



---

## Collectif d'échanges et de formation

### Pour les aidants familiaux et professionnels du secteur social

Les aides, les droits, les prestations : comment les trouver, s'y retrouver ?

Et face aux handicaps rares, les particularités ?

---

Cette rencontre s'est déroulée le **VENDREDI 12 AVRIL 2019, de 9h à 17h**

A **VIC FEZENSAC**, Mairie, Cours Delom, 32 190 VIC FEZENSAC

#### Rappel des objectifs

1. Pouvoir répondre au mieux aux besoins des personnes aidantes et des personnes aidées.
2. Transmettre des informations sur les droits et les dispositifs de soutien.
3. Echanger, partager les expériences et mutualiser les différents parcours d'accès aux droits.
4. Ecouter pour imaginer des réponses face aux besoins concrets des familles.

Rencontre animée par l'Equipe Relais Handicaps Rares :

- Claudine Bonafos : assistante sociale spécialisée
- Delphine Poinot : éducatrice spécialisée

#### Participants présents

Lors de cette journée, 12 personnes étaient présentes :

- 8 aidants familiaux (dont certains étaient aidants ET professionnels)
- 4 professionnels (assistantes sociales).

#### Contenu des échanges

Après une présentation de la journée et des intervenantes, chaque participant a pu se présenter et évoquer ses **attentes pour cette journée** que l'on peut synthétiser ainsi :

- Avoir des informations sur les spécificités de l'**ERHR**, les modalités de sollicitation
- Approfondir les connaissances sur le **handicap rare** (partenariat/droits/dispositifs)
- Mieux connaître tous les **dispositifs**, y compris de formation : aides diverses, droits/tutelles, centres Ressources ? Quelles **ressources** pour les adultes ?
- Savoir comment **partager** des informations (Communication/échanges/création...)
- Partager des retours **d'expériences** des aidants familiaux.
- Insister sur le développement des solutions de **répit** des aidants ?
- Comment éviter l'**hôpital psychiatrique** quand l'établissement d'accueil est dépassé ?

- Quels sont les **droits** des parents et des tuteurs au sein des établissements médico-sociaux ?
- Où trouver les bonnes **informations** ? Pourquoi les aides ne sont pas les mêmes en fonction des MDPH ? Comment **accompagner** et informer au mieux les familles pour une meilleure connaissance de leurs droits ?

Pendant la matinée en réponse à ces attentes nous avons abordé les thèmes suivant :

Le **cadre légal** handicap rare et l'évolution des politiques publiques concernant le handicap.

Le **droit à compensation**, éléments de la Prestations de Compensation Handicap.

Les dimensions du **projet de vie** personne aidée - aidant familial. Illustrations et appui sur des outils d'aide à la rédaction du projet de vie (Droits MDPH, Outils GEVA...)



Lors de cette matinée, des questions complémentaires ont été abordées sur :

- Le besoin d'information sur les **associations de parents** existantes
- Que faire quand les parents ne sont plus là, comment **l'anticiper** ?
- Où trouver des **équipes pluridisciplinaires** qui peuvent accompagner une situation ?
- Quelles solutions face aux **ruptures de parcours** lors du passage en établissement pour adulte ?
- Idem face aux ruptures lors d'un passage dans un établissement sanitaire : **lien médico-social/sanitaire**.
- Comment procèdent les MDPH dans la « **réponse accompagnée pour tous** » ?
- Le projet Sérafin, la politique « zéro sans solution », et les conséquences sur les amendements **Creton** ?
- Comment les familles peuvent-elles **se mobiliser** pour faire évoluer la loi ?
- Peut-on saisir les **défenseurs des droits** quand la loi n'est pas appliquée ?

De manière plus générale nous avons également pu évoquer des sujets « du **quotidien** » partagé par les aidants familiaux et les professionnels. Y compris sur le vécu difficile du **regard des autres** (dans certains pays d'Europe du Nord, le regard sur le handicap est moins violent : pourquoi cette disparité ?).

Le constat a été également partagé concernant les difficultés de mise en place d'une **communication alternative** pour les personnes non verbales, notamment parce qu'elle est peu pratiquée dans les établissements médico-sociaux. Les professionnels et les familles sont peu formés.

Ces questions ont pu donner lieu à des réponses sous forme d'échanges : de partage de connaissances et d'expérience.

L'ensemble du groupe est ensuite allé déjeuner dans une brasserie en face de la mairie. La convivialité des échanges a été appréciée !

Lors de l'après-midi les thèmes suivants ont été abordés :

- Quelles aides et allocations pour **la personne aidée adulte** ?
- Quelles aides et allocations pour **la personne aidée enfant** ?
- Quels droits pour **le proche aidant** ?
- Des dispositifs de **répit et d'aide aux aidants** sur le territoire, spécifique handicap rare....
- Liste **d'associations** concernées par le handicap rare

De nombreux échanges sur les dispositifs de répit ont eu lieu.

Certains aidants ont évoqué le fait que **faire appel à un dispositif de répit** demande beaucoup d'énergie et n'est plus forcément « du répit ». Le manque de formation des professionnels intervenant dans ce dispositif et le « turnover » des équipes ne permet pas aux aidants d'envisager cette solution de manière sereine.

Les participants ont pu échanger sur les différents dispositifs existants et sur leurs expériences : répit en milieu « ordinaire » avec les centres de loisirs, répit séjours de vacances adaptées.

## En conclusion

Tous les participants étaient très satisfaits des **rencontres** et des **échanges** entre professionnels et aidants familiaux. Personne ne s'est senti « censuré » dans son **temps de parole**. Les échanges étaient **complémentaires**. Les **temps informels** lors des pauses dans la journée et le repas ont été vivement appréciés. Cela a permis de créer du lien, de faire émerger d'autres questionnements et des perspectives.

Le **petit groupe** a permis à chacun de s'exprimer ce qui n'aurait pas été possible si les personnes étaient plus nombreuses.

Les aidants familiaux ont souligné qu'il était primordial de se rencontrer et d'échanger **avec les professionnels**. Ils ont pu témoigner de leur parcours et du sentiment d'être parfois « dépossédés » dans leur rôle de parents une fois qu'un accompagnement en ESMS a été mis en place. Il faut trouver le juste milieu : **être accompagné, avoir du répit et proposer une prise en charge adaptée sans être mis de côté**.

Les pistes à poursuivre

Proposer des échanges professionnels/aidants familiaux autour des thèmes suivants :

- **L'annonce du handicap** : et après ? Quelles sont les démarches, comment être accompagné ?
- Les ruptures de parcours : comment éviter les ruptures lors d'un **changement de région** (déménagement) ?
- Comment éviter les ruptures entre les phases **d'hospitalisation** et le retour en établissement ?
- Comment éviter les ruptures lors d'un **passage** en établissement pour adulte ?

Nous remercions la mairie de Vic Fezensac qui a mis la salle à disposition pour la journée. Leur accueil et leur disponibilité ont participé à la bonne réussite de ce collectif !