



Équipe Relais Handicaps Rares  
Midi-Pyrénées

# Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 12 – Juillet 2019



## SOMMAIRE

Intro .....	1
Actualités régionales .....	2
Actualités nationales .....	6
Agenda.....	7

## Intro

Le présent bulletin d'information propose de revenir sur un certain nombre de manifestations organisées par l'Équipe Relais depuis le mois de mars autour de différentes thématiques :

- **Sourds et entendants**, regards croisés : premier colloque organisé à Albi le 29 mars (une autre journée est en cours de préparation sur Toulouse)
- Collectif de sensibilisation et d'échange sur les **droits**, les **aides** et les **prestations** : première session délocalisée à Vic-Fezensac le 12 avril (d'autres sessions en cours de programmation dans le Tarn, l'Ariège et le Tarn-et-Garonne)
- Collectif de sensibilisation et d'échanges destiné aux personnes présentant un **syndrome de Usher type I** : première réunion de ce groupe le 28 mai (d'autres manifestations autour de la surdicécité sont en préparation)
- Les journées de Castel sur le **syndrome de Prader Willi** organisées par le FAM Castel Saint-Louis (Gers) les 23 et 24 mai que l'on remercie vivement pour cette initiative rassemblant les professionnels concernés du grand sud-ouest
- Demi-journée de formation sur l'utilisation des **Smartphones** par les personnes déficientes visuelles ou n'ayant pas accès à la lecture, proposée à l'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse le 7 juin
- Journée sur les **Communications Alternatives et Améliorées** : sensibilisation et partage d'expériences entre aidants familiaux et professionnels proposée à Toulouse le samedi 22 juin (le compte-rendu sera diffusé dans le prochain numéro)

Ce bulletin est aussi l'occasion de présenter un partenaire local avec lequel nous partageons l'idée de diffuser les informations sur les handicaps et capitaliser les expériences pratiques : **Haudacity**.

Au niveau national, le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) a mis en ligne un certain nombre de supports pédagogiques particulièrement utiles, réalisés par et pour les aidants familiaux dans le cadre du projet de formation en ligne **Entre Aidants**.

*Rappel : La programmation régionale de l'Équipe Relais, tout comme le présent bulletin, se construit avec vous. N'hésitez pas à nous faire part de vos expériences et questionnements, de vos avancées et de vos besoins d'échange. La compétence collective se construit avec les contributions de chacun.*

Équipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées  
CESDV / IJA, 37 rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE  
Directrice handicaps rares : Jocelyne MAS

Contact : Olivier CHABOT (pilote) : 07 76 06 68 71 / 05 61 14 82 20

Mail : [olivier.chabot@erhr.fr](mailto:olivier.chabot@erhr.fr) - Site Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr>



## Actualités régionales

### Colloque « Sourds et entendants : regards croisés », Albi, vendredi 29 mars 2019

Dès 2018, l'Equipe Relais Handicaps Rares a rassemblé un certain nombre de partenaires régionaux pour préparer, construire et animer cette journée. Nous sommes partis d'un objectif partagé d'améliorer et d'accroître les possibilités d'accompagnement social et médico-social des personnes handicapées et présentant une surdit , de familiariser avec la r alit  de la surdit , les r seaux qui existent, la sp cificit  des modes de communication et d'accompagnement   mettre en  uvre et adapter. D'o  cette premi re journ e de sensibilisation, mobilisant des intervenants entendants et sourds, ciblant un large public :  tablissements m dico-sociaux, services m dicaux, services sociaux, mandataires judiciaires, aides   domicile, accueil de loisir...

138 personnes  taient pr sentes   cette rencontre.

La premi re partie reprenait l'aspect anatomique et physiologique de l'audition, avant d'aborder les diff rents types de surdit  qui peuvent survenir : surdit s de transmission, de perception ou mixtes. Puis les modalit s de d pistage, les possibilit s d'am lioration de la fonction auditive (chirurgie, proth se, implant...).

Dans tous les cas, *l'enfant sourd est avant tout un enfant qui a tout pour se d velopper normalement s'il peut avoir acc s   une langue partag e avec ses parents le plus t t possible.*



Le d veloppement de l'enfant sourd peut s'appuyer sur tous les registres sensoriels, mais il est aussi tr s li    l'environnement psycho-affectif, aux capacit s cognitives et psychomotrices. L'enfant sourd va ainsi accorder une importance particuli re   ses perceptions visuelles, au pointage et au toucher, aux mouvements du corps et   l'expression faciale, lui permettant de d velopper une intelligence sensorielle particuli re.

Une partie de la matin e a  t  consacr e   l'histoire des sourds, avec notamment le d veloppement de la langue des signes au XVIII  si cle, puis le congr s de Milan (1880) qui marque la priorit    l'oralisme. Le « r veil des sourds » intervient au milieu des ann es 1970 avec la r habilitation de la langue des signes et la reconnaissance des droits des sourds. Aujourd'hui, plusieurs modes de communication sont possibles pour les sourds : fran ais sign , oral et lecture labiale, langage parl  compl t , LSF. Et depuis le Rapport Gillot en juin 1998, beaucoup de progr s ont  t  faits pour r duire les discriminations et favoriser l'accessibilit .

Le SAVS « les Iris »   Toulouse accueille par exemple des adultes sourds et leur propose un accompagnement   la vie sociale en langue des signes fran aise. C'est d'abord un lieu d'accueil et d' coute adapt  aux sourds signants. Qui leur permet d'exprimer leurs besoins, trouver des r ponses, des pistes, tout en favorisant une reconstruction et une revalorisation identitaire. L'objectif est aussi d'aider la personne   savoir s'appuyer sur les aides humaines.

Parmi celles-ci, l'accent a  t  mis sur la fonction de l'interm diateur, professionnel sourd signant qui conna t parfaitement la culture Sourde et les besoins sp cifiques des Sourds ainsi que ceux des Entendants. Et qui intervient en compl mentarit  de l'interpr te LSF.

En termes d'accompagnement des jeunes et de scolarisation, le CSDA d'Albi a pr sent  ses diff rents services qui s'inscrivent dans le respect des dispositions r glementaires (choix du projet linguistique, principe d'inclusion) et dans la r ponse aux attentes et questionnements des familles et aux besoins  ducatifs particuliers des jeunes. De plus en plus, le CSDA accompagne tous les  tablissements et les personnes ressources travaillant avec le jeune et coop re avec ces derniers.

Concernant l'acc s aux loisirs (vacances, sports, culture...), les freins sont essentiellement dus   la situation,   l'environnement. Et dans bien des cas, en l'occurrence, ils portent sur la probl matique de la communication. Aujourd'hui, de nombreuses possibilit s existent pour sourds et entendants (plong e, sant , art...), de nombreux  v nements sont accessibles (th  tres, festivals...). Les exemples pr sent s durant ce colloque illustrent bien qu'en la mati re, tout est possible.

En conclusion, cette journée a permis d'exposer un large panel des possibles concernant l'accompagnement des personnes sourdes. Les présentations ont été pleinement complémentaires, denses et précises. Le temps dédié aux échanges était sans doute insuffisant, par un timing un peu serré. L'Equipe Relais et ses partenaires prendront le temps de faire un bilan partagé afin d'imaginer la suite. La thématique des « regards croisés » reste tout à fait d'actualité et nous invite à impulser des réflexions dans ce sens dans la perspective de nouvelles journées.

Les diaporamas utilisés lors de cette journée sont disponibles sur demande ([midipyrenees@erhr.fr](mailto:midipyrenees@erhr.fr)).

---

## Collectif d'échange et de formation sur les droits, les aides, les prestations, Vic-Fezensac, le 12 avril 2019

Cette rencontre était animée par l'Equipe Relais Handicaps Rares (Claudine Bonafos, assistante sociale spécialisée, et Delphine Poinot, éducatrice spécialisée).

Lors de cette journée, 12 personnes étaient présentes : 8 aidants familiaux (dont certains étaient aidants ET professionnels) , et 4 professionnels (assistantes sociales).

Sur la base des attentes des personnes présentes, ainsi que sur des éléments d'information et de contexte apportés par l'Equipe Relais, de nombreuses thématiques ont pu être abordées et ont suscité des échanges d'expériences particulièrement constructifs :

- Le repérage des **dispositifs**, aides diverses, droits/tutelles, centres Ressources (secteur adulte notamment)
- Les spécificités des **handicaps rares**, du dispositif autour de l'ERHR et les modalités de sollicitation
- La « **réponse accompagnée pour tous** », le cadre, le contexte, les conséquences
- Le développement des solutions de **répit** des aidants, et les difficultés du parcours vers le répit (qui n'est... pas du répit)
- Les problématiques de rupture entre **le sanitaire** et le médico-social
- Les solutions pour anticiper les **ruptures de parcours** lors du passage en établissement pour adulte
- Les **droits** des parents et des tuteurs au sein des établissements médico-sociaux
- Le **droit à compensation**, éléments de la Prestations de Compensation Handicap.
- Les dimensions du **projet de vie** personne aidée - aidant familial
- L'appui sur les **associations** de parents existantes
- Les modalités de saisine des **défenseurs des droits** si nécessaire
- Les **aides** et **allocations** pour la personne aidée adulte, pour la personne aidée enfant ?
- Les droits pour **le proche aidant...**



Tous les participants étaient très satisfaits des **rencontres** et des **échanges** entre professionnels et aidants familiaux. Les **temps formels et informels** ont été vivement appréciés, permettant de créer du lien, de faire émerger des questionnements et des perspectives. La taille réduite du groupe a permis à chacun de s'exprimer.

## Collectif de sensibilisation et d'échanges pour les personnes présentant un syndrome de Usher type I, et les professionnels associés, Toulouse (SAVS Les Iris), 28 mai 2019

La journée était organisée par l'Equipe Relais, en partenariat avec le SAVS Les Iris. Avec des échanges en LSF uniquement. Et avec l'appui de deux bénévoles sourds assurant l'interprétariat en LSF tactile. Les objectifs étaient les suivants :

- Bien comprendre ce syndrome Usher type I et ses répercussions sur la vie quotidienne
- Répondre aux besoins des personnes concernées, notamment sur la question des déplacements
- Partager les expériences, constituer un réseau

La rencontre était animée par Anna Bartolucci (psychomotricienne, instructrice de locomotion à l'Equipe Relais), Arminda Merzouk (personne sourdaveugle accompagnée par le SAVS Les Iris), Georgette Delepau et Michael (responsables du secteur Usher à l'ASTolosa - association des sourds de Toulouse). 4 personnes sourdaveugles étaient présentes, ainsi que des professionnels (SAVS Les Iris, équipe de recherche Usher).

Plusieurs thématiques ont été abordées et illustrées par des exemples concrets des personnes présentes : les activités manuelles et sportives, le macramé ou encore la sculpture de dessin sur un support en relief. ASTolosa a également témoigné des modalités d'adaptation des activités aux personnes Usher.

Le syndrome d'Usher a été présenté, avec ses différentes déclinaisons et conséquences. Les symptômes principaux ont été détaillés pour ensuite faire le lien avec les adaptations nécessaires dans la vie quotidienne.

Enfin, les discussions ont largement porté sur les déplacements, l'accessibilité et les aides techniques en lien. Cette partie a débuté avec de nombreux exemples du vécu des personnes Usher dans les déplacements intérieurs et extérieurs. La rééducation en locomotion a été expliquée avec notamment les diverses techniques et stratégies abordées. Une explication plus particulière a été donnée sur la canne de détection et ses fonctions. Puis sur quelques outils et aides techniques spécifiques que les personnes ont pu manipuler et essayer (monoculaire inversé, carte tactile de Toulouse ...).

Les personnes sourdaveugles présentes ne se connaissaient pas et cet atelier Usher leur a permis de se rencontrer et d'échanger. Un long temps de rencontre et de présentation fut indispensable, d'autant plus pour laisser le temps de la compréhension des propos en LSF tactile. Les personnes sourdaveugles présentes ainsi que les bénévoles sourds ont grandement apprécié la sensibilisation au syndrome d'Usher. Il a été demandé que celle-ci soit de nouveau présentée à l'ASTolosa.

Même si le contenu fut réfléchi en LSF, il est important d'approfondir cette réflexion pour faciliter la compréhension des personnes sourdaveugles mais aussi des bénévoles sourds (notamment sur les explications ou termes médicaux). Un atelier de réflexion en LSF sur le thème Usher est donc prévu avec l'UASS, des interprètes, des linguistes et Anna Bartolucci.

## Prader Willi : Les journées de Castel, FAM Castel Saint-Louis, Ordan-Larroque (32), 23 et 24 mai 2019

Ce colloque de professionnels accompagnants organisé par le Foyer Castel Saint-Louis était centré sur le questionnement suivant: *Comment penser la relation d'accompagnement des personnes souffrant du syndrome Prader Willi, lorsque nous sommes placés dans ce paradoxe entre la nécessité du contrôle de l'appétit et leur besoin d'indépendance et de liberté ?*

Car dans le syndrome de Prader-Willi, la dérégulation de la pulsion élémentaire de faim entraîne des conséquences brutales pour les personnes, avec des troubles psychiques liés à la nécessité de contrôle et le sentiment de privation de liberté, avec des contraintes qui affectent tout autant les professionnels accompagnants. La question qui a donc été soulevée lors de ce colloque est celle de *la liberté possible de ces personnes dans le champ relationnel que nous instaurons avec elles, là où se situe notre accompagnement.*

A partir des fondements éthiques de Castel (liberté, thérapie existentielle et institutionnelle), l'objectif du colloque consistait donc à réfléchir à partir des pratiques d'accompagnement et d'échanger avec d'autres professionnels concernés.

Plusieurs interventions ont alimenté ces journées :

- Jean-Marc CHAVAROT (psychiatre à Castel, philosophe) s'est penché sur les contradictions du champ thérapeutique et éducatif que génère l'accompagnement de ces situations particulières,
- Laurence GATEAU-BROCHARD (psychosociologue et psychothérapeute à Castel) a insisté sur les ressentis inhérents à la relation entre les personnes accompagnées et accompagnantes et comment ils donnent lieu à interrogation,
- En fil rouge, Jean-François GOMEZ (ancien éducateur et directeur d'établissement) a alimenté les discussions à partir de son approche éthique largement ancrée dans la psychothérapie institutionnelle.

Mais les journées ont surtout été focalisées sur les témoignages et illustrations concrètes portées par les professionnels de Castel Saint-Louis, supports de réflexion et d'échanges avec les participants à ces journées. Qui ont donné lieu le deuxième jour à plusieurs ateliers.

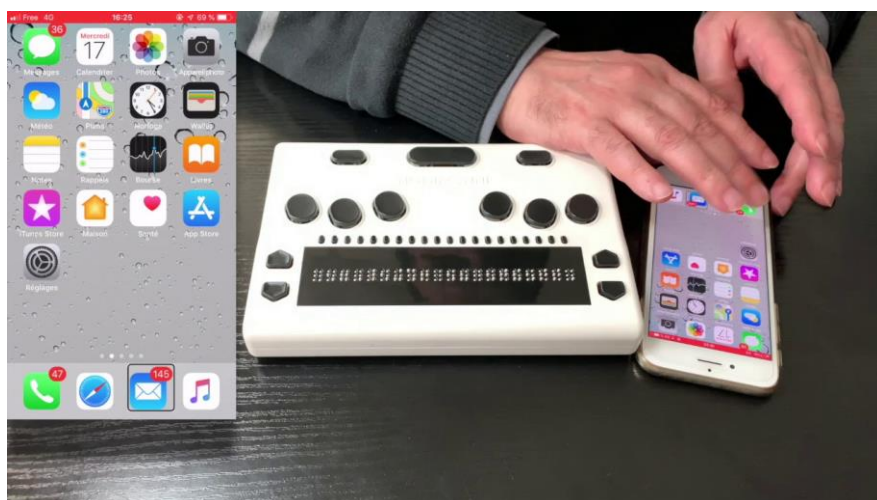
Les retours des participants sont particulièrement positifs et encourageants, tant sur l'expertise des intervenants que sur la qualité des échanges et la part importante laissée aux témoignages et exemples concrets du quotidien. L'intérêt a aussi germé, face à l'isolement de certains professionnels, d'envisager un « réseau Prader Willi » entre établissements du sud-ouest susceptible de poursuivre les échanges, contribuer à une compétence collective, et faciliter les parcours des personnes avec des séjours croisés.

## Utilisation des Smartphones par les personnes déficientes visuelles ou n'ayant pas accès à la lecture (7 juin 2019, Toulouse)

Organisée par l'Équipe Relais Handicaps Rares, cette rencontre était proposée aux professionnels ou aidants familiaux de Haute-Garonne qui s'occupent de l'apprentissage de l'utilisation des smartphones à des personnes déficientes visuelles ou non lectrices ayant une élocution ordinaire.

Cette demi-journée était animée par Alice Marty (ergothérapeute de l'Institut des Jeunes Aveugles et de l'ERHR).

14 professionnels ont répondu présent : IDE, ergothérapeutes, instructrice braille, anthropologue, coordonnateur, AMP, CESF, éducateurs et moniteurs d'atelier.



La journée a été organisée autour de plusieurs objectifs et modalités d'échanges :

1. Connaître l'étendue des possibles en termes d'accessibilité des smartphones
2. Apprendre à se servir d'un smartphone avec les options d'accessibilité : synthèse vocale ou grossissement
3. Transmettre en sachant structurer l'apprentissage
4. Mutualiser les idées, les connaissances, les outils, les expériences

## Haudacity, une plateforme collaborative pour partager les expériences

"H" pour handicap

"Auda" pour "audace"

"City" pour la dimension citoyenne, car les personnes handicapées sont aussi des citoyens.

Cette plateforme collaborative est destinée à toutes les personnes concernées par le handicap pour partager des connaissances, des expériences, des informations pour faire en sorte que chacun trouve sa place dans notre société.

Vous y trouverez des informations pratiques pour faciliter le quotidien (trucs et astuces, matériels, applis...), des témoignages et partages d'expériences (blog...), des informations pour mieux comprendre les handicaps (fiches...), des adresses utiles (lieux « handfriendly »...).

<https://asso-haudacity.org/>



## Actualités nationales

### Entre Aidants : la formation en ligne du handicap rare

Dans son rôle d'appui à la montée en compétences des différents acteurs du dispositif intégré handicaps rares, le GNCHR entend renforcer la professionnalisation des parents et des aidants en tant qu'acteurs centraux des projets d'accompagnement, à chaque étape du parcours de vie de la personne concernée.

Le projet « Entre aidants : l'e-learning du handicap rare » est l'illustration de cette dynamique ambitieuse et s'inscrit dans le cadre de l'appel à projets « Aide aux aidants 2015 » lancé par la CNSA.



En lien très étroit avec les associations non gestionnaires du Groupement porteuses elles aussi de ressources et d'initiatives, et soucieuses de contribuer à tisser des liens de coopération entre les équipes de professionnels et l'entourage des personnes en situation de handicap rare, le projet vise à :

- produire et formaliser des savoirs faire et savoirs être souvent inédits, à partir des connaissances et expériences de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare vécues par les parents/aidants (savoirs profanes)
- diffuser ces savoirs à l'ensemble des acteurs de l'organisation intégrée handicaps rares et ainsi contribuer à améliorer la qualité et la continuité des parcours de vie.

Plus directement, le projet se concrétisera par :

- la production des documents pédagogiques numérisés, leur expérimentation et leur mise en ligne sur une plate-forme e-learning
- la structuration d'un programme de formation des aidants intégrant individualisation, échanges collectifs de co-formation et suivi à distance et en présentiel

Accéder à Entre Aidants : <http://entraidants.handicapsrares.fr/>

## Agenda

### Programmation

La programmation ci-dessous ne tient pas compte de tous les projets en cours concernant la **formation des aidants** qui se déploient depuis 2018. Pour toutes informations sur ces collectifs d'échange, **consulter le site Internet de l'Équipe Relais et notamment la rubrique CEPAPHO** (Collectifs d'Échanges pour les Professionnels et Aidants familiaux de Personnes en situation de Handicap Rare en Occitanie) : <https://midipyrenees.erhr.fr/cepapho>

#### **Université de la coordination en santé**

Organisée par RES-O Occitanie

**Albi** (Université Champollion), les **29 et 30 août 2019**

Infos et réservations : [www.reso-occitanie.fr](http://www.reso-occitanie.fr)

#### **Collectif d'échanges et de formation pour les aidants familiaux et professionnels accompagnant des adultes et enfants présentant une déficience visuelle avec handicaps associés**

Organisées par l'Équipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées

**Hautes-Pyrénées**, courant **octobre 2019**

Infos et réservations : 05 61 14 82 20 / [midipyrenees@erhr.fr](mailto:midipyrenees@erhr.fr)

#### **Huntington - Prises en charge spécifiques : orthophonie, kinésithérapie, psychiatrie**

Organisées par le Réseau Maladies Rares Méditerranée

**Palavas**, le **3 octobre 2019**

Infos et réservations : 04 67 57 05 59 / [contact@reseau-maladies-rares.fr](mailto:contact@reseau-maladies-rares.fr)

#### **Communication Alternative Améliorée, une approche multimodale**

Organisées par l'association ISAAC et le CREAI Hauts de France

**Lille**, le **7 novembre 2019**

Infos et réservations : CREAI : Kathy Leclaire 03 20 17 03 09 / [kleclaire@creaihdf.org](mailto:kleclaire@creaihdf.org)

#### **Déficiences intellectuelles, troubles du neuro-développement : et si on parlait compétences ?**

Organisées par le réseau Maladies Rares Méditerranée

**Montpellier**, le **15 novembre 2019**

Infos et réservations : 04 67 57 05 59 / [contact@reseau-maladies-rares.fr](mailto:contact@reseau-maladies-rares.fr)

#### **Collectifs d'échanges sur les droits et prestations – aidants familiaux et professionnels du secteur social**

Organisées par l'Équipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées

**Entre septembre 2019 et février 2020**, probablement à **Saint-Girons (09)**, **Graulhet (81)**, **Montpezat-de-Quercy (82)**

Infos et réservations : 05 61 14 82 20 / [midipyrenees@erhr.fr](mailto:midipyrenees@erhr.fr)

#### **Rôle et place de l'Aidant**

Organisées par RePairs Aidants (APF France Handicap)

**Rodez**, le **19 décembre 2019**

Infos : [midipyrenees@erhr.fr](mailto:midipyrenees@erhr.fr)