



Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 15 – Juillet 2020

SOMMAIRE

Intro	1
Actualités régionales.....	2
Actualités nationales.....	5
Agenda	8

Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



Intro

Ce bulletin d'information est bien entendu particulier compte tenu des mois qui viennent de s'écouler et du contexte sanitaire actuel. Face à ces nouvelles exigences, nous sommes tous dans le même bateau. L'Équipe Relais, comme la plupart d'entre nous, a dû s'adapter à ce contexte et imaginer des modalités d'intervention nouvelles, qui nous invitent à la réflexion, à faire évoluer nos pratiques, à les compléter, à s'enrichir de cette épreuve inédite.

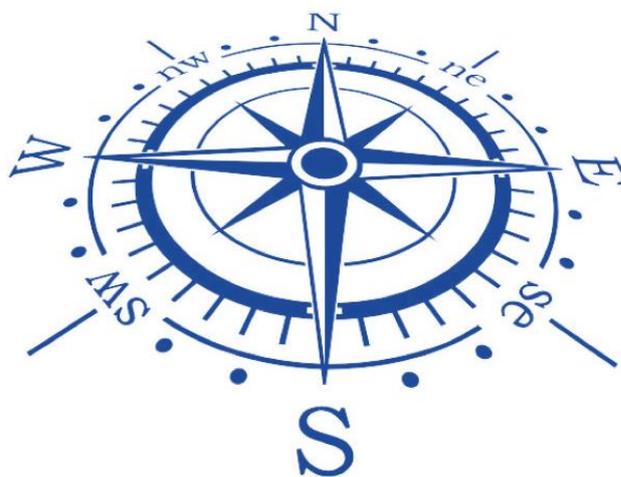
Tout l'équipage est resté sur le pont pendant ces derniers mois afin notamment de maintenir le lien avec toutes les personnes que nous accompagnons, leur famille et les professionnels qui les accompagnent. Tout en faisant en sorte que les périodes de confinement puis de déconfinement se passent dans les meilleures conditions pour tous, enfants et adultes, proches aidants. Ce suivi à distance a été réconfortant pour beaucoup de familles. Il a parfois été nécessaire de remettre en place des services à domicile afin d'assurer le quotidien, de maintenir les liens avec les professionnels du soin...

En cette période de turbulences, les personnes accompagnées ont navigué entre eaux troubles et calme plat. Ce fut même pour certaines l'occasion de resserrer et apaiser les liens familiaux. Mais on mesure aussi aujourd'hui, en ce début d'été, l'épuisement de certaines familles et la nécessité de pouvoir leur proposer des relais et du répit. L'Institut des Jeunes Aveugles, positionné comme établissement ressource Covid, a été et reste largement mobilisé pour accueillir des jeunes dans le cadre de séjours de répit qui permettent aux jeunes et aux aidants de changer d'air, de souffler afin de préparer plus sereinement la rentrée.

Concernant les actions collectives, nous avons reporté toutes les sessions programmées de formation et d'échange en présentiel et nous en avons profité pour imaginer de nouvelles modalités complémentaires d'animation. Après quelques échouages, nous nous sommes formé et avons expérimenté des sessions par visioconférence qui viendront à l'automne en complément des propositions d'animation du territoire.

Enfin, puisque nous sommes en pleine période estivale, nous vous proposons dans ce bulletin des pistes de vacances adaptées, en famille ou en individuel. L'Équipe Relais ne se transforme pas en agence de voyages, mais nous restons bien entendu à votre disposition pour des informations complémentaires.

Rappel : La programmation régionale de l'Équipe Relais, tout comme le présent bulletin, se construit avec vous. N'hésitez pas à nous faire part de vos témoignages et questionnements, de vos avancées et de vos besoins d'échange. La compétence collective se construit avec les contributions de chacun.



Actualités régionales

Les aides, les droits, les prestations... Collectif d'échange et de formation – Montpezat (82), 17/01/2020

25 personnes étaient présentes lors de ce collectif (aidants familiaux et professionnels) animé par Claudine Bonafos (assistante sociale spécialisée) et Delphine Poinot (éducatrice spécialisée). Pour compléter les **expériences des participants**, nous avons pu alimenter les échanges grâce à des **témoignages vidéo** : <http://entreaidants.handicapsrares.fr/temoignages>. Cette session a permis d'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 insisté sur l'importance de l'écriture du **projet de vie** dans le dossier MDPH (attentes et besoins), en s'appuyant sur une vidéo particulièrement explicite : <https://www.youtube.com/watch?v=NSaLMQFSAq8>. Enfin, nous avons pu répondre aux interrogations concernant le **répit** : unités d'accueil temporaire, unités de répit ou encore « baluchonnage » avec les présentations de l'association Bulle d'air et Lot-Aide à Domicile, ou encore du portail national <http://grath.com>.



Protections juridiques... Collectif d'échange et de formation – Fenouillet (31), 13/01/2020

Face à une demande forte de la part des familles comme des professionnels, nous avons proposé le 13 janvier 2020 une **première journée consacrée à la thématique des mesures de protection juridique** (tutelle, curatelle... et bien d'autres) : quels possibles ? Quels enjeux ? Cette journée a été organisée en étroite partenariat avec **M. Brun, Juge Coordinateur du Tribunal Judiciaire de Toulouse**. Elle a eu un grand succès puisque **60 personnes étaient présentes** pour ce collectif d'échanges (dont 27 aidants familiaux) pour lequel nous avons organisé un **interprétariat LSF** aussi bien en plénière que dans les ateliers.



La matinée a permis de resituer l'historique des mesures de protection, avec des changements législatifs successifs qui illustrent aussi une évolution des philosophies associées. Le cadre légal est disponible sur [ce lien](#) (Justice) et sur [ce lien](#) (Légifrance), et les définitions des mesures de protection peuvent être consultées dans [ce document](#). Les procédures mettent en évidence le rôle central du **Juge aux Tutelles**, amené à émettre une décision à « l'instant T » par rapport à une vue d'ensemble du dossier, détaillé et argumenté par les

différentes parties concernées, tout en considérant que **l'intérêt de la personne protégée ou à protéger** n'est pas forcément en concordance avec l'intérêt de l'établissement d'accueil ou des familles.

L'après-midi était organisée autour d'ateliers avec une large contribution des participants.



Les échanges relatifs à la transition du secteur enfants/adultes ont fait émerger des facilitateurs (l'appui sur le **défenseur des droits**, sur la **pair-aidance** via des associations de famille, sur des services ressources comme l'**UDAF**...) mais aussi des obstacles (les **limites** et le **coût** de l'évaluation médicale, la place de la famille dans la **coopération** avec le mandataire judiciaire, les **délais**...).



L'atelier sur les mesures de protection pour les adultes a également fait apparaître des facilitateurs (mesures **évolutives** et non figées, disponibilité des **médecins agréés**, posture du **juge des tutelles**...) et des obstacles (**accessibilité** en LSF ou FALC, **fragilité** du mandat d'habilitation familiale, **saturation** des services de mandataires judiciaires...).

En outre, les participants des deux thématiques se sont rejoint sur l'importance d'anticiper la mise en place d'une mesure de protection, afin qu'elle soit préparée par/pour les professionnels et les familles. Accompagnée, la mesure apparaît plus facilement comme protection que comme sanction pour la personne concernée, qui doit rester au cœur de la démarche.

L'accompagnement des DV avec handicaps associés... Collectif d'échange et de formation – Baraqueville (12), 27/01/2020

16 personnes étaient présentes pour ce nouveau collectif d'échanges concernant l'accompagnement des personnes avec une déficience visuelle, avec une méthode désormais bien rôdée : informations générales, mises en situation avec lunettes de simulation, échanges sur les conditions d'accompagnement quotidien, réponses aux questionnements des participants et aux problématiques rencontrées.



Collectifs de sensibilisation et d'échanges sur les Communications Alternatives et Améliorées – Caussade (82), 07/02/2020 – Réalmont (81), 25/02/2020

La journée de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) du 22 juin 2019 consacrée aux Communications Alternatives et Améliorées (CAA) a rencontré un franc succès, et a fait émerger plusieurs axes de travail. Pour favoriser l'accès à la communication pour tous, enjeu ô combien essentiel dans bon nombre de situations complexes (enfants et adultes), il s'est notamment avéré pertinent de poursuivre et **déployer une dynamique de sensibilisation aux CAA et de partage d'expériences sur l'ensemble du territoire**.

C'est pourquoi l'Equipe Relais Handicaps Rares, en collaboration avec Mathilde Suc-Mella (CAApables), a lancé au cours du premier semestre 2020 sur différentes villes de la région Midi-Pyrénées, des journées d'échanges aidants familiaux / professionnels autour des objectifs suivants : **sensibiliser aux CAA** et aux méthodes pour enclencher et soutenir ces démarches, **partager des supports et outils** de base, identifier les **personnes ressources** et les **expertises** sur lesquelles s'appuyer localement et au niveau régional.

Ces journées visent aussi la constitution d'un **réseau régional autour des CAA** et de leur mise en pratique. Plusieurs dates ont ainsi été programmées. Seules deux sessions ont pu avoir lieu, les autres ayant été reportées compte tenu du contexte sanitaire.

Nous proposons ici une brève restitution de ces deux premières sessions et des enseignements pour les prochaines sessions reprogrammées d'octobre à décembre 2020). Elles ont été animées conjointement par Mathilde Suc-Mella (formatrice CAApables), Delphine Poinot (éducatrice spécialisée), et Argana Bessiere (coordinatrice médico-sociale de l'Équipe Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées). 25 personnes étaient présentes à Caussade (dont 7 proches aidants) et 30 personnes à Réalmont (dont 2 proches aidants).

Les journées démarrent par des **témoignages** concrets de familles retraçant le long cheminement pour la mise en place d'un outil de communication. On peut retrouver de tels témoignages sur la plateforme « [Entre Aidant](#) ».

Puis Mathilde Suc-Mella a présenté son parcours et ses convictions en matière de CAA, ancrées sur une longue expérience. En préalable, elle reprend les **définitions clés** de la communication, du langage, de la parole, qui prennent sens dans un environnement et un contexte donné. Puis entre préjugés et réalités, elle s'applique à déconstruire les mythes persistant autour des CAA ainsi qu'à présenter les stratégies générales à la mise en place d'une CAA. Et en premier lieu, sans nier les difficultés de la personne concernée, il est essentiel d'avoir **confiance** en ses capacités afin qu'elle puisse les développer.



Il s'agit aussi de porter sa réflexion sur l'idée de « **communiquer autrement** » (Elisabeth Cataix-Negre, *Communiquer autrement - Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*, De Boeck (2017). Pour ce faire, des outils sont à disposition : des exemples de pictogrammes [ici](#), des scénarios sociaux et séquentiels [là](#). Ou bien encore par les pratiques de **co-action**.

Sur la base d'expériences concrètes, exposées également par les participants, apparaît nettement l'enjeu essentiel de la **temporalité** : temps d'observation, temps d'évaluation, temps d'accompagnement, temps d'échanges, temps de travail, temps de se tromper, temps d'apprendre...

Les obstacles ont également été pointés : « la réalité de terrain comme par exemple le turn-over des équipes et le **manque de transmission**, le **manque de temps** d'échanges et de formation... ». Des exemples montrent pourtant bien l'efficacité du travail de **prévention** (sensibilisation), **d'anticipation** (passeports personnels, fiches de communication, carnets de bord...) et de **transmission** (« tuilage », temps de rencontre et d'échanges...).

Les échanges mettent également en avant l'importance d'identifier un « **réfèrent de communication** », qui ne doit pas se trouver isolé dans son établissement : pour que les CAA fonctionnent et perdurent dans le temps, elles doivent être la **préoccupation de chacun** et non pas l'affaire d'une seule personne. Cela doit s'inscrire dans une démarche institutionnelle et dans une dynamique générale de l'établissement d'accueil.

Outre le compte-rendu classique de cette journée, vous trouverez sur notre site Internet un **compte rendu en FALC (Facile à Lire et à Comprendre)** (ou directement [ici](#)).

Actualités nationales

Retour sur les Assises Nationales du Handicap et l'intervention de Denis Piveteau (24 mai 2019)

Lors des journées nationales du handicap, Denis Piveteau est revenu sur le rapport « zéro sans solution » de 2014 avec l'idée de poser un bilan et des perspectives. Il nous paraît important de revenir ici sur quelques-unes de ses réflexions qui nous semblent particulièrement d'actualité.



Il alerte notamment sur le fait que, tel que le **virage inclusif** est aujourd'hui abordé, il amènerait à devoir choisir entre deux contraires (le droit aux libertés d'un côté et le droit à une protection solidaire pour les personnes vulnérables de l'autre). Or « *c'est un non-sens évident d'opposer la liberté et les protections* », la première notion étant un objectif, la seconde un moyen (au service de la première).

La plus grande aspiration des personnes concernées, « *c'est l'aspiration à une plus grande continuité et sécurité du parcours de vie* ». Mais le contexte est peu favorable et le diagnostic clair : « *parce que l'offre en établissements ou en services médico-sociaux ne présente pas assez de places [...], des personnes se retrouvent plus ou moins longtemps contre leur gré sans solution* ». Cela s'inscrit dans une forme de « **maltraitance systémique, celle de toutes les portes qui se ferment** ».

A cela, on peut répondre par une augmentation de l'offre. Mais cette seule perspective ne peut suffire. Car le problème n'est pas le nombre d'établissement, mais « *leur capacité à évoluer, à se soutenir mutuellement, à se passer le relais* ». Bref, la course à toujours plus de places laisserait toujours des gens à côté des places, si celles-ci sont trop rigides. Il faudrait donc « **créer non seulement des places d'hébergement traditionnel mais aussi des structures de liaison, d'appui renforcé, séquentiel ou temporaire, d'équipes mobiles, permettant au système global d'offrir toujours, tout de suite, au moins une réponse, en particulier aux situations critiques** ». Ce qui suppose que l'on « *débride un peu le découpage en spécialité des établissements* ». Dans cette inspiration on peut déjà repérer des débuts de réponse : les « dispositifs intégrés ITEP », les PCPE... Mais les CPOM qui se généralisent sont encore **trop timides et trop bridés** (juridiquement et budgétairement) pour permettre une réelle flexibilité. Bien trop loin de l'idée de « plateforme » d'offre polyvalente, réactive et continue.

Parallèlement, le but même de l'accompagnement à l'autonomie consiste « *à permettre aux personnes en situation de handicap de voir leurs libertés fondamentales respectées le plus complètement possible* » (c'est-à-dire les droits du citoyen, de tous les citoyens sans distinction, que l'on doit distinguer des droits sociaux accordés à certaines catégories de personnes). Parmi les libertés fondamentales, il y a celle du respect de la vie privée. Et donc d'un habitat « privé », un « **chez soi** ». Cela doit absolument être rendu possible, y compris dans (et avec) les établissements médico-sociaux. **Nous avons besoin des « institutions pour réussir l'inclusion »** car « *la vraie désinstitutionnalisation est une désinstitutionnalisation de projet, et pas une désinstitutionnalisation de statut* ».

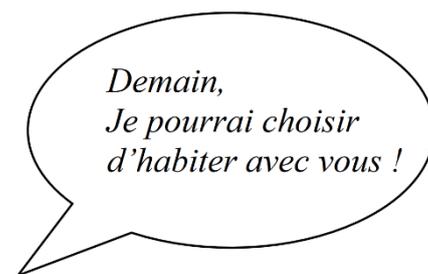
Denis Piveteau et Jacques Wolfrom : « *demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous* », juin 2020

Ce rapport s'inscrit dans la mission confiée aux auteurs pour proposer une stratégie nationale pour le déploiement à grande échelle de l'**habitat inclusif**. Il se veut concret et pratique, dans une vision de long terme. Il est téléchargeable sur le site : <https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2020/06/rapport-habitat-inclusif.pdf>

Définition de cette forme d'habitat « accompagné, partagé et inséré dans la vie locale » (API)

L'objectif est « *de permettre de « vivre chez soi sans être seul », en organisant, dans des logements ordinaires aménagés à cette fin, regroupés en unités de petite taille, une solidarité de type familial, sécurisées en services et ouvertes sur l'extérieure.*

Ce sont d'abord des **domiciles ordinaires**, insérés dans des espaces d'habitat ordinaires, susceptibles de favoriser la participation à la vie sociale, les interactions avec l'environnement de vie. Mais avec tous les accompagnements nécessaires, notamment pour remplir trois fonctions essentielles : **se loger, partager certains temps de vie et être soutenu et stimulé dans l'autonomie au quotidien.**



Ce n'est pas un « entre-deux », mais **une sorte de troisième voie**, en rupture avec les caractéristiques du logement privatif (puisque'il faut des règles de vie à plusieurs, puisqu'on est stimulé par d'autres, puisque les aidants sont soulagés) et en rupture avec celles des établissements (puisque'on n'y est pas accueilli, puisque chacun met en œuvre ses propres solutions...).

Identification des « freins » unanimement exprimés et réponses selon une logique globale (12 idées d'action)

Le mouvement est déjà lancé (loi ELAN, forfait habitat inclusif...), qui permet d'identifier des freins au développement de ces modes d'habitat. En premier lieu, les réponses doivent être recherchées à partir des personnes, en leur donnant le pouvoir d'agir et, en l'occurrence, le « **pouvoir de financer sur ses propres ressources** ». Cela pourrait se traduire par les actions suivantes : création d'une prestation individuelle, appui à l'ingénierie de projet, allocation logement majorée pour couvrir les surfaces de vie partagées, soutien à des dynamiques d'aide entre pairs.

Deuxièmement, il faut partir du **logement** plutôt que du handicap ou du grand âge : c'est un habitat pour tous mêlé à d'autres habitants. Plusieurs actions sont évoquées ici : appui aux habitants API par un conventionnement des logements concernés, facilité donnée à la mixité sociale dans l'habitat, possibilité d'y prévoir des logements de fonction.

Troisièmement, l'habitat API ne s'inscrit pas en opposition mais bien **en complément** des autres formes d'habitat (lieux de vie et d'accueil médico-social, pensions de famille, résidences-services...), avec des articulations à soutenir avec l'offre sociale ou médico-sociale : utilisation de l'habitat API pour optimiser l'occupation du logement social, développement conjoint de l'offre de services et des habitats API, tarification partiellement forfaitaire d'heures de service, structuration d'une offre médico-sociale en « bouquets de services ».

Enfin, il faut penser le déploiement de l'habitat API en y associant une démarche d'évaluation permanente, permettant d'expérimenter (comme c'est déjà le cas) tout en opérant des ajustements réguliers et en faisant évoluer les cadres juridiques et financiers.

Des vacances adaptées pour les personnes en situation de handicap, des séjours en famille

Puisque la période d'été s'y prête, nous vous proposons ici un panorama des structures d'accueil pour des vacances adaptées. Il existe de nombreuses associations susceptibles de proposer des séjours individualisés. Qui seront plus ou moins adaptées en fonction des âges et des situations de handicap, et qui nécessitent des contacts préalables avec ces structures. Voici ci-dessous une liste non exhaustive qui peut être utile et que vous pouvez consulter et contacter :

Enfants	Ados	Adultes	
X	X	X	Grillons et Cigales : www.grillonsetcigales.org
		X	AVH (déficients visuels) : http://toulouse.avh.asso.fr
		X	OR.LO.GE : www.orloje.fr/sejour-secteur-adapte.php
X	X	X	UFCV Midi-Pyrénées : https://vacances-adaptees.ufcv.fr
X	X	X	Handiligie 31 : www.handiligie.fr
X	X	X	Alteretgo : www.alteretgo.org
	X	X	ADAPEI 35 Loisirs Vacances : www.adapei35.com
X	X	X	ASLV : http://aslv.free.fr
	X	X	UCPA Handisport : www.handisport.org/vacances-sportives-ucpa
X	X		Eclaireurs de France : www.ecles-normandie.fr
X	X		EPAL Association : www.epal.asso.fr/catalogue-mineurs-en-situation-de-handicap.php
X	X	X	Avenir Vacances : http://www.avenir-vacances.fr/
X	X	X	AFEH : www.afeh.net
X	X	X	Soleil pour tous : www.soleilpourtous.org
	X	X	Surdivac (déficients auditifs) : www.surdivac.com
	X	X	Diagonales : www.le-site-de.com/association-diagonales-toulouse_6345.html
		X	Univers Montagne Esprit Nature : www.umen.fr

D'autres sites proposent des **séjours en famille** qui permettent à chacun de profiter de ses vacances tout en bénéficiant d'un accompagnement spécifique de l'enfant ou du proche en situation de handicap.

VSA-CORREZE, Village Vacances Séjour Accompagné : ouvert à tous et particulièrement adapté aux personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap (locaux adaptés, services à la personne à la demande, activités de loisirs...
www.vsa-correze.com



Les Rivières, 19240 ALLASSAC. Contact : 05 55 17 01 67 / contact@vsa-correze.com

Réseau Passerelles : 18 destinations en France pour des séjours en famille au sein de lieux de vacances ordinaires (hébergements adaptés, enfants accompagnés par des professionnels sur des temps de loisir...
www.reseau-passerelles.org



Contact : 0 820 820 526 / 02 99 09 02 36 / contact@reseau-passerelles.org

Villages Vacances : 50 villages ouverts toute l'année, à la mer, la campagne ou la mer, certifiés Tourisme et Handicap : accessibilité, activités de loisir adaptées et inclusives, équipements adaptés et professionnels spécifiquement formés
www.lesvillagesvacances.com/villages-vacances/vacances-et-handicap



Contact : www.lesvillagesvacances.com/villages-vacances/contactez-nous

Vacances Répit Familles : 4 villages pour proposer du répit aux aidants prenant en compte les envies de chacun sans séparation du proche aidé, avec un accompagnement adapté, médico-social ou non, adapté au niveau d'autonomie.
www.vrf.fr/home.html



Conseils et réservations : 05 57 885 885 / contact@vrf.fr

Agenda

La programmation ci-dessous ne tient pas compte de tous les projets en cours concernant la **formation des aidants** qui se déploient depuis 2018. Pour toutes informations sur ces collectifs d'échange, **consulter le site Internet de l'Équipe Relais et notamment la rubrique CEPAPHO** (Collectifs d'Échanges pour les Professionnels et Aidants familiaux de Personnes en situation de Handicap Rare en Occitanie) : <https://midipyrenees.erhr.fr/cepapho> ou bien notre page Facebook.

N'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de vos suggestions de thématiques, lieux ou dates. Notamment concernant la CAA dans la perspective de nouvelles sessions.

Communications Alternatives et Améliorées. Collectif d'échanges et de sensibilisation

Organisé par l'Équipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

Toulouse Ouest, le mardi 13 octobre 2020

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Complet

Utilisation des smartphones pour les personnes déficientes visuelles ou n'ayant pas accès à la lecture. Visioconférence

Organisé par l'Équipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

En visioconférence, le lundi 9 novembre 2020

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Syndrome de Smith-Magenis : formation pluridisciplinaire, collectif d'échanges

Organisé par l'Équipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

Cepet (31), le mardi 10 novembre 2020

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Les aides, les droits, les prestations. Comment les trouver, s'y retrouver. Collectif d'échanges et de formation

Organisé par les Équipes Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon

Saint-Germain du Teil (48), le mardi 17 novembre 2020

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Communications Alternatives et Améliorées. Collectif d'échanges et de sensibilisation

Organisé par l'Équipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

Figeac (46), le mardi 24 novembre 2020

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Complet

Communications Alternatives et Améliorées. Collectif d'échanges et de sensibilisation

Organisé par l'Équipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

Toulouse Est, le mardi 8 décembre 2020

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Complet

Journée régionale Handicaps Rares : accompagner les parcours et transitions de personnes présentant des comportements problématiques liés à des troubles de la communication

Organisé par les Équipes Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon

Carcassonne, le mardi 29 janvier 2021

Infos et réservations : Argana Bessiere - 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Agendas des Centres Nationaux de ressources Handicaps Rares

CRESAM : <https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2020/06/CRESAM-Catalogue-de-formations-2021.pdf>

LAPLANE : <https://www.cnrlaplane.fr/>

FAHRES : <https://www.fahres.fr/>

La Pépinière : www.cnrlapepiniere.fr