



Equipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



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 proches aidants et travailleurs sociaux

Nous remercions la municipalité de Montpezat de Quercy pour leur accueil, le traiteur Régal'Soupe de Caussade pour leur disponibilité. Leurs réactivités ont été facilitantes quant à l'organisation de cette journée du **vendredi 17 janvier, 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 Delphine Poinot, éducatrice spécialisée, Claudine Bonafos, assistante sociale spécialisée et Argana Bessiere, coordinatrice médico-sociale.

L'équipe était au grand complet et 25 personnes étaient également présentes pour ce collectif d'échanges : 5 personnes étaient des proches aidants. Les autres participants étaient des professionnels (secteur enfant, adultes, personnes âgées) issus d'établissements ou services médico-sociaux, d'association ou d'institution comme l'ARS, qui pouvaient par ailleurs être également aidants familiaux.

Par une habitude qui nous est chère, la journée a débuté par un accueil café dès 9h. L'introduction s'est articulée par une présentation du programme de la journée ainsi que de l'Equipe Relais Handicaps Rares de Midi Pyrénées et de son porteur l'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse.

Contenu :

Après un témoignage vidéo de Anne, proche aidante - que vous pourrez retrouver sur <http://entreadants.handicapsrares.fr/temoignages/>, chaque personne a pu se présenter et exprimer ses attentes de la journée ; entre créations de liens et mises en réseaux, retour d'expériences et partage d'expertises, informations concrètes et nouveaux questionnements.

Une fois n'est pas coutume, la pause a permis aux deux intervenantes principales, d'ajuster le contenu de la fin de matinée en fonctions des attentes recueillies. Durant cette grosse heure, nous avons pu aborder le cadre législatif autour de la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT), les dernières lois en vigueur - notamment concernant les attributions de prestations à vie (AAH, AEEH, carte de mobilité).

Nous avons également échangé autour de l'importance de l'écriture du projet de vie dans le dossier MDPH (attentes et besoins). Vous pouvez retrouver une vidéo particulièrement explicite (et à diffuser très largement !) concernant les éléments à préciser <https://www.youtube.com/watch?v=NSaLMQFSAq8>.

EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES – MIDI-PYRENEES

Site 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

CESDV - Institut des Jeunes Aveugles - 05 61 14 82 22 - 37 Rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE

Le buffet déjeunatoire a permis à chacun de pouvoir revenir sur le contenu de la matinée ainsi que sur sa propre expérience.



La journée a recommencé autour d'échanges concernant les différentes PCH et dans un autre registre, la notion d'habitat participatif et alternatif.

L'après-midi s'est prolongée autour d'informations sur la notion de répit ; que ce soit avec les unités d'accueil temporaire, les unités de répit ou encore avec le « baluchonnage » - l'association Bulle d'air et Lot-Aide à Domicile, présents autour de la table ont d'ailleurs pu se présenter et exprimer les principes du relayage. Les possibilités de loisirs et de vacances ont également fait partie de nos échanges. Le portail national <http://grath.com> recense les structures d'accueils temporaires avec la possibilité de filtrer la recherche (âge, période, type de déficience...).

Après la pause, nous avons pu clôturer cette journée avec la définition de la notion de proche aidant et comment elle s'inscrit dans la Stratégie Nationale 2017-2020, autour de 6 axes prioritaires dont celui d'épauler les jeunes aidants - entre autre, l'association JADE propose des séjours de répit pour les jeunes frères et sœurs proches aidants (de leurs frères et sœurs, de leur parents) de 8 à 20 ans.

Quelques « retours à chaud » et pistes à poursuivre :

D'ordre général, les participants ont évoqués :

- L'importance de la mise en lien entre familles et professionnels, la création de réseaux locaux pluridisciplinaires
- La nécessité d'assurer une veille quant aux nouvelles lois et organisations territoriales
- L'intérêt essentiel d'être bien orienté en tant que professionnel afin de pouvoir bien orienter les personnes accompagnées et leurs familles
- La reconnaissance de la solitude que certains proches aidants peuvent ressentir dans leur parcours
- La « bouffée d'air » que représente ce type de journée