre conceptuel. Au cours des dernières années, des initiatives ont été lancées pour mettre en œuvre la convention des Nations Unies, afin de faciliter plus la participation et l'activité, plutôt que des systèmes de soins distincts, même pour les enfants ayant les déficiences les plus sévères. Les «barrières contre la participation» ne proviennent pas uniquement de l'enfant, mais aussi de l'environnement. Les barrières peuvent être liées à la déficience (par exemple, une impossibilité de produire des mots ou de comprendre la langue parlée) mais peuvent également résider dans l'environnement (par exemple, l'absence d'un centre qui recherche des possibilités de communication alternatives, des personnes qui prennent le temps d'investir dans la Communication alternative, barrière donc dans les attitudes et les systèmes de croyance). Cela a été conceptualisé dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), comme cela a été décrit dans le rapport d'évaluation des besoins (WP1).

Ce rapport comporte trois parties.

- La partie I est un aperçu des systèmes de soutien existants proposés ou soutenus par le gouvernement pour les enfants ayant des besoins complexes,
- La partie II donne une sélection de quelques exemples de bonnes pratiques en matière de soutien aux enfants ayant des besoins intenses et complexes et à leurs familles,
- La partie III explore quelques méthodes et moyens d'aborder le soutien intégré aux enfants dans des domaines tels que l'apprentissage, la communication, la santé et l'autonomie, la participation, le mouvement, la mobilité, les arts et le jeu, la communication.

Partie I - Systèmes de soutien actuels dans huit régions européennes pour les enfants ayant des besoins intenses et complexes de soutien

Dans la partie I, nous faisons une analyse des systèmes de soutien gouvernementaux existants dans les huit pays partenaires.

¹ L'acronyme anglophone « CISN » sera utilisé dans ce document

Trois questions ont été posées:

- 1) Quelles allocations financières sont-elles accordées aux enfants (0-21ans) avec des handicaps multiples très graves et des besoins complexes?
- 2) Quels services existe-t il pour ce groupe et comment sont-ils financés (public-privé)?;
- 3) Existe-t-il des données sur les services d'évaluation par les utilisateurs finaux (familles)?

Les systèmes de soutien adoptés par les gouvernements respectifs varient considérablement d'un pays à l'autre. Dans tous les pays il y a une allocation financière pour les familles avec un enfant handicapé dépendant de la sévérité du handicap. L'évaluation de la gravité varie également largement: elle repose généralement sur des critères médicaux, mais il est de plus en plus reconnu qu'il est nécessaire d'intégrer une évaluation des «besoins de soutien».

La France, l'Italie et le Portugal disposent d'un système d'évaluation fondé sur un cadre CIF. A part les Pays-Bas, les allocations financières ne couvrent pas les coûts supplémentaires réels engagés par les familles. Les systèmes de financement personnel existent aux Pays-Bas; Il y a une grande réforme en Belgique, mais le financement personnel n'est pas encore un droit et n'est pas encore assuré. Bien que les législations aient été modifiées dans tous les pays pour être compatibles avec l'UNCRPD, en Italie et au Portugal seulement, l'éducation inclusive est garantie par la loi, mais il manque souvent un soutien suffisant. Des services de réadaptation, sociaux et autres sont en place dans tous les pays, mais ne répondent pas aux besoins réels de ce groupe aux besoins très intenses.

Partie II - Exemples d'innovation et de bonnes pratiques en matière d'activation et de participation

La recherche sur les bonnes pratiques implique la définition de ce qu'est une bonne pratique. En utilisant une méthode de recherche qualitative Delphi, nous avons demandé à des experts (N = 31) dans deux réunions de partenaires, avec des améliorations intermédiaires en ligne jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint, d'énumérer leurs critères de bonnes pratiques basées sur le paradigme de la qualité de vie. Une liste de 12 critères a été établie:

- (1) refléter les 8 domaines de la qualité de vie tels que définis par Schalock & Verdugo;
- (2) offrir un environnement d'apprentissage stimulant
- (3) ne pas empêcher une vie inclusive;
- (4) se concentrer sur les besoins des familles;
- (5) être un lieu de travail d'équipe;
- (6) promouvoir l'inclusion (participation) à l'école, aux loisirs et dans la société;
- (7) croire en la modifiabilité;
- (8) utiliser des moyens aussi "réguliers" que possible, selon la notion de «conception universelle»;
- (9) montrer que l'inclusion est enrichissante pour tous;
- (10) disposer d'un système de règles flexible et innovant;
- (11) être évaluable;
- (12) être accessible aux personnes ayant moins de ressources.

L'étape suivante a été d'envoyer un questionnaire, à chaque pays partenaire, en proposant de donner un exemple de bonnes pratiques dans leur propre pays et en demandant pourquoi ces exemples étaient considérés comme une bonne pratique et dans quelle mesure ils correspondaient à la liste des 12 critères.

Les initiatives suivantes ont été proposées. Cette liste reste ouverte en permanence. Il y a probablement beaucoup d'autres initiatives.

Belgique

- Villa Clementina, une garderie pour jeunes enfants avec et sans besoins spéciaux
- Le parcours Hopping, un travail d'équipe pionnier pour une éducation inclusive entre une école primaire, une équipe mobile, une équipe de thérapeutes, un collègue et des parents
- Multiplus, un centre d'expertise sur le soutien aux personnes travaillant avec des personnes avec CISN, à l'Université de Louvain
- LUS (qui signifie "boucle"), centre qui organise des cercles de soutien pour une approche inclusive communautaire
- Comalso est un centre de consultation pour enfants et adultes atteints d'aphasie et de dysphasie, en essayant les possibilités de communication via des moyens augmentatifs et alternatifs.

Hollande

- The Songbox utilise des contines enfantines pour soutenir la communication et stimuler le développement de l'apprentissage
- Les salles de cours «À l'école ensemble», approuvées par NSGK, l'Association néerlandaise pour les enfants handicapés, permettent aux enfants ayant des handicaps sévères de s'instruire dans une école traditionnelle. Ces salles de classe sont adaptées aux enfants, investies par une équipe multiprofessionnelle de soin et de soutien. Les enfants rejoignent autant que possible d'autres enfants dans des activités régulières (par exemple, temps de jeu, cours de musique). Les enfants avec ou sans handicap apprennent les uns des autres
- Plate-forme EMB: est un réseau en ligne de professionnels travaillant avec des enfants et des adultes avec CISN En plus d'un partage actif de connaissances en ligne, ils ont une conférence annuelle, annexe "place du marché"
- Un centre expert le Heerenloo pour les personnes avec PIMD en collaboration avec l'Université de Groningen, étudie les méthodes et les approches et conseille d'autres personnes et centres.
- Le Centre de la Qualité de Vie à Wijhe est un " start-up" qui veut coacher des institutions, établissements, écoles, familles et centres de service, afin de développer des projets inclusive pour enfants et adultes ayant des besoins en soutien complexe et intensif.

France

- Unité d'enseignement dans les écoles ordinaires (ADAPEI de la Corrèze)
- Réseau de l'Equipe Handicap-Rares Ile-de-France (ERHR) qui fournit des conseils et un soutien aux professionnels afin de développer des stratégies d'intervention complètes adaptées répondant aux besoins de la personne et de diriger les familles vers les endroits et ressources adaptées
- Les professionnels de Service d'Education Spéciale et Soins à Domicile (SESSAD) travaillent avec les enfants, à la maison ou dans les écoles, aident les familles par la mise en œuvre de projets adaptés d'éducation et de soins
- "le temps de la toilette" film de formation sur la prévention et la prise en charge de la douleur pendant le bain d'enfants et de jeunes adultes ayant des incapacités multiples.
- Atelier musical pour enfants dans un centre communautaire "Athena" où jouent adultes, enfants et associations

- Réseau Lucioles: un réseau de parents/professionnels dans la région de Lyon, qui produit un site Web interactif et des publications orientées vers les parents et les soignants quotidiens, sur des thèmes tels que le sommeil, la nutrition, la toilette la prévention du burn-out.

Roumanie

- L'Institut "Reuven Feuerstein" de l'Université Babeş-Bolyai de Cluj-Napoca offre une évaluation dynamique du potentiel d'apprentissage, de l'éducation précoce, de la formation parentale, des conseils en petits groupes pour les parents d'enfants ayant des problèmes spécifiques et des programmes de réadaptation cognitive,
- Le Centre d'éducation et de réadaptation de la Fondation Gecse Dániel à Târgu-Mureş travaille aujourd'hui avec 180 enfants offrant des activités éducatives et thérapeutiques dans les groupes préscolaires et scolaires et des bilans et évaluations complexes,
- Association Authelp - Miercurea Ciuc, créée par les parents, veut apporter aux enfants qui en ont besoin des conditions pour développer diverses capacités dans un environnement protégé et adapté, avec une assistance personnalisée.
- L'école spéciale "Kozmutza Flóra" à Cluj- napoca pour les enfants sourds et malentendants ayant des troubles du langage offre un travail individuel (par exemple, un conseil psychologique) et des activités en petits groupes (suivant le programme de maternelle). Ils favorisent des activités intégratives pour réaliser une éducation différenciée.

Ile de la Réunion (France)

- L'Association Saint-François d'Assise (ASFA) promeut les arts comme outil d'inclusion et d'habilitation pour les personnes handicapées. Ils ont créé une compagnie théâtrale qui effectue des présentations devant un grand public, des festivals ou d'autres événements publics.

Bulgarie

- Le Service d'intervention précoce Karin Dom Center avec un groupe de jeux parents jeunes enfants, les visites à domicile, l'établissement d'objectifs partagés, les démonstrations aux parents (par exemple, l'habillage), l'autonomisation des parents dans les réseaux de soutien familial.
- L'École Montessori Svishtov fournit un service social aux enfants handicapés dans un environnement proche du milieu naturel, pour surmonter l'isolement, promouvoir l'inclusion sociale et recevoir un soutien professionnel aidant les parents à élever leurs enfants.

Italie

- Préparer un projet de vie (Fondation Don Gnocchi) pour les jeunes adultes (âgés de 14 à 21 ans) ayant des incapacités multiples qui doivent être préparés à construire un projet de vie lorsque se termine pour eux le service "enfants" de soutien et de réhabilitation
- Une approche de réadaptation intégrée pour améliorer la qualité de vie dans le syndrome de Rett (Fondation Don Gnocchi) offre un «hôpital de jour» de réadaptation et d'éducation pour les filles atteintes du syndrome de Rett pour leur donner ainsi qu'à leurs familles une évaluation globale

- Approche intégrée de l'enfant atteint de paralysie cérébrale: les compétences multidisciplinaires et les soins centrés sur la famille (Fondation Don Gnocchi) visent les enfants atteints de paralysie cérébrale, incluant les formes très sévères avec des besoins de soutien intensifs, ils ont élaboré une grille pour décrire la pratique adoptée dans les Services pour la réhabilitation des enfants, qui permet un meilleur partage des connaissances entre l'équipe transdisciplinaire et la famille.
- Coopération entre l'école, la famille et l'équipe de réadaptation: expérience avec des troubles complexes de la communication - Don Gnocchi Foundation. L'objectif est de partager une intervention de communication alternative et augmentative entre le service de réadaptation, l'école et la famille afin d'améliorer la qualité de la communication chez les enfants sans langage expressif
- Laboratoire de diagnostic, de traitement et de suivi tout au long de la vie à Trento: coopération entre l'Université de Trente, un réseau d'écoles et une association de services «Il Ponte» («Le pont») pour réaliser une éducation inclusive pour des enfants très gravement touchés
- Camp d'été intégré de Vismara

Portugal

- L'Association de paralysie cérébrale d'Évora (APCE), fondée en 1991 par des parents et des professionnels, est issue d'une association de défense des enfants et des jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale et d'autres maladies neurologiques, dans un centre de services: un Centre pour le développement et l'intervention précoce, un Centre de réadaptation et d'intégration sociale pour les jeunes adultes, un centre de jour, une maternelle et une ferme pédagogique où les enfants sans ou avec handicap acquièrent ensemble des connaissances dans la vie réelle du pays, l'interaction avec les animaux, l'horticulture et la culture fruitière, vivant ainsi la tradition alentejane,
- Des exemples d'éducation inclusive avec une approche interprofessionnelle intégrée afin de concevoir et suivre des adaptations raisonnables apportées à l'environnement et au curriculum, pour permettre aux enfants ayant des besoins complexes et intensifs de participer. Cela implique une trajectoire diagnostique (basée sur l'ICF et le dossier d'évaluation), la coopération entre les équipes du milieu ordinaire et du milieu spécialisé, les parents et éventuellement l'équipe médicale

Quelques projets (France, Portugal, Italie) ont eu des soutiens gouvernementaux dès le départ. La plupart des projets ont cependant débuté par des initiatives privées avec, au départ, un financement rare ou non gouvernemental. Plus tard, certains d'entre eux ont reçu un soutien financier gouvernemental, une fois reconnu que ces innovations étaient plus conformes à la pensée inclusive moderne et à l'UNCRPD.

Partie III - Approches et méthodes des soins, de soutien et d'éducation pour les enfants ayant des besoins complexes et intenses de soutien

Dans la partie III, nous nous sommes concentrés sur les méthodes et les moyens d'aborder le soutien intégré aux enfants dans des domaines tels que: l'apprentissage, la communication, la santé et l'autonomie la participation, le mouvement, la mobilité, les arts et le jeu, la communication,

Approches facilitant l'apprentissage et la relation

- Communication, intentionnalité et capacité à faire des choix (Goldbart, 2016)
- Faire face à un comportement difficile (Poppes e.a.)
- Promouvoir l'interaction (Nijs e.a.)
- Contes multisensoriels
- Triple C (éviter les mesures restrictives et les dispositifs obsessionnels par une meilleure communication) (Boelina Sikma)
- Vis-Le! (Koeleman, 2016) est une méthode pour stimuler les habiletés motrices, les sens et la communication dans l'accompagnement des enfants, des adolescents et des adultes ayant un handicap multiple et sévère intellectuel et physique Cette méthode commence par le corps (comment il fonctionne et comment les autres communiquent avec le monde). il est décidé ensuite, après discussion, de la façon dont le développement peut être stimulé de manière complète. Elle a six principes: la théorie de la planification de l'expérience (Timmers-Huigens) ou le développement selon LACCS (de Geeter & Munsterman; la Communication basale, la stimulation basale (Frolich), le traitement des données sensorielles et la locomotion
- Via-Motion: robotique pour stimuler le mouvement, même passif
- "Force dans la simplicité", un programme simple qui rompt la passivité de beaucoup de jeunes ayant des besoin en soutien intenses en complexes
- TRavailler avec la musique (aproche "BIM", expérience à travers la musique), décrite par Patrick Meuldijk qui stimule le développement en général et augmente la qualité de vie (www.bim-werkwijze.info/index-english.htm)
- La Musicothérapie avec des enfants ayant le syndrome de REtt (Rodocanachi & Toshimori)
La mobilisation dans l'eau chaude d'une piscine (Fondation Don Gnocchi)

Favoriser le bien-être et la santé

- Vie basale/Stimulation basale (Frolich, 2016). Les fondements du soutien basal sont:
 - o Aucune condition préalable n'est requise (l'enfant doit juste être physiquement présent);
 - o Notre assistance est vraiment fondamentale (en fournissant des expériences limitées mais clairement perceptibles), en adaptant notre propre rythme au rythme des enfants;
 - o La répétition cohérente donne de l'importance aux expériences et facilite l'assimilation;
 - o Les expériences pédagogiques et thérapeutiques doivent faire partie de la vie quotidienne des enfants.
 - o Nous devons aider les enfants handicapés à percevoir leur environnement, en évitant une surstimulation

- Nous devons assurer l'orientation, l'identification et la sécurité pour rencontrer ces enfants.

Participer en éducation: une approche intégrée de soutien et éducation

C'est tout récent qu'on entend plus de voix qui voudraient que les enfants ayant des besoins e soutien complexe et intensif soient aussi scolarisés. Ses partisans se repèrent à la Déclaration de l'UNESCO lors de la conférence internationale à (UNESCO, 1994) and the UN Convention (2006) et à la Convention des Nations unies sur les Droits des personnes en situation de handicap, qui donnent à l'enfants, que se soit son degré de handicap, le droit à l'éducation. Il y a des partenaires qui ont une expérience déjà bien établie (Italie & Portugal), il y en a d'autres qui viennent de commencer. Les équipes nationales du projet Enablin+ ont cherché des exemples de bonnes pratiques, qui ont montré la possibilité de trouver une pratique de combinaison entre éducation, soins et thérapies dans un programme individuel..

Conclusions

Les systèmes de soutien ne sont souvent pas encore existants dans de nombreux pays, pour la catégorie des enfants qui en ont le plus besoin. Les gouvernements s'adaptent aux exigences de la CDPH de l'ONU, mais le financement et l'organisation appropriée dans la plupart des pays partenaires - sauf peut-être les Pays-Bas - sont insuffisants. Cependant, malgré une pénurie de ressources, les gens sont créatifs pour réaliser des solutions innovantes. La récolte de la recherche d'exemples de bonnes pratiques a été riche. Nous avons défini un ensemble de critères de bonnes pratiques basés sur la qualité de vie et les objectifs de la CDPH de l'ONU: vers l'inclusion, plus d'activités, l'implication des familles comme partenaires, une plus large gamme d'activités, une intervention plus précoce et plus d'éducation (alors que l'on croyait auparavant qu'il n'y avait pas d'éducation possible pour le partage des savoirs). Les exemples proposés sont loin d'être complets, il est donc important de laisser la liste ouverte. Il est également important de relever et de prendre en compte les initiatives qui peuvent être considérées comme "Bonne pratique" si elles sont orientées vers une meilleure qualité de vie et des critères d'inclusion. Les exemples pratiques sont une excellente source d'apprentissage. Les connaissances se répandent, mais le partage réel des connaissances et des expériences entre les parents et les professionnels reste un problème. Certains pays ont pris d'intéressantes initiatives de partage sur le Web. Il est absolument obligatoire de savoir quel type d'approche fonctionne et pourquoi.

Avec le projet Enablin +, nous avons recueilli des échantillons vidéo de certains des exemples de bonnes pratiques mentionnés. Ils sont collectés sur un DVD² qui accompagne un manuel de formation ("livre de méthodes") les expliquant et les encadrant.

² Le DVD fait partie d'un manuel de formation: Lebeer, J., Nijland, M., Grácio, L., Schraepen, B. (Eds) (2017) Activité habilitante et participation. Soutenir les jeunes avec des besoins de soutien complexes et intensifs: livre de formation et DVD. Varna: Helix Publishers. Pour protéger la vie privée, le DVD n'est utilisé que dans un environnement de formation par des professionnels formés.