

Livre blanc

**L'INCLUSION DES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP :
RETOURS D'EXPÉRIENCE INTERNATIONAUX**





La Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP) s'est associée en 2017 à Dialog Health pour proposer des voyages d'étude internationaux à ses adhérents. Du Québec à la Suède, en passant par le Japon ou le Portugal, les directeurs et équipes du champ sanitaire, social et médico-social ont pu découvrir des pratiques inspirantes pour innover et encore mieux répondre aux besoins de leurs usagers.

Le présent livre blanc condense des innovations organisationnelles favorisant l'inclusion des personnes en situation de handicap et collectées à l'occasion de missions apprenantes organisées en 2022 et 2023. Rendre la société, l'école, l'emploi ou l'habitat plus inclusifs sont au cœur des missions des établissements privés à but non-lucratifs. Les voyages d'étude internationaux sont une opportunité unique de découvrir de nouvelles approches et solutions aux problématiques rencontrées, renforçant ainsi la dynamique innovante impulsée par la FEHAP dans le système de santé français.



matières des Table 1

POUR UNE SOCIÉTÉ PLUS INCLUSIVE

Au Portugal : favoriser le maintien à domicile en s'appuyant sur les solidarités locales

Au Pays basque : Apnabi travaille proactivement avec la communauté

Retour d'expérience de la Fondation John Bost : voyager pour imaginer le futur

2

L'INCLUSION COMMENCE SUR LES BANCS DE L'ÉCOLE

En Suède : la municipalité de Stockholm oeuvre pour tous les enfants

En Espagne : Gautena oeuvre à l'éducation inclusive

3

INCLURE DANS L'EMPLOI

Specialisterne, l'inclusion des personnes vivant avec un trouble du spectre autistique dans l'emploi à l'échelle **internationale**

Au Japon : la robotique ouvre de nouvelles voies à l'inclusion dans la vie active

Retour d'expérience de l'Atelier AA et d'Aïna : l'impact des voyages d'étude présentiels et virtuels pour inspirer les porteurs de projet de transformation

4

METTRE EN OEUVRE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION AU PROFIT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU PROFIL TRÈS COMPLEXE

Au Québec : Le Complexe résidentiel Guïmont, au coeur de la stratégie de désinstitutionnalisation

Au Québec : un centre d'expertise en troubles graves du comportement (TGC)

En Allemagne : les appartements en colocation de Leben Lernen

La démarche R&D de Dialog Health



01

Pour une société plus inclusive



Au Portugal

FAVORISER LE MAINTIEN À DOMICILE EN S'APPUYANT SUR LES SOLIDARITÉS LOCALES

Soutenir les solidarités familiales avec un statut de l'aidant

Au Portugal, l'offre de soins de longue durée repose beaucoup sur le secteur privé à but non-lucratif (ainsi la Santa Casa de Misericórdia de Lisbonne représente 50% de l'offre de soins régionaux) et sur les solidarités familiales. Le pacte social prend en compte cette situation et encourage l'émergence d'un véritable statut de l'aidant, en reconnaissance de sa fonction sociale et du fardeau que représente l'accompagnement d'un proche vulnérable (31% d'entre eux sont en surcharge émotionnelle et physique). Ce statut est pour l'aidant principal qui vit avec la personne aidée et ne peut plus avoir d'activité professionnelle, mais aussi pour les aidants secondaires afin de partager la charge et ce jusqu'au nombre de 3. Les conditions d'obtention : avoir plus de 18 ans, résider au Portugal, avoir un lien de parenté avec la personne accompagnée (jusqu'au 4ème degré). Le statut d'aidant est accordé aux proches de personnes qui ont besoin de soins en permanence. Le besoin est évalué puis reconnu par des professionnels dépendant des ministères de la santé et de la sécurité sociale qui définissent un plan d'aide.



En 2022, **16.000 demandes** ont été formulées (certaines personnes formulent plusieurs demandes pour aider plusieurs proches) et l'Etat a fait **7 535 reconnaissances** et **4 569 refus**.

La reconnaissance du statut donne l'accès à des mesures alliant soutien et formation :

- La possibilité d'une pause dans une structure de longue durée temporaire de 90 jours /an pour que l'aidant puisse bénéficier d'un répit,
- L'aidant principal a un droit au télétravail pendant 4 ans,
- L'accès à un groupe d'entraide entre aidants,
- Un soutien psychologique,
- Le droit de cotiser pour leur retraite.



Idée à retenir

Donner un statut officiel aux aidants principaux (revenus, possibilité de cotiser à la retraite...) favorise le maintien à domicile des personnes âgées fragiles dans de bonnes conditions.

Renforcer les solidarités au sein des quartiers avec des programmes dédiés

Le projet RADAR de la fondation Santa Casa de Misericórdia vise à impliquer tous les citoyens d'un quartier pour qu'ils effectuent une veille à 360° sur les personnes les plus vulnérables. Ce projet est inspiré du modèle de Barcelone. Ce repérage communautaire de la fragilité et de son évolution implique notamment les commerçants locaux (boulangers, coiffeurs...), ainsi que les pharmacies. Ils agissent comme « les yeux et les oreilles de la ville ». Les seniors doivent consentir (conformité avec les règles RGPD) afin d'être intégrés à la plateforme. Le succès du dispositif repose sur la confiance qu'il inspire. La veille est renforcée en temps de canicules, de chutes significatives de températures, d'épidémies, mais pas seulement avec une dynamique de « l'aller vers ».

Toute personne repérant une personne (âgée ou vulnérable) qui se fragilise ou change ses habitudes fait un « signalement » via une ligne directe qui la renvoie vers les professionnels composés des équipes de la Santa Casa, de la mairie, des services de santé de la sécurité sociale et des paroisses (plus petites entités territoriales). La police est aussi partie prenante pour effectuer une surveillance de proximité. L'enjeu est d'impliquer tous les citoyens et ainsi de renforcer la cohésion sociale dans la capitale la plus vieillissante d'Europe. Pour sensibiliser le grand public et les personnes âgées elles-mêmes, les professionnels et bénévoles de la Santa Casa mène des actions de rue.



Idée à retenir

Pour favoriser le maintien à domicile, le Portugal a lancé l'initiative « Ageing in place » qui se traduit par de nombreuses actions dont le programme RADAR, un système de repérage des fragilités qui implique tous les acteurs d'un quartier (commerçants, police, pharmacies...). Un système de signalement via une plateforme dédiée permet de déclencher des interventions des services sociaux de la mairie quand une personne âgée commence à se fragiliser.

En 2022, 31.000 personnes étaient inscrites sur la plateforme, dont 10% avec de grands besoins. La cible visée à terme est de 45.000. 2777 établissements de quartiers (commerçants, pharmacies..) sont partenaires et la cible est 4000. L'objectif est de déployer le dispositif à l'échelle nationale en s'adaptant aux spécificités locales.

Lire le compte-rendu du voyage d'étude organisé du 22 au 25 mars 2022 à Lisbonne



Au Pays Basque

APNABI TRAVAILLE PROACTIVEMENT AVEC LA COMMUNAUTÉ

Apnabi Autismo Bizkaia est une association à but non lucratif, déclarée d'intérêt public, qui rassemble des familles de personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) de Biscaye. L'association a été créée en 1978. Aujourd'hui, elle accompagne 1500 familles et 1600 personnes vivant avec TSA. Elle emploie en moyenne 280 professionnels dans 27 centres de soutien en Biscaye. Ses activités principales couvrent un large champ :

- Soutien aux familles
- Education avec des classes spécialisées et des équipes mobiles qui viennent en soutien des enseignants dans le milieu ordinaire.
- Offre de loisirs et temps libre
- Hébergements inclusifs
- Accueils de jour
- Travail social et inclusion par l'emploi

Soins cliniques et notamment offre de diagnostic précoce.

Sa mission est de contribuer, soutenir et offrir des opportunités afin que chaque personne vivant avec un TSA et sa famille puissent développer un projet de vie de qualité. Ses actions sont ancrées dans un engagement éthique et privilégient les réponses collaboratives. Apnabi favorise l'inclusion des citoyens de plein droit que sont les personnes vivant avec un TSA, et travaille à créer une société juste et solidaire.

Pour Apnabi, travailler sur la communauté et l'environnement est presque aussi important que de travailler sur les aptitudes de la personne. Il existe une cohabitation naturelle entre la famille et les professionnels : implication, transparence, partage d'information, co-décision, ... L'association forme et aide la montée en compétences des familles (parents mais aussi grands-parents, parfois voisins, entraîneurs sportifs, enseignants, etc.) Elle offre de service de soutiens divers (répit pendant les week-ends et les vacances, groupes de pairs, vie associatives et festives, loisirs des groupes, pair-aidance entre famille, formation...). L'accompagnement des aidants est centrale à l'accompagnement, en particulier lorsqu'ils vieillissent.



Idée à retenir

L'inclusion va au-delà des actions sur le cœur de métier des établissements médico-sociaux. Elle nécessite d'aller vers la société civile et de porter des interventions qui soutiennent globalement les personnes en situation de handicap et leur réseau social.

[Lire le compte-rendu de la webformation organisée le 9 juin 2023](#)



Retour d'expérience de la fondation JOHN BOST :

VOYAGER POUR IMAGINER LE FUTUR

La Fondation John Bost est une institution sanitaire et médico-sociale spécialisée dans le soin et l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Depuis 2016, la Fondation implique ses équipes de terrain dans une démarche proactive face aux évolutions attendues de ce secteur par exemple, l'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap ; ou les possibilités offertes par les nouvelles technologies.

Depuis 2016, plus de 150 professionnels ont pu participer à des voyages d'étude. Ils sont sélectionnés par un appel à candidature à l'échelle de la Fondation. Chaque délégation comprend une représentation de différents métiers (éducatifs, soignants, administratifs, logistiques...) et de différents établissements du groupe. Un membre du Conseil d'Administration participe à chaque voyage. Cette diversité des regards est une clé de la réussite des voyages d'étude. Les expériences montrent combien les visites s'enrichissent de ces croisements. Pour Gilles Camincher, à l'initiative de cette initiative, « les voyages d'étude nous ont permis d'aller vers ce qui n'est pas « nous-mêmes », de croiser les regards et de stimuler l'imagination et l'inventivité. »

Une première série de voyages a amené les équipes de la Fondation dans six destinations : en Suède, au Québec, en Italie, en Allemagne, en Angleterre et en Finlande. Les voyages ont repris en 2023, avec le séjour d'une délégation en Espagne. Plusieurs thèmes sont étudiés, avec un focus sur l'inclusion et les nouvelles formes d'accompagnement.



02

L'inclusion commence
sur les bancs de l'école



En Suède

LA MUNICIPALITÉ DE STOCKHOLM OEUVRE POUR TOUS LES ENFANTS

La Suède a mis en place une politique de « normalisation sociale » depuis les années 60. Cette politique concerne tous les champs de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap. Elle se décline au niveau des municipalités. Ainsi, la municipalité Stockholm a l'obligation d'en faire une ville accessible à tous, quel que soit la validité ou fonction, où les personnes à déficiences sont incluses et peuvent être pleinement impliquées dans la société, sans discrimination. L'idée qui guide la politique d'inclusion est que : « c'est la société qui a des déficiences et non ses citoyens. »

La municipalité de Stockholm suit deux principes, pour développer une meilleure possibilité d'intégration :

- L'accessibilité, qui évalue comment un commerce, une manifestation, un lieu ou un local est adapté aux différents handicaps et s'il y a les services, les adaptations matérielles et informations adéquats.
- La participation : c'est la possibilité pour tous de bénéficier de conditions équitables et de profiter de leurs droits – sans discrimination, ni manque d'accessibilité.

La ville a développé le plan directeur de 2018-2023 mettant en avant 8 points de concentration à fournir aux stockholmlois en situation de handicap :

- Le droit à la possibilité d'emploi pour tous.
- Le droit à la formation et l'éducation scolaire avec un soutien adapté.
- Le droit à la possibilité de se déplacer, utiliser et accéder aux espaces intérieurs et extérieurs de la ville.
- Le droit à l'accès à l'information et la communication, ainsi que l'accès aux nouvelles technologies.
- Le droit aux meilleurs soins et la possibilité de maintenir la meilleure santé possible.
- Le droit aux supports individualisés.
- Le droit aux loisirs.
- Le droit de participer à tout enjeu démocratique.

*Lire le compte-rendu du voyage d'étude
organisé du 15 au 18 novembre 2022*



Dans le champ scolaire, la municipalité s'emploie à ce que l'école soit accessible à toutes et à tous. Cela implique que le support et l'aide nécessaire ainsi que la possibilité de réussir soit mis à disposition de tous en fonction de leurs besoins. Il faut que l'environnement scolaire soit inclusif et sûr et qu'il y ait une bonne collaboration entre les établissements et les départements. Et bien sûr il faut qu'il y ait des crèches, des écoles, des collèges et des lycées spécialisés pour les mineurs en situation de handicap ainsi que des places pour chacune des personnes concernées. Ces institutions scolaires sont opérées par des structures à but non-lucratif avec un financement public.



Idée à retenir

« C'est l'école qui a des déficiences et non les élèves. »

En Espagne

GAUTENA OEUVRE À L'ÉDUCATION INCLUSIVE

Gautena est une association de parents d'enfants souffrant de troubles du spectre autistique de la province de Gipuzkoa qui favorise une inclusion complète des personnes autistes dans la société tout au long de leur vie (diagnostic, éducation, emploi, hébergement, loisirs...). Gautena se caractérise particulièrement par un rôle actif dans le champ éducatif.

Dans le champ de l'éducation, l'Etat du pays basque gère les aides à l'intégration scolaire des enfants en inclusion (environ 88% des enfants vivant avec un trouble du spectre autistique en 2015 selon le département de l'éducation). C'est le département de l'éducation qui détermine si l'enfant ira en inclusion ou dans une classe spécialisée de type CLIS, en tenant compte de l'avis des familles. Il n'y a en général qu'une CLIS par école, accueillant 4 à 6 enfants.

Les classes accueillant des enfants bénéficiant d'une inclusion ont des effectifs « normaux » car l'Etat organise un soutien via le recrutement d'Assistants à Intégration Scolaire (AIS). Ces professionnels ont un diplôme fourni à l'issue d'une formation de deux ans axée sur l'éducation et l'intégration des personnes porteuses de handicap dans différents milieux. Gautena est l'employeur des enseignants spécialisés, des éducateurs et des AIS dans les CLIS.



Idée à retenir

L'inclusion scolaire au pays basque comprend l'inclusion des enfants dans des classes « ordinaires » mais aussi l'inclusion des classes spécialisées de type CLIS dans le fonctionnement quotidien des écoles « ordinaires ». Le lien avec les familles et l'ensemble des enfants est primordial, tout comme la formation de l'ensemble des intervenants.

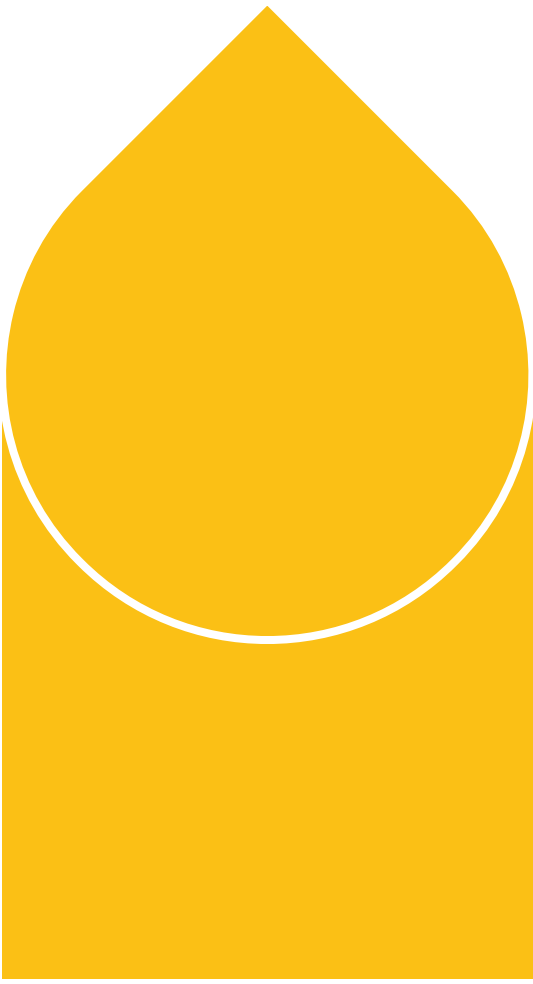
[Lire le rapport d'Autisme Genève sur l'inclusion scolaire et sociale pour les personnes autistes au Pays Basque espagnol](#)



L'inclusion est privilégiée, à tous les niveaux, dans tous les milieux. Dans tous les cas, le contexte et le curriculum sont adaptés à la personne, non l'inverse. Un projet de vie sur quatre ans est élaboré. Tous les trois mois on évalue les progrès de l'enfant et on envoie un rapport aux parents. Le programme est révisé chaque année, en collaboration avec les parents. Il s'élabore au début de l'année scolaire.

Pour les élèves en inclusion, si seules de légères adaptations sont nécessaires, il peut obtenir une validation de son parcours scolaire (certification) qui lui donne accès à des cursus de formation en milieu ordinaire. Un soin particulier est donné à la bonne coordination des différents partenaires et à la formation des enseignants spécialisés, des enseignants « ordinaires » et des élèves. Ainsi, les enseignants des CLIS passent chaque année dans les classes ordinaires montrer une vidéo informative et fournissent des indications sur comment réagir en cas de troubles du comportement.

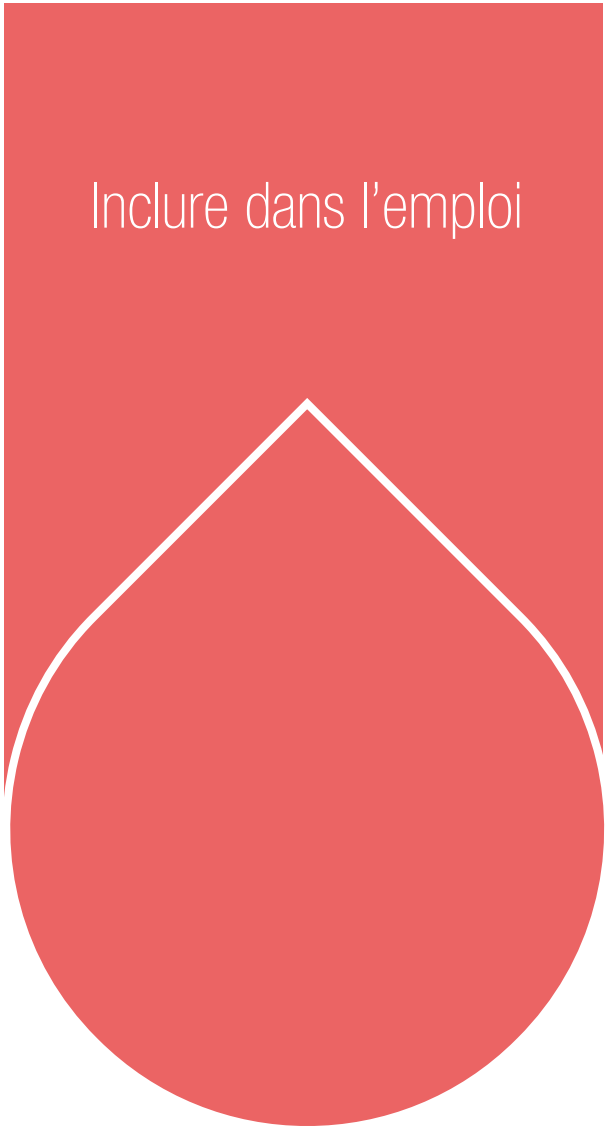
La localisation des CLIS est faite au sein d'écoles volontaires et se prêtant à une démarche d'inclusion. Les enfants en CLIS ont, dans la mesure du possible, une classe de référence dans laquelle ils vont aller pour des instants qui leur seront bénéfiques. L'inclusion se fait principalement sur les temps de récréation et de repas. L'intégration inverse, sur base volontaire, est possible (des enfants des classes « ordinaires » sont tuteurs par petits moments en CLIS pour des activités agréables).



03



Inclure dans l'emploi



SPECIALISTERNE, L'INCLUSION DES PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE DANS L'EMPLOI À L'ÉCHELLE INTERNATIONALE

Specialisterne est une entreprise sociale innovante, leader sur la thématique de l'emploi des personnes autistes ou ayant d'autres différences cognitives. Specialisterne a été fondée au Danemark en 2004 par Thorkil Sonne, après le diagnostic de son fils Lars, alors âgé de 3 ans. Son objectif n'était pas de créer une entreprise qui convenait à son fils, mais de créer une structure qui contribue à changer l'aptitude de la société envers les personnes autistes.

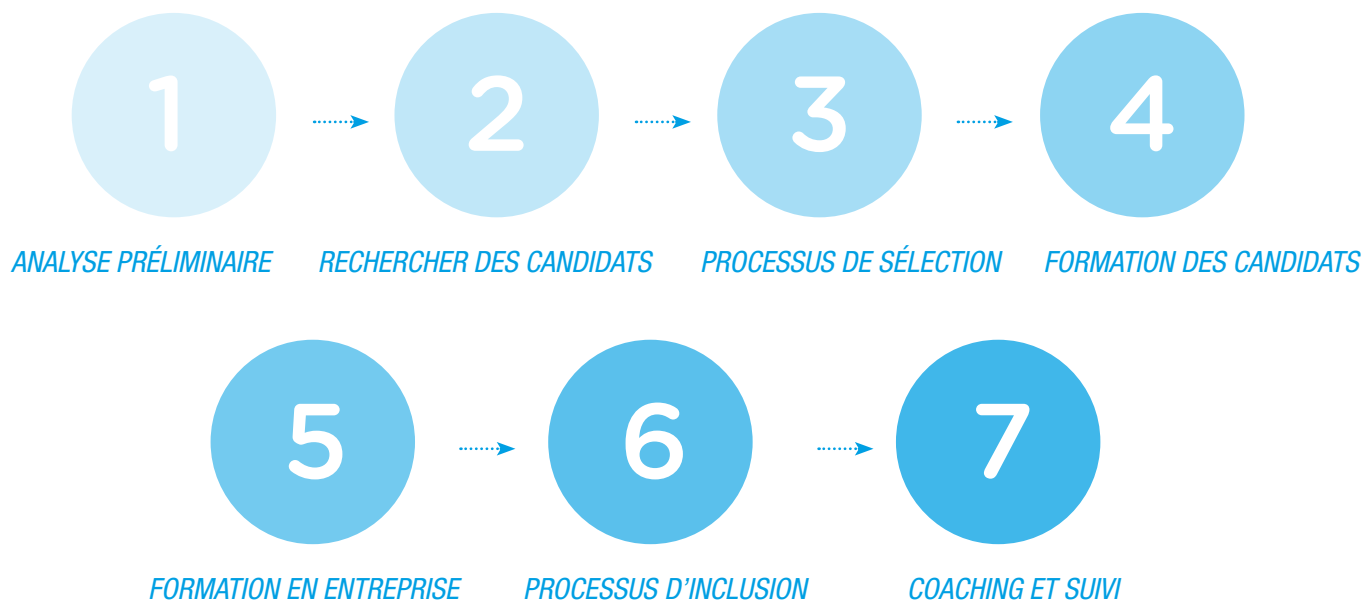
La création de Specialisterne part du constat que l'inclusion dans l'emploi des personnes vivant avec un trouble du spectre autistique est un enjeu majeur : aujourd'hui plus d'1% de la population est autiste/Asperger et 85% des adultes sont au chômage.

Specialisterne se concentre sur les capacités des personnes, leurs compétences et non plus sur les handicaps. L'entreprise internationale recrute des personnes neurodivergentes, les forme et les accompagne et soutient vers un emploi dans des entreprises qui ont besoin de compétences et capacités.

Le processus d'inclusion de Specialisterne est rigoureusement organisé :

PROJET D'INCLUSION

Sélection, formation et insertion pour une embauche directe



Aujourd'hui, Specialisterne est présente dans 25 pays.



[Lire le compte-rendu de la webformation organisée le 9 juin 2023](#)



Idée à retenir

Pour réussir l'inclusion des personnes vivant avec un trouble du spectre autistique, il faut un fort engagement de toutes les équipes de l'entreprise « ordinaire » car cela demande des efforts et d'être ouvert à la différence. Ces efforts sont « payants » pour les entreprises qui s'engagent : le taux de turnover des personnels accompagnés par Specialisterne est très faible, moins de 6%.

Au Japon

LA ROBOTIQUE OUVRE DE NOUVELLES VOIES À L'INCLUSION DANS LA VIE ACTIVE

Orylab est une entreprise de robotique dont la mission est de mettre fin à la solitude humaine grâce aux nouvelles technologies. Orylab utilise les robots pour compenser le manque de liberté de mouvement, de capacité de dialogue et d'autonomie fonctionnelle des personnes en situation de handicap.

L'origine du laboratoire Ory date de 1998, à une époque où le PDG, enfant, n'a pas pu aller à l'école en raison d'une constitution faible et a été hospitalisé par intermittence pendant 3 ans. Cela l'a amené à fréquenter des cours de programmation de robots et en 2007, à rejoindre le programme de recherche sur les robots de l'Université Waseda. Son objectif d'alors et d'aujourd'hui est d'utiliser la technologie pour faciliter la vie des personnes qui ne peuvent pas participer à la vie sociale ordinaire, tant pour le travail que pour la socialisation. Le premier robot OriHime est devenu une réalité en 2010.



*Lire le compte-rendu du voyage
d'étude organisé du 3 au 10 mars
2023 au Japon*



Ce robot Avatar est un outil de communication qui a été créé pour permettre à des personnes ayant des restrictions de mouvement (du fait d'un handicap ou d'une hospitalisation) à réaliser les aspects sociaux conventionnels de la vie et du travail. OriHime est équipé d'une caméra, d'un microphone et d'un haut-parleur et il peut être commandé via Internet. Concrètement, OriHime peut être positionné dans une école, une entreprise ou chez une famille éloignée et permettre à son utilisateur de regarder autour de lui, de réagir aux conversations qu'il entend et de communiquer comme s'il était présent. L'option OriHime eye permet même un contrôle du robot par des personnes gravement handicapées physiques qui ne peuvent bouger que les yeux, le bout des doigts et qui ont une amplitude de mouvement très limitée. OriHime-D est un robot avatar de 120 cm de haut qui a été conçu pour permettre aux personnes limitées dans leurs mouvements d'effectuer des travaux qui impliquent un travail physique. Il rend possible le télétravail sur des activités comme le service à la clientèle dans les cafés, l'orientation dans les bâtiments, etc.



Idée à retenir

Les robots OriHime-D, qui assurent par exemple le service dans le café Dawn, sont pilotés à distance par des personnes très lourdement handicapées (ex : maladie de Charcot, locked in syndrom, etc.). L'objectif ? Lutter contre le sentiment de solitude de ces personnes souvent hospitalisées et leur permettre de travailler comme tout le monde ! Une idée révolutionnaire.

Retour d'expérience de l'atelier AA ET D'AÏNA

L'IMPACT DES VOYAGES D'ÉTUDE PRÉSENTIELS ET VIRTUELS POUR INSPIRER LES PORTEURS DE PROJET DE TRANSFORMATION

L'Atelier d'architectes AA et le cabinet de design Aïna se sont associés avec Dialog Health pour créer ATHOM, l'Académie pour la transformation de l'habitat et de l'offre médico-sociale. ATHOM accompagne des établissements médico-sociaux dans leurs projets de reconstruction ou de restructuration. La phase d'inspiration s'appuie sur les ressources issues des travaux de recherche de Dialog Health : les études de cas vidéo, accessibles via la plateforme Dialog Health eJourney et les voyages d'étude présentiels.

Depuis 2022, plusieurs équipes d'EHPAD accompagnées par l'Atelier AA et Aïna se sont ainsi rendues aux Pays-Bas pour découvrir l'approche domiciliaire qui y est déployée. Ces missions apprenantes intensives, condensées sur 2 jours, permettent aux directeurs des établissements de faire participer plusieurs membres de leur équipe (infirmiers, aide-soignants, animateurs, médecin coordonnateur, etc.). Cette expérience partagée crée une dynamique positive qui permet par la suite d'inventer des modèles organisationnels novateurs et répondant mieux aux besoins d'avenir des personnes âgées et des professionnels. Les projets architecturaux et organisationnels de ces établissements prennent une nouvelle dimension qui n'aurait peut-être pas été atteinte sans l'inspiration venue des pratiques de collègues internationaux.

Contacts :



Fany Cérèse,

Architecte fondatrice de l'Atelier AA
fany@atelier-aa.fr



Florence Mathieu,

Designer fondatrice de l'Agence Aïna
florence.mathieu@aina-lab.com



04



Mettre en oeuvre la désinstitutionnalisation au profit des personnes en situation de handicap au profil très complexe

Au Québec

LE COMPLEXE RÉSIDENTIEL GUIMONT, AU COEUR DE LA STRATÉGIE DE DÉSINSTITUONNALISATION

Le complexe résidentiel Guimont est une structure d'hébergement dédiée aux personnes présentant des troubles graves du comportement (TGC). Il s'agit d'un milieu résidentiel qui offre des services de réadaptation pour des usagers qui présentent une déficience intellectuelle et/ ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et des troubles graves du comportement. Les services offerts sont épisodiques (à court et moyen termes).

L'activité a commencé dans le contexte de la politique de désinstitutionnalisation menée au Québec : à partir de 2004, Guimont est devenu la résidence de patients provenant de l'Hôpital psychiatrique Rivière des Prairies (HRDP) qui n'étaient pas prêts à vivre en communauté. Aujourd'hui, le complexe résidentiel Guimont accueille 26 usagers (sur une capacité de 29 avec 6 à 7 usagers par unité), 82 professionnels éducatifs y travaillent (+17 soignants si on additionne l'équipe clinique et l'équipe de soins), ce qui donne un ratio de 3.4 professionnels, hors équipe administrative et de gestion. Le coût journalier d'une place est de 160 000 \$ canadiens par an ou 500\$ par jour.



L'approche clinique est multimodale et implique d'identifier la cause du comportement : les troubles du comportement apparaissent sans raison ou séparément. Il importe également de prendre en considération les variables bio-psycho-sociales. L'approche comportementale est basée sur les principes d'apprentissage : les comportements qui sont renforcés augmentent et ceux qui sont punis diminuent. Des techniques proactives sont utilisées pour enseigner des comportements fonctionnels :

- Identification de renforçateurs
- Donner des choix
- Enseigner à faire des demandes/requêtes.

L'équipe pluridisciplinaire utilise différents outils de diagnostic et d'évaluation en fonction du profil des patients.



Idée à retenir

Le Centre Guimont accueille les personnes présentant des troubles graves du comportement de manière épisodique pour soutenir et soulager les équipes qui les accompagnent au quotidien. Le concept de réadaptation est au cœur de la stratégie des équipes du Centre. L'approche comportementale vise à réduire les troubles pour permettre l'intégration dans des milieux de vie moins intensifs. Des séjours de rupture ou de répit sont garantis pour soutenir les structures qui accueillent les résidents. Ce relais assuré permet de mettre en oeuvre la désinstitutionnalisation dans un climat de confiance.

Accéder à l'étude de cas vidéo tournée par Dialog Health à la Maison Carpe Diem : www.e-journey.com



Au Québec

UN CENTRE D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT (TGC)

Le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) a pour mission de développer et de diffuser l'expertise en troubles graves du comportement (TGC) à l'intention des acteurs du secteur au Québec (et du monde francophone). L'objectif est d'aider les établissements à réduire les troubles graves du comportement de leurs usagers, mais aussi les impacts de ces comportements sur les usagers et leurs proches, sur le personnel, les équipes soignantes et l'ensemble du réseau.

Le SQETGC a choisi de développer une expertise clinique « appliquée », directement utilisable dans les milieux d'intervention. Il propose quatre types de services :

- Développement de l'expertise : publication de cadres de références, outils cliniques.
- Diffusion et transfert d'expertise : formations, séminaires, communautés de pratiques.
- Appui organisationnel à l'implantation de pratiques et au développement de nouvelles unités de vie.
- Soutien clinique pour des situations complexes autour d'un usager.

« Les enjeux résidentiels » constitue le document et le cadre de référence pour les unités d'hébergement de personnes présentant des troubles graves du comportement. Le principe est de placer la personne au cœur des services en privilégiant son autodétermination et sa qualité de vie. Un élément primordial est l'identification des causes du comportement par une évaluation multidisciplinaire.

Site web du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) : <https://sqetgc.org>



Idée à retenir



Qu'est-ce que l'institutionnalisation

Historique d'institutionnalisation au Québec

Caractéristiques d'une institution :

- Ségrégation de la société et concentration au même endroit de personnes sur la base d'une caractéristique commune;
- Perte contrôle sur leur vie;
- Difficulté à réintégrer la société (règle administratives, absence de soutien);
- Condition de vie matérielle inférieures à la plupart des membre de la société

L'institution ne se caractérise pas par un lieu ou une taille

Les publications du SQETGC :

Enjeux résidentiels :

Attraction, rétention et bien-être au travail des intervenants en TGC :

Plan de transition :

Activités de jour valorisantes :

Modèle de performance clinique et organisationnelle:

Pour l'ensemble des cadres de référence ou guides techniques :

En Allemagne

LES APPARTEMENTS EN COLOCATION DE LEBEN LERNEN

Le projet leben lernen de la fondation évangélique Johannestift a débuté en 1992 dans le cadre de la mission qui lui a été confiée de déshospitaliser / désinstitutionnaliser les personnes accueillies sur le site de l'hôpital psychiatrique Königin Elisabeth Herzberge. L'objectif du projet était d'accompagner les personnes vivant avec un handicap intellectuel qui avaient été « égarées » dans différents services de l'hôpital KEH (alors qu'elles ne nécessitaient pas de traitement hospitalier) et de les intégrer dans d'autres structures résidentielles.

Les personnes concernées nécessitaient un niveau élevé de soutien en raison de troubles cognitifs graves, de déficiences multiples et complexes, d'autres maladies neurologiques, psychiatriques, de handicaps physiques et sensoriels, de comportements défiants (automutilation/ atteinte aux autres), d'une communication déficiente (non verbale, généralement au niveau basal) et d'une expérience d'abandon (notamment liée à des déménagements et changements de structure fréquents).

Aujourd'hui, leben lernen propose de petits logements de type colocation ou appartements assistés qui accueillent en moyenne 8 personnes. Deux professionnels sont présents sur chaque logement en journée (une personne la nuit). L'approche de leben lernen vise à soutenir l'autonomie des personnes accueillies en les outillant dans leur vie quotidienne. Cette outillage prend notamment la forme de pictogrammes visuels adaptés à leurs compétences. Les professionnels sont également formés fréquemment à différentes méthodes d'intervention et de désescalade (méthodes TEACCH, SEED, Studio 3 et ProDeMa®). Les choix architecturaux sont adaptés aux besoins sensoriels des personnes accueillies.

Idée à retenir

Il est possible d'intégrer des personnes vivant avec des troubles du comportement grave dans des habitats adaptés à leurs besoins tant sur le plan architectural que de l'accompagnement (équipes formées, outillage pour soutenir l'autonomie...).



- L'approche de Carpe Diem se différencie également à domicile : au lieu de payer 4-5 personnes différentes avec chacun son petit rôle auprès de la personne, l'organisme en paye deux, qui vont être plus polyvalentes, créer un lien de confiance avec la personne et l'aider à vivre plus longtemps chez elle. Ce qui arrive malheureusement souvent, c'est que les services sont tellement peu adaptés à domicile qu'on précipite la demande d'hébergement. C'est là que ça coûte cher financièrement, mais aussi émotionnellement pour les proches, notamment quand la fin de vie ne se passe pas bien.
- Le fonctionnement de la maison Carpe Diem repose sur la liberté : la porte d'entrée n'est verrouillée que la nuit, comme dans les maisons particulières. La vie quotidienne est aussi libre : chacun choisit l'heure à laquelle il se lève, quand il prend son petit déjeuner et ce qu'il mange... Ces petites libertés valent de l'or pour des personnes qui n'ont plus la capacité de vivre chez elles. Carpe Diem, chacun a droit à une vie normale, même si cela comporte des risques. Les compétences et l'attention du personnel permettent de sécuriser les personnes : l'équipe connaît les capacités de chaque personne et ce qui risque de les mettre en difficulté. A Carpe Diem, toutes les mesures de sécurité qui sont faites sont camouflées, pour que la personne puisse vivre normalement. Le risque qui reste est partagé avec les familles et avec tout un conseil d'administration qui a choisi cette approche-là.

[Lire le compte-rendu de la webformation
organisée le 29 avril 2022](#)



La démarche R&D de Dialog Health

La publication de ce livre blanc s'inscrit dans la démarche de Recherche et Développement de Dialog Health. Cette démarche vise à adresser le verrou technologique suivant : « De quelle manière pouvons-nous centraliser les connaissances et modèles organisationnels afin d'améliorer les prises en charge sanitaires, sociales et médico-sociales dans le cadre de systèmes de santé hétérogènes ? »

Notre hypothèse est que les modèles organisationnels dans le champ sanitaire, social et médico-social sont évaluables de manière structurée et sont reproductibles entre différents systèmes de santé. Leur diffusion nécessite leur centralisation et de favoriser des échanges directs entre professionnels de terrain par le biais de voyages d'étude, de conférences participatives et de supports multimédia.

Notre démarche R&D prend la forme suivante :

- Veille et recherche proactive des modèles organisationnels les plus efficaces à l'international en s'appuyant notamment sur les nombreuses études menées par différents acteurs tels que la CNSA ou le Commonwealth Fund.
- Collecte des connaissances par le biais de voyages d'études et d'échanges directs.
- Analyse et synthèse des modèles organisationnels identifiés.
- Diffusion des modèles organisationnels via différents supports tels que les eJourneys, les conférences et les publications.

Le présent livre blanc est une contribution pour diffuser les nouveaux modèles organisationnels récoltés au cours des voyages d'étude et webformations dans le secteur du grand handicap.





www.fehap.fr