



## Projet relatif au développement de Programmes de formation destinés aux aidants De personnes en situation de handicap rare Et des professionnels de la région Occitanie 2018-2020

15/05/2018

### 1. INTRODUCTION

Le présent document répond à la note de cadrage ARS du 18 octobre 2017 portant sur la délégation de crédits non reconductibles auprès des Equipes Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon. L'objectif vise à « *déployer des actions de formation et d'accompagnement destinées aux aidants des personnes porteuses de handicap rare et auprès des acteurs de la région Occitanie* ».

Au regard des éléments de contexte, qui sont présentés en annexe, nous attacherons dans notre réponse une importance particulière aux principes et orientations suivantes :

- La vigilance à soutenir la place et la fonction des aidants lorsque c'est souhaitable et **non par défaut de solution** de soin ou d'accompagnement par des professionnels
- La nécessité de s'inscrire **en complément et en cohérence** avec les actions déjà déployées par les partenaires sur le territoire régional et les éventuels projets en perspective
- La volonté d'organiser des temps **de formation et d'échange entre professionnels et aidants**, soutenant l'élaboration de compétences collectives et l'articulation des parcours de vie
- L'intérêt d'**impliquer des aidants et des professionnels pour animer** ces futures sessions de formation et d'échange, sous une forme ou une autre
- Une dynamique basée sur la **pédagogie du doute** qui favorise la distanciation, la prise en compte des expériences de chacun, le questionnement permanent...
- Une approche par **thématiques en appui sur des situations concrètes** de handicaps rares susceptibles d'engendrer des comportements problématiques

Ce projet porté par les deux Equipes Relais Occitanie aura une dynamique et une dimension régionale à l'échelle de l'Occitanie. Dans un souci d'accessibilité et de facilitation pour l'implication des aidants familiaux et des professionnels de l'accompagnement, nous resterons vigilants à ce que soient déclinés à des échelles de proximité les divers espaces de formations et d'échange.

Ces différentes actions doivent se construire avec l'ensemble des ressources repérées par les Equipes Relais et l'appui de ses partenaires privilégiés qui se sont engagés à soutenir leurs actions et projets.

C'est pourquoi le projet articulera :

- l'organisation de **rencontres de proximité** (formations, échanges), à l'échelle infra- ou interdépartementale en fonction des thématiques (et du nombre de participants)
- l'organisation d'une **manifestation régionale annuelle** permettant de rassembler les participants, mutualiser les expériences, évaluer et faire évoluer les groupes. La première aura lieu le 23 mai 2018 à Carcassonne sur le thème : « *Handicaps Rares / Comportements Problèmes / Approches conjointes aidants-professionnels* »
- la mise en place d'une **plateforme dématérialisée** pour partager les éléments de connaissance, les comptes rendus, les éventuelles vidéos ou supports pédagogiques

## 2. THEMATIQUES

**Le choix des thématiques** se fera en premier lieu à partir des premiers éléments d'état des lieux et en fonction des situations pour lesquelles nous sommes régulièrement sollicités. Un point d'étape avec l'ARS et les différents partenaires de ce projet permettra de les déterminer, de faire remonter les thématiques émergentes et celles à poursuivre en s'appuyant notamment sur les retours des questionnaires d'évaluation à l'issue de chaque session.

D'emblée, on peut considérer que **quatre grandes catégories de thématiques** seront vraisemblablement proposées :

- Des approches et postures à adapter : repérage et prévention des troubles du comportement, gestion des crises...
- Des configurations spécifiques de handicap rare : déficiences sensorielles et handicaps associés, déficiences visuelles des personnes âgées dépendantes, épilepsie sévère...
- L'ouverture aux communications alternatives (y compris pour les sourdaveugles)
- Des syndromes aux conséquences particulières : Prader Willi, Huntington, Angelman...

Les priorités établies pour 2018 après discussion avec les partenaires :

- des **sensibilisations généralistes** (ouvertes uniquement aux aidants familiaux) qui seront proposées en partenariat avec l'APF sur les départements, vers lesquelles les ERHR et partenaires orientent les familles, mais qui peuvent aussi être organisées expressément sur la base d'un groupe d'aidants identifiés. En s'appuyant sur les « pairs-formateurs » récemment formés. Sur les thématiques transversales : être aidant familial, complémentarité avec les professionnels, droits et dispositifs...
- des **sensibilisations ciblées** (ouvertes dans un premier temps aux familles puis aux professionnels du médico-social, du sanitaire, de l'aide à domicile), sur des entrées thématiques liées à une catégorie de handicap rare : épilepsie sévère, déficience visuelle, communications alternatives, Prader Willi... Sur un modèle de « co-formation » ou de « communauté de pratiques ». En rassemblant les aidants eux-mêmes, les représentants associatifs, les professionnels du soin et de l'accompagnement.

Nous pouvons dans un premier temps, à des fins de premières expérimentations, nous concentrer sur les territoires des **aires urbaines de Montpellier et Toulouse** afin de faciliter la constitution de premiers groupes d'aidants. Ainsi, à court terme :

- proposer au moins une journée de sensibilisation ciblée (aidants d'adultes déficients visuels de Haute-Garonne) en juin 2018.
- organiser une première journée de sensibilisation généraliste un samedi en septembre 2018