



Les aides, les droits, les prestations : Comment les trouver, s'y retrouver ? Et face aux handicaps rares, les particularités ?

Collectif d'échanges et de formation
pour les aidants familiaux et travailleurs sociaux

Cette rencontre s'est déroulée le vendredi 27 septembre 2019 de 9h00 à 16h30 à l'Hôtel de Lassus de Montréjeau. Nous remercions la Communauté de Commune de Montréjeau et les professionnelles de l'accueil pour leur convivialité et leur disponibilité.



Objectifs et participants :

L'organisation et l'animation de la journée a été assurée par l'Equipe Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et en particulier par Claudine Bonafos, assistante sociale spécialisée, Delphine Poinot, éducatrice spécialisée et Argana Bessiere, assistante médico-sociale.

Les collectifs d'échanges que nous organisons sur la région Midi-Pyrénées sont souvent des groupes d'une vingtaine de personnes : la convivialité et la facilité des échanges sont des valeurs qui nous sont chères. La taille du groupe a, une nouvelle fois, permis à chacun de trouver sa place et de ne pas se sentir censuré dans ses propos ou dépossédé de son histoire, de son parcours. Après plusieurs désistements, nous étions une petite dizaine de personnes et nous avons commencé la journée par une présentation de l'Institut des Jeunes Aveugles porteur de l'Equipe Relais Handicaps Rares, la présentation de cette dernière et le dispositif intégré dans lequel elle s'inscrit.



Contenu :

La matinée s'est prolongée par le visionnage d'une vidéo-témoignage d'une aidante familiale qui a introduit le tour de table ; la taille du groupe a permis à chacun d'entrer dans le détail de sa présentation et de ses attentes. Après une courte pause, nous avons pu reprendre le programme, précisé en fonction des attentes des participants, autour de **l'organisation des PAG/GOS, des spécificités d'accompagnement de l'adulte - entre autres, la question des transports et la PCH.**

Deux personnes ont dû partir à midi et le temps du repas - sous forme de buffet déjeunatoire - s'est pris en comité privilégié ; les participants se sont retrouvés sur **l'importance et la nécessité de connaître les réseaux locaux et les dispositifs existants.**

L'après-midi a recommencé avec la synthèse de la matinée et la diffusion d'une vidéo claire et concise réalisée par Sixtine Jardé en partenariat avec l'Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades <https://www.youtube.com/watch?v=NSaLMQFSAq8>.

A la lecture d'un témoignage, nous avons ensuite abordé les particularités du dossier MDPH concernant les notions de besoins de la personne aidée, besoins de l'aidant familial en lien avec le parcours et le projet de la personne en situation de handicaps rares/complexes.

Pour clôturer cette journée, un témoignage « poignant » - que vous pouvez retrouver sur le site entre aidants <http://entraidants.handicapsrares.fr/> - d'une aidante familiale qui illustre **l'importance d'avoir des relais et du répit.** Plus largement, le droit au répit est au cœur de la relation aidant familial/personne aidée avec des dispositifs relais (accueils temporaires, droits au répit, don de jours de congés à un aidant familial, congés spécifiques, baluchonnages, séjours adaptés...).

Quelques pistes à poursuivre émanent des échanges :

Envisager la réflexion autour de :

- La transition secteur enfant / adulte : comment préparer la rupture afin qu'elle soit accompagnée et non pas subie.
- L'isolement de certains territoires : notamment par rapport à la disponibilité des professionnels libéraux ou aux réponses d'aides aux transports, aux soins.