



PROJET REGIONAL DE SANTE 3 RESTITUTION – Septembre 2023





SOMMAIRE

Introduction	page 3
Démarche retenue et calendrier	page 4
Atelier Bientraitance	page 6
- résultats atelier	page 6
- résultats questionnaire en ligne	page 8
- propositions	page 9
Atelier Autodétermination pour une pleine participation	page 10
- résultats atelier	page 10
- résultats questionnaire en ligne	page 12
- propositions	page 13
Atelier Représentation	page 14
- résultats atelier	page 14
- propositions	page 15
Atelier polyhandicap / handicap rare / autisme / épilepsie	page 16
- résultats atelier	page 16
- propositions	page 18
Conclusion	page 19



INTRODUCTION

Tous les 5 ans, l'Agence régionale de santé Ile-de-France écrit un projet régional de santé.

Le projet régional de santé 3 indique toutes les actions que l'Agence va mettre en place pour améliorer la santé des franciliens entre les années 2023 et 2028.

Pour les personnes en situation de handicap, le projet régional de santé présente les actions de développement qui sont attendues des établissements et services médico-sociaux, de l'identification d'un handicap lors de la petite enfance, jusqu'au vieillissement des personnes en situation de handicap. L'Agence apporte aussi des solutions nouvelles pour la scolarisation des élèves en situation de handicap ou pour l'accès à l'emploi par exemple.

Pour rédiger son projet régional de santé, l'Agence a souhaité associer les personnes en situation de handicap et entendre leurs avis, leurs propositions pour en tenir compte.

Cela permettra à l'Agence de proposer un programme d'actions qui réponde aux besoins des personnes. Cela permettra aussi aux personnes intéressées de suivre la réalisation de ce programme d'actions.



PROJET REGIONAL DE SANTE 3 RESTITUTION – juillet 2023

L'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France souhaite aider les Etablissements et Services Médicaux Sociaux à avoir une démarche plus inclusive

Une démarche inclusive, c'est par exemple : vivre tous ensemble dans la cité, quelles que soient ses différences

L'Agence Régionale de Santé Ile-de-France a demandé au CREAI Ile-de-France de l'aider dans cette démarche

Avec l'association Handivoice,
le CREAI Ile-de-France a organisé, en avril 2023,
3 ateliers pour demander l'avis les personnes en
situation de handicap sur les sujets suivants :

- La représentation
- L'autodétermination pour une pleine participation
- La bientraitance



Puis, du 15 au 25 avril,
il y a eu un questionnaire en ligne
Cela s'appelle une consultation numérique

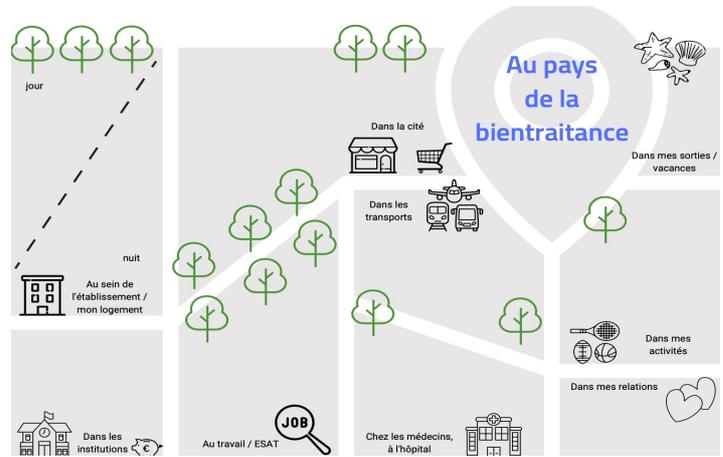


Le 18 avril, il y a eu un atelier spécial polyhandicap
et handicap rare

Enfin le 9 juin, c'était la journée de restitution.
Cela veut dire une journée où l'Agence Régionale de
Santé Ile-de-France a donné les résultats de tout ce
travail



ATELIER BIENTRAITANCE



10 personnes ont participé à l'atelier

Et 153 personnes ont répondu au questionnaire en ligne

Pour les participants, la bientraitance s'organise autour de 4 grands thèmes

Voici les phrases et les mots dits durant les ateliers



L'empathie et la considération

- Gentillesse et écoute de la part des professionnels
- Prendre le temps d'écouter et comprendre le projet de vie de la personne
- Intégrer la personne concernée dans le protocole / la décision
- Ne pas cacher pour « protéger »
- Expliquer les conséquences du choix
- Au travail, avoir des moments de détente, pouvoir se reposer

Paroles des personnes

Le respect



- Respect du « non », pouvoir participer aux activités sans être forcé
- Respecter le rythme de chacun (réveil, repas, au travail, etc...)
- Pas d'intrusion (frapper avant d'entrer), le soignant est chez nous !
- Ne pas devoir se justifier dans nos décisions
- Ne pas faire de différence, ouvrir vers l'extérieur (mixité), respect de la vie affective, sortir des tabous, pas d'injonction à une sexualité « normale »
- S'adresser à la personne concernée, pas à la personne qui accompagne !
- A l'hôpital : respect de l'intimité, discrétion, dignité des personnes
- Changer le regard, accepter mes différences et mes compétences

Paroles des personnes

Autonomie et autodétermination



- Respect du besoin
- Laisser le choix
- Être accompagné pour m'aider à faire seul en fonction de mes choix (pouvoir cuisiner seul par exemple)
- Accorder le temps nécessaire à l'accompagnement
- Ne pas penser à la place de l'autre
- Penser au bénéfice-risque et ne pas se cacher derrière un protocole pour protéger
- En institution : individualiser en fonction des besoins de la personne
- Proposer une aide en magasin pour faire ses courses (attraper les produits en hauteur par exemple)
- Avoir le droit de choisir son institution
- Pouvoir se sentir chez soi = choisir ses meubles, inviter qui on veut

Paroles des personnes

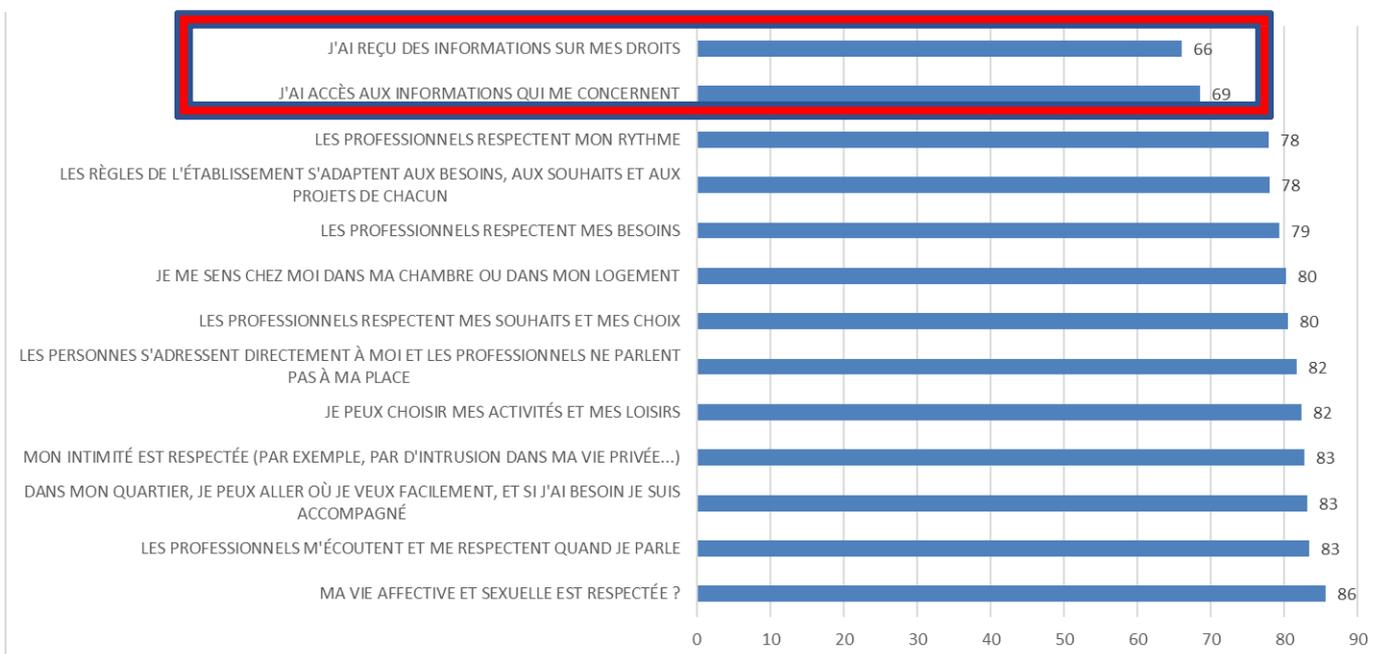
Accessibilité : sur le plan physique mais aussi au niveau de l'information



- Connaître ses droits, pouvoir y accéder
- La méconnaissance est maltraitante :
il ne faut pas faire de différence et former en continu dès le plus jeune âge
- Créer des habitats partagés, supprimer les institutions :
aujourd'hui, 2 mondes existent et ce n'est pas naturel.
Il y a moins de liberté et de souplesse en institution.
- Stopper la discrimination (ex : refus d'un chien d'aveugle par un taxi)
- Vacances accessibles financièrement
- Sport adapté et accessible pour tous
- Accessibilité à l'hôpital = avoir des lève-personnes
- Avoir une société plus inclusive

Paroles des personnes

Questionnaire en ligne



2 réponses montrent une forte attente par rapport au manque d'information :

- Sur les droits
- Et sur les informations qui concernent directement la personne



ATELIER BIENTRAITANCE propositions

Handivoice et le CREAL Ile-de-France ont regardé le résultat des ateliers et du questionnaire.

Ils proposent des solutions à l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France :

- Informer les personnes sur leurs droits :
par exemple avec des documents en Facile à lire et à Comprendre,
- Il y a le problème de la fracture numérique :
c'est-à-dire il y a des outils existants,
mais on n'a pas d'ordinateurs chez nous, ni dans les structures
- Aider les personnes à avoir de l'information sur les droits :
par exemple avec des journées départementales comme la journée organisée dans les Hauts-de-France
- Rappeler comment les personnes peuvent se renseigner sur leurs droits
- Faire des interventions sur les droits, dans les établissements avec des associations d'auto-représentants pour les personnes concernées, les professionnels et les directions.
- Faire connaître le site CAP'acité par exemple sur le site des MDPH avec un lien pour aller sur le site





ATELIER AUTODETERMINATION POUR UNE PLEINE PARTICIPATION

Les participants de l'atelier ont cherché une définition du mot autodétermination

Pour eux cela veut dire :

DEFINITION AUTODETERMINATION

- Se prendre en main
- Aller de l'avant
- Ne pas se laisser influencer par les commentaires négatifs
- Croire en soi
- Ne pas baisser les bras
- Si cela ne marche pas, il faut réessayer
- Trouver des chemins détournés pour arriver à réaliser ses objectifs
- Savoir dire si je ne suis pas d'accord
- C'est décider de ma vie, de mon destin par moi-même
- J'ai des rêves, je ne me limite pas
- Voir comment moi, et la société pouvons m'aider à accomplir mes envies/besoins
- Réussir à réaliser mon travail
- Être motivé face aux aléas de la vie
- Connaître ses droits

- Être autodéterminé c'est aussi être soutenu

Les participants de l'atelier ont réfléchi à leurs projets

Ils ont réfléchi aussi aux obstacles pour réaliser leurs projets.

Les projets

PROJETS



- 1 petit boulot pour compléter ma retraite
- Rester à la MAS / esat
- Vivre seul en autonomie
- Retourner dans mon logement plus tard
- Être acteur
- pouvoir faire rouvrir le cinéma de mon quartier
- Valider mon diplôme
- Voyager avec mes parents
- Travailler dans une pharmacie
- Lire et écrire
- Militer pour le droit des personnes en situation de handicap

OBSTACLES



- Ne pas savoir lire et écrire
- Le manque de confiance en moi (illégitimité)
- Manque de réseau
- manque de motivation
- Manque de formation
- Le besoin de faire des progrès

- Le manque d'argent
- Mon dossier médical
- La difficulté des démarches
- Ma famille
- Le manque d'informations
- Le manque d'écoute et d'adaptation



Mon pouvoir d'agir



- Je peux apprendre à lire et écrire
- Je peux apprendre à gérer mes phobies
- Je peux essayer de m'améliorer
- Je peux prouver à ma famille que j'y arrive
- Je peux faire des démarches
- Je peux apprendre à gérer mon argent
- Je peux travailler sur ma confiance en moi
- Je peux ne pas baisser les bras



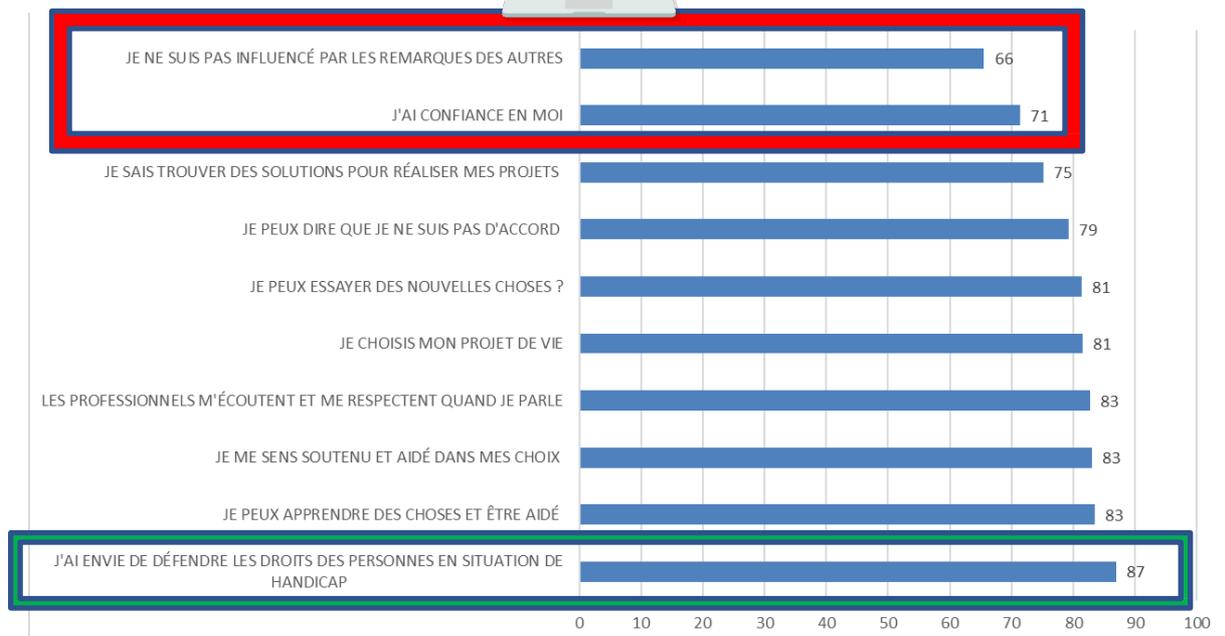
- Les pros peuvent m'aider ou m'orienter pour apprendre à lire et à écrire
- M'aider à faire mes démarches
- M'apprendre à vivre seul
- M'aider à faire mon PAI
- Ma tutelle peut me soutenir
- Les pro et les directions doivent adapter leurs pratiques et l'accessibilité de leur langages



- La société doit inclure davantage les personnes et simplifier l'accès au travail (moins de diplôme)
- Ne pas remplacer les personnes par des machines (on ne comprend comment prendre un ticket de métro)
- Multiplier les aides humaines pour permettre l'habitat autonome
- Prendre en compte la capacité des personnes et non pas leur problèmes médicaux
- Rendre plus visible le handicap (TV/ média)
- Favoriser l'inclusion
- Adapter l'environnement (accessibilité universelle)

Paroles des personnes

Questionnaire en ligne



Le questionnaire en ligne montre que les personnes :

- Se laissent influencer par les remarques des autres
- manquent de confiance en elles
- Ont envie de défendre le droit des personnes en situation de handicap



ATELIER AUTODETERMINATION POUR UNE PLEINE PARTICIPATION

propositions

Handivoice et le CREA Ile-de-France ont regardé le résultat des ateliers et du questionnaire.

Ils proposent des solutions à l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France :

- Permettre aux personnes de participer à des groupes d'expression.
- comme par exemple les ateliers du Projet Régional de Santé

Les personnes concernées de handivoice ont co animé les ateliers

et les personnes concernées participent pour donner leur avis.

- Former les professionnels à l'autodétermination





ATELIER REPRESENTATION

Les participants de l'atelier ont répondu à la question :
Pour une bonne participation, si j'avais une baguette
magique



Qu'est-ce que je fais apparaître ?

- De la confidentialité
- De la rapidité !
- De la gaieté !
- Bien plus de personnes concernées
- Bien plus de consultations, d'écoute
- Des personnes concernées actrices
- Bien plus de moyens d'expression, d'argumentation avec des outils par exemple des smileys, et des comptes-rendus en Facile A Lire et à Comprendre
- Des rencontres régionales inter Conseil à la Vie Sociale
- Les questions des personnes concernées en premier !
- Des formations / sensibilisations sur le rôle, les droits, le Facile Lire et à Comprendre, ... pour les membres du CVS et le président
- Une plus grande compréhension des directeurs, qu'ils connaissent le FALC
- Des tours de table
- Une durée et un contenu adapté par rapport aux capacités des élus

Qu'est-ce que je fais disparaître ?

- La hiérarchie ! on doit être d'égal à égal
- Les parents
- Le nombre de sujets
- Les réunions trop longues
- Il vaut mieux plus de réunions, et un meilleur suivi.
- Les problèmes de personnes
- Il faut créer d'autres réunions pour les problèmes personnels



Paroles des personnes



ATELIER REPRESENTATION propositions

Handivoice et le CREAI Ile-de-France ont regardé le résultat des ateliers et du questionnaire.

Ils proposent des solutions à l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France :

- Former les membres des CVS
et former aussi les directeurs et les des équipes de direction
- Soutenir les inter CVS ou toutes les autres possibilités de rencontres des présidents de CVS
par exemple faire connaître les supports en Facile A Lire et à Comprendre sur les CVS





ATELIER

POLYHANDICAP / HANDICAP RARE

AUTISME / EPILEPSIE

Dans cet atelier, les participants ont pu partager sur différentes idées.



ce qui s'est dit...

- Les personnes connaissent peu ou pas les documents des CVS,
Par exemple les documents ne sont en Facile à Lire et à Comprendre
- Les familles participent peu au CVS
elles ne se présentent pas aux élections
elles ne sont pas disponibles pour aider les personnes avant les réunions
- Dans certains établissements, au contraire les familles sont très présentes au CVS
Cela peut poser des problèmes
car certaines familles parlent de problèmes personnels au CVS..
- Plusieurs associations se demandent comment les personnes peuvent donner leurs avis et poser leurs questions pour le CVS.
- Certains établissements ont organisé des réunions pour préparer les CVS.



- Entre deux CVS, on ne sait pas si les choses décidées sont faites.
- Les familles et les personnes reçoivent peu d'informations.
cela veut dire que la communication n'est pas très efficace.
- Il y a des différences entre le secteur enfant et adulte
C'est important de faire attention aux personnes avec le plus de difficultés à comprendre.
Les professionnels peuvent les aider à comprendre
Par exemple expliquer les choses ensemble avant les réunions.
- A certains endroits, on parle des bonnes expériences dans les réunions des présidents de CVS, ou dans des réunions inter CVS.
- Comment les personnes qui ne sont pas dans un Établissement ou service social ou médico-social sont représentées?
- On pose la même question pour les personnes « sans solution » .



ATELIER

POLYHANDICAP / HANDICAP RARE / AUTISME / EPILEPSIE

propositions

Handivoice et le CREA Ile-de-France ont regardé le résultat des ateliers et du questionnaire.

Ils proposent des solutions à l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France :

- Former les membres du CVS
- Créer des documents d'information en Facile A Lire et à Comprendre pour expliquer le CVS
- Faire connaître, les Recommandations des bonnes pratiques professionnelles dans le champ du polyhandicap
Les recommandations sont des conseils écrits par des experts pour aider les professionnels à mieux accompagner les personnes avec un polyhandicap
- Savoir comment et par qui les personnes au domicile, sans solution, sont représentées.





CONCLUSION

L'Agence régionale de santé Ile-de-France remercie toutes les personnes qui ont donné leur avis et participé à la concertation.

L'Agence remercie également le CREAI Ile-de-France et HandiVoice d'avoir rendue possible cette concertation.

Les solutions qui ont été proposées seront mises en œuvre dans la période du projet régional de santé, entre 2023 et 2028.

Ces solutions devront être priorisées. C'est-à-dire que nous devons décider des actions qui seront réalisées rapidement et celles qui pourront être réalisées un peu plus tard.

Chaque année, l'Agence régionale de santé souhaite réunir les personnes qui le souhaitent pour suivre ensemble la réalisation de ces actions et voir ce que cela change dans la vie des personnes en situation de handicap.