Rapport Annuel de Fonctionnement

E R H R

Équipe **R**elais **H**andicaps **R**ares

Languedoc-Roussillon

2016

14 rue Saint Vincent de Paul, 34090 Montpellier
04 67 02 81 86

languedocroussillon@erhr.fr
www.languedocroussillon.erhr.fr

Pilote : Isabelle ROBIN

TABLE DES MATIERES

Introduction …… P2

1. Actions à caractère individuel …… P3
   - 1.1. Repérage des situations, orientations et informations, suivi
   - 1.2. Evaluation des situations, appui à l'élaboration de projets
   - 1.3. Etayage des réponses d'accompagnement

2. Formaliser les savoirs, les savoir-faire et gérer les connaissances …… P11
   - 2.1. Ressources identifiées
   - 2.2. Besoins repérés

3. Animer les réseaux …….. P16
   - 3.1. Déploiement, place et rôle de l'ERHR dans le paysage régional
   - 3.2. Actions collectives
   - 3.3. Partenariats
     - 3.3.1. Avec les Filières Maladies Rares
     - 3.3.2. Avec les MDPH
     - 3.3.3. Avec le Dispositif Intégré
     - 3.3.4. Avec le Réseau Maladies Rares

4. Faciliter l'information et la communication …….. P27
   - 4.1. Informations de la Base De Données et Tableaux de suivis
   - 4.2. Communication - site internet

5. Développer la formation …… P28
   - 5.1. Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles
   - 5.2. Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise

6. Actions de gestion et d'administration …… P31

Annexes …… P34

Introduction

L'année 2016 est la 1ère année de fonctionnement en année pleine du 1er janvier au 31 décembre pour l'ensemble des Equipes Relais.

Elle fut ponctuée par quelques actions fortes du Dispositif Intégré Handicaps Rares tant au niveau national que régional avec une coopération plus accrue des 2 Equipes Relais « Occitanie ».

Il est cependant important de préciser que 2016 a également été une année au cours de laquelle de nouvelles difficultés sont clairement apparues tout au long de l'année.

En premier lieu, la réforme territoriale qui a modifié la commande initiale des ARS Languedoc-Roussillon, PACA et Corse. En effet, les Agences s'étaient coordonnées sur les appels à candidatures des Equipes Relais et sur l'organisation interrégionale à mettre en place entre Languedoc Roussillon et PACA, notamment en ce qui concerne le territoire Corse. A compter de 2016, il a été demandé à l'ERHR Languedoc Roussillon de se rapprocher de celle de Midi-Pyrénées pour coordonner nos actions sur la nouvelle région. Cela impliquait également que l'ERHR LR se désolidarise de l'ERHR PACA concernant le diagnostic des ressources et l'étayage des réponses pour les situations d'handicaps rares, sauf sur leur sollicitation.

Un autre frein, non négligeable, a été l'absence de remplacement de notre interlocutrice directe à la CNSA, référente Handicaps Rares, à compter de son départ fin septembre 2016. Son rôle d'animation au sein du dispositif mais également dans les coopérations à construire avec les Filières Maladies Rares et les MDPH était particulièrement important.

Enfin, un dernier point à prendre en compte : un changement de direction après l'été au niveau de notre établissement porteur ainsi qu'un projet de fusion-absorption de son association gestionnaire a généré un manque de disponibilité pour travailler sur les aspects stratégiques du déploiement du dispositif.

L'Equipe Relais Languedoc Roussillon s'est cependant attachée à poursuivre les axes de travail entamés en 2015. Ces axes sont multiples et présentés chacun avec leurs objectifs de départ, les réalisations effectuées ainsi que le bilan de ces réalisations et les perspectives qui peuvent en être dégagées.

1. Actions à caractère individuel

1.1. Repérage des situations, orientations et informations, suivi

Objectifs →

. Recueillir les sollicitations concernant les diverses situations

. Déterminer si elles sont éligibles au titre des handicaps rares et dans le cas contraire réorienter vers un autre dispositif

. Mettre en place un suivi pour chacune des situations individuelles

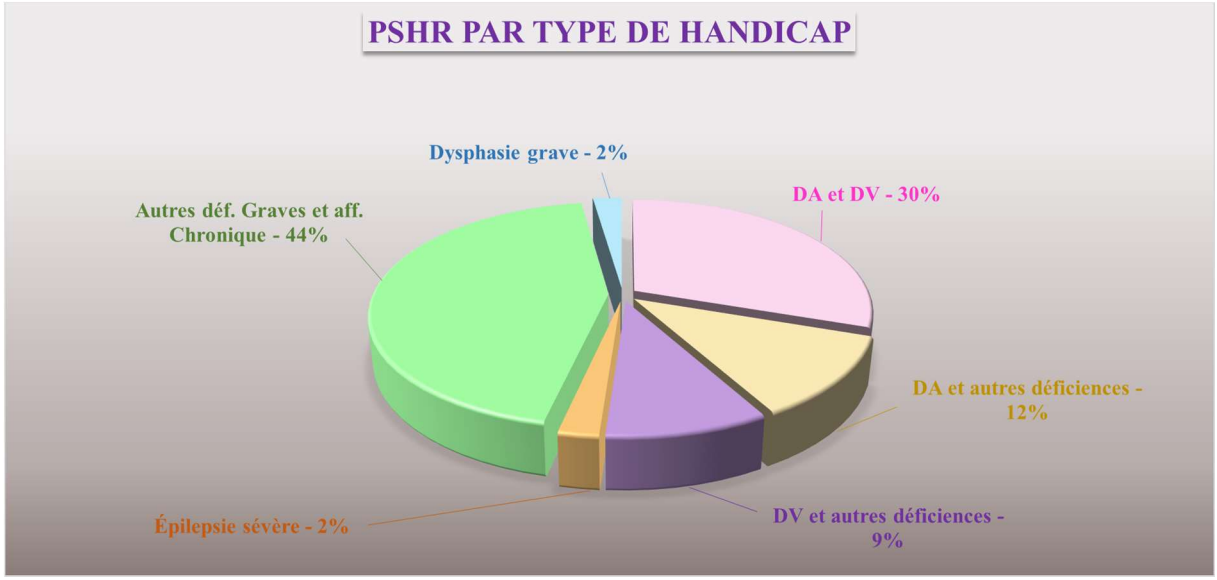
Réalisations →

. Le repérage des situations handicaps rares s'opère principalement à travers les contacts développés avec les ESMS et dans la cadre de notre partenariat avec le Réseau Maladies Rares Méditerranée (RMR).

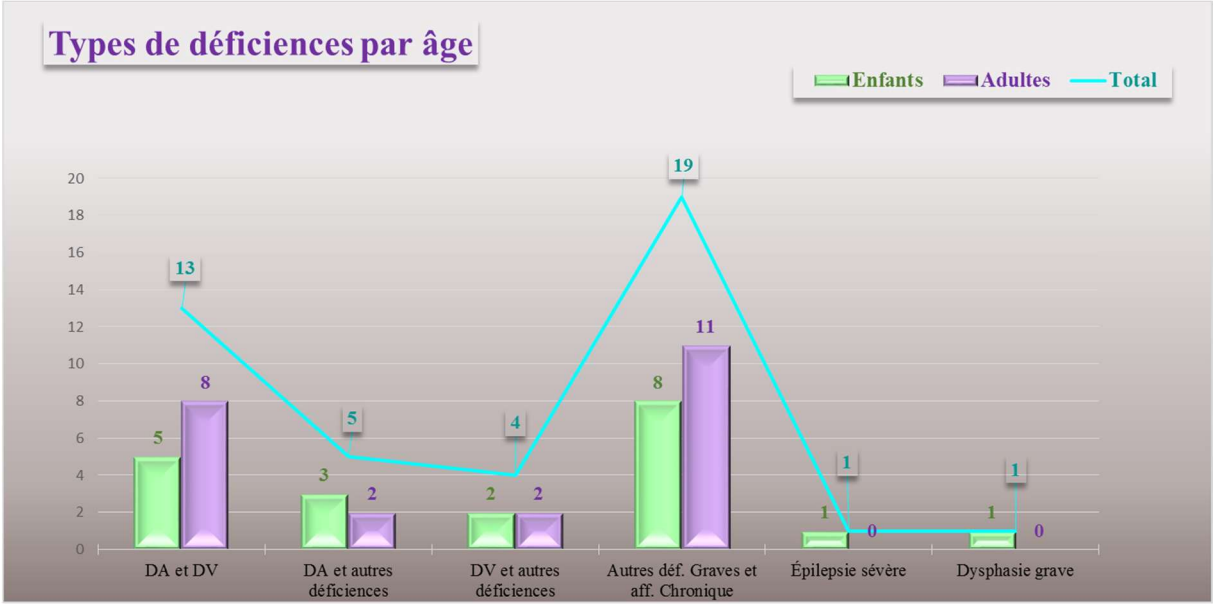
Au 31 décembre 2016, l'ERHR avait été interpellée ou informée concernant 52 nouvelles situations.

. Chaque sollicitation fait l'objet d'une réflexion concernant son « appartenance » au handicap rare. Cette réflexion se fait, à minima en équipe mais le plus souvent conjointement avec le demandeur. Nous nous appuyons également sur le Réseau Maladies Rares (RMRM) avec lequel nous nous coordonnons régulièrement (cf chapitre 3) et qui dispose d'un temps plein de médecin.

La majorité des interpellations porte sur la « 5ème catégorie », non sensorielle,

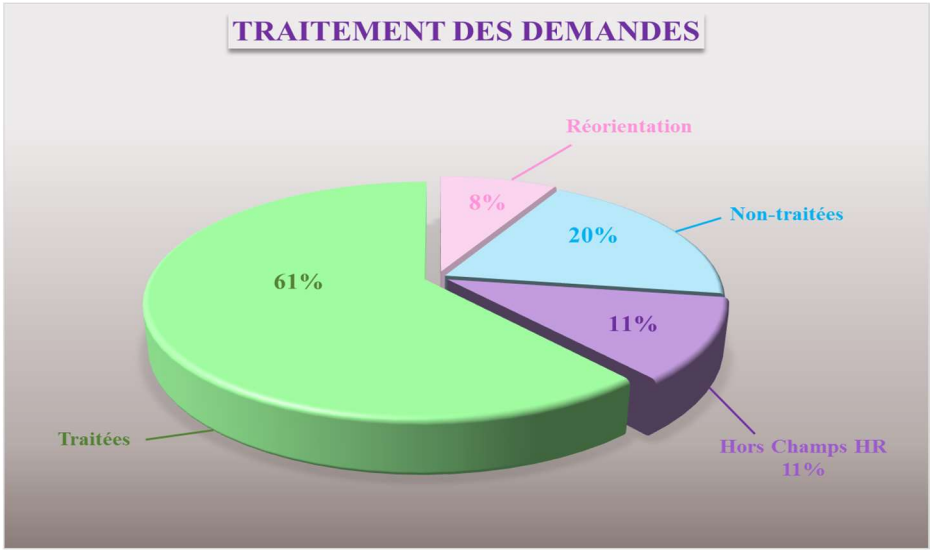


avec des proportions sensiblement équivalentes pour chaque déficience chez les adultes et les enfants.



Lorsque les situations ne relèvent pas stricto sensu de la définition actuelle du handicap rare telle que citée article D.312-194 du CASF, l'Equipe Relais réoriente systématiquement vers d'autres dispositifs ou partenaires.

Certaines situations dites « non traitées » correspondent à celles pour lesquelles l'ERHR est informée sans nécessité d'intervenir. Elles sont répertoriées dans un outil que l'ERHR LR s'est construit, l'outil « Tableau de suivi des actions individuelles » n'étant pas adapté à un recensement de situations qui ne génèrent aucune action.



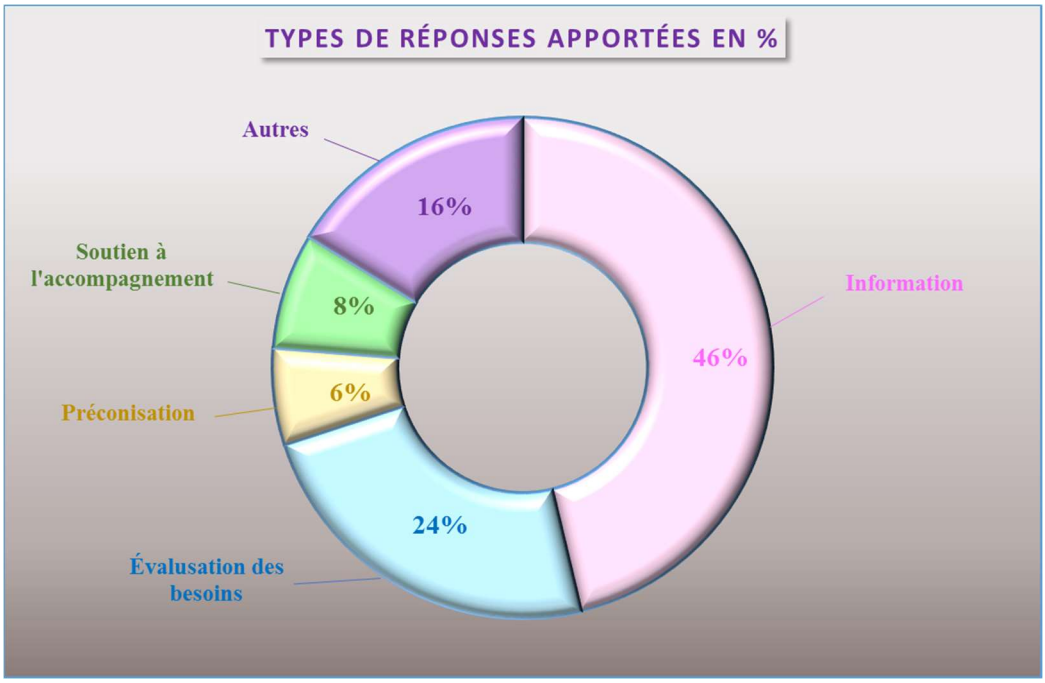
.

. Chaque situation fait l'objet d'un suivi à minima sur 6 mois y compris lorsque notre intervention n'a consisté qu'à apporter un conseil, une information. Une reprise de contact est généralement effectuée auprès du demandeur afin de savoir si l'information apportée ou les actions menées ont permis d'apporter une réponse satisfaisante.

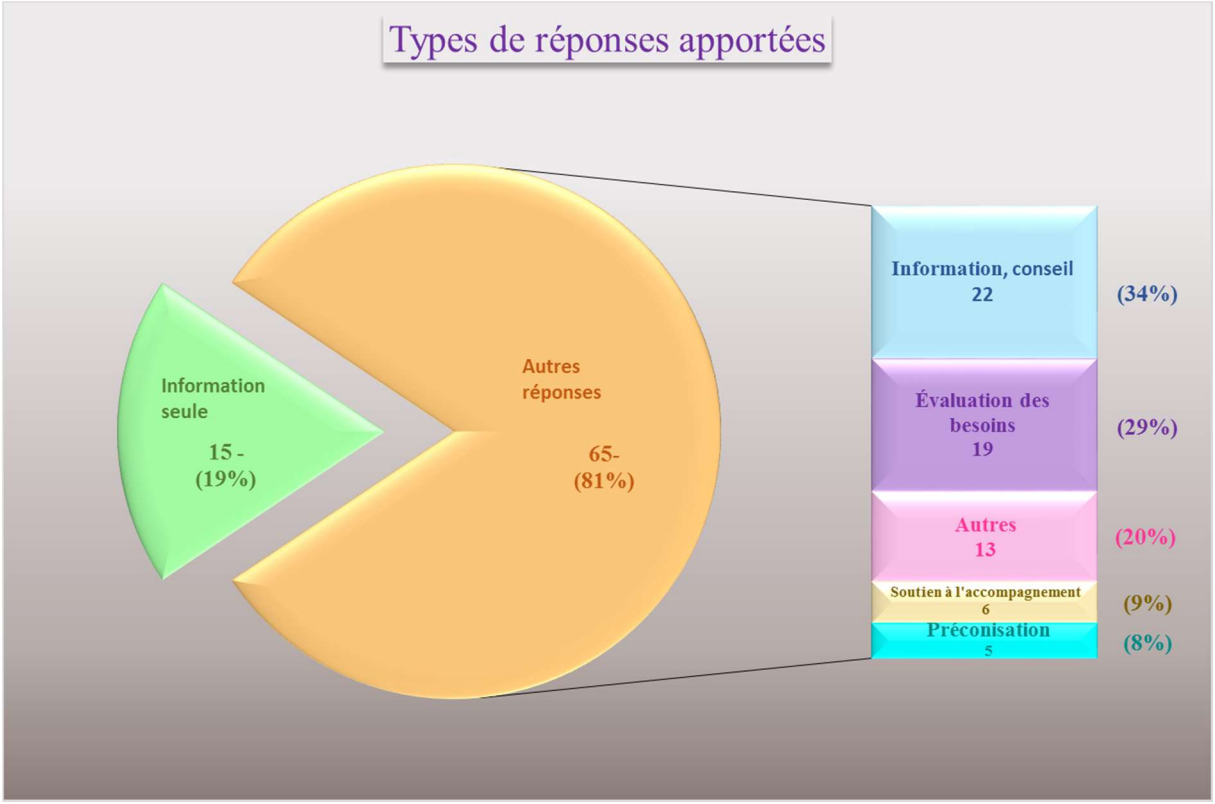
Bilans →

Une demande génère une première action pouvant être graduée de diverses manières. Pour certaines situations, l'apport d'une information ou de simples préconisations sont parfois suffisantes. Pour d'autres, il y aura nécessité d'organiser ou ré impulser un accompagnement inexistant ou mettre en place des temps de concertation avec l'ensemble des acteurs afin d'élaborer ou adapter le projet de la personne en situation d'handicap rare.

Au travers du graphique suivant, il est possible de mesurer combien l'apport d'information fait partie des réponses globalement apportées tant auprès des personnes concernées que de leur famille ou des professionnels.



Mais en général, plusieurs actions sont mises en œuvre pour apporter des réponses, de façon simultanée ou échelonnée dans le temps. Seules 19% des situations n'auront besoin que d'information pour trouver réponse à leur problématique, soit 81% des autres nécessiteront une mobilisation plus conséquente.



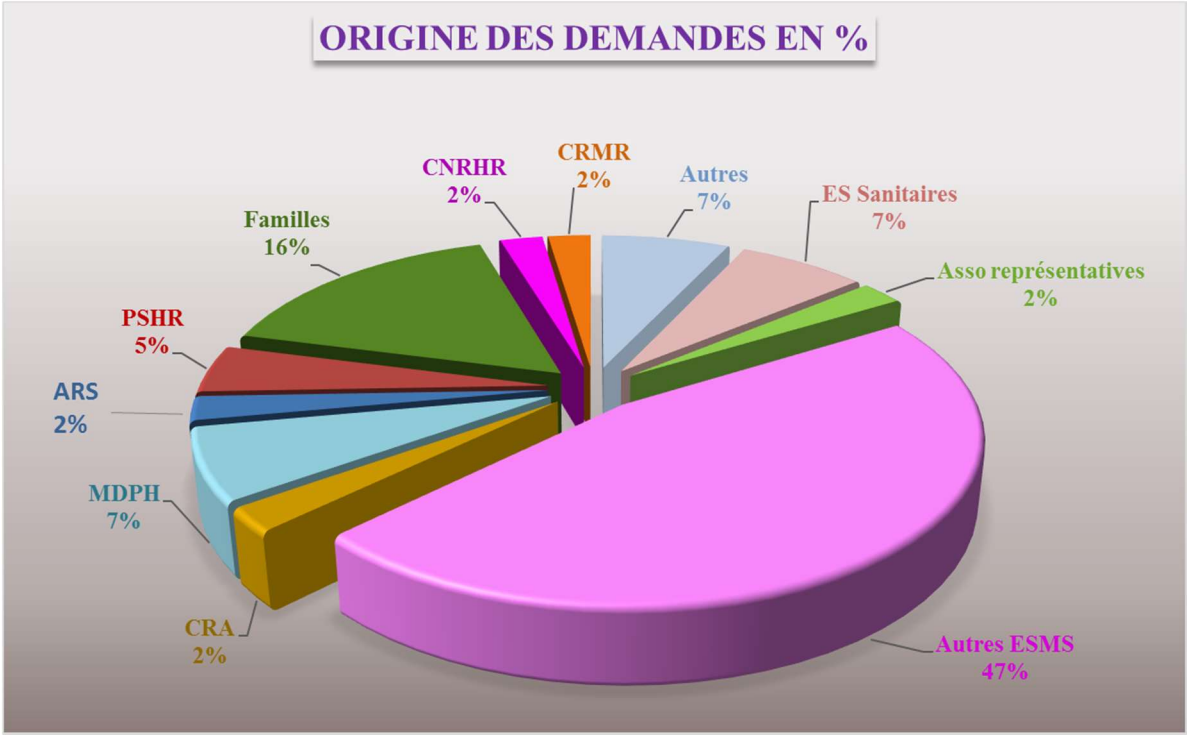
Perspectives →

Comme nous l'avons dit précédemment, le repérage des situations s'effectue en relation étroite avec le diagnostic des ressources, au fil des rencontres avec les acteurs du territoire générant progressivement des nouvelles demandes.

Il serait pertinent que le repérage des situations s'opère à partir des demandes reçues par les MDPH qui ont un rôle essentiel dans la construction des réponses à partir des orientations qu'elles définissent. Ce rôle devrait se renforcer dans le cadre du dispositif d'orientation permanent, cœur de la démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT), par la mise en œuvre des Plans d'Accompagnement Globaux (PAG).

C'est pour cette raison que l'ERHR LR s'attache à développer la collaboration avec les 5 MDPH du Languedoc Roussillon (cf 3.3.2. Partenariat avec les MDPH) d'autant que les sollicitations de leur part est stable (7%) voire légèrement inférieure par rapport à l'année 2015 (8%).

A ce jour, la majorité des demandes est issue d'ESMS (47%), puis de familles (16%) ou du sanitaire (7%).



1.2. Evaluation des situations, appui à l'élaboration de projets

Objectifs →

. Définir notre procédure d'interpellation

. Recueillir la demande initiale

. Faire évoluer les outils nécessaires, en élaborer de nouveaux

. Recueillir les informations essentielles à l'analyse de la situation, en lien avec la demande

. Construire un plan d'action

Réalisations →

. Lors de chaque nouvelle interpellation, une procédure a été formalisée en équipe. C'est en général l'assistante administrative qui recueille la 1ère demande. Cependant, celle-ci étant à temps partiel, il arrive que l'assistante sociale ou la pilote réceptionnent la demande initiale. La situation est ensuite présentée lors de la réunion d'équipe hebdomadaire où sera éventuellement validée son éligibilité au handicap rare. Les rencontres avec le Réseau Maladies Rares n'étant que mensuelles, il arrive fréquemment de partager nos réflexions lors de contacts plus informels permettant de déterminer quel dispositif est le plus à même d'intervenir, particulièrement lorsqu'il s'agit de maladies rares.

. Pour chaque situation handicap rare, l'Equipe Relais utilise les outils construits lors de l'année 2015 comme la « fiche individuelle » très utile pour rassembler l'ensemble des informations administratives, sociales et fonctionnelles. Nous nous sommes peu attachés à faire évoluer ces outils en 2016, hormis la « fiche de renseignements » qui correspondait à une liste de

contacts avec les coordonnées de la personne, de ses accompagnants familiaux et professionnels. Nous avons finalement opté pour une « fiche navette » qui nous est utile à la fois pour nous mais aussi pour informer les MDPH du suivi de chaque situation et éventuellement le CNR HR concerné.

. Nous passons alors à la phase d'évaluation globale de la situation et de ses besoins. L'ERHR LR propose systématiquement une rencontre lorsque cela est possible, soit dans ses locaux, soit à domicile. Il s'agit de prendre connaissance du parcours de la personne, les difficultés qu'elle rencontre mais aussi ses compétences et de vérifier :

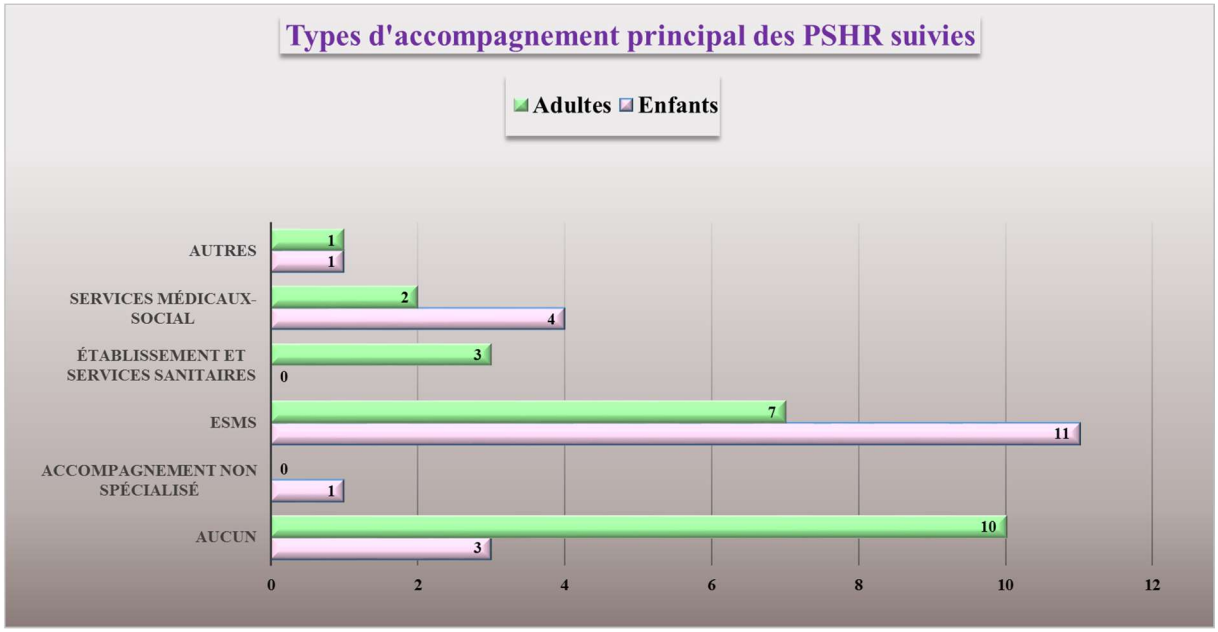
- que la personne connait ses droits et les prestations qu'elle peut solliciter
- qu'un suivi médical approprié est en place
- que les rééducations éventuelles prescrites ont pu être mises en œuvre particulièrement lorsqu'il s'agit de trouver des professionnels libéraux disposant de compétences spécifiques
- que l'orientation médico-sociale va pouvoir être suivie d'effets
- que scolarisation et parcours professionnel sont étudiés fonction des capacités, des compétences et des désirs de la personne

tout en tenant compte de son environnement (familial – social – professionnel – lieu de vie…).

. C'est à partir de ces éléments que l'ERHR proposera un plan d'action à la personne qui sera amenée à le valider via le compte-rendu de la rencontre sous réserve qu'elle accepte que nous puissions prendre contact et échanger des informations la concernant avec les partenaires.

Bilans →

Nous constatons, au regard des interpellations que nous avons reçues, que les situations les plus complexes d'handicaps rares sont principalement accompagnées par des ESMS.



Elles nécessitent pour certaines que l'ERHR vienne en appui de la coordination ou en appui à l'élaboration du projet d'accompagnement.

Des apports d'expertises auront été nécessaires pour certaines d'entre elles :

- sanitaires par des consultations spécialisées voir très spécifiques par le biais d'orientation vers des Centres de Référence ou de Compétences Maladies Rares
- médico-sociales par l'intervention d'un partenaire financé par l'ERHR ou par sollicitation d'un CNR HR faute de ressource en proximité
- associatives avec l'Association Prader Willy France intervenue dans un Foyer de Vie

Perspectives →

Tant l'évaluation des situations que l'appui à l'élaboration de projets est l'affaire de divers dispositifs mis en place courant 2016 comme les PCPE (Pôles de Compétences et Prestations Externalisées). Des référents ou coordinateurs de parcours vont se démultiplier sur le territoire en 2017 – 2018 via le dispositif d'accompagnement permanent des MDPH mais également via les FMR (Filières Maladies rares) qui ont pour objectif de faciliter et coordonner les liens sanitaire / médico-social.

L'ERHR LR sera donc vigilante à ce qu'elle puisse travailler avec chacun de ces dispositifs de façon coordonnée et harmonieuse comme elle a pu le travailler en bonne intelligence avec le Réseau de Santé Maladies Rares.

1.3. Etayage des réponses d'accompagnement

Objectifs →

. Apporter expertise ou compétence spécifique auprès de la personne

. Faire monter en compétence les professionnels par le biais de transferts de savoirs ou de formations afin qu'ils deviennent à leur tour ressource sur le territoire

Réalisations →

. Cet étayage a pris différentes formes, à chaque fois singulières et au plus proche des besoins de la personne et des équipes d'accompagnement.

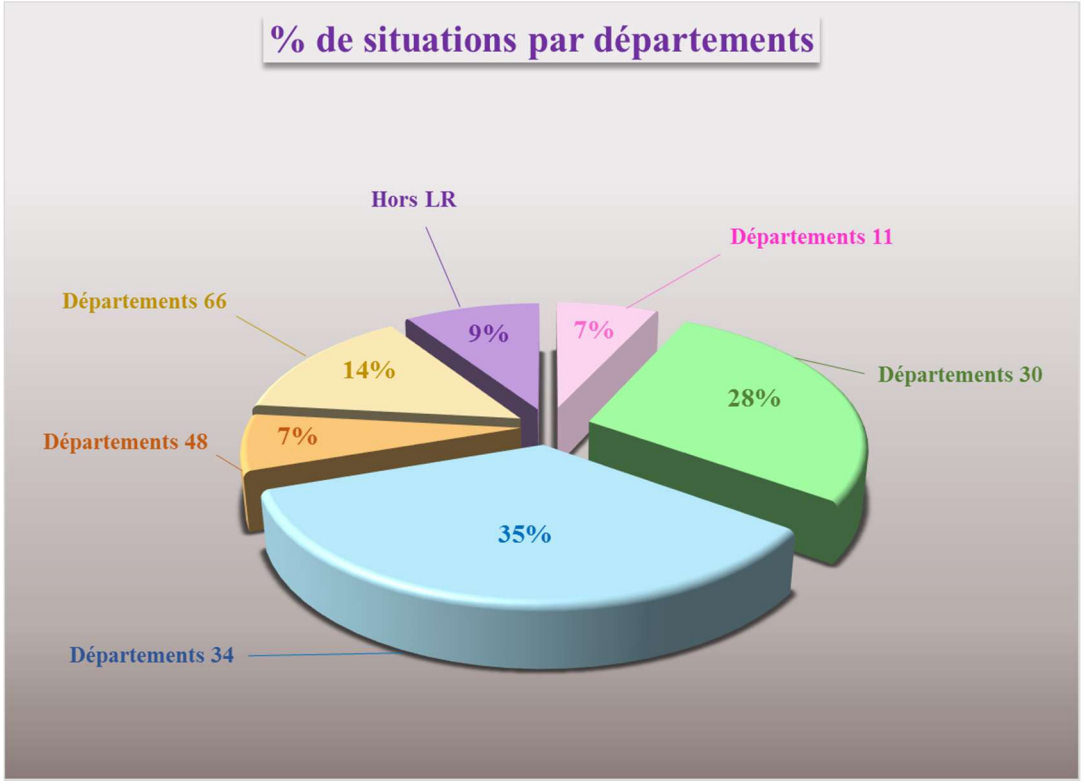
L'ERHR LR ne disposant pas de plateau technique, elle s'appuie en 1er lieu sur ses compétences propres. En effet, la pilote a principalement exercé dans le domaine sensoriel aussi bien auditif que visuel, l'assistante sociale dans le secteur de la psychiatrie, auprès du Réseau Maladies Rares et au niveau associatif concernant l'aide aux aidants. Enfin, l'assistante administrative a également une expérience dans le domaine associatif auprès de familles de personnes en situation de handicap. Ces expériences professionnelles très complémentaires permettent

d'avoir une oreille attentive dans les divers champs de handicaps. Cependant, en aucun cas, l'ERHR ne se substitue à la compétence technique qu'un professionnel pourrait apporter.
L'étayage de l'assistante sociale peut notamment s'avérer particulièrement utile auprès des services sociaux des départements ou pour élaborer des pistes d'orientation avec ses homologues des structures médico-sociales, sanitaires ou associatives. Elle apporte également un étayage très important pour les familles ne bénéficiant d'aucun suivi, en aidant à la constitution d'un dossier MDPH par exemple, renseignant ce qu'un projet de vie doit comporter afin que la MDPH soit en mesure d'évaluer la demande.
Enfin, l'étayage peut aussi être travaillé par la pilote de l'Equipe Relais pour un appui au lien et à la construction partenariale par les diverses rencontres effectuées dans le cadre du diagnostic des ressources et des besoins.
. Nous nous appuyons ensuite sur les ressources que nous avons repérées d'une part sur le territoire, en croisant nos données avec celles du Réseau Maladies Rares, et les ressources que nous connaissons au niveau national d'autre part : les CNR HR notamment.
Quelques exemples de liens mis en œuvre :

- Entre une structure sanitaire de type SSR et un établissement médico-social d'accueil temporaire pour adultes (départements concernés : 66 et 48)
- Entre une structure d'accueil temporaire pour adolescents et plusieurs associations gestionnaires disposant de modalités d'accompagnement pérennes avec lesquelles elle pourrait s'articuler (départements concernés : 34 et 30)
- Entre un établissement pour adultes et un professionnel paramédical libéral avec une spécialité recherchée dans le domaine du handicap visuel (département concerné: 66)…

Bilans →

Les exemples cités ci-dessus montrent que l'ERHR est sollicitée sur l'ensemble du territoire. Cependant, la majorité des sollicitations et par conséquent des interventions de l'ERHR sont corrélées à la densité démographique de chaque département.



Enfin, nous avons constaté au cours de l'année 2016 un accroissement

- des demandes d'expertises à l'égard des Centres Nationaux de Handicaps Rares faute de ressource spécialisée sur le territoire
- des sollicitations sur l'épilepsie sévère qui apparaissent alors que nous n'avions aucune demande sur cette problématique, le Réseau Maladies Rares ayant toujours été identifié comme une référence sur ce sujet. Aujourd'hui, le Réseau nous oriente certaines de ces situations parce qu'identifiées comme relevant du handicap rare.

Perspectives →

Des sensibilisations et formations sont donc à construire dans divers domaines de handicaps mais c'est aussi en poursuivant la mise en lien des différents acteurs que les évaluations et les réponses se construiront au plus proche de la personne. Nous devons nous attacher à tisser un réseau de ressources entre les diverses structures sur l'ensemble du Languedoc Roussillon, sans négliger les territoires ruraux.

2. Formaliser les savoirs, les savoir-faire et gérer les connaissances

2.1. Ressources identifiées

Objectifs →

. Poursuivre le répertoire des ressources

. Affiner ou mettre à jour les connaissances des ressources déjà identifiées

. Répertorier les dispositifs innovants et les articulations spécifiques ayant permis de fluidifier le parcours de situations complexes

. Capitaliser et organiser l'ensemble de ces ressources par l'utilisation d'un outil transversal à l'ensemble des ERHR : « la fiche ressource »

Réalisations →

. Constituer un répertoire de ressources est un travail de longue haleine, d'autant plus qu'il nous est nécessaire d'explorer tous les possibles que ce soit au niveau sanitaire, médico-social, social ou associatif, pour les enfants (du nourrisson au grand adolescent) comme pour les adultes (y compris les personnes âgées).

La méthodologie utilisée par la pilote de l'Equipe Relais sur l'année 2016 a été de rencontrer les divers partenaires en fonction des besoins identifiés pour les situations suivies. Cela nous a également amené à recontacter des structures que nous avions rencontrées en 2015 alors que le travail sur la constitution d'une fiche ressource se mettait en place.

. Nous avons donc eu besoin d'actualiser ou d'affiner nos connaissances de ces ressources préalablement identifiées pour pouvoir repérer plus finement

- les prestations pouvant être délivrées au regard des besoins de la personne en situation d'handicap rare
- les modèles de coopération qui se sont mis en place autour de situations complexes d'handicaps rares afin de répondre de façon coordonnée et cohérente aux besoins de la personne

. La CNSA a demandé à ce que la fiche ressource des ERHR, intégrée à terme dans le Système d'Information Commun au Dispositif Intégré (SCIDI), soit constituée à partir des informations figurant dans le fichier FINESS et avec les items choisis dans les blocs « besoins » et « prestations » des travaux du SERAFIN PH. L'objectif recherché est que nous parlions un langage commun entre structures, dispositif intégré handicaps rares, MDPH et ARS.

Bilans →

Le travail de constitution de la fiche ressource a donc été conduit sur une grande partie de l'année 2016 pour être finalement stabilisé et validé en octobre 2016.

Fin 2016, nous disposions de 90 fiches ressources concernant des structures médico-sociales ou sanitaires mais elles ne sont pas toutes à jour de la dernière version.

Nous avons également répertorié et pris contact avec une 50taine d'associations non gestionnaires pouvant apporter conseils, informations mais aussi répit, séjours adaptés … et quelques services d'aides à domicile et prestataires fournisseurs de matériel adapté.

Perspectives →

Il est nécessaire de poursuivre le recensement des ressources qui permet à la fois d'identifier les compétences aussi bien individuelles que collectives.

Courant 2017, nous devrons mettre l'accent sur la validation de chaque fiche ressource par les acteurs afin de pouvoir les communiquer au sein du dispositif intégré au fil des sollicitations de nos homologues des autres territoires, en vue de l'utilisation d'un système commun d'information.

2.2. Besoins repérés

Objectifs →

. Repérer les besoins en termes d'échanges de pratiques entre établissements et services

. Repérer les besoins en termes d'étayage ou de formation des professionnels (ESMS, SAAD, SIAD …), des familles et des aidants

. Repérer les besoins concernant les transitions enfant-adulte notamment

. Répertorier les besoins de répit (accueils temporaires, séjours de rupture …)

Réalisations →

. Quelques expertises ont pu être apportées aussi bien dans des structures pour adultes que pour enfants.

- En sollicitant les acteurs du territoire :

  . Un SESSAD va bénéficier d'un étayage d'un IES DV de Midi Pyrénées sur l'accompagnement d'une enfant polyhandicapée atteinte d'une déficience visuelle grave lorsque l'orientation aura été notifiée.

  . Une structure pour adultes vieillissants autistes a pu bénéficier des compétences de partenaires spécialisés dans le domaine sensoriel auprès de 2 résidents dont l'un est sourd avec un besoin de développer des capacités de communication qui fassent sens et l'autre atteint de déficience visuelle demandant un aménagement de son environnement qui nécessitera de tenir compte de la façon dont il appréhende cet environnement.

  . Un autre établissement nous avait sollicité pour bénéficier d'une formation sur l'épilepsie et partages de pratiques par une structure du territoire.

  . Enfin, un FAM nous a interpellé concernant un de leur résident atteint de la maladie de Huntington pour obtenir un guide pratique à destinée des professionnels. Nous avons pu les informer d'un guide édité par l'association Huntington Espoir Grand Est

et les mettre en lien avec des établissements du territoire accueillant également des personnes ayant la même pathologie auprès desquels ils peuvent trouver des ressources en termes de savoirs faires.

- En sollicitant les ressources nationales :

  Les 4 centres de ressources ont été interpellés sur l'année 2016 :

  . Un IEM dans les Pyrénées Orientales a bénéficié de l'étayage du CNR HR La Pépinière concernant une jeune de 19 ans avec l'intrication de troubles moteurs, déficience visuelle, troubles envahissants du développement sans mode de communication établi.

  . Le Centre Robert Laplane est intervenu pour la situation d'un jeune adulte vivant au domicile de ses parents en vue d'un étayage sur le versant communication pour une orientation en structure adulte.

  . Le CRESAM a été sollicité concernant une personne adulte sourdaveugle résidant en MAS en Lozère

  . Et FAHRES est interpellé pour la situation d'un adulte atteint d'une épilepsie sévère vivant au domicile de ses parents et sans aucun accompagnement social ou médico-social.

  . L'association Nationale Prader Willy France a également délivré une formation dans un Foyer de vie du Gard où réside un adulte atteint de ce syndrome et pour lequel une nouvelle orientation FAM – MAS a été notifiée par la MDPH. Il s'agissait de venir en appui de l'équipe du Foyer en attendant qu'il intègre un nouvel établissement plus adapté à ses besoins.

. Concernant les transitions enfant-adulte, il est très difficile de le travailler compte-tenu d'un quotient : amendements Creton – places disponibles en structures adultes fortement déséquilibré. Ce frein apparait particulièrement prégnant dans les départements du Gard et de l'Hérault.

. Sur les situations les plus complexes, particulièrement avec troubles du comportement, les familles et équipes médico-sociales sont en demande de séjours de répit, de rupture. La plus grande difficulté que nous ayons rencontrée a consisté à trouver des lieux de séjours adaptés pour les personnes (enfants et adultes) sourdes avec handicaps associés du fait d'un mode de communication particulier. A ce jour, nous n'avons pas trouvé de solution satisfaisante pour les personnes et leur famille bien que nous ayons élargi nos recherches aux départements voisins sur d'autres territoires que le Languedoc Roussillon.

Bilans →

. L'année 2016 a servi à affiner le diagnostic des besoins effectué sur l'année 2015.

. Les problèmes de déficience sensorielle sont souvent méconnus dans leurs retentissements, plus particulièrement dans les établissements pour adultes qui disposent de plateaux techniques moins étoffés que dans les établissements pour enfants. Ces déficiences peuvent pourtant générer ou majorer des troubles du comportement particulièrement par défaut de communication adaptée. Les établissements sont cependant sensibles aux premières informations que l'ERHR peut leur apporter mais n'ont pas nécessairement la possibilité d'en faire une priorité dans leur plan de formation. En effet, aucun établissement pour adulte n'étant spécialisé dans le domaine sensoriel, les personnes atteintes d'une déficience visuelle ou auditive grave sont dispersées sur l'ensemble du territoire et parfois isolées du fait de besoins très spécifiques et/ou d'un mode de communication particulier.

. Dans le domaine de l'épilepsie, nous avons été peu sollicité jusqu'à la fin de l'année où plusieurs situations nous ont été orientées. Nous observons alors combien les ressources médico-sociales sont majoritairement concentrées sur les EEAP et sur certaines structures autour des CHU de Montpellier et Nîmes. Sur le reste du territoire, les compétences sont disséminées et reposent principalement sur les médecins et infirmières mais les professionnels de l'accompagnement semblent plus en difficulté face aux retentissements des situations complexes d'épilepsie sévère.

. Un grand nombre de situations handicaps rares sont concernées par des problématiques de troubles du comportement et rencontrent des freins dans leur orientation (passage à l'âge adulte, sortie d'hospit …) du fait des difficultés persistantes d'articulation entre le médico-social et la psychiatrie. En effet, cette dernière intervient dans certaines situations de crises aigües mais n'est pas en mesure de répondre aux multiples sollicitations. Il n'existe aucune équipe mobile de psychiatrie enfant et/ou adulte pouvant intervenir auprès des établissements médico-sociaux et apporterait aux équipes des savoirs faires qui leur permettraient de monter en compétence sur ces problématiques.

Perspectives →

Des projets de sensibilisation et de formations sont à penser sur les aspects sensoriels. Ils seront à réfléchir et construire avec les partenaires spécialisés dans ce domaine.

Un diagnostic affiné sera nécessaire concernant les besoins de formation sur le versant accompagnement médico-social des situations à composante épilepsie sévère.

Une journée spécifique devrait se construire entre les 2 ERHR d'Occitanie autour de la question des troubles du comportement suite aux recommandations de l'ANESM éditées sur cette fin d'année 2016 : « *Les comportements –problèmes : prévention et réponses* ».

3. Animer les Réseaux

3.1. Déploiement, place et rôle de l'ERHR dans le paysage régional

Objectifs →

. Constituer un « comité de pilotage » ou « comité de partenaires » avec des partenaires impliqués dans le handicap rare et souhaitant s'impliquer dans le déploiement du dispositif

. Formaliser le partenariat avec le réseau maladies rares

. Construire des réponses au niveau Régional avec l'ERHR MP

Réalisations →

. Il n'a pas été aisé pour l'Equipe Relais Handicap rare Languedoc Roussillon d'asseoir sa place sur le territoire.

Plusieurs facteurs ont participé à cette difficulté :

- D'une part, l'impossibilité de rassembler les partenaires autour de l'équipe relais durant cette année 2016. Cependant, une 1ère rencontre début décembre entre la pilote de l'Equipe Relais et quelques partenaires fondateurs, membres du Réseau RUSH, permettra de valider la mise en place d'un Comité de Pilotage ou Comité de Partenaires courant 2017 auquel seront associés d'autres partenaires mobilisés sur la question des handicaps rares afin d'ouvrir cette instance à l'ensemble des champs de handicaps.
- D'autre part, le manque de clarté, aux yeux des personnes concernées et des acteurs du territoire, concernant les missions dévolues à l'Equipe Relais Handicaps Rares et celles du Réseau Maladies Rares, sans parvenir à identifier clairement nos constructions propres et le Dispositif Intégré Handicaps Rares auquel notre ERHR appartient.

  De plus, le Réseau MR est installé sur le territoire depuis plusieurs années en appui aux situations complexes de personnes atteintes de maladies rares. Le fait que le dispositif handicaps rares intègre de plus en plus cette notion à celle des situations complexes n'a fait que générer une confusion supplémentaire, du moins en Languedoc Roussillon.

. C'est plus particulièrement sur ce lien avec le Réseau MR que l'Equipe Relais, son porteur le CESDA[34] et le Réseau Maladies Rares, vont mener une réflexion conjointe dès le début de

l'année 2016. L'objectif est de montrer que les 2 équipes : handicaps rares – maladies rares sont complémentaires et peuvent apporter une offre d'appui, d'information et de formation plus étendue.

Diverses actions vont également être menées par l'Equipe Relais pour communiquer sur la spécificité du dispositif handicaps rares et développer des partenariats dans le champ des maladies rares du fait de la particularité de notre territoire (cf partie 3.3.).

. Les pilotes des 2 ERHR d'Occitanie se rencontrent 1x/trimestre afin de croiser les besoins et ressources de nos deux territoires et construire des projets opérationnels répondant à des besoins transversaux sur l'ensemble de la Région.

C'est par exemple à partir de ces réflexions conjointes que nous avons organisé à Toulouse le 14 octobre dernier la ½ journée d'échanges et de rencontres à destinée des acteurs médico-sociaux accompagnant des situations complexes de personnes atteintes du syndrome Prader Willy.

Bilans →

L'année 2016 n'ayant pas permis la constitution d'un Comité de Pilotage ou de Partenaires, un premier point d'étape sur l'évolution du travail de l'ERHR leur sera néanmoins adressé à l'automne. Ce point précèdera une rencontre avec certains d'entre eux début décembre lors de laquelle les échanges permettront à chacun de mesurer leur souhaitable implication, néanmoins sans aucune obligation.

Par ailleurs, le travail effectué avec l'appui du CREAI lors du 1er semestre concernant une formalisation de notre coopération avec le Réseau Maladies Rares n'arrivera pas à aboutir en 2016. Un ensemble de circonstances n'ont pas permis de finaliser l'écriture de la convention de partenariat probablement renforcé par des difficultés de positionnement rencontrées par le porteur de l'ERHR en lien avec le point précédent.

Le travail effectué conjointement entre les 2 ERHR d'Occitanie a pour but d'apporter une plus grande lisibilité des besoins et de l'offre sur la Région. Il a également pour objectif de permettre aux acteurs de la Région de mieux s'identifier et se connaître permettant à terme d'apporter une certaine cohérence dans la construction des réponses autour des situations handicaps rares (cf 3.2.).

Perspectives →

La volonté de faire aboutir les objectifs cités est importante pour l'ERHR. La pilote sera vigilante à leur mise en œuvre courant 2017 et à poursuivre les actions avec son homologue sur Midi Pyrénées.

3.2. Actions collectives

Objectifs →

. Participer aux divers colloques et séminaires du dispositif intégré organisés par le GNCHR

. Contribuer au travail sur la charte nationale du DI

. Contribuer sur sollicitations aux journées thématiques organisées par le CREAI, l'URIOPSS ou autres organismes lorsque celles-ci croisent notamment les notions d'intégration des services, de continuité de parcours pour les personnes handicapées, de constructions ou dispositifs innovants.

Réalisations →

Au niveau National :

. Le 12 janvier 2016, a eu lieu le colloque « *Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares* » à Paris.

L'ERHR LR a participé à une table ronde sur le thème « *intégration - l'enjeu de la coopération entre ressources pour une approche globale* » avec le Pr. Christian Hamel (Centre de référence des affections sensorielles d'origine génétique - CHU Montpellier), Virginie Picard (Association du Syndrome de Wolfram), Dr Sandrine Marlin (Espace Necker maladies rares et chroniques), Pr Hélène Dollfus (Centre de Référence pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique) et François Buisson (Directeur CNRHR La Pépinière). Il s'agissait de présenter une situation clinique et le parcours d'une personne en situation d'handicap rare – situation critique pour laquelle l'ERHR LR avait été sollicitée alors que nous n'avions que quelques mois d'existence. Cependant cette thématique fait partie des pistes que les participants souhaitent de nouveau voir abordées lors d'un prochain colloque du DI.

. En septembre 2016 ont eu lieu des réunions interrégionales sur la Charte Nationale rassemblant les acteurs du DI : ERHR et leurs porteurs ainsi que les CNR HR. Cette charte, cadre de référence nationale, est constituée dans l'objectif opérationnel de « *Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes* ». Elle est élaborée en cohérence avec le schéma national Handicaps rares et les orientations des politiques publiques.

Pilotée par la CNSA et la DGCS au niveau national et par les ARS, dans ses déclinaisons régionales, elle vise au développement d'une culture commune en faveur des personnes en situation de handicaps rares. Mais l'absence de référent handicap rare à la CNSA a freiné sa mise en œuvre mais n'empêche pas la déclinaison des chartes régionales pré constituées.

. Enfin, les 10 et 11 octobre 2016, s'est déroulé le séminaire « *premier bilan partagé d'acteurs*

de la mise en place des équipes relais handicaps rares » à Paris.

Ce séminaire a fait suite à la présentation du « *Bilan d'étape de la mise en place des ERHR »* le 11 juillet 2016 à Paris dans les locaux de la CNSA et s'est construit à l'initiative de la gouvernance associative du GNCHR. Seuls les directeurs d'établissements porteurs, directeurs de CNR HR, pilotes d'ERHR et Equipe Nationale du GNCHR étaient conviés. Les professionnels des équipes n'ont pas été associés dans ce temps de rencontre regroupant pour la première fois les membres administrateurs – porteurs – pilotes.

Au niveau régional

. Les 2 Equipes Relais Languedoc Roussillon et Midi Pyrénées de la nouvelle Région Occitanie ont construit la journée « *ERHR-MDPH* » à Carcassonne le 9 février 2016 sous l'égide de la CNSA et de l'ARS Occitanie (programme en annexe).

Avec l'appui de la CNSA, cette journée avait pour objectif d'initier un travail de coopération avec les MDPH, permettre une présentation des Equipes Relais et approfondir leur place et leur rôle. Il s'agissait également de mieux appréhender la notion de dispositif intégré.

Au niveau du Languedoc Roussillon, cette journée n'a pas été un levier en termes de partenariat avec les MDPH probablement organisée trop précocement sur ce début d'année alors que la réforme territoriale commençait tout juste à être mise en œuvre.

. Au 2ème semestre de l'année 2016, le CREAI a également sollicité les 2 ERHR d'Occitanie pour intervenir lors de la journée régionale sur le Rapport Piveteau « zéro sans solution » organisée conjointement avec l'URIOPSS le 17 novembre 2016 à Carcassonne.

Le sujet de notre présentation nous demandait de porter « *Un regard sur le dispositif en matière d'intégration, de coopération et de subsidiarité »* ce qui correspond effectivement à nos missions tout en apportant un regard d'observatoire à l'échelle régionale (intervention en annexe).

. Enfin, les 2 ERHR d'Occitanie ont conduit une action conjointe sur la thématique *« Face à des expressions lourdes du syndrome de Prader Willi, associant notamment des troubles sévères du comportement, comment assurer une continuité et une cohérence des soins et de l'accompagnement, notamment lors des transitions ados / adultes ? »*. Cette ½ journée d'information et d'échange sur le syndrome de Prader-Willi a initié le début d'un travail en réseau que nous poursuivons sur l'année 2017 avec l'appui des Centres de Référence et Compétences Prader Willy (CHU Toulouse et Montpellier), l'Association Prader Willy France

et bien sûr le Réseau MR Méditerranée qui a également travaillé sur ce sujet ces dernières années.

Bilans →

L'année 2016 fut donc ponctuée par quelques actions fortes au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DI HR) tant au niveau national que régional avec une coopération plus accrue des 2 Equipes Relais « Occitanie ».

Perspectives →

Un second séminaire du Dispositif Intégré doit se dérouler courant 2017 afin de mettre en action les préconisations qui avaient émergées lors du 1er séminaire d'octobre.

L'ERHR LR et MP poursuivent leur collaboration afin de proposer des journées thématiques à l'ensemble des partenaires de la Région Occitanie concernant des problématiques communes à nos 2 territoires.

3.3. Partenariats

3.3.1. Avec les Filières Maladies rares (FMR)

Objectifs →

. Construire des liens avec les FMR en définissant des objectifs de collaboration

. Repérer les ressources concernant les maladies rares sur notre territoire

Réalisations →

Quelques liens avec certaines filières maladies rares (Défiscience, G2M, Brain Team, Anddirares) se sont tissés par le biais de rencontre sur notre territoire mais également au travers de groupes de travail à la CNSA où nous avons pu croiser nos regards et partager nos savoirs. En effet, la pilote de l'Equipe Relais a participé au « Groupe de travail spécifique pour développer des outils transversaux de lien avec les MDPH ». 2 autres ERHR, 1 CNR HR, 5 FMR et 3 MDPH sont impliqués dans ce groupe. Deux outils ont été élaborés : un document d'aide au remplissage des certificats médicaux et un outil de liaison dans le cadre d'une démarche GEVA compatible afin de faciliter la constitution des dossiers et l'évaluation des situations. Leur finalisation est en cours mais n'aboutira pas avant 2017.

Quant au repérage des ressources sanitaires spécialisées du territoire, le Réseau Maladies Rares est notre principal point d'appui, d'autant plus qu'en 2016 il est en cours de conventionnement avec les CHU de Montpellier et Nîmes.

Bilans →

Si l''Equipe Relais a volontairement peu rencontré les FMR sur son territoire, c'est du fait de sa coopération active avec le Réseau de Santé Maladies Rares qui a une bonne connaissance

des Centres de Référence et Centres de Compétences Maladies Rares auprès desquels il nous introduit en fonction des situations pour lesquelles nous sommes sollicités.

Perspectives →

Une rencontre avec l'ensemble des FMR va s'organiser courant 2017 par le Réseau Maladies Rares déjà partenaire des filières Anddi Rares et Défisciences dans le cadre du 2nd Plan National Maladies Rares. L'ERHR s'associe à cette organisation afin que les partenariats se construisent de façon cohérente concernant les filières en lien avec le dispositif national handicaps rares.

L'ERHR LR va également poursuivre sa participation au groupe de travail à la CNSA avec les FMR et MDPH ce qui permettra de participer à l'expérimentation de ces outils avec les MDPH du territoire qui souhaiteront le tester.

3.3.2. Avec les MDPH

Objectifs →

. Sensibiliser les MDPH aux handicaps rares

. Faire du lien avec les MDPH concernant chaque situation handicap rare lorsqu'une demande doit être effectuée ou est en cours de traitement

Réalisations →

Une action d'information-sensibilisation des équipes pluridisciplinaires des MDPH de l'Hérault et du Gard ont eu dans le 1er semestre de l'année 2016. Ces actions ont été accueillies favorablement par les équipes pluridisciplinaires et semblent faciliter les échanges d'informations.

Nous constatons cependant que les MDPH nous sollicitent toujours peu, la difficulté pour celles-ci étant d'identifier les situations handicaps rares mais aussi de savoir quand et comment elles peuvent nous associer à des thématiques de travail ou aux premiers GOS (Groupes Opérationnels de Synthèse) mis en place.

Afin de répondre en partie à certaines de leurs interrogations, nous avons proposé une « fiche de liaison » entre l'Equipe Relais et les MDPH. Cet outil permet aux MDPH d'identifier qu'une situation relève du handicap rare et quels sont les appuis apportés par l'Equipe Relais.

La pilote de l'ERHR LR a également sollicité les MDPH pilotes sur la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) afin de travailler sur le partenariat que nous pourrons mettre en œuvre.

Dans le cadre de la RAPT, la pilote a donc été amenée à solliciter une MDPH expérimentant ce dispositif sur notre territoire. Un travail de partenariat s'est mis en place avec cette MDPH pour une situation complexe d'handicap rare et pour laquelle une réunion de concertation

s'est construite avec les acteurs impliqués ainsi qu'avec ceux susceptibles apporter une complémentarité de réponse, en vue d'un PAG.

Bilans →

Les liens avec les MDPH peinent à se développer malgré un certain nombre de situations en commun et des invitations ponctuelles de part et d'autre principalement concernant les situations individuelles.

Perspectives →

De nouvelles actions sont à construire en y associant le plus souvent possible les MDPH (formations, groupes de travail …) et rencontrer les équipes d'évaluation qui sont demandeuses de mieux comprendre cette notion « handicap rare ».

Le dispositif RAPT va se développer et nous étudierons avec les MDPH qui l'expérimentent comment l'ERHR pourra apporter un éclairage sur ces situations si complexes.

3.3.3. Avec le Dispositif Intégré (DI)

Objectifs →

. S'impliquer dans l'une des 4 commissions du DI

. Participer à des COmités de PILotage de projets transversaux sur le DI

. S'appuyer sur les CNR HR et échanger conjointement des informations

. Partager nos expériences et outils avec les autres ERHR

Réalisations →

. La pilote de l'ERHR participe à la Commission 3 « Former l'ensemble des acteurs » en tant que suppléante. Cette Commission est co-pilotée par une pilote d'une autre ERHR et un directeur de CNR HR. Elle porte plusieurs projets de formations dont un projet d'évaluation commune des situations, sur l'ensemble du DI, par une approche dite « écosystémique ». L'adaptation qui en sera faite sur les outils du DI devra être GEVA compatible et Serafin compatible, du moins tenir compte des items du Serafin PH concernant les besoins de la personne.

Elle étudie également quelles formations permettraient de faire évoluer ou valider des compétences des professionnels des Equipes Relais. Cela concerne aussi bien les pilotes dont les formations initiales et parcours sont très disparates et pas toujours en totale adéquation avec les missions qui leur sont confiées que les professionnels en charge du suivi des situations qui ont un rôle de « référent parcours ».

Le métier de « pilote » sur un dispositif tel que celui du DI HR n'existe pas mais certaines formations axées sur le pilotage territorial (Master 2) se sont adaptées à ces fonctions nouvelles portées par les politiques.

Des professionnel(le)s d'ERHR ont le titre de « référent parcours », validé par leur porteur et l'ARS de leur territoire. Ce n'est pas le cas en Languedoc Roussillon et pourtant l'assistante de service social de l'Equipe Relais pourrait en bénéficier. Une formation de « gestionnaire de parcours » serait tout à fait adaptée aux missions qui lui sont confiées.

Conjointement à cette commission, la pilote de l'ERHR fait partie du COPIL du projet « Système Commun d'Information du Dispositif Intégré » (SCIDI) permettant de faciliter le partage d'informations dans le cadre de l'accompagnement des usagers et du travail en réseau des professionnels du dispositif intégré.

. Le projet sur le SCIDI a pris du retard du fait d'un 1er appel d'offre qui n'a pas abouti. Le 2ème appel d'offre a permis de déterminer un prestataire répondant aux critères définis dans le cahier des charges. La solution finale devrait être opérationnelle fin 2017-début 2018.

La pilote fait également partie d'un groupe de travail sur l'évolution de la « grille d'activité » qui devra être intégrée dans ce système d'information. Il s'agit en fait de construire un socle commun de variables utiles aux ERHR dans le quotidien et à la consolidation nationale, en intégrant des variables de caractérisation de la situation de handicap (facteurs environnementaux) et description des besoins de la personne. L'objectif de cette grille d'activité est double : d'une part établir le rapport d'activité des ERHR et d'autre part être consolidée régionalement (ARS) voir nationalement (CNSA-DGCS). Malheureusement, le départ non remplacé de la référente Handicaps Rares à la CNSA n'a pas permis à l'Assistance Maîtrise d'Ouvrage (AMO) et l'Equipe Nationale du GNCHR d'avoir les directives permettant de mener ce projet à terme.

. Comme nous l'avons vu dans la section 2.2. , l'ERHR LR a été amenée à solliciter d'avantages les CNR HR et surtout à interpeller chacun d'eux pour des expertises spécifiques à leur champ d'action.

. Nous avons déjà évoqué le lien que l'ERHR LR a développé avec l'ERHR MP du fait de notre appartenance à la même Région. Pour autant, nous ne négligeons pas le partenariat que nous avions préalablement établi avec l'ERHR PACA Corse. Il a pris une toute autre forme par le fait qu'une nouvelle pilote a pris son poste lors du 1er trimestre 2016 et avait besoin d'échanger et partager tant sur les pratiques que les outils. Deux rencontres se sont organisées dans l'année, la 1ère entre pilotes puis une 2nde avec les équipes.

Bilans →

La participation de la pilote aux différents travaux du DI s'est principalement effectuée par vidéo conférence. Malheureusement, des difficultés majeures de connexions internet

pendant plusieurs mois sur le site de notre établissement porteur n'a pas toujours permis de participer aux réunions. De plus, le système de visio conférence utilisé par l'Equipe Nationale du GNCHR a pu manquer de fiabilité ce qui a complexifié la participation.

L'année 2016 a permis d'expérimenter notre partenariat avec chacun des CNR HR sur des actions autour de situations individuelles mais pas encore sur des actions de formation ou d'accompagnement dans les changements de pratiques professionnelles.

Le partage avec les ERHR voisines est essentiel. Le travail avec l'ERHR MP a pris une forme très opérationnelle dès sa mise en route. Avec l'ERHR PACA Corse, les échanges sur nos expériences, les constructions, les freins mais également les possibles que nous rencontrons chacun sur nos territoires a permis aux équipes de se ressourcer et de se sentir moins isolées.

Perspectives →

La pilote de l'ERHR LR souhaite poursuivre son implication tant dans une commission que dans des groupes de travail afin d'être proactive à la coconstruction des projets et outils du DI qui se déclinent ensuite au niveau territorial.

Le travail de développement de projets va se poursuivre avec l'ERHR MP sur la question des situations complexes de Prader Willy mais nous avons également déjà évoqué une journée sur les troubles du comportement pour 2017.

Des rencontres inter équipes vont se poursuivre tant avec l'ERHR MP que l'ERHR PACA Corse, nos outils, nos formalisations, nos équipes étant différentes mais tellement complémentaires par un enrichissement réciproque.

3.3.4. Avec le Réseau Maladies Rares Méditerranée (RMRM)

Objectifs →

. Formaliser notre partenariat par une convention

. Développer des actions communes

Réalisations →

. Une volonté commune de travailler conjointement au bénéfice des personnes en situation de handicap nous a conduits à mener une réflexion partagée, avec nos associations gestionnaires respectives ou leur représentant et sous la conduite du CREAI ORS LR, sur les complémentarités à déterminer de nos deux dispositifs en formalisant notre partenariat par une convention bipartite.

5 séances de travail au CREAI ORS LR auront été nécessaires pour élaborer l'ébauche d'une convention entre les deux parties. Ont participé à ces séances la direction (directrice et directeur adjoint) de l'établissement porteur de l'Equipe et la Pilote d'une part, le Président

de l'Association gestionnaire du Réseau Maladies Rares et la Coordinatrice d'autre part.
L'objectif était de déterminer et cadrer au travers d'éléments de définitions propres à chaque équipe les espaces concrets de collaboration d'ores et déjà mis en place.
Ce travail a commencé par une mise en commun de définition de la population spécifique et commune à chaque dispositif (de handicap à handicap rare et handicap rare/maladie rare) ainsi que les missions propres à chacun.
Il a ensuite été convenu que sous une forme de réciprocité le Réseau peut constituer un soutien auprès de l'ERHR dans la recherche de solutions, de ressources pour un certain nombre d'acteurs comme les Centres de Référence et Centres de Compétences Maladies rares des CHU de Montpellier et de Nîmes avec lequel il a créé des liens et est en cours de signer des conventions. En contrepartie, l'Equipe Relais a des points d'appuis spécifiques comme les Centres de Ressources Nationaux Handicaps Rares qui font partie de la même Organisation Intégrée.
C'est à partir de l'ensemble de ces éléments qu'a été défini un schéma de fonctionnement entre les 2 équipes indiquant les temps communs et leur périodicité : temps de réunions, temps de co-évaluation…
. Les deux dispositifs (Maladies Rares et Handicaps Rares) sont régulièrement sollicités chacun de leur côté pour apporter des connaissances ou un éclairage spécifique concernant leur domaine d'intervention à l'attention de professionnels qu'ils soient directeurs d'établissements, chef de service, soignants ou du domaine socio-éducatif. Lorsqu'une complémentarité peut-être apportée par l'un et l'autre, nous n'hésitons pas à intervenir par une action conjointe afin que l'information apportée soit la plus exhaustive possible.
A titre d'exemples :

- L'ERHR a été sollicitée par le CESEGH pour intervenir dans le DU (Diplôme Universitaire) du CESEGH « Gestionnaire de Parcours en Santé **»** sur la thématique suivante : "Prise en charge de situations complexes pour les enfants atteints de handicap rare". Les situations complexes ne relevant pas uniquement de l'Equipe Relais, la coordinatrice du Réseau Maladies Rares a été associée à cette intervention afin que les étudiants prennent connaissance de l'existence et particularité de ces 2 dispositifs.

  Le titre a donc été modifié en **«** *Appui à la construction d'une prise en charge singulière et soutien à la coordination des acteurs* **».**
- De même, dans le cadre de la création des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) par

décret, issues de l'article 74 (Missions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes) de la LMSS du 26 janvier 2016 (loi Marisol Touraine), le Réseau Maladies Rares a demandé au Réseau de santé Sphères (Soins Palliatifs Hôpitaux Et *Réseaux* Externes de *Santé*), promoteur du projet, d'associer l'Equipe Relais à la réunion de travail regroupant d'autres partenaires de terrain pour une réflexion concernant ce projet sur un territoire à définir autour de Montpellier.

Bilans →

Au 31 décembre 2016, la convention n'était toujours pas finalisée. Pour autant, cela n'a pas freiné la collaboration régulière entre les deux équipes qui s'était déjà mise en œuvre sur des aspects très opérationnels.

Perspectives →

L'Equipe Relais associe le Réseau Maladies Rares Méditerranée, en tant que partenaire privilégié, dans certains de ses projets :

- Celui portant sur l'accompagnement des situations de personnes atteintes du syndrome de Prader Willy que nous avons évoqué précédemment
- L'autre sur le projet Narrativité concernant l'aide aux aidants familiaux et plus particulièrement parental, prenant notamment appui sur les ressources et possibles bénéficiaires repérées par le réseau MR.

De son côté, le Réseau souhaite associer l'ERHR à intervenir dans l'une des 2 journées annuelles de formation qu'elle organise sur l'année 2017.

4. Faciliter l'information et la communication

4.1. Informations de la Base De Données (BDD) et Tableaux de suivis

Objectifs →

. Recueillir l'ensemble des éléments dans la base de données et les tableaux de suivi

. Transmettre les données à l'Equipe Nationale du GNCHR

Réalisations →

. Chaque ressource est renseignée dans un tableau « base de données » ainsi que chaque action individuelle ou collective dans un « tableau de suivis ». Ces outils incrémentent une grille d'activité permettant de recueillir les éléments essentiellement quantitatifs de l'activité de chacune des ERHR. Cette grille d'activité a évolué depuis 2015 mais l'absence d'un référent handicap rare à la CNSA n'a pas permis sa validation pour la fin de l'année 2016.

. L'Equipe du GNCHR recueille toutes ces informations et en effectue une synthèse à partir desquels en juillet 2016, la CNSA avait pu restituer un 1er bilan d'étape du déploiement du DI aux ARS puis aux membres du dispositif (CNR HR, ERHR et ESMS porteurs). Ce bilan permettait de repérer les points d'attention et de vigilance pour la poursuite du travail du dispositif.

Bilans →

C'est l'assistante administrative de l'Equipe Relais qui intègre l'ensemble des informations dans ces outils, à partir des différentes fiches que nous utilisons (fiche individuelle – fiche ressource).

Perspectives →

L'ensemble de ces informations sera intégré dans le Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI) en cours d'élaboration dont la mise en œuvre devrait être effective fin 2017. Le SCIDI permettra à chaque membre du DI de partager un répertoire commun de ressources mais également disposer d'informations communes sur les situations individuelles quand nécessaire.

4.2. Communication - site internet

Objectifs →

. Diffuser des informations aux partenaires

. Construire et faire vivre le site internet de l'Equipe Relais

Réalisations →

. L'ERHR n'a pas opté pour une newsletter ou un bulletin d'informations comme l'ERHR MP ou l'ERHR IDF. Cela demande un temps dédié à la compilation d'information qui dans tous les cas est disponible sur notre site internet.

Chaque fois que nous avons une information à diffuser auprès de partenaires, nous utilisons des mailings. Il est cependant dommage que nous ne puissions pas utiliser notre adresse mail générique languedocroussillon@erhr.fr pour les envois de ces mailings afin d'être plus facilement identifiés.

. Concernant le site internet, il nous a été livré à la fin du 1er trimestre 2016 par l'Equipe nationale du GNCHR sur un modèle uniformisé entre le Groupement, les Centres de Ressources et les Equipes Relais.

Chacune d'entre elle peut alimenter celui-ci selon ses spécificités d'organisation, constitution et évènements qu'elle organise ou informations du dispositif qu'elle relaie.

Dès sa mise en place, une formation a été effectuée auprès du professionnel chargé de la publication.

Notre site est opérationnel depuis septembre 2016. Son contenu est travaillé en équipe.

Bilans →

C'est l'assistante administrative de l'Equipe Relais qui met en page l'ensemble des éléments et est chargée de la mise à jour des nouvelles informations chaque semaine.

Perspectives →

Il nous faudra étudier les possibilités que les personnes – les partenaires puissent s'inscrire en ligne afin de recevoir automatiquement les nouvelles actualités publiées.

5. Développer la formation

5.1. Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles

Objectifs →

. Sensibiliser au handicap rare

. Apporter des compétences aux aidants et professionnels

. Construire des formations sur des thématiques à définir fonction des besoins émergents

Réalisations →

La formation est un domaine que l'ERHR LR a encore peu développé. Elle s'est cependant

attachée à poursuivre les actions de sensibilisation et d'information sur le handicap rare auprès des professionnels comme elle l'a effectué l'année précédente en allant à la rencontre des organismes gestionnaires, ceux-ci organisant une rencontre avec leurs directeurs afin que l'information soit diffusée plus largement.

Certaines demandes extérieures ont émergé au cours de l'année et auxquelles nous avons répondu telles que :

- Une intervention dans la formation du DU « *Gestionnaire de Parcours en Santé* » organisé par le CESGH. Il a été demandé à l'Equipe Relais de traiter la thématique suivante : "*Prise en charge de situations complexes pour les enfants atteints de handicap rare*". Les situations complexes ne relevant pas uniquement de l'Equipe Relais, la coordinatrice du Réseau Maladies Rares a été associée à cette intervention afin que les étudiants prennent connaissance de l'existence et de la particularité de ces 2 dispositifs auxquels ils pourront faire appel dans leurs futures fonctions.
- La construction d'une formation destinée aux professionnels de tous secteurs (social, médico-social et sanitaire) sur « *Connaissance du dispositif handicap rare : Quelle plus-value pour les accompagnements dans les secteurs SMS et sanitaire?* » à la demande de la Fédération Générale des PEP. Elle sera délivrée, selon le nombre d'inscrits, en juillet 2017.

Enfin, nous avons commencé à construire un projet de formation à destinée de professionnels (psychologues, éducateurs, orthophonistes …) accompagnant des parents ayant vécu des annonces successives de handicaps concernant leur enfant. Il se construit sur l'approche par « La Narrativité ». Ce projet est réfléchi avec l'appui de partenaires et sera opérationnel pour 2017.

Bilans →

Les sollicitations se sont multipliées en 2016 mais ne pourront aboutir pour certaines avant 2017-2018, le temps d'établir un diagnostic le plus exhaustif possible et de travailler sur leurs constitutions.

Perspectives →

La poursuite des actions de sensibilisation et le développement de formations, de partage des savoirs faires sont les objectifs phares pour l'année à venir.

5.2. Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise

Objectifs →

. Capitaliser les expériences innovantes

. Capitaliser en lien avec les CNR HR et le GNCHR les réponses pertinentes apportées aux situations handicaps rares

Réalisations →

Deux structures ont sollicité l'Equipe Relais pour évaluer un dispositif innovant qu'ils ont mis en place pour l'accompagnement de jeunes adolescents déficients auditifs avec troubles cognitifs sévères et/ou déficience intellectuelle.

En septembre 2016, un 1er temps de travail entre les deux acteurs et l'ERHR a permis de définir les différentes étapes de l'évaluation qui courent jusqu'en 2017. Le bilan de cette évaluation sera donc lisible l'année prochaine.

Au niveau national, chaque situation fait l'objet d'un recueil de données dans un tableau de suivi qui manque de lisibilité sur la capitalisation des réponses apportées à chacune des situations.

Bilans →

Nous partageons les expériences innovantes repérées sur chacun de nos territoires entre ERHR et avec les CNR HR mais aucune méthodologie n'a été définie quant aux modalités de capitalisation.

Perspectives →

Ces données seront intégrées dans le SCIDI mais il est encore difficile de savoir si les options choisies offriront une solution efficiente.

6. Action de gestion et d'administration

Objectifs →

. utiliser l'enveloppe dédiée aux expertises, prestations extérieures à l'attention des évaluations et appui à l'accompagnement des situations handicaps rares

. évaluer la pertinence de faire évoluer le plateau technique de l'ERHR au regard des besoins

Réalisations →

	Budget Equipe Relais 12 mois		Réalisé au 31 -12 - 2016
60626800	carburant ER	1 000,00	731,27
60630800	petit matériel ER	800,00	323,14
60640800	fourn admin ER	1 400,00	561,77
60642800	fourn inform ER	1 000,00	100,00
	Totaux achats non stockés de matériels et fournitures	**4 200,00**	**1 716,18**
61350800	Loc matériel ER	2 400,00	2 030,79
61520800	entretien bât ER	11 399,81	30,50
61620800	Assurance vehicule E.R.	300,00	0,00
61820800	Documentation E.R.	300,00	272,00
61850800	frais colloques ER	3 800,19	3 002,26
	Totaux services extérieurs	**18 200,00**	**5 335,55**
62180800	interprètes ER	2 500,00	85,50
62182800	Autres personnel ext ER	36 660,68	0,00
	Totaux personnel extérieur à l'établissement	**39 160,68**	**85,50**
62480800	dépla personnel ER	6 000,00	5 150,57
62560800	missions récept ER	700,00	347,87
62630800	Affranchissements ER		11,00
62650800	Téléphone ER	1 600,00	1 318,50
	Totaux autres services extérieurs	**8 300,00**	**6 827,94**
64100000	sal bruts ER	80 379,00	80 825,43
64115800	Prov congés payés ER		79,18
64500000	Charges patronales ER	46 960,32	46 886,32
64515800	Prov congés payés ER		47,60
	Totaux salaires bruts	**80 379,00**	**80 825,43**
	Totaux charges sur salaires	**46 960,32**	**46 886,32**
68112800	Dot immo corpo E.R.	2 800,00	1 410,78
	Groupe 1	12 500,00	8 544,12
	Groupe 2	166 500,00	127 924,03
	Groupe 3	21 000,00	6 746,33
	Total des 3 groupes	**200 000,00**	**143 214,48**

Bilans →

Les comptes de l'ERHR montrent un excédent de 56 785,52 € dû au fait que le budget destiné au financement des expertises extérieures a été très peu sollicité en 2016. En effet, bien que les 1ères demandes d'expertises aient émergées dès le début de l'année 2016, elles restent peu nombreuses au regard des sollicitations concernant les situations individuelles.

De plus, certaines de ces expertises sont délivrées par les Centres Nationaux de Ressources qui interviennent sans rémunération en retour ce qui ne génère aucun frais ni pour le demandeur, ni pour l'ERHR.

En revanche, les premières actions de formation vont se mettre en place courant 2017 et vont générer des coûts qui n'ont pas encore impacté le budget de l'ERHR à ce jour.

L'excédent portant uniquement sur le Groupe 2, s'est posé la question d'un temps de médecin dédié à l'Equipe Relais. Le CESDA[34] propose que nous expérimentions notre partenariat avec le Réseau MR qui dispose d'un temps plein de médecin et pourrait venir ponctuellement en appui de l'Equipe Relais ?

Perspectives →

D'autres besoins émergeant de façon saillante, cet excédent fera l'objet, comme l'année précédente, d'une demande de fonds dédiés pour financer en 2017

- les expertises que nécessiteront les situations accompagnées (25K €)
- les actions de formation à destinée des acteurs du territoire (15K €)
- et la poursuite de la formation des professionnels de l'ERHR (10K €)

En effet, le cahier des charges lors de l'appel à candidature des Equipes Relais demandait à ce qu'un « plan de formation prévisionnel » soit établi et qui manque à ce jour à notre Equipe Relais. Il y a un réel besoin de faire évoluer les connaissances et compétences au regard des attendus stratégiques et politiques.

La pilote de l'Equipe Relais a donc commencé un Master 1 « Droit de la santé, management juridique des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux » au CEERDS de Montpellier qu'elle souhaiterait finaliser avec un Master 2. Ce niveau supplémentaire lui permettrait de posséder l'ensemble des compétences qui mettraient en adéquation les règles de gestion et de management des ESMS et le processus de mise en œuvre du guichet intégré sur le territoire de l'ERHR.

De plus, la pilote aura besoin de s'appuyer sur « un Référent Parcours », formation que l'assistante sociale de l'Equipe Relais souhaite acquérir via le « DU Gestionnaire de Parcours en Santé » délivré par le CESEGH.

Enfin, il est indispensable de prendre en compte les retentissements de la mise en œuvre du SCIDI (cf 3.4) qui aura lieu le dernier trimestre de l'année 2017 et qui va nécessiter une double saisie par l'assistante administrative pendant 6 mois à 1 an. Cela impliquera d'augmenter son temps de travail afin que le reste de l'activité de l'ERHR n'en soit pas affectée.

ANNEXES

Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares

Programme de la journée nationale du 12 janvier 2016 – Espace Reuilly, Paris

8h30 ***Accueil des participants. Accès aux posters***

9h30 ***Introduction et interventions*** de Mesdames et Monsieur, Aliette GAMBRELLE (CLAPEAHA), CNSA, DGCS, Pierre GALLIX (GNCHR) et Ségolène NEUVILLE (Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion)
Signature de la Convention d'objectifs et de moyens 2015-2018 du GNCHR

10h15 ***La démarche d'intégration sur les régions, la gouvernance et son déploiement***
Point de vue des ARS sur leur rôle, la mise en place des équipes relais, les premiers retours de réussites ou de difficultés rencontrées, les évolutions et ajustements attendus.

10h30 ***Table ronde n°1 : L'intégration – l'enjeu de la coopération entre ressources pour une approche globale et interdisciplinaire***
Exemple d'une initiative concrète de mise en place d'une consultation spécialisée multidisciplinaire pour des pathologies sensorielles en Languedoc-Roussillon.
Pr. Christian Hamel (Centre de référence des affections sensorielles d'origine génétique – CHU Montpellier), Virginie Picard (Association du Syndrome de Wolfram), Isabelle Robin (ERHR Languedoc-Roussillon), Dr Sandrine Marlin (Espace Necker maladies rares et chroniques), Pr Hélène Dollfus (Centre de Référence pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique), François Buisson (CNRHR La Pépinière), Soizic Maingant Le Gall (ERHR Nord-Ouest).

11h30 ***Table ronde n°2 : L'intégration – l'enjeu de l'information partagée et de l'adoption d'un langage commun***
Le dispositif intégré s'appuie sur un réseau d'acteurs et vise à faciliter les coopérations et l'échange d'information au bénéfice de la personne et de son parcours. La MDPH joue un rôle primordial pour partager les évaluations et favoriser la prise en compte d'une approche globale de la personne. Comment construire un langage partagé s'appuyant sur le GEVA* en matière d'évaluation multidimensionnelle et globale des besoins des personnes en situation de handicap rare ?
** GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH.*
Frédéric Tallier (CNSA), Dr Patrick Latour (La Teppe et CNRHR FAHRES), Denise Laporte (Association Française du Syndrome d'Angelman), Véronique Aulnette-Le-Roux (MDPH 35), Sandrine Carabeux (ERHR Île-de-France).

14h00 ***Table ronde n°3 : Le développement d'une compétence collective : l'enjeu de la formation comme moyen de l'intégration***
Les situations de handicap rare nécessitent, de par leur complexité et singularité, la mise en complémentarité des savoirs et des compétences. Le dispositif intégré permet-il en cela le développement d'une compétence collective à différents niveaux ? Et quelles en sont les conditions ?
Marc Fourdrignier (Université de Champagne-Ardenne), Philippe Lyet (ETSUP), Françoise Thomas-Vialettes (EFAPPE), Martine Lebrun (Prader-Willi France), Elisabeth Lasserre (CNRHR Robert Laplane), Valérie Antoniolli (CROP Paul Bouvier), Dr Isabelle Ridoux (CHU de Rennes et Phare d'Ouest), Philippe Dupuis (Association Huntington et Alliance Maladies Rares), Marie-Cécile Carre--Fairier (MAS Les Chants d'Éole).

15h15 ***Table ronde 4 : L'intégration : une posture collective «la pédagogie du doute et du questionnement »***
Comment les professionnels et le collectif peuvent-ils éviter d'induire des effets négatifs par leurs interventions
et aggraver la situation de la personne ? Comment éviter les effets iatrogènes ?
Aymeric Audiau (CNRHR FAHRES), Oguz Omay (La Teppe et CNRHR FAHRES), Jacques Souriau (Université de Groningen), Dr Claire Favrot (UTES), Fabienne Roussey-Schultz (ERHR Grand-Est), Sophie Charmet (parent).

16h30 ***Conclusion***
Pierre Gallix (GNCHR)

16h45 ***Fin des travaux***

Journée organisée conjointement par la CNSA et le GNCHR

Journée régionale ERHR-MDPH

Co-organisée par la CNSA, l'ARS Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées, le CESDA de Montpellier / ERHR LR, le CESDV-IJA de Toulouse / ERHR MP.

9 février 2016 – Centre Hospitalier de Carcassonne

Objectifs

Temps d'information et d'échange, avec l'appui de la CNSA, sur l'ensemble des régions et inter-régions :

- Présenter et approfondir la place et le rôle des équipes relais, faire un point d'étape
- Mieux appréhender la notion de dispositif intégré, ses principes et déclinaisons concrètes
- Préparer, faciliter les articulations et coopérations entre MDPH et ERHR : interpellations réciproques en lien avec les situations critiques de handicap rare
- Centre Hospitalier de Carcassonne : un amphithéâtre (et 3 « petites » salles disponibles)

Thématiques de la journée

Au vu des premières rencontres avec des MDPH de la région (LRMP) trois thématiques ressortent. Elles seront abordées durant cette journée notamment lors d'ateliers.

- thème 1 : Clarification des notions de handicaps rares, complexes et situations critiques, délimitation des champs d'intervention de chacun, élaboration de grilles de lecture communes (critères, indicateurs) pour enclencher des coopérations spécifiques entre MDPH, ARS et ERHR et éviter qu'une situation de handicap rare ne devienne une situation critique.

- thème 2 : Face à des situations de handicap rare, quelles modalités d'interpellation (personnes référentes, procédures…) ? Quelles modalités d'évaluation partagée des situations, d'appui aux projets d'accompagnement ou d'orientation ?

- thème 3 : Entre intervenants des situations critiques et des handicaps rares, comment faciliter et formaliser les échanges d'information, le déploiement d'approches et de postures convergentes, l'appui sur des outils communs (GEVA) : réflexions et formations communes (avec les CNR par exemple) ?

Programme de la journée

9h30	**accueil des participants**		
10h00	**présentation par Mme la directrice générale de l'ARS LR MP(ou son représentant):** les enjeux et perspectives liés aux handicaps rares et situations critiques		
10h15	**présentation CNSA,** schéma national handicaps rares, dispositif intégré, enjeux de la coopération et de l'innovation		
10h45	**présentation des ERHR** MP et LR : missions, fonctionnement, bilan 2015 notamment par rapport aux modes de collaboration engagés avec les MDPH		
11h30	**Témoignage des MDPH 11 et 66** engagées dans le dispositif des territoires pionniers et par la **MDPH 31** de réflexions et d'actions menées en lien avec les thématiques de la journée		
12h	**pause repas**		
13h30	**Atelier thème 1**	**Atelier thème 2**	**Atelier thème 3**
14h30	Fin des ateliers		
14h45	**Table ronde** formée de 2 participants par ateliers, de la CNSA, des référents Handicaps rares de l'ARS et les pilotes ERHR Restitution flash des ateliers Discussion en table ronde et avec la salle		
15h45	**Conclusion** de la journée par les directeurs de l'Offre de soin et de l'autonomie de l'ARS LRMP		
16h	Fin des travaux		

JOURNEE REGIONALE RAPPORT PIVETEAU « Zéro sans solution » Des intentions aux actes!

17 novembre 2016 à Carcassonne

POINT D'ETAPE DES EQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES

LANGUEDOC ROUSSILLON- MIDI PYRENEES

Intégration, coopération, subsidiarité : quelles réalités ?

INTERVENANTS

Olivier CHABOT, Pilote Equipe Relais Handicaps Rares Midi Pyrénées

Isabelle ROBIN, Pilote Equipe Relais Handicaps Languedoc Roussillon

1- MISSIONS

Avant de poser quelques constats relatifs aux premiers mois de mise en œuvre des Equipes Relais Handicaps Rares, il est nécessaire de poser les missions qui nous sont confiées et qui s'articulent autour de trois axes complémentaires :

- Repérer les situations de handicaps rares et les besoins qu'ils mettent en évidence, mais aussi les ressources existantes sur le territoire, qu'elles relèvent des personnes et de leurs familles, du sanitaire, du médio-social, du social, de la formation…
- Apporter un appui dans l'accompagnement des parcours en mobilisant les ressources de proximité selon un principe de subsidiarité, tant pour l'évaluation des situations de handicap rare que dans l'élaboration d'un projet d'intervention global
- Contribuer à la formation, l'information et la diffusion des connaissances, soutenir les dynamiques professionnelles et le travail en réseau selon le principe de la pédagogie du doute et du questionnement permanent

Dans ce cadre, les Equipes Relais sont à la fois acteurs et témoins des dynamiques à l'œuvre pour tenter de répondre aux « sans solution ». Sur la base de quelques mois d'existence, nous proposons

de les questionner, modestement, au regard des notions de coopération, de co-responsabilité, d'intégration et de subsidiarité.

Et tout d'abord, il est utile de proposer une représentation des **situations complexes** qui nous sont soumises, et ce qu'elles révèlent de l'absence de « solution » adaptée.

2- SOLLICITATIONS A 3 NIVEAUX

A partir de besoins très variables, il est possible de décliner les sollicitations selon 3 niveaux d'interpellation :

1. Les situations n'impliquant pas une intervention directe de l'ERHR. Nous sommes alors sollicités essentiellement pour apporter informations (ressources existantes, modules de formations), conseils (éligibilité situations au HR, guides à destinée des professionnels ou des usagers, droits des personnes). Nous ne nous étendrons pas sur ce 1er niveau mais nous verrons plus tard qu'il peut également impulser la mise en réseau des acteurs.
2. Les situations pour lesquelles les réponses actuelles sont insatisfaisantes ou posent question. L'anticipation face à la nécessité de construire une réponse très spécifique a pour objectif de prévenir, d'éviter la rupture de parcours afin de ne pas devenir « sans solution ».
   Actuellement, nous avons pour exemple une situation travaillée en collaboration avec la MDPH de l'Aude et les acteurs intervenant pour cette situation, qui pourrait aboutir à la construction d'un PAG (Plan d'Accompagnement Globalisé) si la famille arrive à aller au bout de la démarche.
3. Les **situations critiques** pour lesquelles des ébauches de solutions ont été tentées mais qui insuffisantes, n'ont pas permis d'éviter la rupture de parcours. Elles sont très fréquemment si ce n'est systématiquement associé à des comportements défis. La persistance de ces derniers dans leur intensité et dans le temps fragilise ou peut être un frein à l'engagement de nouveaux acteurs.
   Pour la majorité de ces situations critiques, il s'agissait de « sans solution ». Ce sont bien entendu les situations HR les plus complexes. Nous avons orienté certaines d'entre elles vers la commission situation critique lorsqu'elles relevaient du cadre de la circulaire du 22 novembre 2013.
   Les MDPH ont appliqué le principe de la double décision lorsque cela s'avérait nécessaire. Cela a permis d'ouvrir le champ des possibles sur la construction de réponses.

3- FREINS ET LEVIERS

A partir de ces situations aussi diverses que complexes, nous avons pu identifier les éléments pouvant faire FREIN à la construction d'une solution durable mais également les LEVIERS ou FACTEURS DE REUSSITE qui sont facilitateurs et transposables à d'autres situations complexes ne relevant pas du HR :

Freins

- Difficulté d'appropriation de la compréhension de la notion d'intégration mais également de la notion de coopération dans le champ du handicap, hétérogène entre les acteurs.
  Les partenariats sont à intégrer dans une dynamique de coopération et non plus de.
- Sortir de la notion d'agrément est indispensable pour les situations HR qui restent à la marge de cette logique.
- Manque d'anticipation dans les articulations possibles entre acteurs souvent par méconnaissance de l'existant et des possibles pour lequel les ERHR jouent un rôle essentiel.

Leviers

- Evaluation multi dimensionnelle et interdisciplinaire par les acteurs du territoire lorsque la ressource est existante mais également par un CNR (très peu identifiés), les CRMR et CCMR (parfois méconnus des acteurs du médico-social).
  Et c'est l'interdépendance des actions et des ressources plutôt qu'une juxtaposition (constatée comme plus fréquente même si l'intention est toute autre) qui permet l'apport ou le transfert de compétences
- Formations intra et inter établissements créées à partir d'une problématique singulière
- Partages d'expériences qui permettent que les acteurs soient mis en lien, se connaissent mieux sur un territoire infra régional ou régional (ex : Réseau sur le SPW en cours de construction via les 2 ERHR d'Occitanie), et conforte des conditions de travail en réseau au bénéfice des équipes de professionnels mais également des personnes et de leurs familles
- Coordination par mise en œuvre de tables de concertation autour d'une situation particulièrement complexe mobilisant l'ensemble des acteurs de l'accompagnement (MS, sanitaire, associatif, service d'aide à domicile), certains ayant déjà apporté des réponses dans le cadre des situations critiques. Ces temps de concertations permettent également d'y associer, lorsque le niveau de problématique l'exige, des acteurs pouvant apporter contribution sur un plan opérationnel, ainsi que les institutionnels.

Il s'agit donc de contribuer à faire vivre un réseau au sein duquel les réponses pourront se construire.

Cependant, les ERHR ne peuvent pas toujours amener réponses du fait de leur création récente et du temps nécessaire à la création de cette dynamique de réseau.

4- NOTIONS DE PARCOURS ET DE PLACES

Pour préciser la nature de nos interventions, on peut en faire une lecture en trois grandes catégories (une esquisse de catégorisation, non scientifique mais basée sur des éléments empiriques) :

- Les accompagnements en établissement médico-social qui nécessitent un soutien des équipes et la construction d'une compétence collective des professionnels, que l'on soit dans une posture de maintien (risque assumé) ou de réorientation de la personne
- Les personnes à domicile, sans prise en charge adaptée, pour lesquelles l'accès à une place en établissement est requise mais compromise (rupture plus ou moins durable et acceptable pour les familles) et sans accompagnement spécialisé (SAVS, SESSAD, SAMSAH…)
- Les personnes en établissement médico-social (ou un CMP) pour lesquelles les équipes s'évertuent à anticiper sur la transition vers un établissement adulte (ou d'un CAMSP vers le secteur enfant), en multipliant et accumulant les tentatives (contacts, visites, stages…)

A ces trois grandes catégories, on peut ajouter les maintiens à domicile « choisis » pour lesquels il est nécessaire de mobiliser et coordonner des aides et accompagnements adaptés, ou encore les focalisations de certaines familles vers des établissements très spécialisés qui impliquent des déménagements géographiques et des ruptures fortes du parcours de vie.

Ainsi, l'absence de « solution » n'est pas synonyme d'absence de « place ». Mais…

Le manque de places est particulièrement préjudiciable à la fluidité des parcours (et cela engendre et/ou exacerbe des troubles du comportement, souvent à l'origine même de la rupture initiale du parcours).

Et l'absence de place provoque généralement l'absence de pivot, de coordinateur, d'activateur de parcours. Cette fonction est alors occupée par défaut ou par dépit par les familles (lorsqu'elles sont

présentes). Alors que les personnes accueillies en ESMS, même si l'accompagnement est partiel ou peu adapté à la situation, peuvent s'appuyer sur cette ressource pivot pour travailler le projet de vie.

Cet aspect est d'autant plus important que l'élaboration et l'accompagnement de projets d'intervention ne peut se concevoir de manière isolée.

Les établissements et services médico-sociaux concernés sont largement mobilisés et impliqués pour tenter d'associer des partenaires et construire des solutions. Ils sont généralement en première ligne (notamment, en ce qui nous concerne, les IME et IES, les foyers et MAS[1]) pour rechercher des relais, des appuis, pour initier des **coopérations** et susciter la **co-responsabilité** face aux situations complexes rencontrées.

Sans oublier la **coordination** du parcours, portée dans la majorité des cas par les équipes médico-sociales. C'est parfois le secteur sanitaire, mais de manière transitoire, en attente de relais médico-social. Par défaut, cette fonction repose sur la famille, avec plus ou moins de succès et de difficultés.

5- L'EQUIPE RELAIS : RÔLE FACILITATEUR ET POSITION DE TIERS

Dans ces dynamiques, l'Equipe Relais prend généralement un rôle de **facilitateur dans les mises en lien** : information, orientation, sollicitation de partenaires de proximité, appel aux ressources expertes nationales, repérage d'établissements ou services porteurs d'expériences similaires, appui aux dossiers (d'admission, d'orientation…).

Ces mises en lien permettent dans bien des cas de **rassurer les équipes** en confrontant les expériences entre pairs, en croisant les éclairages (approches cliniques, expertises méthodologiques, pratiques quotidiennes…). Conformément à ses missions, l'Equipe Relais peut également mobiliser des **expertises très spécialisées** qui contribuent à l'évaluation et l'élaboration collective du projet.

Enfin, de manière relativement marginale, l'Equipe Relais peut aussi occuper une fonction de **médiation**, par exemple lorsque la famille et l'établissement sont en désaccord sur les interventions proposées.

Dans tous les cas, ces fonctions sont largement facilitées par le fait que les Equipes Relais occupent une **position de tiers**. Cette posture apparaît essentielle à construire et à maintenir. Elle facilite la remobilisation des équipes face aux situations particulièrement difficiles, les mises en relation entre services. Elle permet de rassurer les intervenants sur leurs décisions, d'enclencher la recherche de solutions nouvelles, d'entretenir la pédagogie du doute…

Quels enseignements pour les équipes relais ?

S'il est essentiel de mobiliser l'ensemble des parties prenantes pour évaluer une situation, élaborer un projet individualisé et faciliter sa mise en œuvre, le risque est grand aujourd'hui pour les familles d'être en présence d'une pléiade d'interlocuteurs. Le principe de **subsidiarité** ne signifie pas : *une réponse accompagnée <u>par</u> tous*…

C'est pourquoi il nous semble important d'insister, dans la recherche de perspectives concrètes pour les « sans solution », sur l'importance de la fonction de **pivot** (assurée principalement par les établissements et services médico-sociaux). Celle-ci peut être confortée si besoin par une fonction de **tiers** (que peut occuper, entre autres, les Equipes Relais).

Dans ce contexte, un autre enjeu est alors le suivant : comment passer de la **mise en lien** (autour d'un pivot) à la **mise en réseau** (sur un territoire). En d'autres termes, comment le traitement coopératif d'une situation complexe alimente et conforte un potentiel d'intervention local ? Comment les acteurs locaux (social, médico-social ou sanitaire) peuvent-ils être alternativement

[1] Mais aussi les CAMSP, SESSAD et SAVS, des services sanitaires (CMP, Centre de rééducation Neurologique)

« pivot » sur les situations qui les concernent directement et partenaire actif sur d'autres situations du territoire ? Comment soutenir des réseaux durables, qui perdurent au-delà d'une dynamique conjoncturelle sous une forme propre et dissociée de la situation qui en était à l'origine ?

C'est bien l'enjeu de **l'intégration**, qui doit *« répondre à la discontinuité des services rendus et conduire à de nouveaux modes d'organisation des partenaires axés sur la logique de parcours »*. Sans doute pourrons-nous y parvenir en valorisant des initiatives déjà à l'œuvre sur nos territoires, et en insufflant des dynamiques d'échange et d'interactivité. Et sans pour autant opposer logique de parcours et logique de places, car ces dernières apparaissent bien comme des supports précieux pour la coordination et la coopération.

Quelques exemples…

6- MISE EN LIEN – MISE EN RESEAU

Lors du repérage des ressources et de l'étayage des 1ères situations, nous avons pu constater qu'il existait des « réseaux » de partenaires à l'échelon local, infra départemental, départemental, régional.

Nous avons eu l'occasion de solliciter et de nous appuyer sur certains d'entre eux, particulièrement pour des situations qui étaient sans solution ou sans solution pérenne et plus spécifiquement dans la recherche d'accueil temporaire ou d'accueil de répit apportant du soutien aux aidants familiaux et aux professionnels.

Nous avons par exemple orienté quelques situations sur un établissement spécialisé dans l'AT de personnes adultes. Celui-ci est venu en relais de familles, de structures MS ou de SSR non seulement sur l'aspect répit mais également sur une autre dimension importante dans le cadre des situations HR, à savoir l'évaluation – l'analyse de celle-ci le temps de son séjour apportant un éclairage et de nouvelles pistes de travail aux accompagnants.

A partir des ressources repérées, l'ERHR a également pu faciliter la mise en lien de partenaires qui ne se connaissaient pas. Sur le principe de subsidiarité, l'ERHR n'intervient pas nécessairement dans toutes les espaces de construction. En revanche, nous restons en veille pour connaitre ce qui a pu se construire ou ce qui éventuellement n'a pas pu se construire et venir de nouveau en appui des acteurs pour rechercher des solutions subsidiaires.

Et quand nous parlons de réseaux, il y a également les réseaux de santé avec lesquels nous avons tout intérêt à travailler. En LR, nous travaillons ensemble depuis plus d'1 an sur l'analyse de ces situations si complexes à la marge entre MR et HR, à partir de la complémentarité de nos ressources respectives et en associant nos forces pour le développement de réseaux sur le territoire.

7- EXEMPLES D'INITIATIVES DANS CE SENS

- ➔ jeune sourd + TED accompagné exclusivement à temps partiel par un service d'accueil temporaire → mise en lien de la SAT avec associations gestionnaires, l'une proposant des ateliers occupationnels « à la carte », l'autre ayant une compétence dans le champ de l'autisme, a permis de mettre en œuvre des stages et d'être en appui de l'évaluation dans un objectif d'orientation vers une structure MS
- ➔ FAM dont la demande initiale était d'obtenir un guide pratique sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Huntington. L'information transmise s'est élargie aux ressources repérées autour de cette problématique par une mise en lien avec CCMR sur le CHU de MTP, les diverses associations existantes et leurs spécificités, un établissement d'accueil temporaire disposant de la compétence pour accueillir lors de séjours de répit et de partenaires

accueillant des personnes atteintes de la même pathologie. A partir d'une demande d'information, un travail de réseau peut s'amorcer

- ➔ la ½ journée SPW le 14/10 dernier à Toulouse à laquelle nos 2 ERHR ont associé le réseau MR. Pour l'ERHR LR, cela a répondu en partie à la problématique d'une situation critique. En partie car cette situation est actuellement accompagnée par un Foyer de Vie mais il a besoin d'intégrer un établissement possédant un encadrement plus adapté à sa situation qui a évolué. L'objectif est que de nouveaux acteurs intègrent ce réseau et puissent bénéficier de l'expérience de chacun.

Equipes Relais Handicaps Rares

Languedoc-Roussillon

Midi-Pyrénées

Programme : 14 OCTOBRE 2016

½ journée d'information et d'échange sur le syndrome de Prader-Willi, Accompagnement de ces situations particulières

« Face à des expressions lourdes du syndrome de Prader Willi, associant notamment des troubles sévères du comportement, comment assurer une continuité et une cohérence des soins et de l'accompagnement, notamment lors des transitions ados / adultes ? »

Hôpital Pierre Paul Riquet (PURPAN), Unité d'enseignement et de congrès, SALLE 4 – Place du Dr Joseph Baylac, 31100 Toulouse

13 h 30	Accueil
13 h 45	**Présentation du Centre de Référence Prader Willi, du Centre de Compétences, du SSR Ocsyhtan et du SSR d'Hendaye avec l'Association Prader Willi France**
14 h 30	Echanges avec la salle
14 h 45	**Témoignages - IME Paul Soulié (Res-o, 82), MAS Capucines (APIM, 82)**
15 h 00	Echanges avec la salle
15 h 15	**Témoignage - FAM Castel Saint-Louis (ARREAHP, 32)**
15 h 30	Echanges avec la salle
15 h 45	**Témoignage - FDV Les Terres d'Alice (Association Hubert Pascal, 30)**
16 h 00	Echanges avec la salle
16 h 15	**Synthèse** **Présentation d'une expérience de travail en réseau par l'Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne**
16 h 30	Echanges avec la salle
16 h 45	**Conclusions et perspectives**
17 h 00	**Fin de la ½ journée**