



---

## Collectif d'échanges et de sensibilisation pour les aidants familiaux et les professionnels : Les aides, les droits, les prestations...

Comment les trouver, s'y retrouver ? Et face aux handicaps rares, les particularités ?

---

Nous remercions la municipalité de Toulouse pour leur accueil et la disponibilité de la salle. Leurs réactivités ont été facilitantes quant à l'organisation de cette journée du **vendredi 17 juin, 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 Claudine Bonafos, assistante sociale spécialisée, Farida Mesbahi, éducatrice spécialisée et Argana Bessiere, coordinatrice médico-sociale. Rémi Bonfillou, en formation BTS économie sociale et familiale, était également présent pour nous accompagner dans l'organisation de cette journée.

La vigilance canicule n'a pas aidé certaines personnes à nous rejoindre et après quelques désistements de dernière minute, 28 personnes se sont mobilisées pour ce collectif d'échanges : les participants étaient des professionnels (secteur enfants et adultes) libéraux ou issus d'établissements ou services médico-sociaux. 11 personnes étaient des aidants familiaux, y compris des représentants d'associations de familles.

Avec un plaisir non dissimulé, nous avons enfin pu reprendre une habitude qui nous est chère et commencer la journée par un accueil-café. Nous avons ensuite introduit la matinée par la présentation du programme de la journée ainsi que de l'Equipe Relais Handicaps Rares Midi Pyrénées et de son porteur l'Institut des Jeunes Aveugles.

### Contenu :

Chaque participant a ensuite pu prendre le temps de se présenter avec ce qu'il avait envie et/ou besoin de partager, ce qu'il était venu chercher lors de cette journée : entre « bulle de respiration », créations de liens et mises en réseaux, retour d'expériences et partage d'expertises, informations concrètes et nouveaux questionnements.

Nous avons pu aborder le sens de la Loi de 2005, autour des notions d'égalité des chances et de compensation, suivis d'échanges et de précisions autour des différents éléments de la PCH, du droit d'option PCH ou complément d'AEEH, des spécificités de l'aide humaine avec forfait ou individualisée. Les dernières dispositions légales ont été présentées, autour des conditions d'accès au **forfait parentalité** et la prise en compte des personnes en **surdicécité ou des personnes avec altérations de fonctions mentales, psychiques ou cognitives ou avec troubles**. A noter que la mise en œuvre de ce nouveau forfait PCH sera effective à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2023.

Les attributions de prestations à vie (AAH, AEEH, cartes CMI priorité - invalidité - stationnement), ont également été abordées.

Nous avons également échangé autour de l'importance de l'écriture du projet de vie dans le dossier MDPH (attentes et besoins), avec la possibilité d'ajouter d'autres formulaires explicatifs comme ceux proposés par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) qui ont été transmis à ce compte-rendu. Vous pouvez également retrouver une vidéo particulièrement explicite (et à diffuser très largement !) concernant les éléments à préciser <https://www.youtube.com/watch?v=NSaLMQFSAq8>.



Le buffet déjeunatoire, pris à l'ombre des arbres, a permis à chacun de pouvoir revenir sur le contenu de la matinée ainsi que sur sa propre expérience, d'aller vers l'autre et de (re)créer des liens qui, ne nous le cachons pas, nous avaient manqué pour beaucoup. Nous remercions sincèrement le traiteur [Terroir Exotique](#) pour la qualité de leur prestation et leur disponibilité.

L'après-midi s'est prolongée autour d'informations sur les aides techniques et spécifiques de la PCH. Nous avons également passé un long moment à évoquer les problématiques de transports et les solutions possibles à envisager et solliciter, la carte CMI mentions « invalidité, priorité ou stationnement ». Nous avons également abordé le cadre législatif autour de la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT).

Une participante a partagé son expérience au sujet de l'aide à domicile et de l'intervention d'un.e TISF (Technicien.ne de l'intervention sociale et familiale) proposé par la CAF ; vous pourrez retrouver toutes les informations concernant ce dispositif [ICI](#).

Nous nous sommes ensuite attardés sur la définition de la notion de proche aidant et comment elle s'inscrit dans la Stratégie Nationale 2020-2022, autour de 6 axes prioritaires dont celui d'épauler les jeunes aidants - entre autres, 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.

Nous avons pu clôturer cette journée avec la notion de répit ; que ce soit avec les unités d'accueil temporaire, les unités de répit ou encore avec le « baluchonnage ». Les possibilités de loisirs et de vacances ont également fait partie de nos échanges. Vous trouverez [ICI](#) le portail qui recense les structures d'accueils temporaires avec la possibilité de filtrer la recherche (âge, période, type de déficience...). Une participante a pu présenter rapidement la piste du [Domaine de Fraisse](#).

Ainsi que l'association [Domino](#), qu'une autre participante a pu évoquer, qui s'adresse à toute personne et particulièrement à celles en situation de fragilités ou de handicap mental ainsi qu'à sa famille. L'objectif de cette association est de « révéler à [chaque personne] qu'elle est créatrice, que sa vie peut-être une œuvre d'art, qu'elle a un rôle unique à jouer dans la société ».

### *Conclusions et piste 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 de la veille sociale et documentaire 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
- Réfléchir et construire une journée collective autour de la thématique « vie affective et sexuelle » (éducation, apprentissage et reconnaissance de la vie affective et sexuelle, qui / quoi et comment en parle-t-on ?...)
- Réfléchir et construire une journée collective autour de la thématique « le passage de l'enfance à l'adulte » (en termes de droits, d'orientations vers milieu protégé ou non, de communications, de CAA, de transitions et de transmissions d'informations, de positionnement de parent...)