



Les Equipes Relais Handicaps Rares d'Occitanie proposent un collectif d'échanges et de formation pour les aidants familiaux et travailleurs sociaux.

Les aides, les droits, les prestations...

Comment les trouver, s'y retrouver ?

Et face aux handicaps rares, les particularités ?

Prévue en mai, puis en novembre et enfin en janvier 2021, nous avons fait le maximum pour pouvoir réaliser cette journée en présentiel. Nous aurions sincèrement aimé pouvoir vous proposer cette journée, plus qu'une autre, en présentiel car c'est la première fois (hors organisation des journées régionales) que nos deux équipes s'associaient pour proposer une thématique commune sur les territoires d'Aveyron et de Lozère.

Rendues à l'évidence devant le contexte sanitaire, nous avons réorganisé cette journée pour qu'elle puisse être abordable en visioconférence.

Cette session s'est déroulée le mardi 5 janvier 2021, pour bien commencer l'année !

Objectifs et participants :

L'animation de la journée a été assurée par les Equipes Relais Handicaps Rares d'Occitanie et en particulier, Elisabeth Herrmann et Hind Mousafih (assistante sociale et chargée de projet au sein de Languedoc-Roussillon) ainsi que Claudine Bonafos, Delphine Pointot et Argana Bessiere (assistante sociale, éducatrice spécialisée et coordinatrice médico-sociale au sein de Midi-Pyrénées).

Après plusieurs désistements, 16 personnes se sont mobilisées pour ce collectif d'échanges : les participants étaient des professionnels (secteur enfant et adulte) issus d'établissements ou services médico-sociaux, sanitaires ou d'institutions comme la MDPH. 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 des Équipe Relais Handicaps Rares Occitanie.

Contenu :

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, Elisabeth et Claudine ont présenté l'évolution du contexte légal afin d'aborder les questions de droit du proche aidant puis du répit. Elles ont 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 l'indemnisation du congé du proche aidant (du 1^{er} octobre dernier) et les droits pour les adultes.

EQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES – OCCITANIE

Sites Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr> et <https://languedocroussillon.erhr.fr/>

Page Facebook : <http://facebook.com/equiperelaishandicaps>

Contacts : midipyrenees@erhr.fr / 05 61 14 82 20 et languedocroussillon@erhr.fr / 04 67 02 91 86



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 que, a permis un temps d'échanges afin que les participants puissent se concentrer sur des questions concrètes qui les animaient.

En fin de matinée, nous avons pu nous organiser en 4 groupes (merci la technologie de la visioconférence !) afin que chaque participant puisse plus facilement échanger autour de thématiques : mesures de protection et protection de l'enfance, répit et statut de l'aidant, la transition secteur enfant / adulte, l'habitat partagé. Après une pause repas bien méritée et le temps de peaufiner les synthèses de chaque groupe, nous nous sommes tous rejoints afin de partager les échanges de chaque groupe.

Mesures de protection

et Protection de l'Enfance

De manière générale et malgré une bonne connaissance des partenaires et du territoire, les participants se sont rejoints sur le besoin de formation et de sensibilisation des partenaires aux situations de handicaps. Un autre point a été soulevé par les participants concernant les enfants relevant de dispositifs de l'ASE : en effet, l'accompagnement par ces services n'est pas toujours compatible avec des prestations MDPH, cet écart de traitement peut venir renforcer l'iniquité déjà parfois présente.

Répit et statut de l'aidant

Concernant le statut de l'aidant, les participants par leur partage d'expérience ont relevé que les familles ont bien souvent une charge mentale au quotidien, à laquelle viennent se surajouter les difficultés à chercher/trouver les informations et les droits auxquels elles peuvent prétendre. En outre, « l'aidant » a souvent une obligation sociétale d'être aidant puisqu'il est l'enfant de son parent, le parent de son enfant... Et même si cette obligation tacite tend à s'effacer, elle est encore présente dans bons nombres d'esprits. L'aidant devient alors « expert » et porte plusieurs casquettes : celle de l'éducateur, du médecin, de l'assistant social...

Et le répit au milieu de tout ça ? Les participants Aveyronnais et Lozériens se sont rejoints sur le manque effarant de structures et de l'isolement parfois qu'ils peuvent ressentir.

Transition secteur enfant / adulte

Les participants évoquent cette transition bien souvent comme une rupture brutale. Ils se rejoignent sur l'importance de faire du lien entre les deux secteurs afin de préparer cette transition, que la temporalité de chacun puisse être respectée afin que ce passage soit le plus doux possible. Avec cette idée d'anticipation, une participante explique que les notifications MDPH pour l'Accueil Temporaire peuvent être notifiées à partir de 16 ans et que cela peut constituer, à l'aide de période de stage, un premier pas dans le monde adulte.

Habitat partagé

Plusieurs initiatives voient le jour dans notre Région, beaucoup de projets sont en cours. Les établissements et associations sont forces de proposition en ce qui concerne ce sujet. En termes de ressource, les membres de l'Association des Familles Solidaires par exemple, conseillent et orientent les familles intéressées par une telle aventure. Il est ressorti des réflexions des participants, que la séparation entre parents et enfant - même si ce dernier a atteint un âge avancé, nécessite un accompagnement.