

## FACILITER VOTRE RECHERCHE DE SOLUTIONS

### INTRODUCTION

En tant que parents d'une personne en situation de handicap rare je rencontre des difficultés et je me pose des questions. J'ai besoin de savoir quand, comment et auprès de qui trouver des solutions. Ce module, élaboré avec des parents et des professionnels du handicap rare a pour but de faciliter votre recherche de solutions. Il vous permettra de savoir traduire vos difficultés en besoins, d'identifier les aides et les interlocuteurs et de préparer vos démarches.

### SAVOIR TRADUIRE VOS DIFFICULTÉS EN BESOINS

Parmi ces situations lesquelles pourraient correspondre à votre cas ? Je cherche un établissement spécialisé pour l'accueil de mon enfant ; je ne trouve pas de professionnel pour poser le diagnostic, me conseiller, m'informer, me guider ; j'ai du mal à communiquer avec mon enfant ; je crains que l'établissement spécialisé de mon enfant ne l'exclut en raison de son comportement ; je suis souvent fatiguée, je n'arrive pas à concilier ma vie professionnelle et personnelle ou j'ai d'autres difficultés pour l'accueil de mon enfant.

Exprimez vos difficultés. C'est un premier pas vers une solution. Nous allons voir comment passer de ces difficultés aux solutions adaptées à votre situation.

Exemple de Marielle. Elle est malvoyante avec des troubles cognitifs associés et à des difficultés pour se déplacer au quotidien. Elle a appris à s'orienter au sein de l'établissement spécialisé mais elle n'arrive pas à transposer ses connaissances pour ses trajets autour de son lieu de vie. A votre avis quelles solutions ont trouvé ses parents ? Des séances d'apprentissage aux déplacements pour l'habituer sur ses lieux de vie ; une canne électronique et une télécommande pour feux sonores ; un aménagement du logement ; une aide humaine.

Pour passer de vos difficultés à vos solutions il faut formuler vos besoins.

Exemple de Martin. Il ne marche pas, ne parle pas, ne sait pas tenir une cuillère. Il vit en établissement spécialisé avec des retours au foyer familial tous les week end.

A quels domaines d'aides correspondent ses besoins ? Aide technique, humaine, à l'aménagement du logement, animalière, aux transports, spécifique ?

Suivant le type d'aide il vous faudra mobiliser différents acteurs

### IDENTIFIER LES AIDES ET LES INTERLOCUTEURS

Chaque acteur peut jouer un rôle dans votre recherche de solutions :

- Les équipes relais orientent et accompagnent la personne avec sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes. Elle conseillent et appuient les professionnels.
- Les centres nationaux de ressources handicap rares sont spécialisés dans quatre types de handicap. Ils interviennent sur toute la France auprès des familles et des professionnels.

- Créée par la loi pour l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005 les Maisons départementales des personnes handicapées sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe une MDPH dans chaque département. Elles permettent l'ouverture de droits d'aides financières et de prestations comme par exemple un accompagnement par un service médico social et peuvent faire des préconisations comme l'accès aux soins dans certaines situations.
- La Caisse d'allocations familiales verse les principales aides financières mais pas toutes décidées par la MDPH
- Les établissements et services médico sociaux sont des structures dont la vocation est d'accueillir et d'accompagner dans leur enceinte ou de manière ambulatoire pour une brève durée ou au long cours des personnes handicapées dépendantes ou en situation d'exclusion sociale. La plupart des établissements et services pour personnes handicapées peuvent être concernés par les handicaps rares.
- Chaque administration doit prendre en considération les besoins des personnes en situation de handicap. Il existe souvent des Référents Handicap dans plusieurs ministères.
- Les associations de personnes et de familles proposent de l'information et une expertise acquises auprès d'autres familles.

Les aides et les interlocuteurs ne sont pas faciles à trouver ce qui génère parfois des ruptures de parcours. Dans ce cas les personnes ont le droit de demander auprès de la MDPH l'élaboration d'un plan d'accompagnement global. La réponse accompagnée pour tous a été mise en place pour qu'aucune famille ne se trouve sans solution et la Maison départementale des personnes handicapées est au cœur de la réponse à accompagner pour tous. Elle mobilise les acteurs locaux pour construire avec la personne ou sa famille la réponse qui sera la mieux adaptée à ses besoins immédiats.

Nous avons identifié les principaux acteurs. Nous allons voir comment préparer vos démarches auprès d'eux

## PRÉPARER VOS DÉMARCHES



06/2019

## CONCLUSION

Au terme de ce module nous avons vu qu'il existe de nombreux interlocuteurs pour vous aider. N'hésitez pas à exprimer vos difficultés aux interlocuteurs qui trouveront des solutions notamment dans le cadre d'une réponse accompagnée pour tous. Chaque situation est individuelle et complexe. Ne restez pas sans solution. Vous pouvez contacter les structures handicap qui sauront vous guider.