



Dispositifs d'accompagnement des jeunes
Déficients Auditifs ou présentant des
Troubles Spécifiques du Langage



Centre d'Éducation Spécialisée
pour Déficients Visuels

Projet C.E.P.A.P.H.O. Collectif d'Échanges Professionnels Aidants de Personnes Handicapées (handicap rare) en Occitanie 2018-2020



Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon



Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées

1. Introduction.....	2
2. Phase préparatoire et exploratoire	3
3. Modalités d'organisation.....	3
4. Besoins des aidants et professionnels	4
5. Ressources repérées et actions déployées	6
6. Relais existants	8

1- INTRODUCTION

Le présent document répond à la note de cadrage ARS du 18 octobre 2017 portant sur la délégation de crédits non reconductibles auprès des Equipes Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon. L'objectif vise à « *déployer des actions de formation et d'accompagnement destinées aux aidants des personnes porteuses de handicap rare et auprès des acteurs de la région Occitanie* ».

Au regard des éléments de contexte, qui sont présentés en annexe, nous attacherons dans notre réponse une importance particulière aux principes et orientations suivantes :

- La vigilance à soutenir la place et la fonction des aidants lorsque c'est souhaitable et **non par défaut de solution** de soin ou d'accompagnement par des professionnels
- La nécessité de s'inscrire **en complément et en cohérence** avec les actions déjà déployées par les partenaires sur le territoire régional et les éventuels projets en perspective
- La volonté d'organiser des temps **de formation et d'échange entre professionnels et aidants**, soutenant l'élaboration de compétences collectives et l'articulation des parcours de vie
- L'intérêt d'**impliquer des aidants et des professionnels pour animer** ces futures sessions de formation et d'échange, sous une forme ou une autre
- Une dynamique basée sur la **pédagogie du doute** qui favorise la distanciation, la prise en compte des expériences de chacun, le questionnement permanent...
- Une approche par **thématiques en appui sur des situations concrètes** de handicaps rares susceptibles d'engendrer des comportements problèmes

Ce projet porté par les deux Equipes Relais Occitanie aura une dynamique et une dimension régionale à l'échelle de l'Occitanie. Dans un souci d'accessibilité et de facilitation pour l'implication des aidants familiaux et des professionnels de l'accompagnement, nous resterons vigilants à ce que soient déclinés à des échelles de proximité les divers espaces de formations et d'échange.

Ces différentes actions doivent se construire avec l'ensemble des ressources repérées par les Equipes Relais et l'appui de ses partenaires privilégiés qui se sont engagés à soutenir leurs actions et projets.

C'est pourquoi le projet articulera :

- l'organisation de **rencontres de proximité** (formations, échanges), à l'échelle infra- ou interdépartementale en fonction des thématiques (et du nombre de participants)
- l'organisation d'une **manifestation régionale annuelle** permettant de rassembler les participants, mutualiser les expériences, évaluer et faire évoluer les groupes. La 1ère journée sera axée sur le thème : « *Handicaps Rares / Comportements Problèmes / Approches conjointes aidants-professionnels* »
- la mise en place d'une **plateforme dématérialisée** pour partager les éléments de connaissance, les comptes rendus, les éventuelles vidéos ou supports pédagogiques

2- PHASE PREPARATOIRE ET EXPLORATOIRE

Ainsi, pour la pertinence des réponses que nous pourrions soutenir dans le champ des handicaps rares, prolonger les initiatives porteuses et compléter les manques, il nous est apparu nécessaire en premier lieu de réaliser un état des lieux régional non exhaustif à partir de nos connaissances actuelles en réalisant:

- **Des actions** actuellement déployées pour le soutien aux aidants, les formations existantes ou programmées, les projets en cours
- **Des méthodologies** les plus appropriées pour la formation et la mise en commun des expertises entre aidants et professionnels (pair-aidance, binômes formateurs, communautés de pratique...)
- **Des ressources** pouvant être mobilisées : formateurs, participants, aidants familiaux et professionnels, partenaires des Equipes Relais
- **Des besoins identifiés**, des thématiques et problématiques actuellement sans réponse, des publics particulièrement en demande
- **Des relais existants** ou à mettre en place qui permettront la continuité de la prise en charge des personnes handicapées pendant la (pleine) participation des aidants et professionnels (répit, accueil en journée, compensation, indemnisation...)

Le démarrage d'une première phase préparatoire et exploratoire est détaillée ci-dessous :

AXE	OBJECTIFS
Actions	Construire un panorama de l'existant. Repérer ressources et manques.
Méthodologies	Analyse des différents dispositifs : formation des aidants, communautés de pratiques, plateformes NTIC
Ressources	Construire une liste de personnes ressources tant au niveau des aidants que des professionnels, formateurs ou participants. Identifier les relais pour informer les aidants. Définir les modalités de diffusion de l'information
Besoins	Préciser les besoins des aidants Préciser les besoins des professionnels des différents secteurs Définir les priorités de travail
Relais existants	Réaliser un récapitulatif des possibles : AT, Répit, Balluchonnage... Baliser les conditions financières et administratives Préparer des partenariats

En parallèle, la **journée régionale du 23 mai 2018** permettra d'impulser la dynamique que l'on souhaite déployer durablement, axée sur « *Handicaps Rares / Comportements Problèmes / Approche conjointe aidants-professionnels* ». Ce premier temps s'appuiera sur des témoignages opérationnels et concrets. Il initiera des échanges entre aidants et professionnels, et la posture d'animation autour de la pédagogie du doute.

Cette première journée sera aussi l'occasion d'alimenter nos repérages en faisant remonter les besoins susceptibles d'infléchir nos propositions de formation et d'échange et définir les priorités de travail.

3- MODALITES D'ORGANISATION

Pour les divers temps de formation et d'échange, nous nous appuierons sur les **espaces d'accueil des structures partenaires**. Cela permettra d'une part des rencontres de proximité et d'autre part une dynamique de réseau en apprenant à mieux se connaître. L'intérêt pour les aidants familiaux sera de

découvrir une pluralité de structures, à condition que celles-ci ne soient pas trop éloignées de leur domicile.

Autant que possible, nous organiserons ces journées ou ½ journées sur des samedis de façon à ce que les parents qui travaillent aient la possibilité de participer.

Au niveau financier, les Equipes Relais souhaitent favoriser **l'indemnisation des frais permettant d'assurer la continuité de l'accompagnement** tant pour les professionnels que pour les aidants (personne qui permet la poursuite de l'accompagnement à domicile intervenant pendant l'absence de l'aidant ou anticiper un accueil temporaire). Cela suppose également un travail conséquent au niveau administratif que les assistantes sociales – référentes parcours des Equipes Relais pourront relayer auprès des familles et des professionnels.

Nous tenterons le plus souvent d'organiser avec les structures partenaires un accueil des personnes aidées en situation de handicap rare et leur fratrie dans leurs locaux de façon à ce que les familles puissent venir ensemble, partager le temps du repas entre tous et repartir ensemble.

4- BESOINS DES AIDANTS ET PROFESSIONNELS

LES AIDANTS :

Les aidants demandent prioritairement la possibilité d'avoir accès à du répit afin de pouvoir disposer de temps pour eux, pour les autres membres de la famille. Mais les propositions d'offre de répit ne sont pas si nombreuses et ne correspondent pas toujours à leurs besoins ni à leurs moyens, la PCH aide humaine ne couvrant que rarement la totalité des dépenses engagées.

De plus, les organismes d'aides à domicile n'interviennent qu'à partir d'un certain nombre d'heures réalisées par semaine ne permettant pas de prendre en compte les besoins très ponctuels que nous font remonter les familles lorsqu'elles souhaitent bénéficier ponctuellement d'un relais pour une soirée ou un week-end dans le mois, par exemple.

Ils demandent également à être pris en compte dans leurs savoirs et connaissance du(des) handicap(s) de leur proche afin d'être acteur de l'accompagnement et impliqués dans la construction de son parcours de vie. Cette écoute ET prise en compte n'est objectivement pas toujours effective.

LES PROFESSIONNELS :

Les professionnels de l'accompagnement médico-social sont très en demande de pouvoir partager leur expérience avec d'autres établissements et services.

Le travail conjoint avec les familles est à la fois souhaité afin de partager les savoir-faire, les savoir-être, les questionnements, les réussites et les expériences non abouties pour un accompagnement au plus proche des besoins de la personne mais aussi source d'inquiétude concernant la liberté de parole de part et d'autre.

Le retour des questionnaires à l'issue de la journée du 17 novembre dernier précisait les questionnements des professionnels :

- Repérage et prévention, gestion des crises
- Tensions éthiques (le vécu face à la violence, à la contention, postures professionnelles...)
- Dispositifs (difficultés d'orientation en secteur adulte, prise en charge pluridisciplinaire ...)
- Thématiques transversales (troubles de la communication, l'alliance avec les familles ...)
- Situations particulières (Prader Willi – épilepsie sévère – syndrome CHARGE... handicaps particulièrement cités)

D'emblée, on peut considérer que **quatre grandes catégories de thématiques** seront vraisemblablement proposées :

- Des approches et postures à adapter :
 - place de l'aidant dans la triangulation aidé/aidant/professionnel
 - gestion des conflits aidant – professionnel, aidant – aidé, aidé – professionnel
 - repérage/prévention des troubles/gestion des crises... →
- } plutôt proposé
par aidants
- demande des
professionnels
- Des configurations spécifiques de handicap rare : déficiences sensorielles, épilepsie sévère...
 - Des syndromes aux conséquences particulières : Prader Willi, Angelman, CHARGE, Huntington ...
 - Des phases particulières des parcours de vie (15-25 ans, 55-60 ans...)

Le choix des thématiques se fera donc à partir de l'état des lieux et fonction des situations pour lesquelles nous sommes régulièrement sollicités.

Un point d'étape avec l'ARS et les différents partenaires de ce projet permettra de les déterminer, de faire remonter les thématiques émergentes et celles à poursuivre en s'appuyant notamment sur les retours des questionnaires d'évaluation à l'issue de chaque session.

Les 1ères thématiques envisagées au départ sur certains territoires d'Occitanie :

- épilepsie sévère
- déficiences visuelles avec handicaps associés
- déficiences visuelles des personnes âgées dépendantes
- communication avec les personnes sourdaveugles (LSF tactile, communication haptique)
- communications alternatives ? Troubles complexes du langage ?
- Prader Willi, Huntington

De manière transversale, nous tâcherons également de rencontrer des partenaires susceptibles de faire émerger les besoins et mobiliser des aidants sur ces groupes d'échange : les PCPE, les associations (APF France Handicap, Association Française des Aidants, UNA fédérant des associations d'aide à domicile, Associations de familles...), les collectifs inter-associatifs, les MDPH, MDS, la CARSAT...

5- RESSOURCES REPEREES ET ACTIONS DEPLOYEES

RESSOURCE	TYPE D'ACTION	PUBLIC CIBLE : Aidants Pers. Agées (PA) et/ou Pers. Handicapées (PH)	LIEUX
AFA (ASSOCIATION FRANÇAISE DES AIDANTS)	Formation en ligne (6 modules) https://formation.aidants.fr/ Formations sur site (les 6 mêmes modules) https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/formation-aidants-en-presentiel	Aidants PA et PH	Béziers, Montpellier, Nîmes, St Hippolyte du Fort
AFM TELETHON	Réunions collectives sur problématiques en lien avec les maladies neuromusculaires, les situations complexes de handicap	Aidants PA et PH	Occitanie
APF France Handicap	Sensibilisation/Formation : programme Repairs Aidants (10 thématiques) Plaquette : https://www.apf.asso.fr/sites/default/files/repairs_a_aidants_-_presensation_formation_0.pdf?_ga=2.51835498.2114735707.1525441831-1784926430.1525441831	Aidants PH	Occitanie
APF France Handicap	Pair-Emulation entre parents d'enfants en situation de polyhandicap	Aidants PH	Etabl ^{ts} APF Hautes Pyrénées (65)
COLLECTIF INTERASSOC IATIF DE SOUTIEN AUX AIDANTS	Conférences 2x/an	Aidants PA et PH	Hérault (34)
FRANCE ALZHEIMER	Guide d'accompagnement en ligne Groupes de parole	Aidants PA	Selon chaque

	Formation en présentiel (5 à 6 modules) Séjours de vacances		antenne départementale
France PARKINSON	Programme A2PA (Aide aux Aidants Parkinson) de formation aux aidants en présentiel avec 6 modules 1x/mois	Aidants PA	Gard (30) et Hérault (34)
GAMMES	Café des Aidants 1x/mois Formations de l'AFA en présentiel	Aidants PA et PH	Montpellier (34) Montpellier (34)
HALTE POUCE	Groupes de parole « je-dis des parents » (1 ^{er} jeudi de chaque mois) Cafés rencontre avec thématiques (3 ^{ème} mardi chaque mois) Sorties en familles (culturelles, sportives ...) en week-end pendant les vacances	Aidants PH	Montpellier (34) Hérault (34) Hérault (34)
LE CLOS DE LA FONTAINE	Ateliers santé, mémoire, écriture ... Soutien psychologique Groupes de parole	Aidants PA et PH	Hérault (34)
PRESENCE 30 + autres avec AFA	Café des Aidants Formations de l'AFA en présentiel en cours de construction	Aidants PA et PH Aidants PA et PH	Alès, Graudon, Nîmes, Sauveterre, Uzès
UNAFAM	Formations Sorties conviviales Ateliers d'entraide prospect Groupes de parole	Aidants PH	Gard (30) Pyrénées Orientales (66) Pyrénées Orientales (66) Aude (11) sur Narbonne et

			Carcassonne
UNAFTC	Atelier d'entraide prospect familles (3 jours) Formation proche aidants Groupes de paroles	Aidants PH	Selon chaque antenne départementale

6- RELAIS EXISTANTS

Voici une première information concernant les relais pouvant être transmis aux aidants et ressources dans l'organisation logistique de journées que nous organiserons.

Un listing plus exhaustif par département a été établi afin de proposer des réponses soit de proximité soit répondant à un besoin spécifique, en fonction des demandes. Pour étudier toute demande, contacter l'Equipe Relais.

Accueil familial (Famille d'accueil): accueil permanent, temporaire et/ou séquentiel

A mi-chemin entre le relais à domicile et l'établissement, l'accueil familial offre une solution de répit souple et de proximité aux aidants : le proche handicapé est logé, nourri et blanchi, moyennant rémunération, chez une personne agréée et contrôlée par le Département.

RQ : le recours à ce mode d'hébergement n'est pas soumis à une notification MDPH. En revanche, les adultes orientés en établissement (FAM ou MAS) ne peuvent faire l'objet que d'un placement familial organisé sous la responsabilité d'un EMS.

Contactez le département.

Possibilité de poser une annonce sur le site des familles d'accueil : <http://www.famidac.fr/>

[Code de l'action sociale et des familles : articles L441-1 à L441-4](#)

Service d'Aide A Domicile (SAAD) spécialisée dans le Handicap – possibilité de financement avec PCH + crédit d'impôt si carte d'invalidité

cf servicepublic.fr

<http://www.aidadomicil.com/index.php?op=edito>

Accueil Temporaire (AT) en établissement médico-social sur orientation de la MDPH

GRATH accueils temporaire : <http://www.accueil-temporaire.com/>

Correspondant : [Didier Dautriche](#)

Agrément « vacances adaptées organisées » (VAO).

www.reseaupasserelles.org - Villages répit famille vrf.fr 05 57 885 885 - apf-evasion.org - <https://vacances-adaptees.ufcv.fr> - www.ancv.com/les-aides-auxprojets-vacances-apv

<http://www.unapei.org/Partir-en-vacances.html>

Bénévoles <http://www.francebenevolat.org/benevoles/faq> <http://www.fondationclaudepompidou.fr/>