

CRDI & polyhandicap ETP

Vivre avec le polyhandicap (VALP)

Lancé en 2019



Territoire du projet : Brest (29)



Objectifs du projet

Valoriser et intégrer des familles partenaires dans le programme VALP afin d'être le plus pertinent et proche des attentes des aidants de l'aidant, et prendre en compte leurs savoirs expérientiels.

Plusieurs implications possibles : construction du projet, conception des déroulés de séances, organisation des séances, animation



Description du projet

Il s'agit d'un programme à destination des enfants en situation de polyhandicap ou avec des troubles du neurodéveloppement sévères et de leurs aidants; il est co-écrit et réalisé au sein des 4 Centres de Référence Déficiences Intellectuelles (CRDI) et polyhandicap de cause rare (CHU de Brest, AP-HP Necker, AP-HM La Timone, HCL), avec le soutien de la filière DéfiScience. Le programme VALP est composé de 4 modules (locomoteur, respiratoire, douleur et nutrition), comprenant au total 20 ateliers différents répartis entre ces 4 modules. En Bretagne, il est déployé à Brest, en collaboration avec la Fondation ILDYS (au SMR Pédiatrique de Ty Yann).



Implication des usagers

Les usagers peuvent être impliqués dans : la construction du projet, la conception des déroulés de séances, l'organisation des séances, l'animation d'ateliers, la formation, l'évaluation, la recherche



Réussites du projet

- Finaliser la formation de quarante heures de la famille partenaire ;
- La co-construction du BEP pour le module nutrition avec une utilisation de verbatims sélectionnés et compris par les aidants ; et avoir une relecture pertinente des conducteurs de séance plus en adéquation des attentes des familles ;
- Signer une convention institutionnelle pour légitimer ce rôle.
- Une convention avec les parents partenaires est possible.



Points de vigilance

Les freins identifiés sont : la temporalité des familles, le manque de prise de recul, l'absence de valorisation financière, l'état de santé des aidants.



Perspectives d'amélioration

Proposer à plusieurs parents partenaires d'intervenir à différents stades/ niveaux selon disponibilités et appétences.



Référentes : Dr Adélaïde Borsseau Beauvir et Carole Corbel
etpbreathe@ildys.org
06 29 93 62 05