

Journée d'étude organisée par le CREAI « Famille et professionnels autour du polyhandicap »

Toulouse le jeudi 04 février 2021

Le CREAI Occitanie a organisé avec l'ARS un colloque, sous forme d'enregistrements vidéo, le 04 février 2021 à l'Ancienne faculté de Médecine de Toulouse.

Ces enregistrements seront montés en séquences (de deux heures) et mis en libre accès sur le site Internet. Cela facilitera leur visionnage dans les institutions, les associations de famille et pourront servir de base à des débats. De nouvelles captations sont prévues (Rodez, Montpellier).

Le réseau Groupe Polyhandicap France Occitanie a largement participé à préparation et à l'animation de cette action merci à Alain Caupena. Cette formule, en ces temps d'impossibilité de rencontre en présentiel semble une bonne formule.

Nous avons également eu le plaisir de revoir les intervenants, qui sont pour la plupart adhérents du GPF, lors des enregistrements des exposés filmés, regrettant la situation actuelle qui nous empêche de nous rencontrer, d'échanger en direct et sans « barrières », de travailler en groupe inter-établissements.

Animation de la journée :

Marie Christine TEZENAS, Présidente du Groupe Polyhandicap France et Pierre GAUTHIER, ancien ARS Midi Pyrénées, membre de la Fondation Marie Louise.

Ouverture de la journée :

Présentation de la journée par Mme MARTINET, directrice adjointe de l'ARS Occitanie, DOSA.
Les nouvelles orientations concernant le polyhandicap : Recommandations HAS (novembre 2020) par Marie Christine TEZENAS, Présidente du Groupe Polyhandicap France, participante au groupe d'élaboration des RBPP.

Les 4 thèmes ont été retenus

THEME 1 : La question des différentes annonces faites aux familles

Témoignage de familles : Mme Fines, Mme Delmas...

Les annonces successives faites aux familles : quels impacts sur la vie de famille ? Acceptabilité et adaptation au quotidien avec le polyhandicap ? Comment passer d'une vision idéalisée de l'enfant à l'enfant réel ?

- Le recueil de témoignages positifs et négatifs de familles dans le but d'identifier les leviers et les freins, de la première annonce aux différentes annonces successives faites par les différents professionnels.
- Des regards croisés entre les professionnels et les familles. Que signifie l'accompagnement au diagnostic pour le médecin ? Quelle perception du diagnostic pour les parents ? Qu'en ont fait les familles ensuite ?

THEME 2 : LE PARCOURS DES FAMILLES : combat, adaptation et résilience

Témoignage de familles (ASEI, Reso, Fondations Marie Louise...) sur les transitions.

Les différents âges de la vie et leurs passages de l'un à l'autre - enfance, adolescence, adulte, fin de vie - le parcours du combattant, s'adapter au regard social, le renoncement, la solitude, d'organisation de la logistique de vie, la gestion des fratries. L'habitat inclusif ?

Quelles ressources des familles pour faire face ? Quelles évolutions par le monde associatif et à la mobilisation des familles.

THEME 3 : LES CAPABILITES ET LA CITOYENNETE DES PERSONNES POLYHANDICAPEES

Témoignage de parents de la Fondation Marie Louise, à Gratentour : Mme Isabelle LAFON et Laure DEVY.

Film réalisé par le CAMPS 82 sur la participation des familles aux activités avec les professionnels, par Mme CHENE et Mme ABBELE.

Comment et quand valoriser les capacités des personnes en situation de polyhandicap ? Quel parcours et quelles ressources ?

Quels outils ? Quels supports pour permettre une communication adaptée à chaque personne en situation de polyhandicap, leur permettant de jouer leur rôle de citoyen(ne) ?

Quelle implication des familles dans l'élaboration des projets personnalisés des personnes. Quel partage de savoirs expérientiels ? Comment faire évoluer positivement la confiance et l'écoute, la complémentarité, et la demande des professionnels vis-à-vis des familles.

THEME 4 : LA COCONSTRUCTION DU PROJET PERSONNALISE et de son suivi. LA COOPERATION ENTRE LES FAMILLES ET LES PROFESSIONNELS

Témoignage croisé entre M. NOVEL (famille) et les professionnels de la MAS « Marquiol » association Reso : Quelle Communication, attentes, dispositifs ?

Témoignage de l'équipe de Sébastien BARISET, IEM ASEI de Montauban : Faciliter la communication avec les familles.

Michel BELOT : Comment construire ensemble un projet personnalisé autour d'une pensée partagée. Présentation de l'ouvrage « Construire le projet personnalisé » Editions ASF.