

*Séminaire organisé par R4P et Réseau-Lucioles,
en partenariat avec l'Association Une Souris verte*

**PARENT – ENFANT – PROFESSIONNEL :
COMMENT CONSTRUIRE ENSEMBLE AVEC LE HANDICAP ?**

Des approches et des outils au service de la coopération

Vendredi 17 et samedi 18 mars 2017

Novotel Lyon Bron Eurexpo
260, avenue Jean Monnet, 69500 Bron

Programme



RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

Catherine Bouchard - CRIAS Mieux Vivre

Tél : 04 78 60 86 15 - mail : c.bouchard@criasmieuxvivre.fr

Introduction

La prise en charge des enfants en situation de handicap a connu une évolution exponentielle ces dernières décennies.

Il n'y a pas si longtemps l'enfant était confié à des équipes qui savaient ce qui était bon pour lui, et qui appliquaient des méthodes de rééducations selon plusieurs écoles (Le métayer, Bobath par exemple).

Aujourd'hui l'enfant vit dans sa famille, il existe une multitude d'approches thérapeutiques, qu'elles soient médicamenteuse, rééducative, chirurgicale ou alternative.

Savoir ce qui est le mieux pour l'enfant n'est plus du domaine réservé d'un seul thérapeute, l'intérêt de la pluridisciplinarité n'est plus à démontrer, mais allons encore plus loin : savoir ce qui est bon pour l'enfant ne relève plus seulement des professionnels. Les parents ont leur mot à dire.

Qui mieux que la famille connaît, ressent, vit avec, consciemment ou non, l'histoire familiale ? L'enfant se situe au croisement de deux axes familiaux, l'axe horizontal : père mère, cousins, tantes, oncles, mais aussi l'axe vertical au travers des générations. Sa place particulière à ce croisement, donne une place particulière à son handicap, et une place particulière à des « soignants » qui entrent dans l'histoire familiale. Les attentes des parents, leurs demandes, leurs exigences, leur niveau de connaissance du handicap, leur capacité ou désir d'autonomie pour l'enfant, leurs contradictions, le ressenti inconscient de l'enfant, vont venir impacter le « savoir ce qui est bon pour lui » des professionnels, même si ce savoir des professionnels est cartésien, fondé sur les preuves ou transmis par l'expérience des plus anciens.

Le mouvement est déjà lancé, les professionnels demandent aux parents d'être partenaires des soins, mais il faut là aussi aller plus loin, les parents ne sont pas des partenaires, au sens où ils sont invités à adhérer au projet médical pour le mener à bien. Non, les parents sont les parents d'un enfant, et ce sont les soignants qui sont invités à entrer dans l'histoire de la famille de cet enfant.

Seuls l'échange, le partage des savoirs, la conciliation peuvent permettre de fixer des objectifs de prise en charge raisonnable pour donner à l'enfant non pas ce qui est bon pour lui mais ce qui est le meilleur pour lui.

Public concerné :

Professionnels et parents

Comité d'organisation :

Anne Berruyer, Dominique Berthezène, Eugénia Bratescu, Judicaëlle Brioir, Marie-Charlotte d'Anjou, Martine Faron, Jean-Marie Lacau, Françoise Piessat, Isabelle Poirot, Pascale Roger Dalbert, Fabienne Roumenoff, Alphonsine Tysebaert, Carole Vuillerot, Chantal Wasiak

Séminaire organisé avec le soutien de



Programme Vendredi 17 mars 2017

8h30 - Accueil des participants

9h – **R4P, 10 ans déjà : itinéraire d'un réseau décloisonnant**

Marie-Charlotte d'Anjou, *Médecin MPR, CHU Saint-Etienne, Présidente de l'association gestionnaire R4P*

9h15 - **Etat des lieux**, à « deux voix » avec :

- Marie-Sophie Desaulle, *Chargée de mission auprès de Madame le Ministre de la Santé, pour la mise en œuvre des propositions du rapport « Zéro sans solution »*

- Réseau-Lucioles : Les attentes des parents et des professionnels concernant la prise en charge chirurgicale
Jean-Marie Lacau, *Directeur de Réseau-Lucioles et parent*

10h - **La coopération c'est pas si simple** par la Compagnie Le Puits

10h30 – Pause

11h – **Accordage parents-professionnels autour du projet de vie de la personne en situation de handicap**

Jean-Jacques Detraux, *Professeur en psychologie, Université de Liège, Belgique*

12h Déjeuner

13h30 Ateliers : chacun participera consécutivement à deux ateliers au choix parmi la liste ci-dessous, le premier se tenant de 13h30 à 15h15 et le second de 15h45 à 17h30

Atelier 1 : Education thérapeutique* – Patients experts, Marie-Hélène Boucand, *Médecin MPR*, et Valérie Ramarohetra

Atelier 2 : Education thérapeutique* – Personnes en situation de grande dépendance et leurs aidants, Philippe Gaudon, *GPF (Groupe Polyhandicap France)*, et Elisabeth Célestin, *parent*

**Education thérapeutique : aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (HAS 2007)*

Atelier 3 : Enfant - Famille - Professionnel : co-construction du projet de vie - Paul Rigato, *Directeur*, Bénédicte Delplace, *Assistante sociale, Accueil Savoie Handicap*, et Nathalie Marin, *parent*

Atelier 4 : Père - Mère - Professionnel : la place de chacun, Alphonsine Tysebaert, *Directrice*, et équipe IEM Handas, Barbara Bouchut, *Pédiatre*, Sarha et Jérôme Curchod, *parents*

Atelier 5 : Pairémulation – Parents experts, Eric Baudet, *AFM, Directeur Service Régional Rhône Alpes*, Kareen Steketee, *Référente Parcours de Santé, AFM*, Sandrine et Olivier Faure, *parents*

Atelier 6 : Professionnels et projets de vie de nos enfants : jeux de rôles, Carole Vuillerot, *Pédiatre, Maître de Conférences Universitaire-Praticien hospitalier, Service Escalé, HCL*, et Jean-Marie Lacau, *parent*

Programme Samedi 18 mars 2017

Le samedi matin, un espace enfants sera installé à proximité de la salle de conférence

8h30 Accueil des participants

9h - **Parents, professionnels : Quelles ressources face aux difficultés du quotidien?**

L'alimentation, le sommeil, la crèche, l'école, les loisirs, les soins médicaux, la douleur, le répit, etc... Quand c'est compliqué, quelles sont les ressources?

A partir des saynètes humoristiques présentées par la Troupe Insolite Fabriq de l'Alged, venez échanger sur les «points infos» thématiques et découvrir l'essentiel des ressources et outils disponibles en région Auvergne-Rhône-Alpes.

11h30 - **Quid des pratiques au-delà de nos frontières ? Revue de la littérature, prospective et conclusion**
Fabienne Roumenoff, *Pédiatre, CMCR Les Massues - Croix Rouge Française*, et Jean-Marie Lacau

Informations

Lieu du séminaire : Novotel Lyon Bron Eurexpo - 260, avenue Jean Monnet, 69500 Bron

Seules les inscriptions **accompagnées du règlement, à l'ordre de «Association gestionnaire du Réseau R4P»**, seront retenues par ordre d'arrivée et dans la limite des places disponibles.

Date limite d'inscription : 1er mars 2017

Informations concernant les inscriptions : Catherine Bouchard - CRIAS Mieux Vivre

Tél : 04 78 60 86 15 (ligne directe) - mail : c.bouchard@criasmieuxvivre.fr

La **facture valant convention** sera adressée à l'issue du séminaire au signataire du bulletin pour toute(s) inscription(s) confirmée(s).

Les **attestations de présence** seront remises sur place.

*Demande en cours auprès des OPCA d'un **accord de prise en charge** à titre dérogatoire au bénéfice des professionnels concernés. Déclaration d'activité de formation n° 82 69 11382 69. Cet enregistrement ne vaut pas agrément de l'État.*

Désistement :

Tout désistement doit être signalé par mail et par téléphone. Des frais de dossier, d'un montant de 30 euros, seront déduits du remboursement.

Toutefois, la personne initialement inscrite peut être remplacée par une personne de son choix, sans frais supplémentaires, mais pour des raisons pratiques, doit en informer Catherine Bouchard - Tél : 04 78 60 86 15 - mail : c.bouchard@criasmieuxvivre.fr

Aucun remboursement ne sera accordé pour les absences ou les demandes d'annulation signifiées le jour même.

Si vous avez des **besoins spécifiques**, merci de nous contacter avant le 10 février 2017 pour que nous puissions organiser, au mieux, votre venue (04 72 11 52 58 - contact@r4p.fr)

Droits d'inscription (pour les 2 jours, déjeuner de vendredi inclus)

Professionnels

tarifs avant le 1er février 2017 inclus

150 euros x ___ participant(s) adhérent(s) au réseau R4P et/ou membre(s) associé(s) de Réseau-Lucioles

170 euros x ___ participant(s) non adhérent(s) au réseau R4P* et non membre(s) associé(s) de Réseau-Lucioles**

tarifs après le 1er février 2017 inclus

190 euros x ___ participant(s) adhérent(s) au réseau R4P et/ou membre(s) associé(s) de Réseau-Lucioles

210 euros x ___ participant(s) non adhérent(s) au réseau R4P* et non membre(s) associé(s) de Réseau-Lucioles**

***Pour adhérer au R4P et recevoir la Newsletter mensuelle (gratuit) : compléter le formulaire «Pré-inscription» sur le site www.r4p.fr (en haut à droite)**

**** Pour devenir membre associé de Réseau-Lucioles, compléter le formulaire d'inscription sur le site www.reseau-lucioles.org**

Professionnels : retourner le coupon d'inscription accompagné du règlement, avant le 1er mars 2017 à
Catherine Bouchard - CRIAS Mieux Vivre - 71 C. Cours Albert Thomas, 69003 Lyon

Familles

15 euros x ___ participant(s)

Familles : retourner le coupon d'inscription accompagné du règlement, avant le 1er mars 2017 à
Réseau R4P, 162 avenue Lacassagne, Bâtiment A, 69424 Lyon Cedex 03

Inscription - Un bulletin par participant

- Préciser pour le vendredi 17 mars après-midi les **deux ateliers retenus** (carrés rouges), ainsi qu'un **atelier de remplacement** (carré vert).
- La réservation se fera en priorité dans les ateliers choisis, **dans la limite des places disponibles**, sinon dans l'atelier de remplacement.
- *Pour des questions d'organisation, l'heure de participation à chacun des ateliers sera précisée sur place lors de l'accueil.*

Participant

nom / prénom

fonction

établissement/cabinet

adresse personnelle

téléphone

e-mail

ateliers du vendredi



Adresse de facturation (si différente)

prise en charge par l'établissement - nom et adresse (ou cachet) de **l'organisme financeur**

téléphone

télécopie

e-mail

ci-joint, le règlement d'un montant total de _____ euros libellé à l'ordre de
«Association gestionnaire du réseau R4P»

date et signature

(lire les modalités d'inscription en page informations ci-avant)

Pour tout besoin spécifique (interprétariat, accessibilité, etc.), contactez nous le plus tôt possible au 04 72 11 52 58 afin que nous puissions préparer au mieux votre accueil.