

## Commission de travail en réseau Sur le handicap mental sévère

### Objectif de la commission de travail

Réfléchir ensemble (parents et professionnels) à deux thèmes :

- ✓ Les solutions de répit pour les parents
- ✓ La formation de parents avec les professionnels; la formation des parents

La majorité des informations retranscrites dans ce document a été recueillie par Internet et lors d'une réunion organisée le 14 avril 2011 à Villars les Dombes.

13 personnes ont participé à ces échanges :

- 8 parents
- 3 professionnels éducateurs
- 1 professionnel médical
- 1 chargé de mission handicap

### Objectif de ce document

Etre un document de travail qui peut être enrichi par les contributions des personnes intéressées par ces thèmes. Ce document pourrait progressivement devenir un document de référence sur le répit et la formation prenant en compte les préoccupations particulières liées au handicap mental sévère.

# **Les besoins de formation des parents et des parents avec des Professionnels dans le cadre du handicap mental sévère**

## **Besoins communs**

- Rendre plus commune l'idée d'une collaboration parents-professionnels
- Evacuer les préjugés
- Constaté l'utilité d'une collaboration
- Communiquer entre parents et professionnels, se découvrir
- Rendre plus cohérentes les actions entre la maison et l'établissement
- Apprendre à gérer les comportements/problèmes
- Garder toujours en tête la possibilité d'une progression

## **Pour les professionnels**

- Leur faire prendre conscience que sans les parents leurs actions sont limitées (particulièrement vrai dans le cas du handicap mental sévère)
- Les aider à mieux connaître les besoins des familles et pouvoir les soutenir concrètement

## **Pour les parents**

- Guidance et accompagnement des parents (formation pluridisciplinaire)

## **Les contraintes**

- Les professionnels et les parents ne sont pas disponibles aux mêmes moments
- Garde de l'enfant pendant la formation

*Partageons notre expérience pour progresser ensemble : un document qui évolue en réseau  
Rendez-vous sur : [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org)*

## Des idées de formations

- Déficience intellectuelle sévère
- Cognition
- Importance de la communication
- Education à la propreté
- Troubles du sommeil
- Troubles du comportement
- Epilepsie et gestion des crises
- Passage à l'âge adulte et en structure adulte
- Education structurée et développement de l'autonomie
- Quelles prises en charge pour quelles pathologies ?
- Bien être
- Savoir être
- Rendre les professionnels capables de conseiller les parents
- Réunions de mise en commun de l'expérience et/ou des connaissances
- Ergonomie, manutention

**A quelle(s) formation(s) vous inscririez-vous si elles vous étaient proposées ?**

*Partageons notre expérience pour progresser ensemble : un document qui évolue en réseau  
Rendez-vous sur : [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org)*

## Exemples d'offres de formation existantes citées

CESAP	<a href="http://www.cesap.asso.fr/">http://www.cesap.asso.fr/</a> <i>Formations proposées</i>	Association au service de la personne polyhandicapée. <i>Les situations d'urgence en institution pour des personnes polyhandicapées</i> <i>La prévention chez l'enfant ou chez l'adulte polyhandicapé</i> <i>La déglutition – trouver plaisir et confort en s'alimentant</i> <i>De la nutrition à l'art culinaire</i>
AIR	<a href="http://www.airhandicap.org/">http://www.airhandicap.org/</a> <i>Formations proposées</i>	L'Association Information Recherche (A.I.R.) est un centre ressource pour les personnes handicapées, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. <i>La communication non verbale</i> <i>Les problèmes des comportements autistiques</i> <i>La sexualité</i>
EDI	<a href="http://www.autisme-formation.net/">http://www.autisme-formation.net/</a> <i>Formations proposées</i>	Edition, Diffusion, Information autisme. <i>Autisme, éducation et formation</i> <i>Les stratégies et les moyens pour une communication visualisée</i> <i>Comprendre, prévenir et gérer les troubles du comportement d'une personne atteinte d'autisme</i> <i>La sexualité des sujets atteints d'autisme et de déficience intellectuelle</i>
CCC	<a href="http://www.autismecentraal.be/public/index.asp?lang=FR">http://www.autismecentraal.be/public/index.asp?lang=FR</a> <i>Formations proposées</i>	Le Centre de communication Concrète (CCC) en Belgique <i>Formation de base : autisme et la pensée autistique</i> <i>Mise en place des aides visuelles et de la communication concrète</i> <i>Les gratifications</i> <i>L'orthophonie chez les enfants et les jeunes atteints d'autisme</i>

Partageons notre expérience pour progresser ensemble : un document qui évolue en réseau  
 Rendez-vous sur : [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org)