



Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 14 – Janvier 2020

SOMMAIRE

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

Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



Intro

Le présent bulletin d'information présente l'actualité de l'Équipe Relais ainsi que les événements à venir.



Belle année 2020

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.

Actualités régionales

Les aides, les droits, les prestations... Collectif d'échange et de formation

Montréjeau (31), 27/09/2019 – Réalmont (81), 15/11/2019

L'organisation et l'animation de ces journées est assurée par l'Équipe Relais Handicaps Rares : Claudine Bonafos, assistante sociale spécialisée, Delphine Poinot, éducatrice spécialisée et Argana Bessiere, coordinatrice médico-sociale.

Nous comptons 7 inscrits sur Montréjeau (3 familles et 4 professionnels du médico-social) et avons dû nous adapter à quelques désistements de dernière minute.

20 personnes étaient présentes lors de la session à Réalmont : 8 aidants familiaux et 12 professionnels issus d'établissements ou services médico-sociaux, d'association ou d'institution comme la MDPH et l'UDAF



Hôtel de Lassus, Montréjeau

Au delà des témoignages des participants, les échanges ont pu s'appuyer sur des vidéos illustrant à la fois les besoins et les réponses en matière de droits et prestations. En particulier, celle réalisée par Sixtine Jardé (en partenariat avec l'hôpital Necker), que l'on peut retrouver sur <https://www.youtube.com/watch?v=NSaLMQFSAq8>. Et un témoignage extrait du site Entre-aidants (Groupement National Handicaps Rares, <http://entreaidants.handicapsrares.fr>) révélateur des besoins de relais et de répit.

CESDV - Institut des Jeunes Aveugles - EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES MIDI-PYRENEES
Sites Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr> et <http://facebook.com/equiperelaishandicaps>
Olivier CHABOT (pilote) – olivier.chabot@erhr.fr - 07 76 06 68 71
Argana BESSIERE (coordinatrice) – argana.bessiere@erhr.fr - 05 61 14 82 20
37 Rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE



En fonction des demandes spécifiques lors de ces journées, nous avons pu aborder plus précisément certaines thématiques comme les solutions de répit, les loisirs et vacances, le « baluchonnage », la transition enfants / adultes, les besoins liés à la protection juridique...

Ou encore les habitats alternatifs et participatifs qui constituent des réponses complémentaires dans le parcours de vie des personnes.

Ces rencontres sont aussi l'occasion de réfléchir sur « les métiers inestimables » représentés par les professionnels qui interviennent au quotidien à domicile, si humainement précieux mais souvent insuffisamment valorisés.



Journée nationale des aidants - Toulouse (31), 08 et 09/10/2019

L'Équipe Relais était présente à la Journée Nationale des Aidants, organisée les 8 et 9 octobre 2019 à Toulouse (amphithéâtre Bernard Maris) par le Pôle Ressources Régional des Maladies Neurodégénératives. Nous avons pu assister à de nombreuses présentations et tables rondes particulièrement enrichissantes, dont celle d'Eric Fiat, philosophe et enseignant au master d'éthique pour les professionnels du soin, dont nous relayons ici quelques propos.

La présentation d'Eric FIAT (« *l'aide à l'épreuve de la fatigue* ») a surtout mis l'accent sur la question des circonstances dans lesquelles s'inscrit le rapport entre aidant et aidé, circonstances marquées par la fatigue des personnes, aidantes comme aidées.

Il est de bonnes fatigues, celles du sportif vainqueur, liée au sens du devoir accompli, qui restaurent les forces, entretiennent la reconnaissance et la gratitude. L'aidant est alors perçu dans de très bonnes dispositions, où il peut être facile d'être à la hauteur des *belles vertus de l'éthique*.

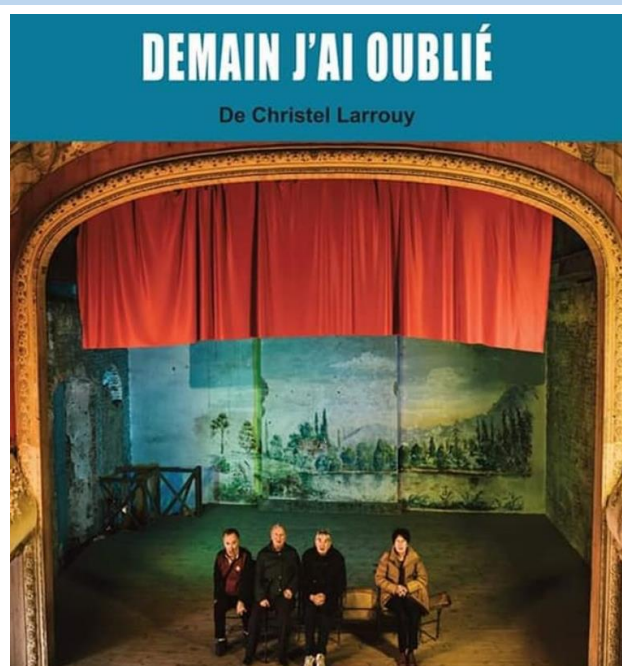
Mais les mauvaises fatigues, psychologiquement pesantes, ne trouvent pas d'écho ni de remède dans le repos. *Les sables mouvants sont une bonne métaphore de cette fatigue*. Cette fatigue, « gluante » et « mielleuse » vient d'en haut et « on en a plein le dos ». C'est un ennemi qui vient de partout. Et cette mauvaise fatigue est contagieuse.

Il faut alors trouver une branche, une main ferme qui aide à sortir de la fatigue. Car à l'occasion d'un grand épuisement, l'aidant peut se laisser aller à de la maltraitance, qu'il regrettera après. Il faut donc trouver des lieux où l'aidant s'exprimera et sera (re)mis en confiance.

Mais ce n'est pas simple. Car la mauvaise fatigue, c'est souvent « *souffrir à n'en pouvoir se plaindre* ». Cette souffrance, cette ambivalence freine l'expression même de la fatigue. C'est pourquoi le **véritable répit est le répit psychique**.

Pour approfondir, retrouvez l'intégralité de la conférence « Ode à la fatigue » : <https://www.youtube.com/watch?v=NztE0jooP9Q>

Ces journées ont aussi été l'occasion de rencontrer la troupe de théâtre ayant participé avec la Halte Répit de Rieux Volvestre au projet de pièce de théâtre « *Demain j'ai oublié* ». Spectacle auquel nous aurons ensuite assisté lors de la présentation au Moulin de Roques (11 décembre 2019), qui constitue un formidable moyen d'évoquer le quotidien de personnes atteintes de troubles de la mémoire, de leur entourage familial et professionnel.



Déficience visuelle avec handicaps associés – Collectif d'échange et de formation, Miélan (32), 18/10/2019

Le vendredi 18 octobre 2019 à la Salle Dugoujon de Miélan (32), cette journée était organisée par l'Equipe Relais, en collaboration avec la plateforme Déficience Visuelle de l'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse, animée par Alice Marty, ergothérapeute et AVJiste, Delphine Pointot, éducatrice spécialisée et Argana Bessiere, coordinatrice médico-sociale.

Les participants ont pu se présenter en étant mis en situation avec des lunettes de simulations (cataracte, rétinite pigmentaire, myopie, vision floue...). Retour partagé des participants : la déficience visuelle entraîne une fatigabilité en lien avec la concentration demandée ainsi que le développement d'une hyper-vigilance auditive.



Après une pause bien méritée, la matinée s'est prolongée avec un apport théorique sur la déficience visuelle : entre définitions, conséquences et patrimoine visuel.

L'après-midi a recommencé autour d'exemples d'aménagements concrets des espaces et l'importance d'utiliser et d'accompagner les outils qui font sens pour la personne.

La journée s'est terminée avec une balade en situation de cécité (avec des bandeaux) à travers les rues de Miélan : techniques de guide, sens des masses...

Troubles du Spectre Autistique : pair-aidance et expertise parentale – Toulouse (31), 17/12/2019

Cette journée de conférences organisée par le Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées a été l'occasion de partager de nombreuses expériences de pair aidance, sous différentes formes, et d'en tirer un certain nombre d'enseignements :

- Groupes de parole à destination de parents en hôpital de jour
- Formation à destination d'aidants familiaux concernés par l'autisme
- Formation de médiateurs santé pairs, sur la base de savoirs expérimentiels d'usagers de la santé mentale
- Groupes d'entraide mutuelle, avec de nombreux témoignages...



Mme Gardien, sociologue à l'université de Rennes, est revenue sur la notion même de pair-aidance. Si l'entraide est un processus social inscrit dans tous les groupes humains (c'est une question de survie, pour faire face à des épreuves), la notion de pair aidance est très récente. C'est dans la deuxième moitié du XX^e siècle que l'on voit d'abord apparaître l'idée de « self help » qui se concrétise en collectifs auto-organisés par et pour les pairs.

L'identification d'un pair implique une résonance, une reconnaissance subjective : on se reconnaît dans les expériences, dans la sensibilité émotionnelle, et sa propre expérience peut être porteuse d'espoir pour l'autre. C'est entre pairs que l'on peut élaborer une compréhension de soi, construire d'autres valeurs. En d'autres termes :

- On peut être PAIR de celui qui vit la même expérience que soi
- On peut être AIDANT de celui qui vit quelque chose de différent
- On peut aussi être PAIR AIDANT

Conférence sur « les parcours de soins en psychiatrie » par François Sicot – Toulouse (31), 03/12/2019

Cette conférence de François SICOT, professeur en sociologie de la santé, était programmée dans le cadre des formations de l'IFERISS et de l'IEP. Il a présenté les résultats d'une recherche de 24 mois qui visait à comparer des parcours de prise en charge en psychiatrie sur deux territoires (le département de l'Ariège et l'agglomération toulousaine) et dans 17 établissements dont trois centres hospitaliers publics.

Il s'agissait d'expliquer et de comprendre des parcours en psychiatrie en tenant compte à la fois des systèmes locaux de prise en charge et de la logique des acteurs. Les successions des prises en charge pour un patient (voire les situations de ruptures thérapeutiques) indiquent que : plutôt que l'état du malade, ce sont l'offre locale de soins (privée et publique) et les liens entre les acteurs du secteur psychiatrique qui orientent les suivis successifs des malades. Le « système local » est surtout, dans ce sens, un cadre de pratiques relationnelles : des accords informels, des réputations, des échanges, des habitudes de travail entre médecins. Il se traduit objectivement par des processus de sélection et de tri des patients (même si les acteurs s'en défendent). « Les établissements n'ont pas tous les mêmes droits et les mêmes obligations, ni la même capacité à négocier avec l'ARS : ils maîtrisent alors plus ou moins leur file active ». L'enquête a ainsi montré des établissements et des professionnels ayant chacun leur définition des patients à accueillir et des soins à proposer. Plusieurs intérêts entrent en jeu : le calcul du coût / bénéfice financier de la prise en charge, le souhait de se spécialiser ou non, de constituer des groupes thérapeutiques cohérents, de ne pas mettre les équipes en souffrance...

La question du recours au soin a été également largement évoquée durant la conférence. « Que doit-on conclure d'une file active qui n'augmente pas sur un territoire malgré une population générale en augmentation constante (Toulouse) : que les besoins sont stables ou que le système est déjà tellement engorgé que de nouveaux patients ne peuvent être soignés malgré leurs besoins ? »

Il faut en effet distinguer les besoins de santé des besoins de soins et des recours effectifs aux soins. Cette recherche montre bien que ces derniers sont largement déterminés par l'offre de soin, par le système local de prise en charge.

Pour en savoir plus : « Les parcours de soins en psychiatrie au prisme d'une analyse sociologique », François SICOT (dir), L'Harmattan (collection Logiques Sociales), 2019

1^{ère} réunion du réseau Midi-Pyrénées des professionnels des surdicécité – Toulouse (31), 12/12/2019

Dans le domaine de la surdicécité (ou plutôt les surdicécités), l'Equipe Relais s'est appuyé sur les différents besoins repérés pour initier l'animation régionale à différents niveaux :

- Pour les personnes sourdaveugles elles-mêmes (sous un format de type « entraide mutuelle »)
- Pour les aidants familiaux concernés (sous un format de type « pair aideance »)
- Pour les professionnels concernés (avec plutôt la perspective de « communauté de pratique »)

L'Equipe Relais a ainsi proposé de relancer l'animation d'un réseau surdicécité en Midi-Pyrénées s'adressant aux professionnels directement impliqués auprès de personnes sourdaveugles sur l'ensemble du territoire. Avec des objectifs d'échange de pratiques, de partage d'expériences, d'élaboration d'approches et d'outils communs, de développement des compétences. Progressivement, il s'agira bien de se constituer en réseau régional d'expertise en Occitanie, en lien étroit avec le CRESAM et l'Equipe Relais de Languedoc-Roussillon.



La première réunion de ce réseau visait donc à :

- Réfléchir ensemble à ce qu'on attend de ce réseau (modalités de travail, fréquence des rencontres...)
- Envisager son extension à d'autres professionnels (exemple : aide à domicile...)
- Adapter l'animation (Equipe Relais / CRESAM) aux objectifs poursuivis
- Projeter d'éventuelles actions à déployer sur le territoire et auprès des différents publics
- Engager les premiers échanges de pratiques sur des situations cliniques

Les discussions ont amené à cibler trois axes principaux de travail pour ce groupe :

- Formations et sensibilisations : se former pour pouvoir diffuser les savoirs et partager un langage commun
- Partage d'expérience et expertise collective : échanger sur des vignettes cliniques relatives à des situations complexes
- Outils communs : élaborer et partager des outils (modes de communication), des ressources (annuaires, bibliographies...)

La prochaine réunion du réseau aura lieu le 12 mars 2020 à la MAS de Brax. Si vous êtes un professionnel accompagnant des personnes sourdaveugles et que vous souhaitez intégrer ce groupe, contactez-nous.

Les mesures de protection juridique : Quels possibles ? Quels enjeux ? – Fenouillet (31), 13/01/2020

Face à de nombreuses demandes de familles mais aussi de professionnels, l'Equipe Relais a proposé le 13 janvier 2020 une première journée sur les différentes mesures de protection juridique (tutelle, curatelle... et bien d'autres), avec deux thématiques principales : le passage à l'âge adulte et l'évolution des mesures au cours de la vie adulte.



Cette journée a eu un grand succès puisque 70 personnes ont participé. L'animation a été adaptée pour permettre une présentation en plénière du cadre général (par Jean-Denis Brun, juge coordinateur du tribunal judiciaire de Toulouse) puis des ateliers qui ont permis des échanges constructifs en groupes d'aidants familiaux et professionnels.

Un compte-rendu détaillé de cette journée sera bientôt disponible sur notre site Internet et intégré dans le prochain bulletin d'information.

Communications Alternatives et Améliorées – programmation de collectifs d'échanges et de sensibilisation

La journée de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) du 22 juin dernier consacrée aux Communications Alternatives et Améliorées (CAA) a rencontré un franc succès, et a fait émerger plusieurs axes de travail. Pour favoriser l'accès à la communication pour tous, enjeu ô combien essentiel dans bon nombre de situations complexes (enfants et adultes), il s'est notamment avéré pertinent de **poursuivre et déployer une dynamique de sensibilisation aux CAA et de partage d'expériences sur l'ensemble du territoire.**

C'est pourquoi l'Equipe Relais Handicaps Rares, en collaboration avec Mathilde Suc-Mella (CAApables), propose au cours du premier semestre 2020 sur différentes villes de la région Midi-Pyrénées, des journées d'échanges aidants familiaux / professionnels autour des objectifs suivants : sensibiliser aux CAA et aux méthodes pour enclencher et soutenir ces démarches, partager des supports et outils de base, identifier les personnes ressources et les expertises sur lesquelles s'appuyer localement et au niveau régional, contribuer à la constitution d'un réseau régional autour des CAA et de leur mise en pratique. Plusieurs dates ont ainsi été programmées et les inscriptions sont déjà bien avancées :

- Vendredi 7 février à Caussade (82) – session complète
- Mardi 25 février à Réalmont (81) – session complète
- Mardi 17 mars à Toulouse Ouest (31) – session complète
- Mardi 31 mars à Figeac (46)
- Mardi 28 avril à Toulouse Est (31)

« Ne pas pouvoir parler ne signifie pas qu'on n'a rien à dire »



A noter qu'une autre session reste encore à programmer ultérieurement (date, localisation). **Si vous êtes intéressés et souhaitez qu'une journée puisse être organisée à proximité de chez vous, merci de nous en faire part.**

Actualités nationales

Nouveau site Internet pour la Ligue Française Contre l'Epilepsie

Le **nouveau site de la LFCE** (la Ligue Française Contre l'Epilepsie) est destiné à l'information du public, des patients et entourages concernés par l'épilepsie, ainsi que des professionnels de santé qui s'impliquent dans ce domaine, c'est ici : <https://www.epilepsie-info.fr/>

Vous y trouverez de riches informations, des supports matériels multimédia (podcast, vidéo), des messages accessibles, concis, mais rigoureux sur le fond. Les rédacteurs, bénévoles, sont des chercheurs, des neurologues, des infirmiers et infirmières, des techniciens et techniciennes EEG, œuvrant dans le domaine de l'épileptologie, membres de la LFCE.

Parmi les nouveautés : une vidéo de présentation synthétique de l'épilepsie, des témoignages de patients, une présentation en FALC (facile à lire et à comprendre), et un petit glossaire illustré qui permet de ne pas achopper sur certains termes médicaux rares, ou ambigus à l'oreille non avertie.

Entre Aidants : une formation par et pour les parents de personnes avec un handicap rare

Le Groupement National Handicaps Rares (GNCHR) propose une **formation en e-learning destinée aux aidants familiaux** de personnes en situation de handicap rare, principalement les parents.

Les modules sont accessibles gratuitement et sans inscription via un site Internet : <http://entreaidants.handicapsrares.fr>



La formation est constituée de **6 modules** et de **5 vidéos** de témoignages **élaborés avec des aidants familiaux** et des professionnels du Dispositif Intégré Handicaps Rares. Ces modules comprennent des exemples à partir de situations vécues, des quiz pour comprendre ces situations, des conseils pratiques et des liens vers des ressources. Les 6 modules existants à ce jour sont :

- | | |
|---|--|
| 1. Votre rôle d'aidant | 4. Explorer le champ des possibles |
| 2. Communiquer avec votre enfant – conseils | 5. Faciliter votre recherche de solution |
| 3. Communiquer avec votre enfant – outils | 6. Découvrir des témoignages de parents |

Agenda

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'Equipe 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> ou bien notre page Facebook.

Les aides, les droits, les prestations. Comment les trouver, s'y retrouver. Collectif d'échanges et de formation

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

Montpezat de Quercy (82), le vendredi **17 Janvier 2020**

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Complet

3è rencontres des réseaux de santé Jeunes

Organisé par RAP 31 et RESADO 82

Toulouse (espace des diversités), les **23 et 24 janvier 2020**

Infos et réservations : Résado82 : 05 63 91 00 10 / contact@resado82.com - RAP 31 : 05 61 51 41 40 / reseau.rap31@gmail.com

Personnes présentant une déficience visuelle avec handicaps associés. Collectif d'échanges et de formation

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

Baraqueville (12), le lundi **27 janvier 2020**

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Communications Alternatives et Améliorées. Collectif d'échanges et de sensibilisation

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

Caussade (82), le vendredi **7 février 2020**

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Complet

Communications Alternatives et Améliorées. Collectif d'échanges et de sensibilisation

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

Réalmont (81), le mardi **25 février 2020**

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Complet

Les pratiques intégratives en autisme

Organisé le pôle Formation & Recherche de l'ARSEAA

Toulouse (Hôpital Marchant), le mardi **25 février 2020**

Infos et réservations : b.arcos@arseaa.org / e.castro@arseaa.org

Séquence de Pierre Robin, parcours occitan et consensus européen, quoi de neuf ?

Journée organisée par le réseau périnatalité Occitanie et le Réseau Maladies Rares Méditerranée

Carcassonne (centre hospitalier), le vendredi **28 février 2020**

Infos et réservations : 04.99.63.37.75 / contact@reseau-maladies-rares.fr

Communications Alternatives et Améliorées. Collectif d'échanges et de sensibilisation

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

Toulouse Ouest, le mardi **17 mars 2020**

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Complet

Huntington, malades et maladie : les prise en charge spécifiques

Organisé par le Réseau Maladies Rares Méditerranée

Montpellier, le jeudi **19 mars 2020**

Infos et réservations : réseau Maladies Rares : 04 67 57 05 59 / contact@reseau-maladies-rares.fr

6èmes rencontres régionales de la FERREPSY : actualités cliniques, de recherche, thérapeutiques, éthiques et juridiques en psychiatrie (enfant, adolescent, adulte et personne âgée)

Organisées par la FERREPSY (fédération régionale de recherche en psychiatrie et santé mentale)

Toulouse (Hôtel Dieu), les 19 et 20 mars 2020

Infos et réservations : www.ferrepsy.fr/site

Parentalité et santé mentale

Journée régionale d'étude et de formation organisée par le CREAI-ORS Occitanie

Montpellier (IRTS), le lundi 23 mars 2020

Infos et réservations : CREAI ORS Occitanie : 04 67 69 25 03 / accueil@creaiors-occitanie.fr

Communications Alternatives et Améliorées. Collectif d'échanges et de sensibilisation

Organisé par l'Équipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

Figeac (46), le mardi 31 mars 2020

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Accompagner et accueillir les enfants atteints des maladies de Hurler et Sanfilippo

Journée nationale organisé par l'Équipe Relais Handicaps Rares – Ile de France et la filière Maladies Rares G2M

Paris, le jeudi 2 avril 2020

Inscriptions : <http://bit.ly/35zDzby>

Communications Alternatives et Améliorées. Collectif d'échanges et de sensibilisation

Organisé par l'Équipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

Toulouse Est, le mardi 28 avril 2020

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Agendas des Centres Nationaux de ressources Handicaps Rares

Les CNR-HR proposent une offre de formation riche et variée fondée sur leurs expertises singulières à destination des différents professionnels des établissements et services, allant de la sensibilisation à la formation sur mesure ou par des journées d'étude.

CRESAM (Poitiers) – Surdicécité

Formations 2020 :

- Introduction aux surdicécités, du 16 au 20 mars (5 jours), Poitiers
- Troubles de l'oralité alimentaire, du 12 au 14 mai (3 jours), Poitiers
- Surdicécité et sens du toucher, du 9 au 11 juin (3 jours), Poitiers
- Communication et surdicécité primaire, du 23 au 25 juin (3 jours), Poitiers
- Communication et surdicécité secondaire, du 15 au 17 septembre (3 jours), Poitiers
- Vieillesse et surdicécités, du 13 au 15 octobre (3 jours), Poitiers
- Guide interprète – initiation, du 30 octobre au 4 décembre (3 jours), Poitiers

Plus d'info : <https://www.cresam.org>

Robert Laplane (Paris) – Déficiences auditives avec handicaps associés, troubles du langage

Formations 2020 :

- Enseigner à un groupe d'enfants sourds avec troubles associés et les accompagner dans leur parcours (5 jours), Suresnes
- Les situations de handicap rare à composantes troubles complexes du langage : mieux les comprendre pour mieux les accompagner
- Adaptation de l'approche Gattegno (3 jours), Paris
- S'approprier un logiciel de soutien à la communication (2 jours), Paris
- Les situations de handicap rare à composante surdité et atteintes vestibulaires (1 jour)

Plus d'info : <https://www.cnrlaplane.fr/>

FAHRES (Tain L'Hermitage) – Epilepsie sévère

Plus d'info : <https://www.fahres.fr/>

La Pépinière (Loos les Lille) – Déficiences visuelles avec handicaps associés

Plus d'info : secretariatcnrhr@gapas.org / 03 20 97 17 31