
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

Nous remercions la municipalité de Réalmont - Mairie et Office du Tourisme - pour leur accueil ainsi que les commerçants de proximité pour leur réactivité quant à l'organisation de cette journée du vendredi 15 novembre, de 9h à 16h30.

Objectifs et participants :

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 Pointot, éducatrice spécialisée et Argana Bessiere, assistante médico-sociale.

Chacun est arrivé à son rythme pour l'accueil-café de 9h. Nous avons démarré la journée à 9h30 par une présentation succincte de l'Institut des Jeunes Aveugles, de l'Equipe Relais Handicaps Rares et du Dispositif Intégré.

20 personnes étaient présentes pour ce collectif d'échanges : 8 personnes étaient des aidants familiaux et les 12 autres personnes, des professionnels issus d'établissements ou services médico-sociaux, d'association ou d'institution comme la MDPH et l'UDAF.



Contenu :

La matinée a débuté avec un témoignage vidéo sur la notion « d'être aidant » puis avec un tour de table essentiel pour que chacun puisse évoquer sa situation personnelle/professionnelle ainsi que ses besoins d'informations. Les intervenantes ont pu ajuster le déroulé de la journée afin de répondre au mieux aux attentes des participants.

La matinée s'est prolongée autour de la question du droit au répit : sa mise en place et les dispositifs existant. Le portail national <http://grath.com> recense les structures d'accueils temporaires avec la possibilité de filtrer la recherche (âge, période, type de déficience...).

En conclusion de cette demi-journée, nous avons pu aborder la thématique des loisirs, des vacances. À cette suite, les échanges se sont rejoints sur « les métiers inestimables », car comme l'évoque le philosophe Raphaël Enthoven, ces métiers représentés par les professionnels du quotidien qui interviennent à domicile et/ou en établissement, sont si humainement précieux, et pourtant hélas pas suffisamment valorisés dans notre société.



Après le déjeuner sous forme de buffet, l'après-midi a repris avec la définition et le cadre légal entourant le statut de l'aidant. Vous trouverez un guide de l'Association Française des Aidants, en collaboration avec Klesia qui donne des recommandations pour préserver la santé des aidants familiaux https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/fiches-conseils_sante_aidants.pdf.

Nous avons ensuite pu discuter du projet de vie de la personne qui compose le dossier MDPH, élément essentiel à l'évaluation notamment dans le cadre de la PCH - quelle qu'elle soit et de son déplaçonnement éventuel selon les besoins de la personne pour les actes essentiels de la vie quotidienne, la surveillance et/ou les soins.

En clôture de la journée, nous avons pu faire focus sur les habitats alternatifs et participatifs reposant sur le principe de solidarité. Ces pistes ne s'opposent pas aux autres solutions, elles peuvent être complémentaires dans le parcours de vie d'une personne.

Quelques pistes à poursuivre émanent des échanges :

Envisager la réflexion autour :

- Des mesures de protections juridiques
- De la rupture de parcours, notamment lors de la transition du secteur enfant/adulte
- De la participation à la vie sociale des personnes concernées par le handicap