

**G.I.S.H.**

**Groupement Interassociatif Scolarisation & Handicap**

42 Rue Jacques Costes, 31840 SEILH

Tel : 05 61 44 88 33 - E-mail : [gish.31@laposte.net](mailto:gish.31@laposte.net)

**JOURNEE EUROPEENNE DES DROITS DES PATIENTS**

**Pertinence de l'articulation des parcours  
Santé - Handicap - Projet de Vie  
chez l'enfant, l'adolescent  
et passage à l'âge adulte**

**Docteur Catherine COUSERGUE**

**Mardi 18 avril 2017 - Conseil régional**

# Associations membres du G.I.S.H.

**Regroupe et coordonne 26 associations → accueil enfant et jeune en situation de handicap en milieu ordinaire**

Alliance Maladies Rares Midi-Pyrénées

AmisPlégiques

Association Avenir Dysphasie Midi-Pyrénées (AAD)

Association Départementale de Parents d'Enfants Déficients Auditifs (ADPEDA)

Association des Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC)

Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles (ANPEA)

Association des Paralysés de France (APF)

Association des Parents d'Enfants Cancéreux d'Occitanie (APECO)

Association des Parents d'Enfants Dyslexiques (APEDYS) 31

Association des Parents d'Enfants Handicapés ou Différents (APEHD)

Association Régionale Toulousaine pour l'Intégration des Enfants Sourds (ARTIES)

Autisme 31

Autisme 65

Autisme Midi-Pyrénées

Cap Handicap

Connaître le syndrome cérébelleux (CSC)

Dyspraxie France Dys

Dyspraxiques mais Fantastiques 31 (DMF)

Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques (GIHP) Midi-Pyrénées

La Maison Des Épilepsies (AISPAC, ARPEIJE, BFE, Lou Têt)

Sésame Autisme Midi-Pyrénées

Spina-Bifida Midi-Pyrénées

Trisomie 21 Haute-Garonne

Le G.I.S.H. est membre de :

Fédération Nationale des Associations au  
Service des Élèves Présentant un Handicap

F.N.A.S.E.P.H. [www.fnaseph.fr](http://www.fnaseph.fr)

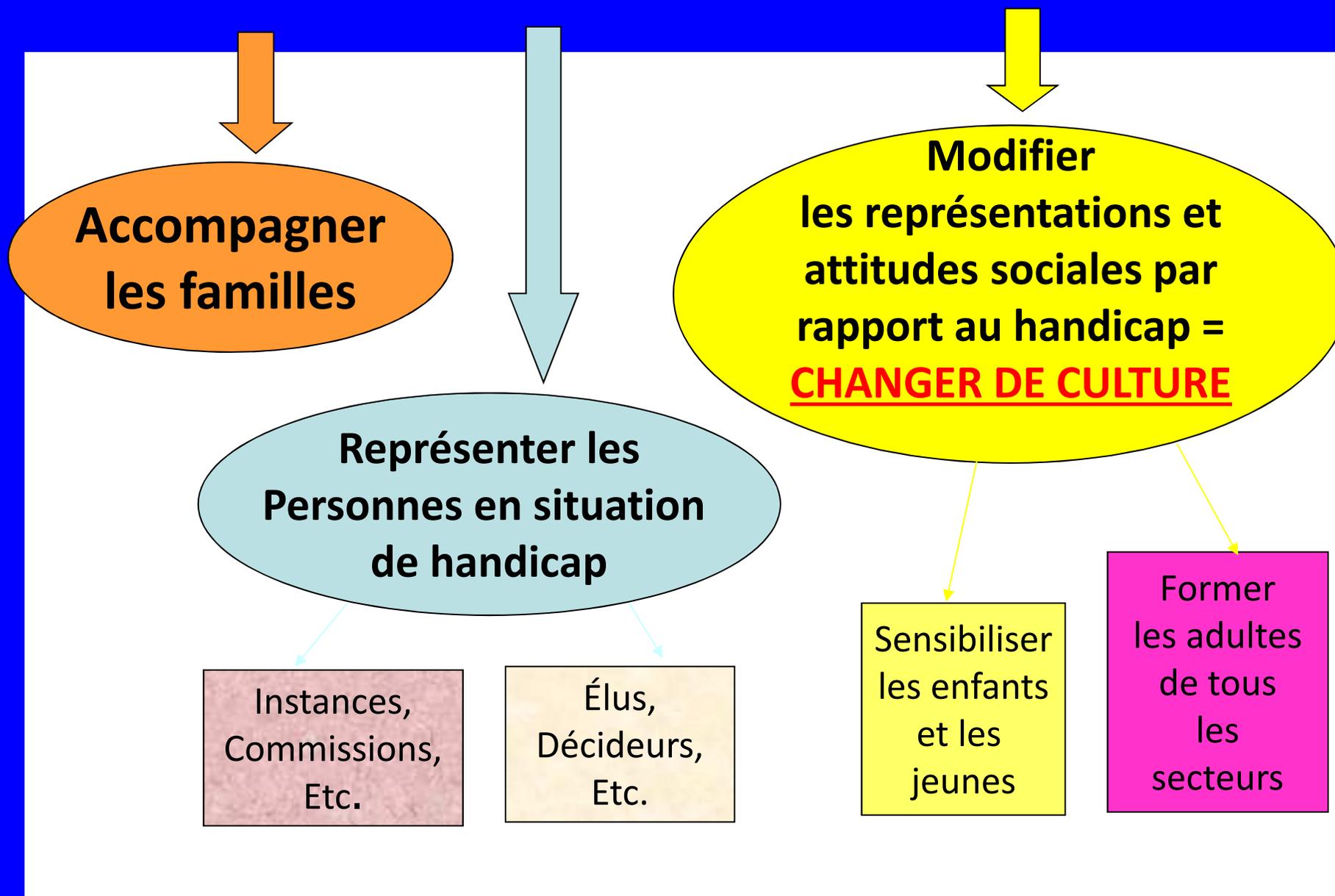
# Missions du G.I.S.H.

- ◆ **Représentation des familles** avec un enfant ou un jeune en situation de handicap
- ◆ **Médiateur**  
entre la famille, les professionnels de l'éducation, de la petite enfance et ceux du médico-social
- ◆ **Diffusion des bonnes pratiques** pour le développement de la scolarisation des enfants en situation de handicap
- ◆ **Formation** des professionnels du champ médico-social et du champ de l'éducation

# Le G.I.S.H. est partenaire

- ◆ **L'Éducation Nationale**
  - IEN-ASH
  - Rectorat : conseiller handicap, service de santé scolaire
- ◆ **Universités de Toulouse**
- ◆ **Maisons Départementales des Personnes Handicapées**
- ◆ **Agence Régionale de Santé**
- ◆ **Caisse d'Allocations Familiales**
- ◆ **Direction Départementale de la Cohésion Sociale**
- ◆ **Observatoire de la cohésion sociale du SICOTAL**
- ◆ **Acteurs du champ médico-social et du champ de l'éducation**
- ◆ **Etc.**

# ACTIONS DU GISH



# ETRE AUTONOME

C'est

repérer ses limites

et demander de l'aide si nécessaire

# EDUCATION A L'AUTONOMIE

ATTENTION → le Français est **individualiste**

- Cela imprègne notre **système éducatif** et sa **pédagogie**
- Pourtant **s'intégrer** nécessite **l'apprentissage** de la **vie et du travail en groupe**, de la **solidarité**, des **échanges**, ...
- **Gérer des contraintes**, **faire preuve d'initiatives** ...

# ACCEPTER LE HANDICAP

Faire le deuil ...  
des hauts et des bas  
la vie n'est pas linéaire

# L'ENFANT HANDICAPE : D'ABORD UN ENFANT

L'enfant en situation de handicap  
est avant tout  
**un enfant comme les autres**  
**avec les mêmes besoins**  
et les mêmes aspirations

# BESOINS DE L'ENFANT

L'enfant handicapé  
a les mêmes besoins  
que l'enfant valide :

être aimé,  
nourri,  
soigné,  
éduqué,  
jouer, rêver ...

# RÉPONSES AUX BESOINS DE L'ENFANT HANDICAPÉ

Seul son développement s'avère plus délicat,  
car il requiert

des ajustements particuliers  
et des réponses spécifiques

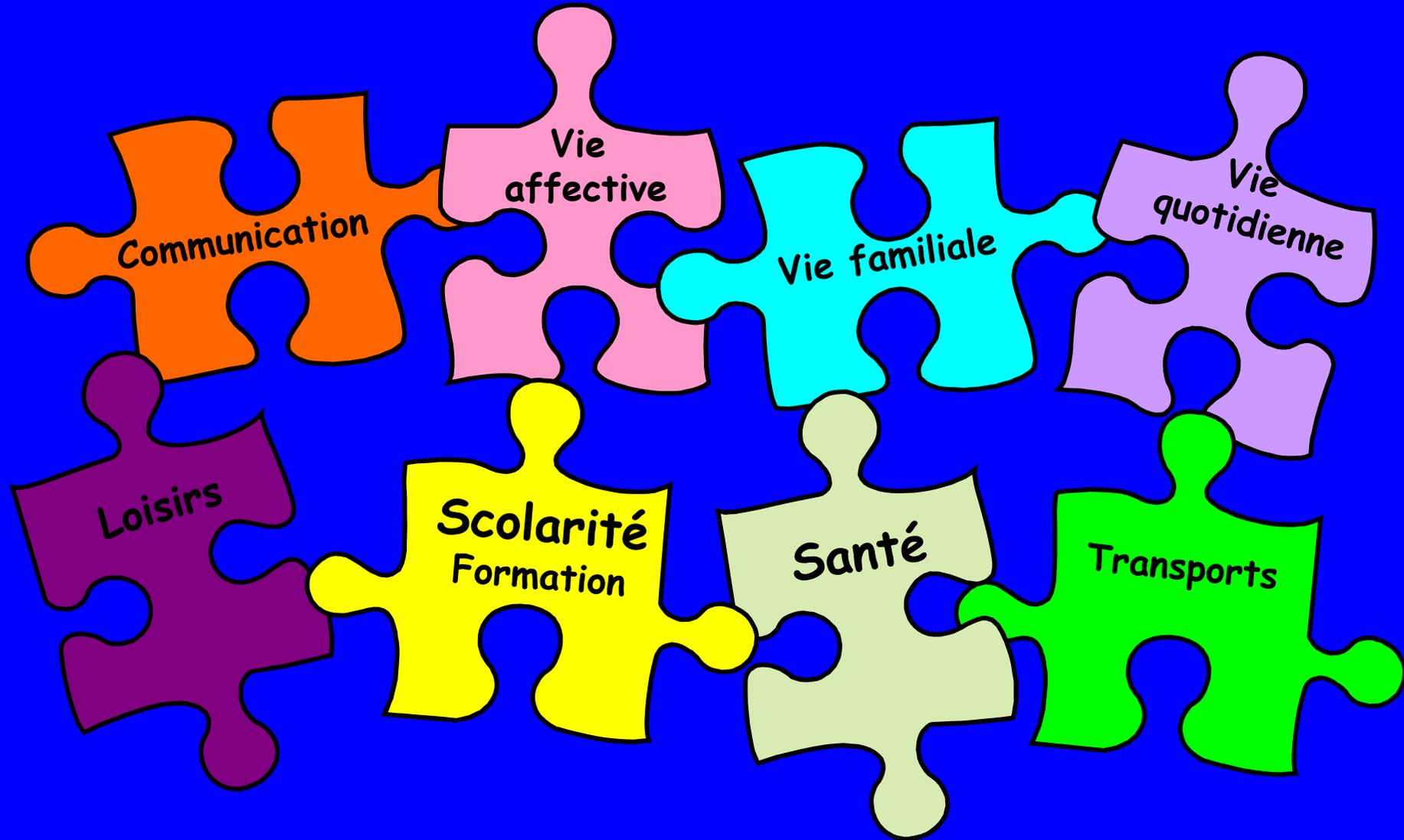
# PROJET DE VIE

◆ Le moyen pour la personne en situation de handicap (ou ses parents si elle est mineure), d'exprimer et de mettre en perspective sa façon à elle, de voir et de vivre l'avenir proche ...

→ Il donne de la **cohérence** aux demandes de compensation

→ Inutile d'indiquer des perspectives personnelles à trop long terme :  
ce n'est **pas un projet « pour la vie »**

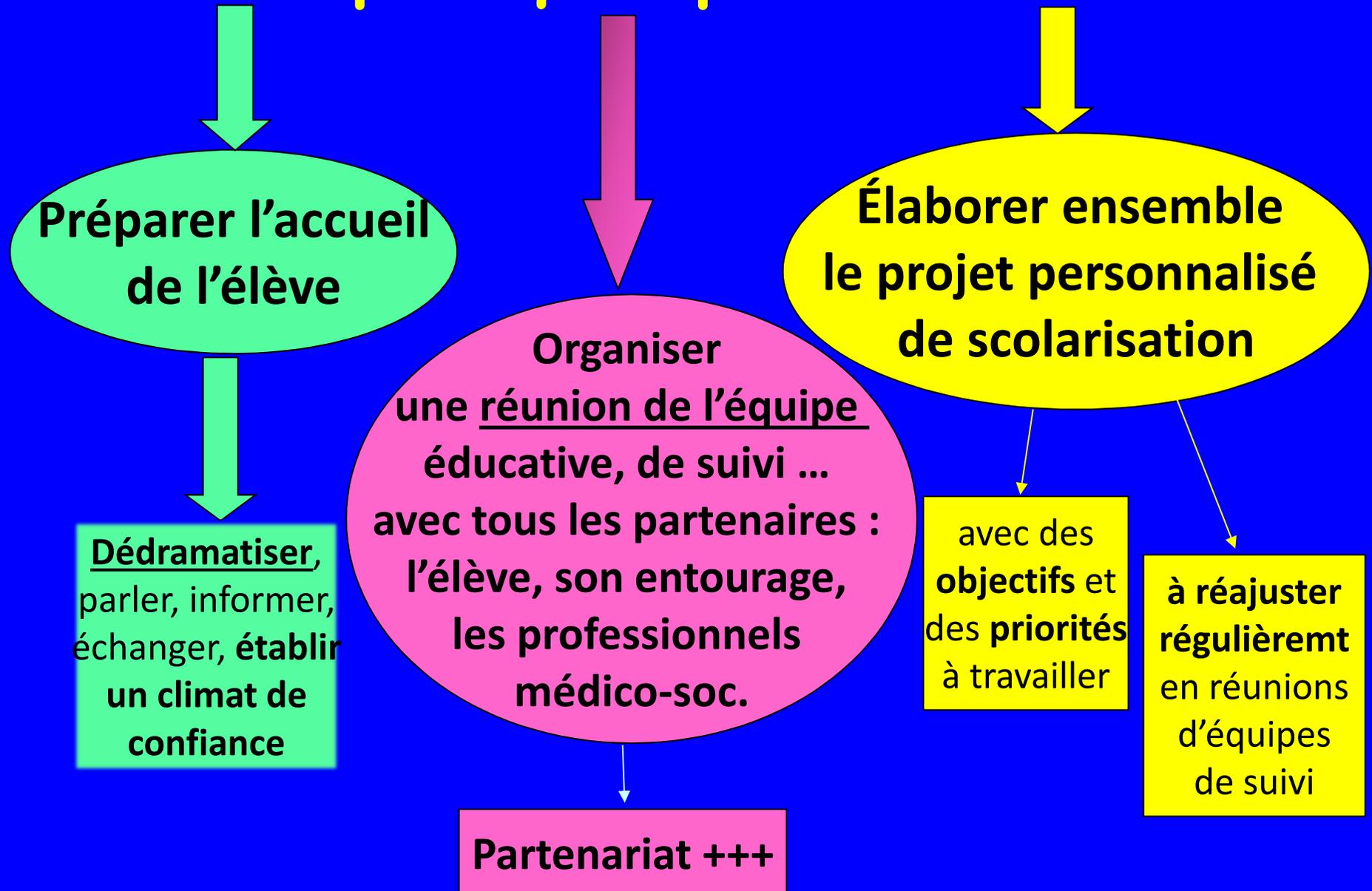
# PROJET DE VIE



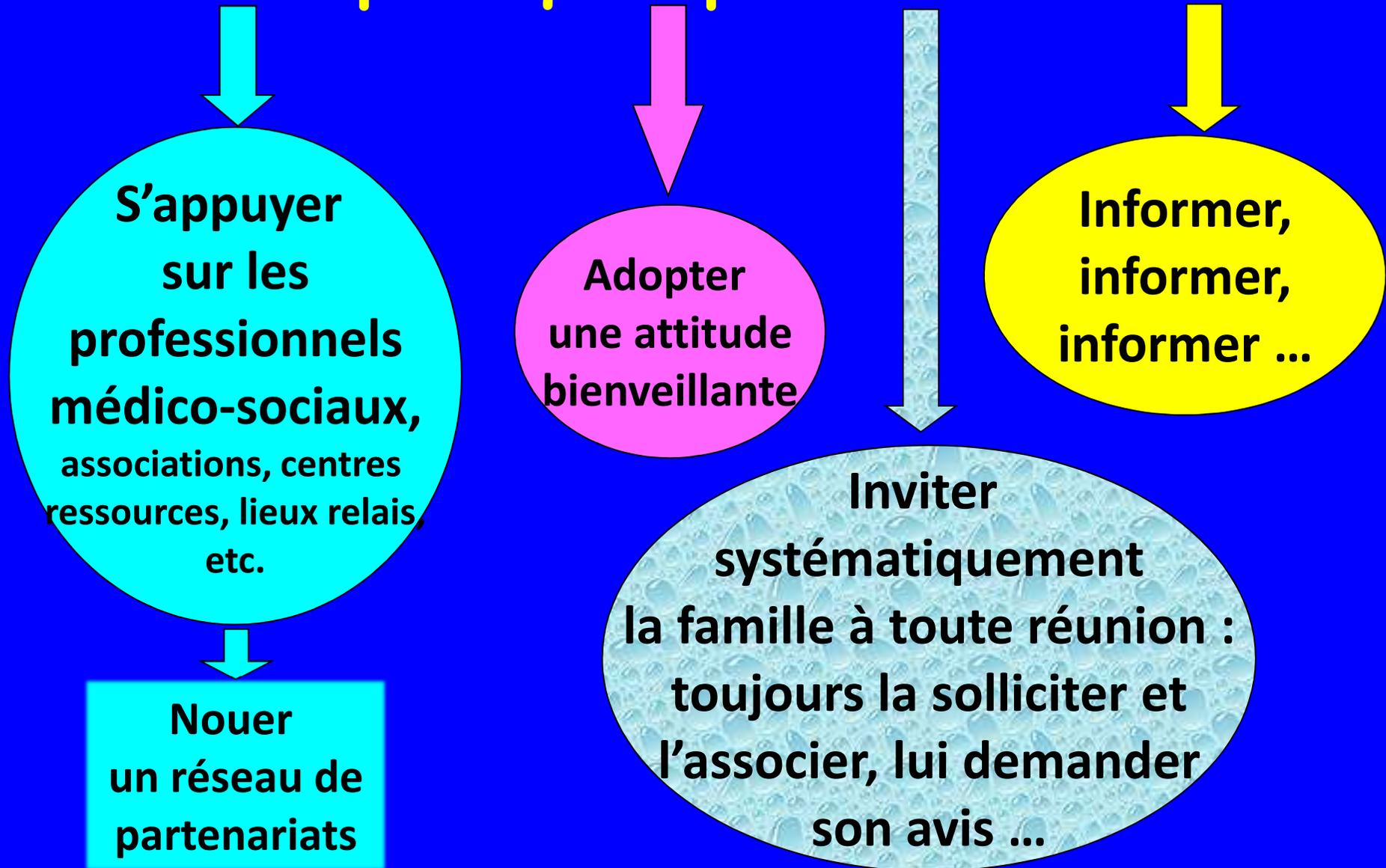
# CONTENU DU PROJET DE VIE

- ◆ Il renseigne sur les **besoins** et les **souhaits** de la personne, ses **attentes** et ses **objectifs** handicap
- ◆ Ce que la personne voudrait **faire ou devenir**
- ◆ Ce qui lui permettrait d'avoir une **meilleure autonomie** demain
- ◆ Éventuellement, le passé et le présent de la situation actuelle

# Bonnes pratiques professionnelles 1



# Bonnes pratiques professionnelles 2



# CHANGER D'ATTITUDE ET DE REGARD SUR LE HANDICAP

- ◆ Informer et dédramatiser
- ◆ Travailler sur le positif : les potentialités et les capacités, ce qui est possible
- ◆ Adopter une attitude positive et bienveillante
- ◆ Se donner des objectifs simples à atteindre
- ◆ Donner du temps au temps

# COMMENT ARTICULER PARCOURS SANTE, HANDICAP et PROJET DE VIE ?

- ◆ **Apprendre** pour tout être humain et pour tout jeune → **accéder à la liberté**
  - Apprentissages scolaires
  - Apprentissages sociaux : loisirs collectifs
  - Apprendre → se projeter vers le futur et se développer au-delà des freins et des limites du diagnostic et du pronostic médical ... notamment en cas de pathologie avec évolution dégénérative
- ◆ **Santé, soins et rééducations** : vécus comme des contraintes par le jeune (et la famille) → définir des priorités → faire des choix

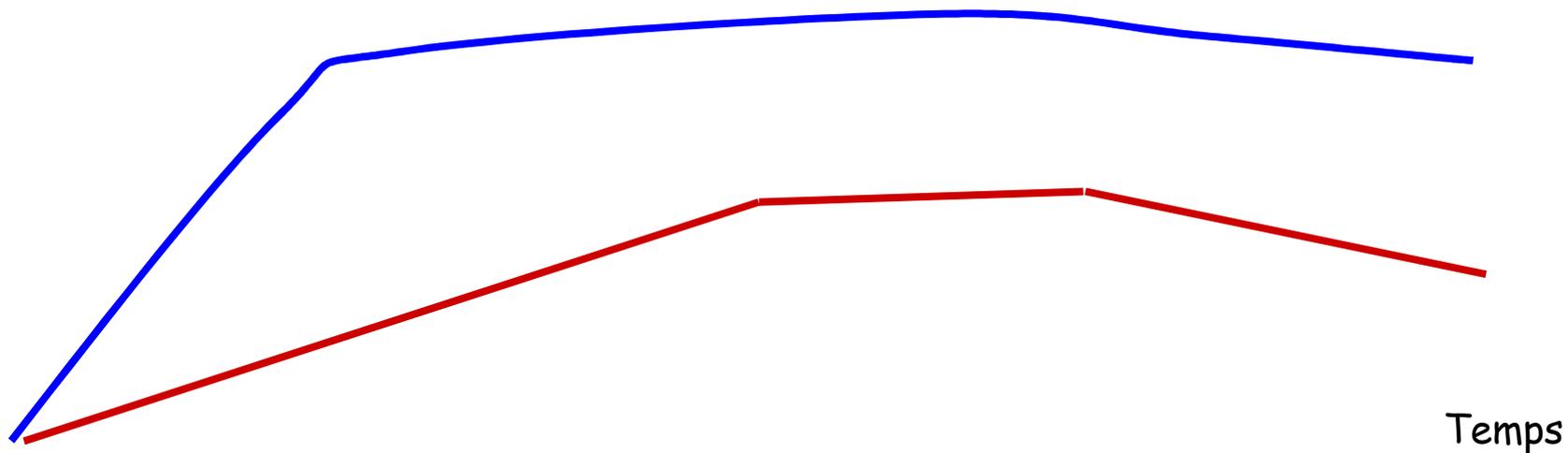
# COMMENT ARTICULER PARCOURS SANTE, HANDICAP et PROJET DE VIE ?

- ◆ **Travailler en réseau et en partenariat** : professionnels avec le jeune et sa famille
- ◆ **Développer les bonnes pratiques** : définir des objectifs simples à atteindre et à évaluer, rédiger des compte-rendu, ...

# DONNER DU TEMPS AU TEMPS

- ◆ **Rythme plus lent** de réalisation des actes, des apprentissages, ...
- ◆ Ne pas se référer à la norme du temps du valide

Apprentissages



- ◆ **Accorder du temps** libre », du temps pour rêver, du temps « loisir »

# CONSTRUIRE L'AVENIR

## ACCÈS AU SAVOIR ET À LA CULTURE

### ◆ Droit à l'éducation

- droit fondamental de la déclaration des droits de l'homme
- convention des droits de l'enfant : art. 23-1 et 23-3
- convention des droits des personnes handicapées

### ◆ Accès au savoir et à la culture : accès à la liberté

## INSISTER ET POSITIVER

Sur le possible, le capable, les potentialités, etc.

## ACCÉDER AU DÉSIR, AU RÊVE, AU PLAISIR

En commençant par les petits plaisirs ...

## RÔLE SOCIAL VALORISANT

Ouvrir la société  
aux personnes handicapées,

c'est la rendre  
plus tolérante,  
plus citoyenne  
et plus solidaire

# CONTACTER LES BÉNÉVOLES DU G.I.S.H.

La présidente : Dr Catherine COUSERGUE  
au 05 61 44 88 33

- La vice-présidente : Madame Patricia THIRY  
au 06 72 69 80 12

- E-mail : [gish.31@laposte.net](mailto:gish.31@laposte.net)