

Contexte et objectifs

➤ **Constat des familles** : les informations essentielles ne suivent pas la personne tout au long de son parcours

Pour quoi ?

- Faciliter l'accès, la circulation et la transmission d'informations essentielles
- Favoriser le **bien-être** de la personne en respectant ses **habitudes de vie**
- Permettre une meilleure **communication**
- Prévenir les **comportements problèmes**
- **Valoriser les compétences** de la personne présentant un handicap rare

Points de vigilance

- **Accessibilité de l'outil** : rédaction simple sans acronymes ni termes techniques
- **Co-Construction** (famille/accompagnants/personne...)
- **Lien avec la vie quotidienne** : ce n'est pas un résumé du projet, du dossier médical
- **Réactualisation** régulière de l'outil, des informations

Éléments clés de réussite

- **Implication** de tous les acteurs en véritable partenariat
- **Recueil** et croisement d'informations provenant **des familles, des professionnels** et du dossier de la personne
- Transmission d'une **information utile et pragmatique** par des supports variés (texte, photos, tableaux, pictogrammes, schémas...)
- Accès **rapide et simple** à l'information recherchée

Les familles et les professionnels nous en parlent !



Projet

- **Elaboration d'un outil** visant à faciliter la **transmission d'informations pour tous** dans les **périodes sensibles** et instables de transition
- « **Mon passeport d'accompagnement** » en référence à la pièce d'identité qu'on a toujours sur soi
- Il **présente la personne**
- Donne **des clés de lecture et de compréhension**
- Une **aide concrète pour tous** au quotidien

Retours d'expériences

Pour les établissements

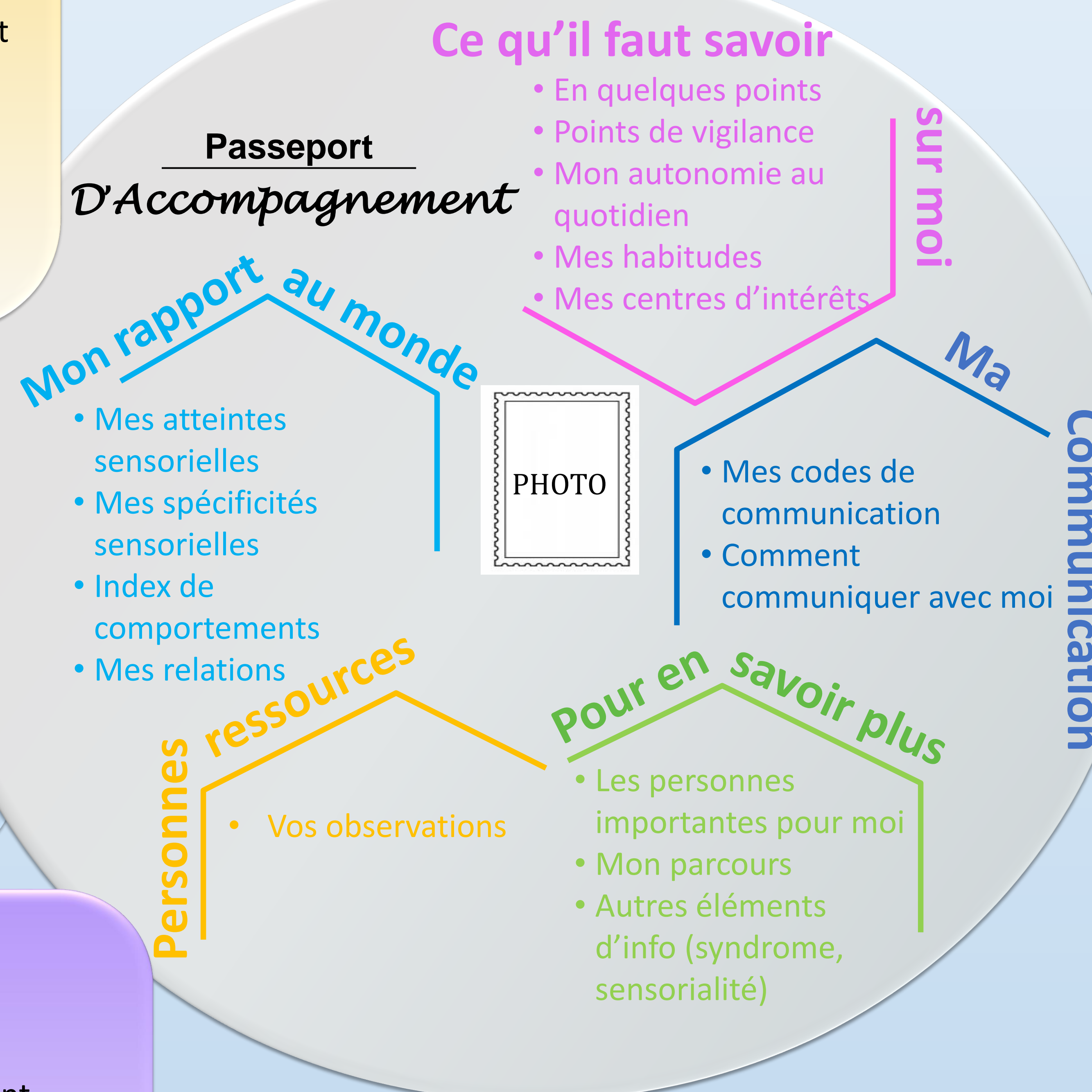
- Mise en avant l'efficacité de l'outil dans le cadre d'un nouvel accueil
- Souhait de **développer cet outil pour d'autres usagers** (création et diffusion d'un tuto élaboré secondairement)

Pour les familles

- **Valorisation de l'expertise familiale**, leurs propos étant positionnés au même titre que ceux des professionnels dans ce document
- Prévention **des risques d'oubli** d'informations essentielles à transmettre
- **Soulagement** de ne plus avoir à répéter les mêmes choses à différentes personnes
- **Support à l'échange familial** autour des difficultés et des compétences de la personne
- **Renforcement des liens** entre les familles et les professionnels par la co-construction

Pour la personne

- Bénéfice dans la **prise en compte de ses besoins et spécificités**
- Favorise le **confort** dans son quotidien
- Prévient les comportements problèmes liés à des incompréhensions
- Mise en avant de **l'identité de la personne** : « je »
- Support à **l'autodétermination**



Concrètement...

