



Collectif d'échanges et de sensibilisation pour les aidants familiaux et les professionnels : « Droits et prestations pour l'enfant »

Jusqu'à présent, nous proposons cette thématique au sein d'une même journée, alliant les droits et prestations pour l'enfant à ceux de l'adulte ainsi que la question du répit. Le contexte sanitaire actuel, nous a amené à repenser cette journée en 3 sessions (enfant, adulte, droit au répit). Quitte à repenser cette journée, autant la repenser entièrement et proposer ces sessions de 10h à 12h30 sur des mardis, et pour la première fois, sur des samedis également ! Cette session s'est déroulée le mardi 15 décembre.

Objectifs et participants :

L'animation de la journée a été assurée par l'Equipe Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et en particulier, Claudine Bonafos (assistante sociale spécialisée) et Delphine Pointot (éducatrice spécialisée).

Après quelques désistements, 16 personnes se sont mobilisées pour ce collectif d'échanges : les participants étaient des professionnels (11 personnes) issus d'établissements ou services médico-sociaux, sanitaires ou d'associations. Cinq familles étaient également présentes. Bien loin de notre « accueil-café » habituel, la journée a débuté par l'accueil informatique des personnes. Nous avons introduit la matinée par une présentation du programme de la session ainsi que de l'Équipe Relais Handicaps Rares Midi Pyrénées et de son porteur l'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse.

Contenu :

Après un tour d'écran où chaque personne a pu se présenter, nous avons introduit ce moment par un témoignage vidéo de Nathalie, proche aidante - que vous pourrez retrouver sur <http://entraidants.handicapsrares.fr/temoignages/>. Durant la grosse heure qui a suivie, Claudine a pu présenter l'évolution du contexte légal afin d'aborder les questions de droits du proche aidant puis des droits sans délais. Elle a également pu aborder la question de l'AEEH de base, le complément ou l'AJPP ainsi que le droit d'option ou encore la PCH. Enfin nous avons pu évoquer enfin, le congé du proche aidant (du 1^{er} octobre dernier).

Nous ne sommes volontairement pas entrées dans le détail de toutes ces notions, nous nous sommes concentrées sur la présentation des différents droits, savoir comment ils se croisent ou se complètent. Dans le powerpoint joint à ce compte-rendu, vous trouverez bien sûr le détail de ces mesures. La présentation telle quel, a permis un temps d'échanges afin que chaque participant qui le souhaitait puisse venir s'interroger sur des questions concrètes qui faisaient sens pour lui.

Enfin de session, nous avons également pu échanger autour de l'importance de l'écriture du dossier MDPH (attentes et besoins). Vous pouvez retrouver une vidéo particulièrement explicite concernant les éléments à préciser <https://www.youtube.com/watch?v=NSaLMQFSAq8>. Pour conclure, Claudine et Delphine ont pu également présenter un document de travail de transmission d'informations à la MDPH par l'entourage familial, amical ou associatif de la personne du GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps Rares) pouvant être complété et joint au dossier.

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 – 06 16 26 10 83

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