



Collectif d'échanges et de formation Pour les aidants familiaux

(familles de personnes adultes présentant une **déficience visuelle** avec handicaps associés)

Cette rencontre s'est déroulée le **SAMEDI 23 JUIN 2018, de 9h30 à 15h00**

A l'**Institut des Jeunes Aveugles**, 37 rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE

Rappel des objectifs

Rencontre proposée aux familles de personnes adultes présentant une déficience visuelle avec handicaps associés.

Rencontre animée par :

- Alice Marty (ergothérapeute Equipe Relais / IJA)
- Delphine Poinot (éducatrice spécialisée Equipe Relais / IJA)
- Olivier Chabot (pilote Equipe Relais)

Pour faciliter la participation des familles, une éducatrice de l'IJA a été mobilisée pendant la journée pour proposer un accueil et des activités à un adulte en situation de handicap, afin que ses parents soient pleinement disponibles pour participer.

Le repas de midi a été pris en charge par IJA pour l'ensemble des participants et a fait partie intégrante de la journée.

Participants présents

5 personnes ont répondu présent (2 familles n'ont pu venir au dernier moment).

A noter que les participants ont largement apprécié le fait d'être « en petit comité », car cela a vraiment permis d'exposer les situations vécues et d'échanger, ce qui n'aurait pas été possible avec plus de familles présentes.

Contenu des échanges

Les témoignages des familles présentes ont permis d'aborder le vécu (subjectif et à contextualiser) du parcours de personnes déficientes visuelles avec handicaps associés en IME, en MAS et en Foyer de vie. Les familles expriment le sentiment d'avoir été écoutées en entendues mais, pour des raisons qui relèvent de l'organisation, de logiques professionnelles ou institutionnelles, les réponses attendues ne sont pas toujours là. Elles relèvent la difficulté à « faire bouger » et individualiser les accompagnements compte-tenu des contraintes de la vie collective et des activités proposées (limitées).

A été également évoqué le décalage entre l'accompagnement dans un établissement pour enfant et l'établissement pour adulte : il y a moins de co-construction et les familles s'entendent parfois dire : « Vos enfants sont devenus des adultes, laissez-nous faire ! ». Les modalités d'accueil en internat s'imposent alors qu'elles ne correspondent pas forcément aux attentes. Et les structures pour adultes sont très généralistes et peu préparées aux handicaps rares. Enfin, une situation particulière fait état d'un fort décalage entre le projet de vie décidé lors de l'admission et la réalité quotidienne, du fait de fortes rigidités organisationnelles (voire financières), d'instabilités des équipes et de tensions internes multiples.

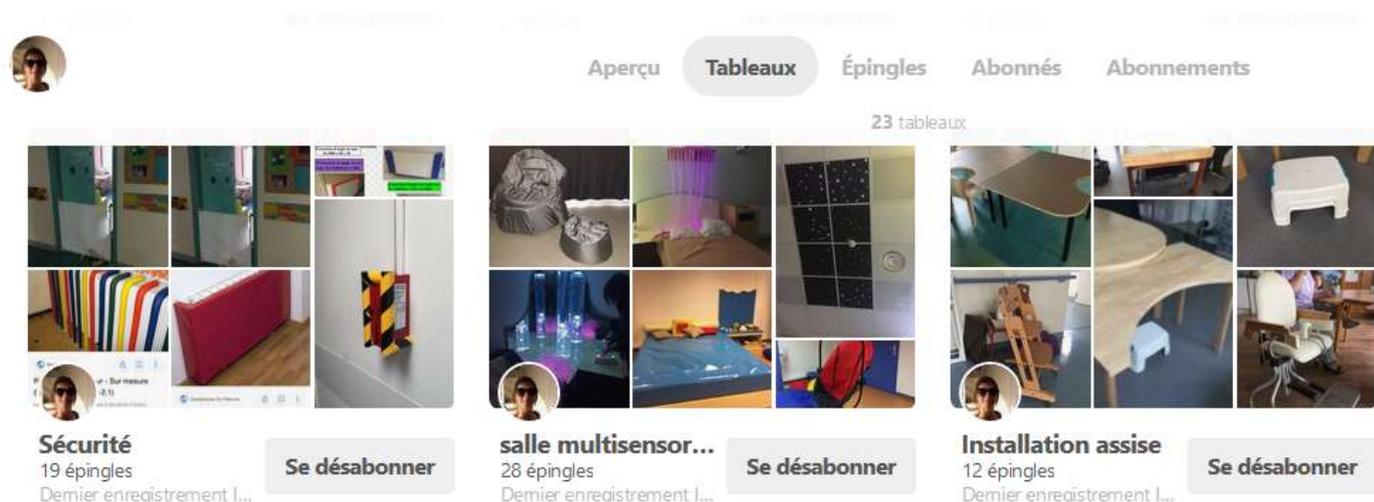
Il est alors convenu qu'un accompagnement de qualité nécessite des échanges réguliers avec l'équipe éducative, de manière formelle et informelle, une attention à la formation spécifique des professionnels (et des familles) aux handicaps rares, une relation de confiance qui se construit sur une écoute et une vigilance croisée.

Banque de données en ergothérapie

L'ergothérapeute de l'Equipe Relais Handicaps Rares (et de l'Institut des Jeunes Aveugles) a mis en place une banque de données en ligne répertoriant les « bonnes idées » en matière d'aménagement et d'astuces techniques facilitant la vie quotidienne (bonnes idées repérées dans des établissements, à domicile de personnes en situation de handicap...).

Cette banque de données est accessible sur www.pinterest.fr

Pour y accéder, il suffit de se déclarer membre sur Pinterest. Puis dans la barre de recherche, d'indiquer la page « IJA Toulouse » et de sélectionner les affichages « membres ». Vous pourrez alors naviguer dans les différents tableaux proposés (développement, sécurité, signalétique, salles sensorielles, vêtements spéciaux, installations



assises, planificateurs, jeux, piscines adaptées, informatique adaptée, lumière, voiture...)

Cette base de données est un espace contributif. Il a vocation à rassembler les contributions des membres du réseau. N'hésitez pas à transmettre des idées (photos, description du lieu et informations complémentaires) à Alice MARTY : a.marty@ijatoulouse.org

Suite à donner

Pistes envisagées pour la suite :

- Multiplier les échanges entre les familles afin de capitaliser l'expérience de chacun
- Elaborer une trame moins impersonnelle décrivant la personne et son projet de vie « comme un CV », avec ses capacités, désirs et projets, qui viendrait en complément des dossiers d'admission, des demandes de prestation...
- Proposer des espaces d'information et d'échanges sur l'entrée dans le secteur adulte, les démarches, les droits, en associant les services administratifs concernés