Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

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

La solidarité en action

Rapport Annuel d'Activité et Budgétaire

E R H R

Équipe **R**elais **H**andicaps **R**ares
Languedoc-Roussillon

2017

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. Nombre de situations suivies
   1.2. Caractéristiques concernant ces situations
   1.3. Origine des demandes
   1.4. Traitement des demandes et types de réponses apportées

2. Repérage des ressources et besoins…… P18
   2.1. Ressources identifiées
   2.2. Besoins repérés

3. Animer les réseaux dans le cadre d'actions collectives…….. P24
   3.1. Actions déployées
   3.2. Dynamique Réseau du Dispositif Intégré
   3.3. Transfert de connaissances et de compétences

4. Faciliter l'information et la communication …….. P35
   4.1. Informations de la Base De Données et Tableaux de suivis
   4.2. Communication - site internet

5. Développer la formation …….. P38
   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 …….. P42
   6.1. Dynamique d'intégration régionale et nationale
   6.2. Budget

Introduction

L'année 2017 a été marquée par quelques remaniements au sein du dispositif Equipe Relais par le remplacement temporaire de l'Assistante sociale – Référente parcours pour congé parental sur tout le 1er semestre 2017 et également par la collaboration régulière d'un médecin pédopsychiatre aux réunions hebdomadaires de l'Equipe Relais à compter de novembre 2017.

Au niveau national, l'arrivée d'une nouvelle Secrétaire Générale a impulsé sur la fin de l'année une nouvelle dynamique dans l'appui aux Equipes Relais avec l'instauration de nouveaux temps de travail conjoints Equipe Nationale / Equipes Relais afin de poursuivre le développement d'une culture commune et garantir la cohérence de nos actions.

L'Equipe Relais Languedoc Roussillon voit son activité s'amplifier en 2017 par le nombre de situations suivies, les actions auprès des partenaires y compris les MDPH, la construction de sensibilisations – formations … et l'instauration d'une instance de gouvernance nommé « Comité de Partenaires » qui va permettre à l'Equipe Relais d'être accompagnée et soutenue par des acteurs qui souhaitent s'impliquer dans une dynamique de réponses constructives autour de ces situations de handicaps sévères et complexes.

1. Actions à caractère individuel

1.1. Nombre de situations suivies

Objectifs →

. Distinguer le nombre des nouvelles demandes des situations suivies les années précédentes afin d'évaluer la densité de la file active

. Déterminer si ces nouvelles demandes sont pertinentes au regard de la définition du handicap rare

. Mettre en place un suivi des nouvelles demandes et de fermeture administrative des suivis qui ne sont plus actifs

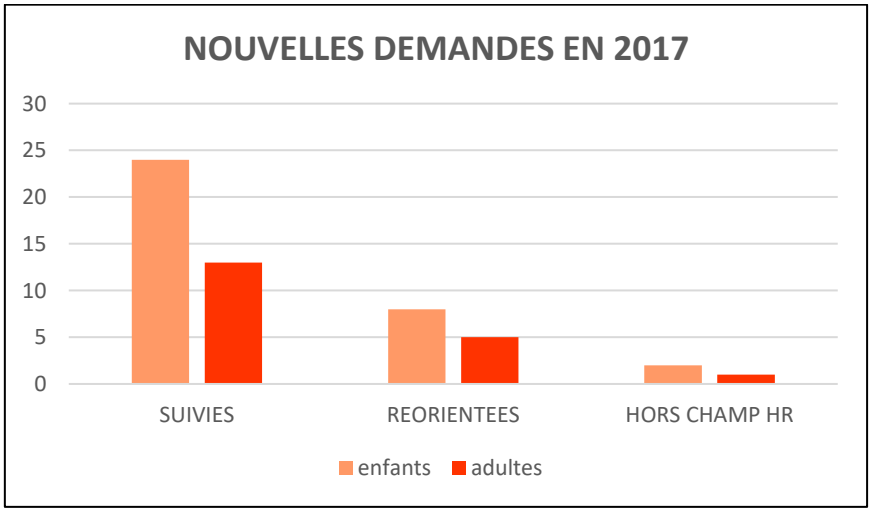
Réalisations →

. Les nouvelles demandes sur l'année 2017 concernent 53 nouvelles situations avec une majorité d'enfants (moins de 20 ans), dont certaines ont fait l'objet de réorientations

- Soit parce qu'un autre dispositif est en mesure d'apporter une réponse de proximité la plus pertinente possible au regard de la demande
- Soit parce que la situation ne relève pas du champ du handicap rare

dans un principe de subsidiarité avec les acteurs de l'ex région Languedoc Roussillon.

NOUVELLES DEMANDES	SUIVIES	REORIENTEES	HORS CHAMP HR
enfants	24	8	2
adultes	13	5	1
TOTAL	37	13	3



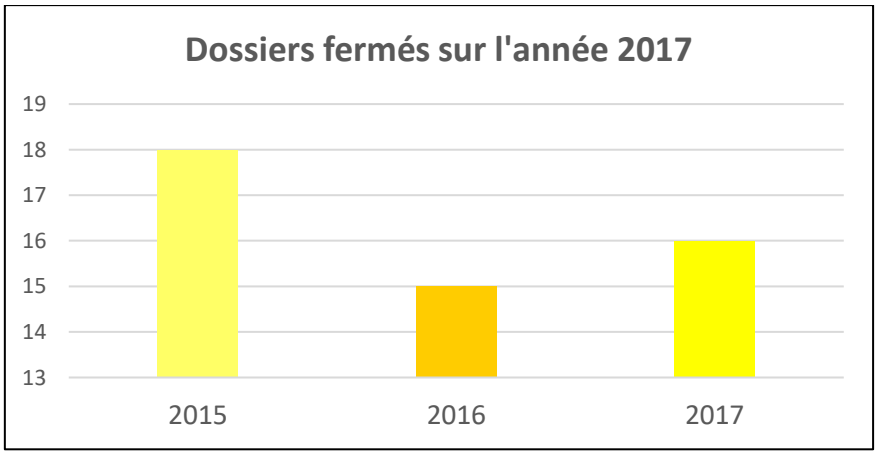
Ce tableau n'est pas un reflet complet de toutes nos sollicitations. Nous sommes effectivement sollicités pour des questions très globales et ponctuelles concernant des situations handicaps rares bénéficiant déjà d'un accompagnement ou pour lesquelles les acteurs souhaitent nous en informer au titre du recensement des situations handicap rare. Néanmoins, noms et dates de naissance ne nous sont pas communiqués, les familles n'ayant pas été consultées pour donner leur consentement sur l'échange d'informations.

Cela représente 8 situations sur l'année 2017 qui ne peuvent être enregistrées sur notre activité.

Concernant l'ensemble des situations suivies sur l'année 2017, cela concerne également des personnes pour lesquelles nous avions été sollicités en 2015 ou 2016, soit 89 suivis tout au long de cette année.

	SITUATIONS SUIVIES
enfants	51
adultes	38
TOTAL	89

Un certain nombre de ces situations sont restées en veille, au-delà de 6 mois sans intervention de notre part, ce qui a généré au fil du temps une file active conséquente. La fermeture administrative de dossiers concernant des situations pour lesquelles nous sommes intervenus en 2015 sans aucune action poursuivie en 2017 s'est rapidement imposée. Le point sur les situations de 2016 et 2017 a été effectué dans la foulée, ce qui a permis une mise à jour des situations pour lesquelles nous effectuons toujours un suivi ainsi que pour celles pour lesquelles nous gardons une veille pendant 6 mois.



Bilans →

Le nombre des nouvelles demandes est stable par rapport à l'année 2016 mais nous observons surtout que les sollicitations sont de mieux en mieux ciblées par rapport au champ du handicap rare à quelques exceptions près (3 sur 53 soit 6%).

Les acteurs du territoire restent dans le flou par rapport à la définition du handicap rare et éprouvent encore des difficultés à savoir vers quel dispositif orienter entre l'Equipe Relais et le Réseau Maladies Rares. Néanmoins, le partenariat entre nos deux équipes permet de réajuster les orientations qui n'auraient pas été dirigées vers le dispositif le plus pertinent.

Perspectives →

Notre objectif aujourd'hui n'est pas d'atteindre un nombre croissant de sollicitations mais de poursuivre une lisibilité de la particularité du public relevant du handicap rare auprès des familles et des professionnels, afin que les orientations vers notre dispositif soient toujours de mieux en mieux ciblées.

Il nous faudra également être plus vigilant concernant la durée d'ouverture des dossiers administratifs. Les personnes pour lesquelles il n'existe plus de suivi de notre part depuis 6 mois verront leur dossier fermé sachant que l'Equipe Relais peut être réinterpellée à tout moment.

1.2. Caractéristiques des situations suivies

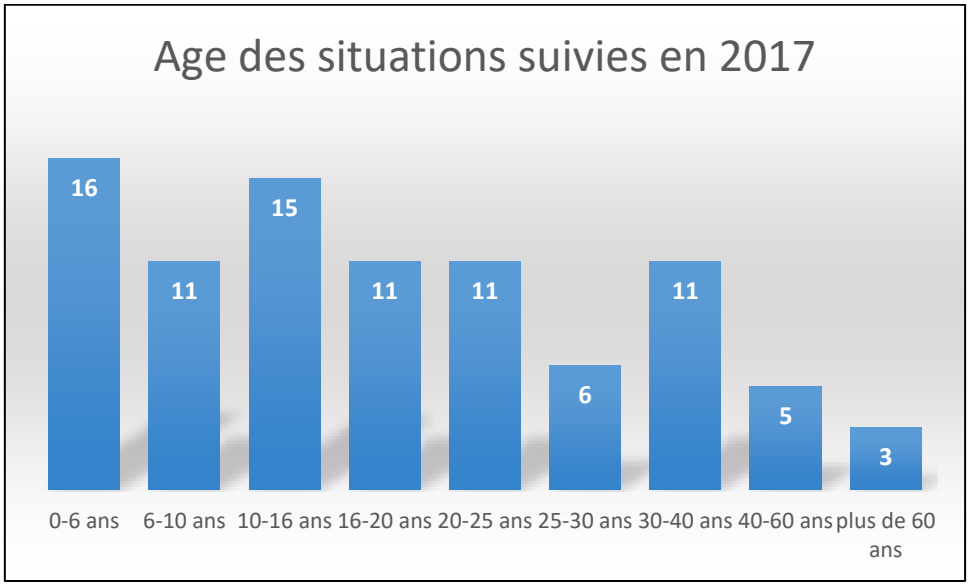
Objectifs →

. Repérer des problématiques spécifiques de parcours en fonction des différentes caractéristiques des situations suivies

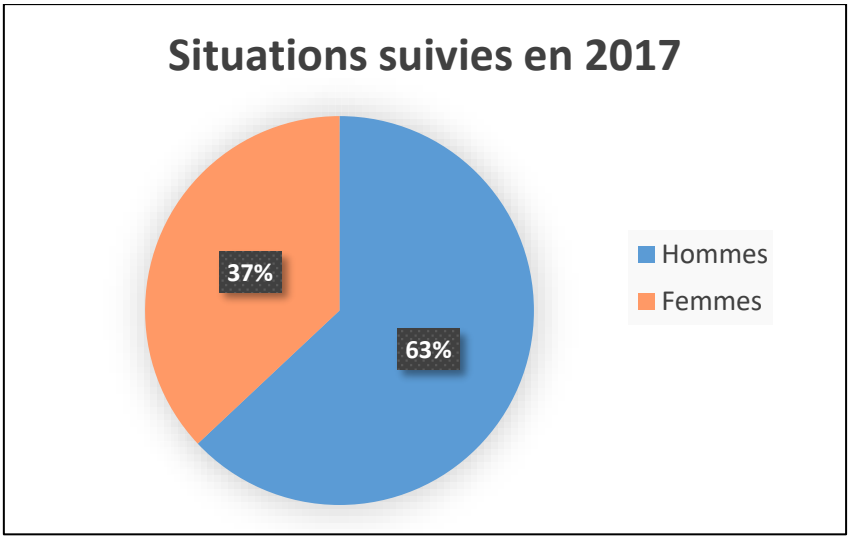
Réalisations →

. L'analyse des catégories d'âge est intéressante, montrant que nous avons de plus en plus de sollicitations pour les jeunes enfants de moins de 6 ans. Nous verrons un peu plus loin que concernant les 0-6 ans, les situations de handicap font généralement partie des plus sévères et complexes.

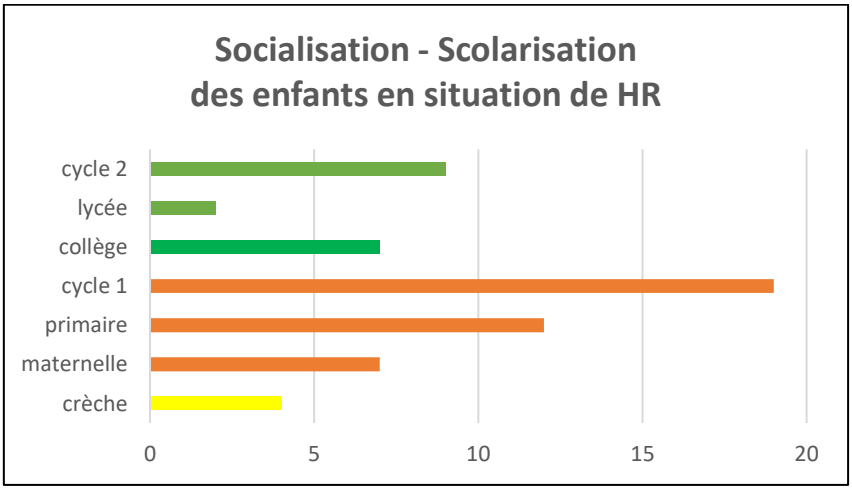
Il ressort également que les catégories d'âges concernant les adolescents et les jeunes adultes sont majoritaires, représentant près de 42% de l'ensemble des situations suivies sur l'année 2017 :



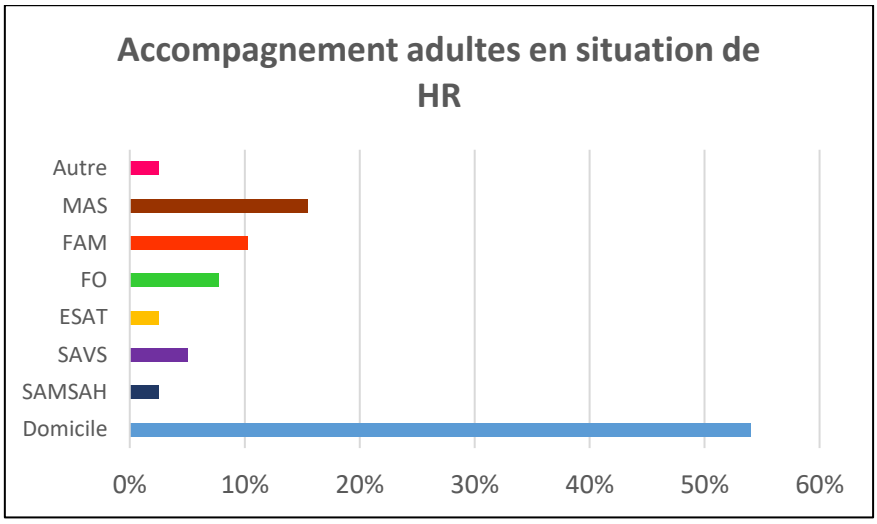
Avec une majorité d'hommes quelle que soit la catégorie d'âge :



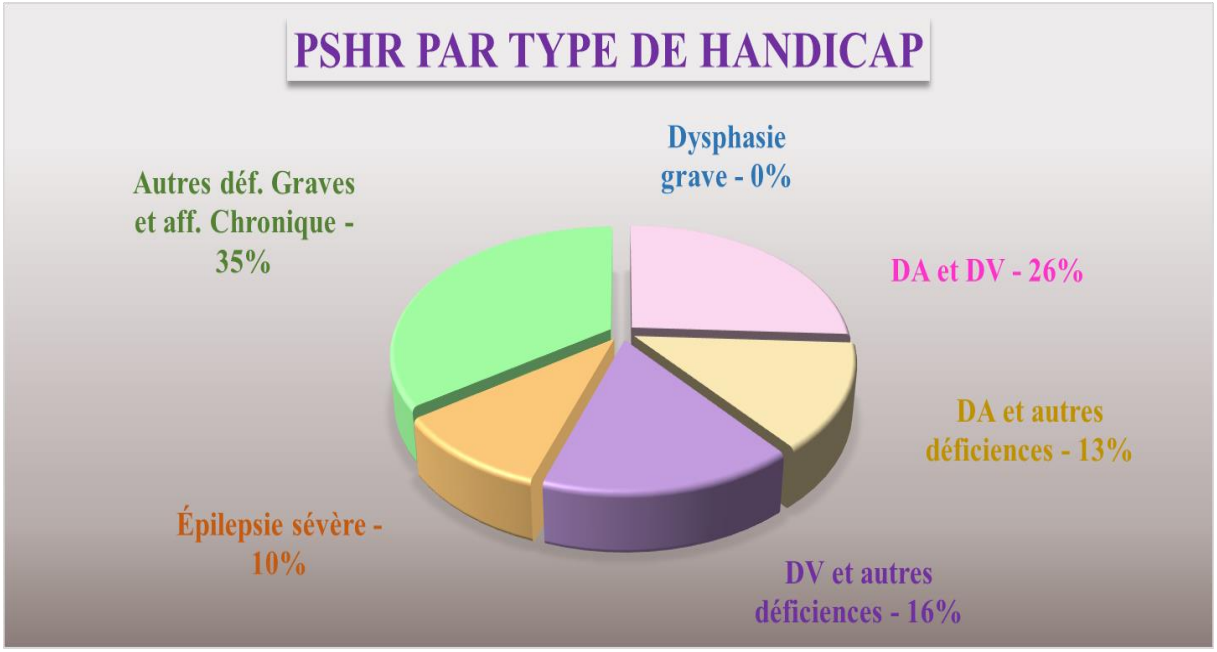
. Le graphique suivant montre que les enfants sont majoritairement scolarisés en cycle 1 alors que le nombre de jeunes âgés de 0 à 10 ans est identique à celui des jeunes âgés de 10 à 20 ans.

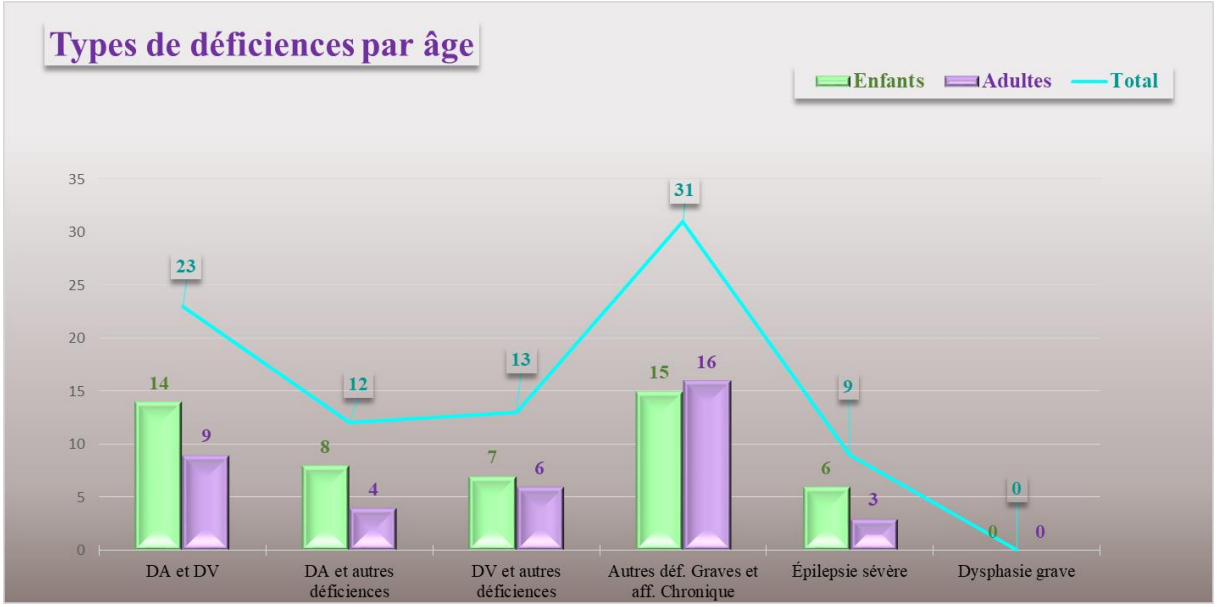


Les adultes, quant à eux, sont majoritairement à domicile sans solution ou avec des réponses très partielles au regard de leurs besoins. Néanmoins, il est à noter que pour 28% d'entre eux, être à domicile est un choix de la famille (surtout concernant les jeunes adultes) ou de la personne concernée.

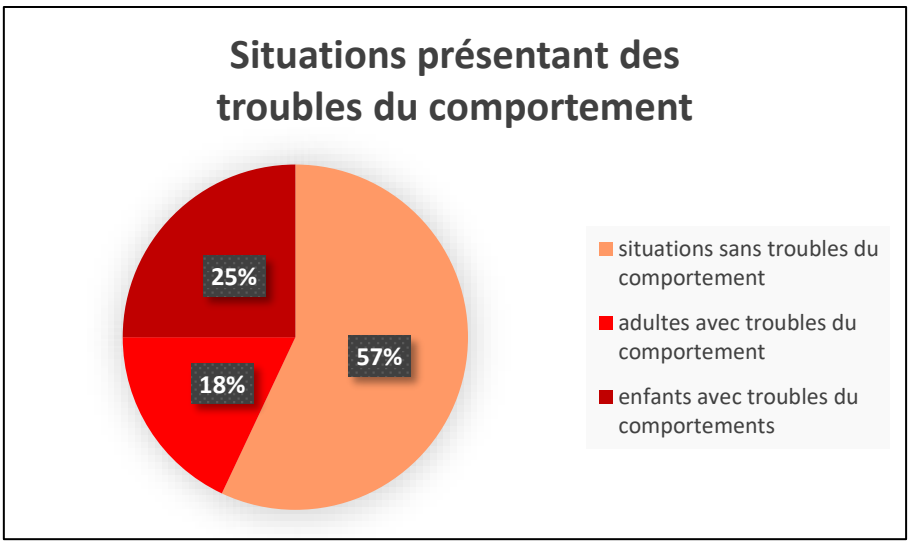


. Enfin, concernant les catégories de déficiences concernant les handicaps rares, les 2 graphiques suivants montrent que la 5ème catégorie est stable par rapport à l'année 2016 et reste largement majoritaire avec 45% des situations suivies contre 46 % en 2016. Ce sont surtout les situations avec épilepsie sévère pour lesquelles nous avons reçu plus de sollicitations, aussi bien chez les enfants que chez les adultes : 10% en 2017 contre 2% en 2016.





Sur la totalité des situations enfants et adultes, 43 % d'entre elles présentent des troubles du comportement avec une majorité de jeunes de moins de 20 ans .



Bilans →

. La transition enfants-adolescents / adultes reste une phase complexe dans le parcours de vie des situations handicaps rares, expliquant qu'ils représentent un pourcentage significatif de 42% des sollicitations globales. Les demandes portent en effet cette notion de transition et/ou l'inadéquation des réponses générant fréquemment des troubles du comportement.

. Si l'on porte une attention particulière sur l'aspect socialisation – scolarisation des enfants, les plus jeunes accueillis en crèche ont tous plus de 3 ans. Ils sont en effet maintenus à défaut de pouvoir intégrer une école maternelle du fait de la sévérité de leurs handicaps. On retrouve également un décalage concernant les enfants scolarisés en cycle 1 avec un accueil sur des temps très partiels d'1h/jour à 3 ½ journées/semaine en maternelle et des aménagements "à

la carte" en primaire fonction des autres temps de prise en charge et de la sévérité du handicap. Lorsque cette sévérité est moindre, une scolarité en ULIS est possible.

Ces « aménagements » nous interpellent concernant à la fois la recherche d'inclusion et le manque de formation des enseignants, des AVS (auxiliaires à la vie scolaire) qui se sentent démunis et isolés face à ces enfants dont les multiples handicaps ne leur permet pas toujours d'accueillir ces enfants dans un collectif adapté à leurs besoins.

Concernant les jeunes scolarisés en cycle 2, 3 jeunes sur 7 (âgés de 11 à 17 ans), bénéficient d'une intégration complète au collège, l'intrication des déficiences n'ayant pas un retentissement des plus sévères. 2 situations handicap rare seulement sont scolarisées au lycée, l'intrication des déficiences ayant un retentissement plus tardif (au cours de l'adolescence) dans le parcours de vie.

. Quant à la population adulte, majoritairement à domicile, semble avoir mieux repéré l'ERHR et la sollicite pour construire des réponses adaptées en lien avec les ressources de proximité (services de type SAVS, SAMSAH, aides à domicile, dispositifs de répit …).

. Globalement, l'Equipe Relais suit des situations dans tous les champs du handicap rare avec une augmentation significative de suivi pour les épilepsies sévères et pour les personnes présentant une déficience visuelle associée à d'autres déficiences (autisme, déficience intellectuelle, déficience motrice, dans le cadre d'un syndrome…). En contrepartie, les déficiences graves associées à des affections chroniques ou dégénératives ont, pour certaines d'entre elles, été réorientées vers le Réseau Maladies Rares lorsque cela paraissait plus pertinent en termes de réponse.

. Enfin, les troubles du comportement représentaient près de 50% des situations au début du 4ème trimestre 2017 et ont légèrement reculé sur la fin de l'année. Ils restent cependant importants en termes de proportion, concernant 43% des personnes suivies sur l'ensemble de l'année. Selon le moment d'apparition des troubles du comportement, ils sont soit un frein à la poursuite de l'accompagnement donc source de rupture, soit un frein à l'admission en établissement ou service.

Perspectives →

Plusieurs points feront l'objet d'une vigilance particulière concernant :

- la remontée des difficultés lors de la transition enfants – adultes sachant que l'Equipe Relais n'a pas pour mission de prioriser les situations sur les listes d'attentes des services et établissements et que ceux-ci ont des délais d'admission, pour la plupart d'entre eux, de plusieurs mois à plusieurs années. Les actions de sensibilisation aux besoins très spécifiques de ces situations sont à poursuivre ainsi que des formations

adaptées aux divers acteurs du territoire afin d'anticiper le plus précocement possible les difficultés repérées.

- les réponses possibles en termes de socialisation et scolarisation
- et une vigilance accrue sur **l'analyse des troubles du comportement**, thématique qui fera l'objet d'un certain nombre d'échanges de pratiques et de formations dans les mois et années à suivre (cf chapitre 5 sur la formation et les échanges de pratiques).

1.3. Origine des demandes

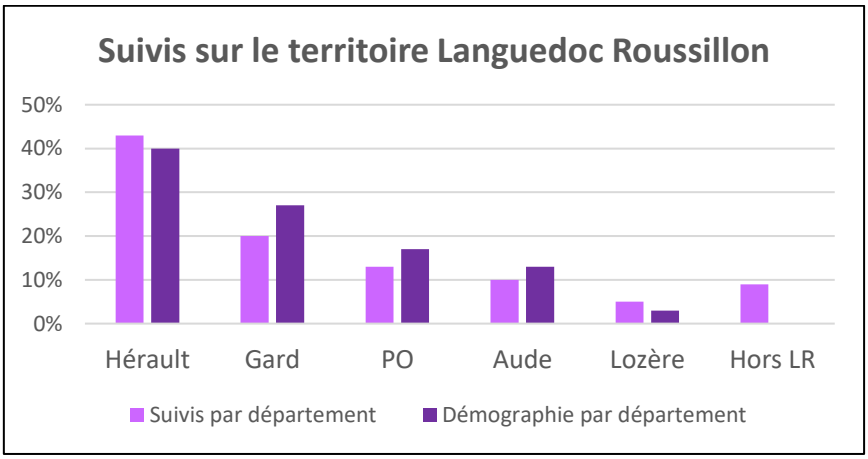
Objectifs →

. Couvrir l'ensemble des demandes en Languedoc Roussillon

. Etre mieux repérée par les familles et l'ensemble des acteurs

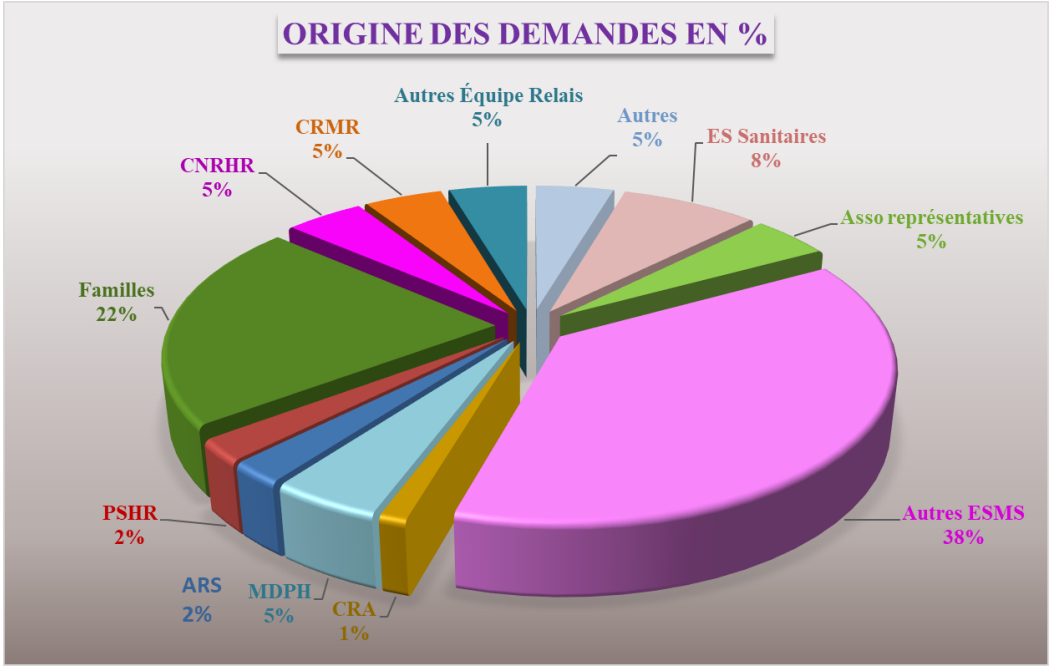
Réalisations →

. La répartition des situations suivies sur l'ensemble du territoire Languedoc Roussillon est relativement proportionnelle à la densité de population de chaque département.



. Les demandes émanant des familles et des personnes augmentent légèrement mais les ESMS restent le plus fréquemment à l'origine des demandes même si le pourcentage est moins important qu'en 2016 : 38 % en 2017 contre 47 % en 2016 au profit notamment d'une coopération plus accrue avec les associations représentatives d'usagers et le dispositif handicap rare.

. La mise en place des Plans d'Accompagnements Globaux (PAG) dans le cadre du dispositif « Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT) par les MDPH pionnières de notre territoire a généré l'invitation de l'Equipe Relais à 3 Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) en 2017 à la MDPH 11 et une réunion multi partenariale avec la MDPH 30.



. Sur l'ensemble des situations 2017, 19 d'entre elles ont été co-suivies par l'Equipe Relais et un Centre National de Ressources (CNRHR) et 19 autres situations peuvent relever du champ de compétence d'un CNRHR mais n'a pas nécessité leur intervention. Cependant, nous transmettons systématiquement l'information au CNRHR concerné.

	Situations co-suivies ERHR - CNRHR	Situation relevant du champ de compétence d'un CNRHR
CRESAM	9	7
La Pépinière	5	6
FAHRES	4	4
Robert Laplane	1	2
TOTAL	19	19

Bilans →

L'ERHR est sollicitée sur l'ensemble du territoire. Il est à noter que le travail de réseau du dispositif intégré handicaps rares est marqué sur l'activité de cette année 2017 avec plus de sollicitations et suivis partagés avec des Centres Nationaux de Ressources (CNRHR) et autres Equipes Relais (principalement PACA, Normandie, AURA, Bretagne et Bourgogne Franche Comté). Dans ces derniers cas, il s'agit soit de situations domiciliées en Occitanie Est mais accueillies en établissement sur une région voisine, soit de situations domiciliées sur une autre région ayant pour projet de vie de s'installer en Languedoc Roussillon.

Perspectives →

Le travail de réseau au sein du dispositif et sur le territoire Occitanie est à poursuivre et étendre afin que les personnes en situation d'handicap rare bénéficient d'expertises ciblées et réponses harmonisées dans le champ de handicap rare qui les concerne. Ceci est à nuancer en fonction des ressources propres à chaque territoire. A titre d'exemple, il n'existe aucun établissement adulte spécialisé sur la déficience auditive ou la déficience visuelle avec autres déficiences associées en Languedoc Roussillon alors que ce n'est pas le cas en PACA, AURA ou Nouvelle Aquitaine.

Mais la priorité sera portée sur **le travail de partenariat avec les MDPH dans le cadre de la RAPT** est à développer, en amont des PAG et lors des GOS, réunions avec les partenaires sollicités.

1.4 Traitement des demandes et types de réponses apportées

Objectifs →

. Evaluer la pertinence de l'orientation vers l'Equipe Relais et réorienter lorsque nécessaire

. Etre en appui des personnes ou de leur famille et des professionnels pour construire des réponses adaptées

. Recenser les situations en attente de place en ESMS, faisant frein à l'élaboration d'un projet adapté à leurs besoins

Réalisations →

. Chaque sollicitation est étudiée en réunion d'équipe avec l'analyse du médecin pedopsychiatre de l'équipe qui permet de prendre de la hauteur par rapport à certaines situations complexes du fait d'importants troubles du comportement et/ou d'un contexte socio-familial aggravant.

Ce dernier facteur n'est pas le plus fréquent mais non négligeable car il concerne 11 situations, soit 10% des suivis avec pour principale cause : l'isolement du fait d'une situation de monoparentalité associée à des difficultés financières ainsi que des difficultés à effectuer les démarches administratives impactant l'accès aux ressources (financières, médicales, d'accompagnement, de répit...).

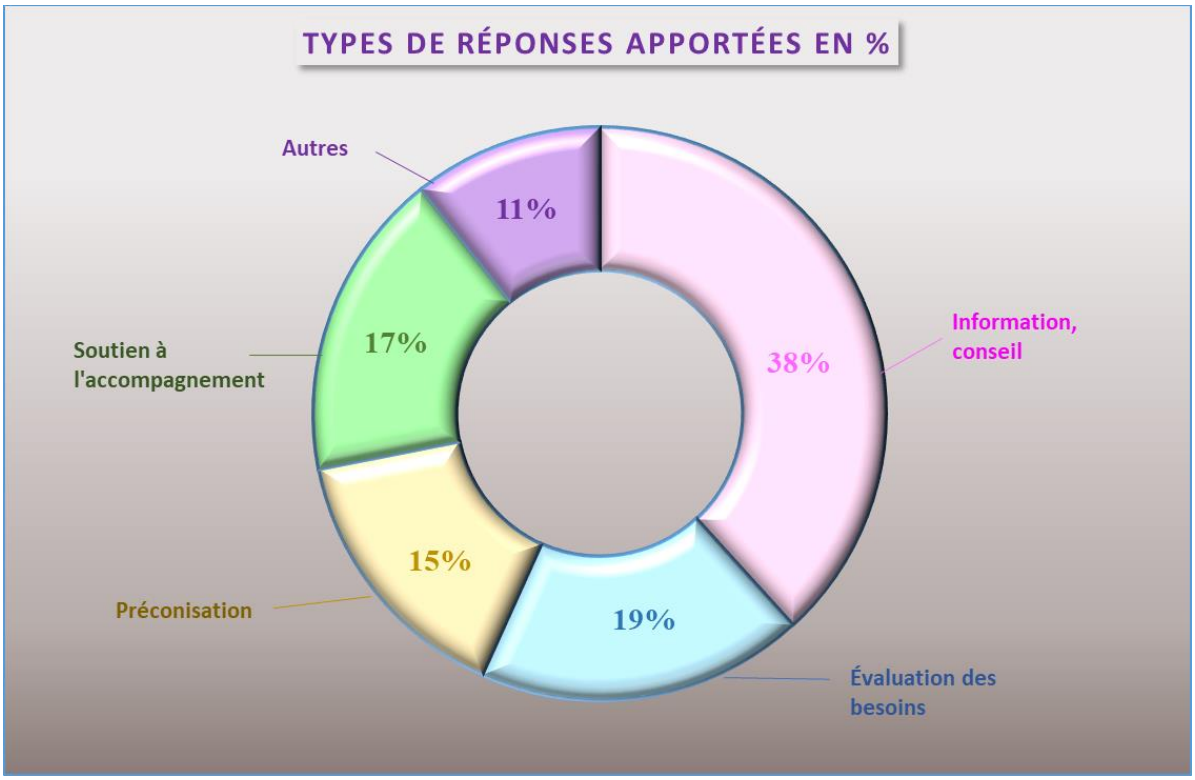
Lorsqu'une situation d'handicap rare est issue d'une maladie rare, nous partageons nos observations avec le Réseau Maladies Rares qui peut être ressource concernant des appuis sanitaires et si nécessaire être en co-suivi ou prendre le relais de l'Equipe Relais lorsqu'une coordination médicale doit être initiée.

. Concernant les sollicitations des situations à domicile sans solution n'ont pour 7 d'entre elles aucun projet de suivi ou d'accompagnement. L'Equipe Relais, après une 1ère évaluation globale, s'appuie sur les compétences des ressources existantes et a pu orienter notamment, depuis cette fin d'année, 3 situations vers le PCPE Est-Héraultais (2 adultes, 1 enfant) pour une évaluation multidimensionnelle, proposer des interventions à domicile et dans les locaux du PCPE dans l'attente d'une éventuelle orientation vers un ESMS, selon les résultats d'évaluation. Seule l'évaluation d'un adulte a pu être finalisée avant le 31/12/2017, les 2 autres situations étant soit en attente de la notification MDPH, soit en attente d'une date d'évaluation.

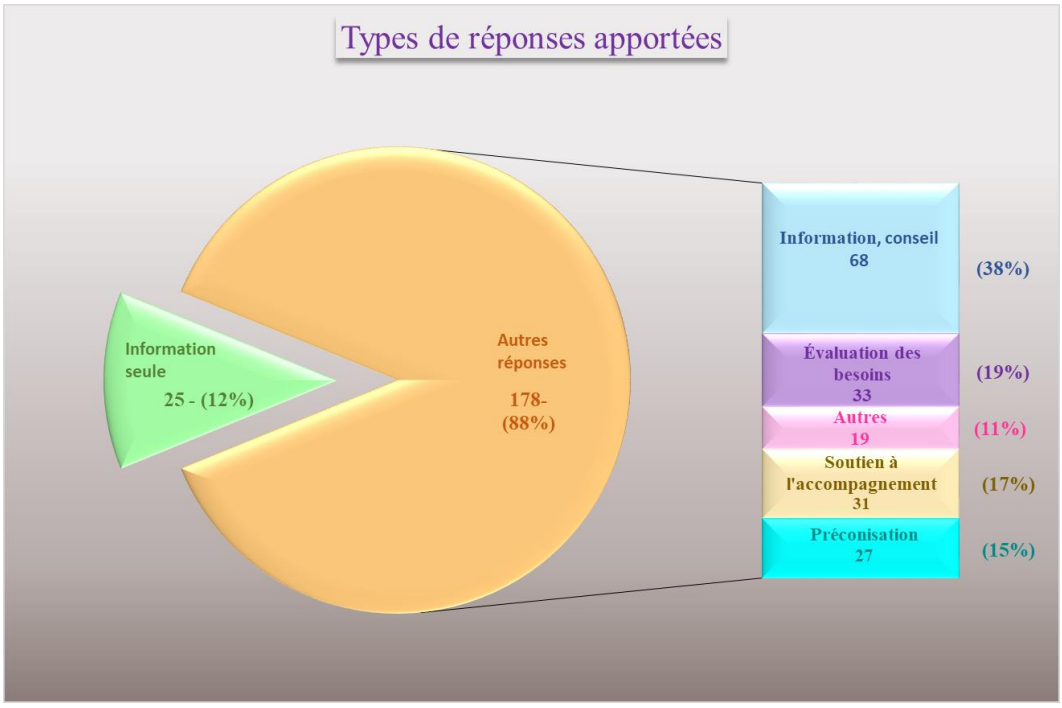
Les 4 autres situations ont trouvé appui auprès de ressources associatives mais le suivi par l'Equipe Relais se poursuit afin que le parcours de soin en lien avec le sanitaire soit stabilisé et qu'un accompagnement médico-social se mette en place lorsque celui-ci apparait comme nécessaire dans l'évolution de la situation.

. Pour 11 autres situations (8 enfants et 3 adultes) déjà accompagnées par un établissement ou un service, la construction du projet personnalisé d'accompagnement était perçue comme particulièrement difficile par le secteur médico-social. Pour 9 d'entre elles, les acteurs nous sollicitent afin qu'une réorientation vers une structure « plus adaptée » soit étudiée. Or, nous savons qu'il n'existe pas d'établissement « plus adapté », l'expertise dans les différents champs de handicap rare se construisant à partir des situations rencontrées avec le concours de l'aidant familial et de l'analyse des professionnels. Néanmoins, ces derniers se sentant à la limite de leurs compétences et/ou de leur technicité. Il s'agit par une analyse croisée ESMS – Equipe Relais de repérer quelles sont les caractéristiques des limites décrites (administratives, budgétaires, liées à l'organisation, liées aux ressources internes…) et de leur proposer un appui en conséquence leur permettant de poursuivre l'accompagnement dans des conditions rassérenantes, si ce projet correspond aux besoins de la personne.

Les schémas ci-dessous montrent que 17% des situations nécessitent un soutien à l'accompagnement, fréquemment couplé à d'autres types de réponses.

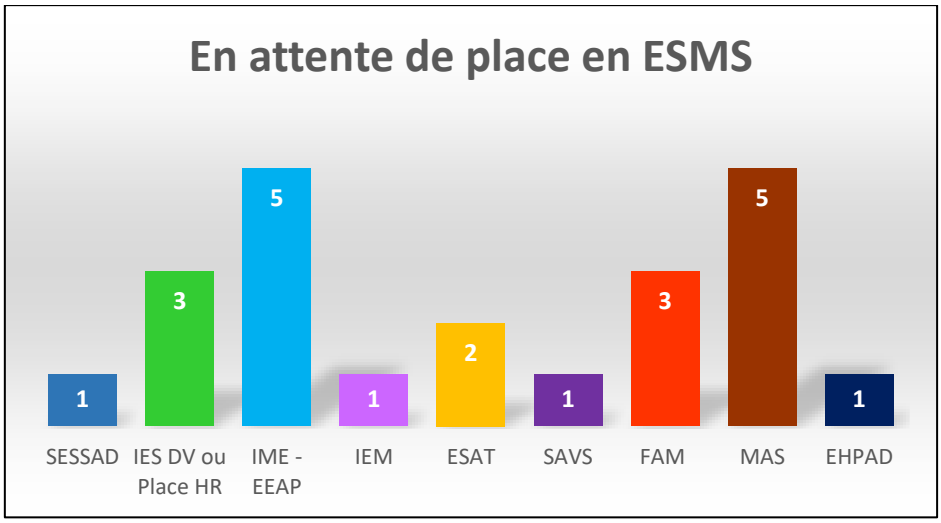


Les actions d'informations isolées ou d'informations-conseils sont majoritaires car correspondent souvent à la 1ère étape lors d'une sollicitation ou à un besoin ponctuel pour certains acteurs ; cela était précédemment évoqué au point 1.1.



. Lorsqu'une structure n'est plus en mesure de poursuivre l'accompagnement dans de bonnes conditions (accueil par défaut de place dans une autre structure), nous informons la famille et l'établissement des ressources pertinentes dans le périmètre acceptable pour la famille. Les listes d'attente étant conséquentes sur l'ensemble de la région, 21 situations suivies sont en attente de place, principalement en IME, MAS et FAM. Pour certaines elles bénéficient d'un accompagnement, pour d'autres, elles sont à domicile.

Concernant les attentes de place en IES DV, un travail est effectué auprès des familles en lien avec les partenaires pour les informer de l'ouverture de places handicap rare sur l'Hérault. Tous n'ont pas effectué la démarche, leurs enfants étant très jeunes (moins de 6 ans) d'une part, et la structure éloignée de leur domicile d'autre part ne facilitant pas un accueil très séquentiel à raison de 2 à 3 demi-journées/semaine.



Nous constatons que les situations handicap rare que nous suivons ont généralement besoin d'un accompagnement principal en établissement ou service médico-social.

Cet accompagnement médico-social, est souvent complété par un suivi sanitaire particulièrement lorsque le sujet présente des affections somatiques, chroniques ou dégénératives. L'articulation avec des services d'aides à domicile se met fréquemment en place pour les personnes dont l'accompagnement médico-social est séquentiel, et plus rarement, une articulation avec des dispositifs de droit commun.

Bilans →

. Les orientations vers l'Equipe Relais sont de mieux en mieux ciblées mais c'est surtout l'articulation Equipe Relais / Réseau Maladies Rares qui permet cet ajustement. Un travail d'information – sensibilisation sur le handicap rare par le biais de journées lors desquelles l'Equipe Relais intervient, permet de communiquer sur cette notion de handicap rare. C'est

également dans le « travailler ensemble » que les acteurs se familiariseront avec les spécificités liées à ces situations si singulières.

. La construction des réponses est possible à partir d'une meilleure connaissance sur le handicap rare, d'une volonté des acteurs à faire évoluer leurs accompagnements et par la formation des professionnels afin que ceux-ci ne se sentent pas isolés, désarmés face aux situations les plus complexes. Dans tous les cas, les places handicaps rares ne répondront pas à l'ensemble des besoins alors même que les politiques actuelles tendent vers une logique de parcours et non de places.

Néanmoins, 22 situations sur les 89 suivies restent dans l'attente d'un accompagnement médico-social, soit près de 25 %. Certains d'entre eux ne sont pas sans réponse mais inadéquate au regard de leur âge et/ou de leurs besoins du fait de l'évolution des troubles somatiques ou psychique par exemple.

Nous avons porté un focus sur ces situations et 63% d'entre elles personnes présentent des troubles du comportement. Il leur est effectivement beaucoup plus difficile d'accéder à des modalités d'accompagnement qui nécessitent à la fois une adaptation des pratiques mais aussi une articulation avec la psychiatrie qui peine à se construire.

Perspectives →

Le traitement des réponses apportées fera l'objet l'année prochaine d'une analyse affinée concernant aussi bien les situations à domicile en attente de place que les situations accompagnées afin de déterminer quelles solutions temporaires ou pérennes, souhaitées ou souhaitables, en partie ou globalement adaptées ont été construites. Il s'agira d'identifier plus précisément les leviers et freins permettant d'améliorer l'accompagnement et le suivi de l'ensemble des situations handicap rare suivies.

Nous espérions pouvoir nous appuyer sur le système d'information qui nous a été délivré sur cette fin d'année 2017 pour extraire ces informations mais ces paramétrages ne figurent pas dans la version actuelle. Cela va donc nécessiter la construction d'un outil parallèle qui nous donnera des éléments de lecture à partir des caractéristiques intrinsèques à la personne et à partir de données environnementales.

Nous savons que l'enjeu aujourd'hui n'est pas tant une logique de place qu'une combinaison articulée de savoir-faire auprès de ces personnes. Certes, les places handicap rare y répondent et ont pour objectif de mettre en place toute cette articulation. Il est néanmoins nécessaire de penser «parcours » et les jeunes actuellement accueillis sur les places handicap rare du CESDA[34] ou de l'EEAP Montaury n'auront pas systématiquement besoin ou ne trouveront pas réponse à leurs besoins spécifiques auprès des places handicap rare de la MAS Sésame

Autisme ou de la MAS des Embruns, sachant qu'il n'existe pas de places handicap rare sur le reste de la région Occitanie ou en PACA.

Le risque des « places handicap rare » est de rester figé sur la notion de financement spécifique pour ces situations singulières et certes complexes alors que le travail de réseau doit venir soutenir ces accompagnements ainsi que les autres situations complexes relevant du handicap rare ou pas.

Enfin, un **pourcentage important (63%) de situations en attente de place ayant une composante « comportement problème »**, l'articulation avec la psychiatrie est un enjeu majeur et fera partie de notre projet à l'attention des aidants et professionnels sur la question « handicaps rares et comportements problèmes » (cf chapitre 5).

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

2.1. Ressources identifiées

Objectifs →

. Affiner le repérage et la connaissance des ressources médico-sociales, sanitaires, libéraux et autres

. Cartographier les structures médico-sociales par typologie d'établissement

. Répertorier les nouveaux dispositifs permettant de fluidifier le parcours de situations complexes (PCPE, PTA, GHT [1] …)

Réalisations →

. Le répertoire de ressources s'étoffe au fil des mois par une rencontre avec les acteurs intervenant auprès des situations de handicap rare pour lesquelles nous sommes interpellés. En 2017, 31 actions spécifiques de diagnostic des ressources ont été réalisées auprès de divers acteurs du social, sanitaire, médico-social, libéraux, associations…

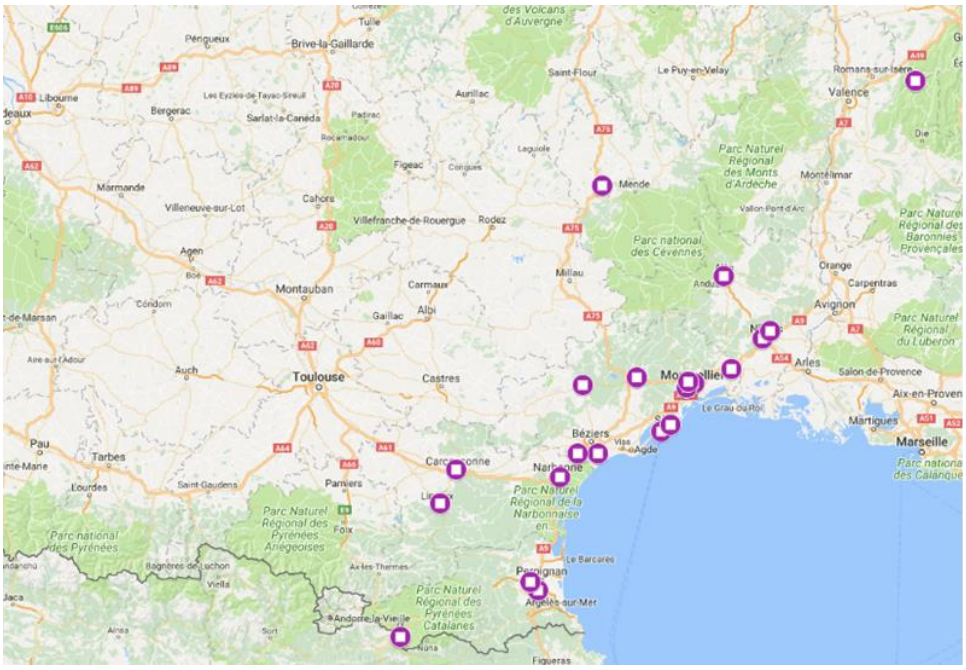
Janvier 2017	SAVS – SAMSAH APF 34		IME La Corniche (34)
	FAM Le Guilhem (34)		IME L'Ensoleillade (34)
	MECS Communauté Coste (30)		PCPE 66
	Orthophoniste libérale (30)	Juin 2017	IME La Peyrade (34)
Février 2017	AZAE, service aide à domicile (34)		RAPEH (30)
	IME Notre-Dame de La Salette (34)		MAS Les Embruns (66)
	FAM La Bruyère (34)		Foyer de Vie L'Arche Jean Vanier (34)
	MAS La Désix (66)		PCPE 30
	FAM Hameau des Horizons (34)		Unité psychiatrique La Farandole
	FAM Villaret Guiraudet (30)	Juillet 2017	PCPE 34
Mars 2017	Mas Sol I Mar (66)		AFM Telethon LR (Direction)
Avril 2017	Association Viva Cité (34)		IEM Lamalou (34)
Mai 2017	Accueil Ado Sésame Autisme (34)	Nov 2017	Association GAMMES
	IME Les Sapins (66)	Déc 2017	FAM La Cigale (30)
	MEEX (Maison Enfants Extraordinaires) (30)		MDPH 48 (direction adjointe)
	Service Médico-Social de Castlnaudary (11)		Conseil Départemental 48 (Service lien social)
Février 2017	IME Notre-Dame de La Salette (34)		

1 - GHT : Groupement Hospitalier de Territoire, dispositif qui régit la coopération entre plusieurs établissements publics de santé d'un même territoire issu de la LMSS du 26 janvier 2016

Après les congés d'été qui auront duré 6 semaines du fait de la fermeture de notre établissement porteur, la priorité à la rentrée portait sur les situations individuelles pour lesquelles une reprise de contact était nécessaire. Un certain nombre d'action à leur attention devait être mené ainsi que les nombreux projets pour lesquels nous avions été soit sollicité soit que nous avions commencé à mener sur le dernier trimestre 2017.

Ces diverses rencontres nous ont permis de rencontrer les 3 PCPE déployés en Languedoc Roussillon : l'Est-Héraultais, Nîmes et Perpignan et d'envisager des articulations à mettre en place pour les situations relevant de leur agrément d'âge et géographique.

L'assistante administrative de l'Equipe Relais a créé un annuaire des ressources cartographié. A ce jour, seuls les ESMS y figurent via une carte My Maps – Google Maps, correspondant à nos besoins prioritaires.



Bilans →

Les fiches ressources élaborées après chaque rencontre viennent étoffer le répertoire des ressources. Ce dernier est également complété par toute information recueillie sur les dispositifs de répit, d'accueil temporaire, les séjours adaptés, fournisseurs d'aides techniques et autres.

Néanmoins, ce travail ne peut être exhaustif sur l'ensemble des acteurs du Languedoc Roussillon et questionne sur l'interopérabilité avec le futur Répertoire Opérationnel des Ressources[2] (ROR), Via Trajectoire (système d'information retenu par les MDPH) et d'autres répertoires rattachés à par exemple Médimail (annuaire national des professionnels de santé) utilisé par 70% des médecins généralistes sur Montpellier ou les systèmes d'Informations intégrés dans le fonctionnement des Réseaux de santé.

Perspectives →

Courant 2017, nous devions mettre l'accent sur la validation de chaque fiche ressource par les acteurs mais cela n'a été effectué qu'auprès de quelques partenaires. Cela fera partie des modalités de travail à systématiser afin que ces fiches soient principalement source d'informations actualisées et comportant des informations nous permettant de connaitre au mieux les diverses prestations, modalités d'accueil, compétences et technicités spécifiques existantes pouvant apporter des réponses aux situations de handicap rare que nous rencontrons.

2.2. Besoins repérés

Objectifs →

. Repérer les besoins en termes d'échanges de pratiques entre établissements et services auprès des acteurs du territoire concernant diverses thématiques

. Repérer les besoins en termes d'étayage ou de formation des professionnels, des familles et des aidants, particulièrement concernant les comportements problèmes dans le cadre des situations de handicap rare

. Repérer les pratiques innovantes et les diffuser auprès des acteurs du territoire

2 - outil de description des ressources de l'offre de santé pour une région qui propose une information exhaustive de l'offre de santé régionale et extra régionale, sans cloisonnement entre la ville et l'hôpital, sur le champ du sanitaire, du médico-social, et à terme du social

Réalisations →

. L'absence d'établissement spécialisé pour adultes sur les déficiences sensorielles associées à d'autres troubles implique que les situations concernées sont dispersées sur des structures polyvalentes. Certaines d'entre elles ont pu nous faire remonter qu'elles se sentent en difficulté pour construire des projets personnalisés d'accompagnement adaptés, prenant en compte l'atteinte sensorielle. Seuls 2 établissements (1 FAM et 1MAS) ont été demandeurs de sensibilisation sur la déficience visuelle afin de mesurer les retentissements dans son intrication à d'autres troubles.

La 1ère sensibilisation a été délivrée par le Centre de Ressources La Pépinière en amont d'une 2ème étape de travail sur un apport théorique concernant la stimulation basale pouvant être intégrée dans les méthodes de travail auprès des 4 résidents concernés.

La 2nde sensibilisation n'a pas pu se mettre en place en 2017, la chef de service de la structure étant partie en retraite quelques semaines après notre 1ère rencontre. Sa remplaçante a rapidement adhéré à la proposition de sensibilisation mais souhaitait qu'elle s'inscrive dans une dynamique associative en y associant des professionnels de la MAS, du Foyer de Vie et de l'EHPAD. L'établissement étant situé en zone rurale, peu de ressources sur le département étaient en mesure de délivrer cette expertise. Un service s'est positionné pour le début de l'année 2018.

. En parallèle, plusieurs situations suivies de personnes déficientes auditives avec d'autres troubles associés rencontraient des difficultés de parcours du fait de la méconnaissance des acteurs sur les retentissements de cette atteinte sensorielle, notamment sur l'aspect communication. Nous avons donc sollicité un acteur du territoire (ARIEDA) disposant d'un organisme de formation pour proposer une formation ciblée auprès des acteurs concernés que nous avions repérés et demandeurs de connaissances plus spécialisées sur la question de la surdité.

. D'autres besoins que sensoriels nécessitent également la mise en place de formations, particulièrement dans les syndromes où la déclinaison de la pathologie génère fréquemment des troubles du comportement.

2 médecins du Centre de Référence sur le syndrome Prader Willy (Toulouse) sont intervenus à notre demande au sein de l'IME des Hirondelles à Pennautier (11) pour former des professionnels travaillant dans les IME de la même association gestionnaire en vue de l'accueil d'un jeune atteint de ce syndrome, alors en rupture de parcours du fait de gros troubles du comportement. La mise en place de cette formation faisait partie d'un engagement de l'Equipe Relais lors d'un PAG à la MDPH 11. Elle a permis que l'accompagnement se mette en

place quelques mois plus tard dans des conditions beaucoup plus sereines avec des comportements problèmes qui se seraient largement amendés.

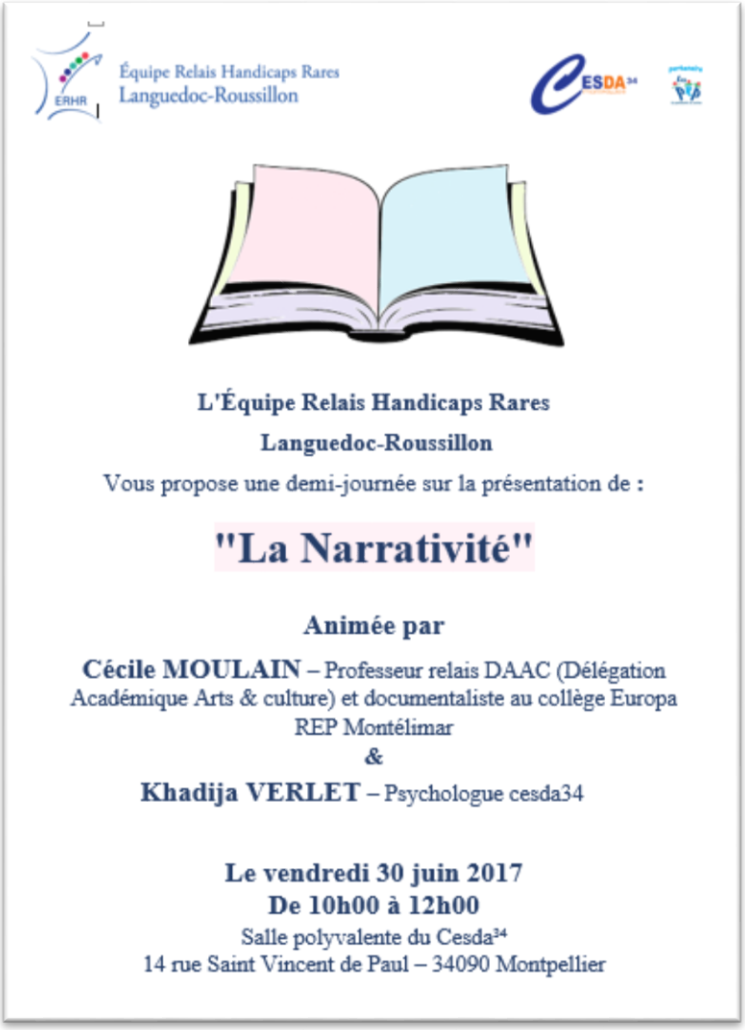
. Enfin, la notion de handicap rare interroge. En effet, avant que cette terminologie soit utilisée, les acteurs accompagnaient déjà ces situations complexes. Nous avions déjà été sollicités fin 2016 par la directrice du CPI de Montaury pour construire une formation sur les handicaps rares dans le cadre de l'ouverture des places handicaps rares à la fin du 1er trimestre 2017. L'EEAP Montaury ayant de fortes compétences sur l'épilepsie sévère, nous avons sollicité le Centre National de Ressources FAHRES pour le construire, FAHRES ayant déjà expérimenté une formation globale sur le handicap rare. La formation sera finalement dévoyée de son objectif initial pour être réorientée sur l'épilepsie sévère. Cela apparaissait, semble-t-il, comme nécessaire dans la mise à jour des compétences des professionnels intervenant sur les places handicap rare. Néanmoins, ces derniers ont été frustrés que la notion de handicap rare ne soit abordée que par ce biais. Une suite serait à construire dans le cadre de l'appui au projet de service et la construction du plan de formations des professionnels de l'EEAP.

Le handicap rare questionne également les MDPH. Dans le cadre de notre partenariat sur la démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous », la MDPH de l'Aude nous a demandé d'intervenir sur cette thématique lors d'une journée d'information auprès du grand public organisée conjointement par la MDPH 11 et l'ERHR LR: « Mieux connaitre les handicaps rares » :

Cette ½ journée rassemblait principalement des acteurs du Conseil Départemental, quelques acteurs médico-sociaux, des associations d'usagers et des familles.

Une 2ème action auprès de l'équipe d'évaluation pluridisciplinaire a permis de travailler autour d'un langage commun et de définir une articulation entre nos équipes concernant les situations individuelles.

. L'une des réalisations de cette année 2017 ne repose pas sur la remontée d'un besoin mais de la découverte d'une démarche d'accompagnement des familles ayant été confrontées à la pluri annonce de handicaps. Elaborée par une psychologue du CESDA[34] et d'une enseignante documentaliste d'un collège sur Montélimar (26), cette démarche s'est appuyée sur le concept de Narrativité. Nous avons donc ciblé des professionnels pouvant être intéressés et concernés par cette méthode et avons organisé une ½ journée de sensibilisation. 8 professionnels (psychologues, professionnels socio-éducatifs) en ont bénéficié. La présentation leur a donné des pistes de travail auprès des familles et de nouveaux objectifs à développer.


Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

L'Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon
Vous propose une demi-journée sur la présentation de :

"La Narrativité"

Animée par
Cécile MOULAIN – Professeur relais DAAC (Délégation Académique Arts & culture) et documentaliste au collège Europa REP Montélimar
&
Khadija VERLET – Psychologue cesda34

Le vendredi 30 juin 2017
De 10h00 à 12h00
Salle polyvalente du Cesda34
14 rue Saint Vincent de Paul – 34090 Montpellier

Bilans →

Sur l'ensemble de ces actions de sensibilisation ou formation, les retours ont été extrêmement positifs en dehors de l'action menée avec FAHRES auprès de l'EEAP Montaury sur la notion de handicap rare qui sera à retravailler avec l'établissement en fonction des objectifs qu'il se sera fixés.

Les retours étaient également très positifs concernant la Narrativité mais le format d'une ½ journée a semblé trop court pour à la fois connaitre les connaissances théoriques nécessaires et expérimenter. Nous envisageons de donner une suite sur 2018 en tenant compte de ces observations.

Perspectives →

Les **actions de sensibilisation et de formation seront poursuivies**, en fonction des demandes spécifiques, mais nous les privilégieront **dans des actions collectives** afin que les acteurs acquièrent à la fois des connaissances, des compétences **dans une dynamique de réseau**.

Le projet qui va être largement abordé dans le chapitre suivant concernant les « handicaps rares et comportements problèmes » devrait permettre d'aborder différentes thématiques qui ont un impact sur la manifestation de troubles du comportement : la communication non normée, l'impact des troubles sensoriels, l'épilepsie sévère avec troubles associés, les troubles spécifiques liés au syndrome de Prader Willy…

3. Animer les Réseaux

3.1. Actions déployées

Objectifs →

. Constitution du « Comité de partenaires »

. Formalisation du travail de partenariat avec le Réseau Maladies Rares et structuration de nos complémentarités

. Projet régional concernant les « Handicaps Rares et comportements problèmes »

. Classification homogène des actions collectives au sein du dispositif intégré

Réalisations →

. Le 1er Comité des Partenaires s'est tenu le 5 octobre 2017 avec un comité restreint. Seules 4 structures médico-sociales étaient présentes : le CESDA[34] établissement porteur accompagné du Président de son association gestionnaire (ASVPDA), l'ARIEDA représentant le Réseau

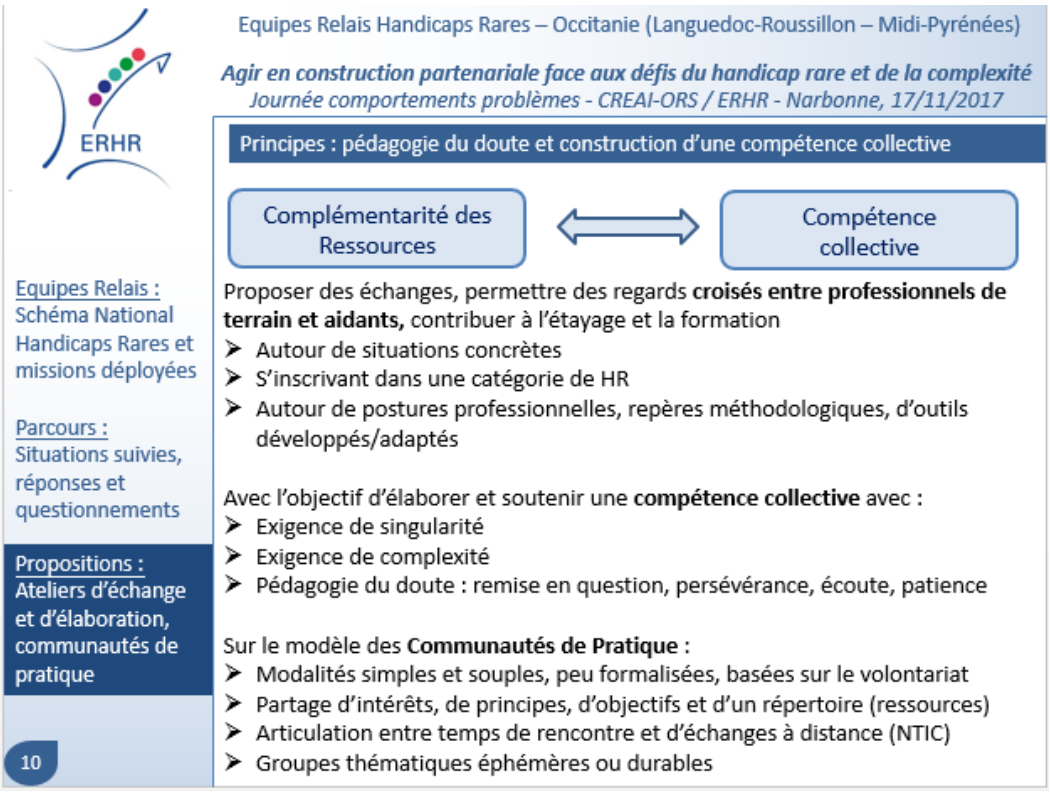
RUSH, le CPI Montaury (30), l'association des Genêts (48). L'USSAP et Sésame Autisme étaient excusés.

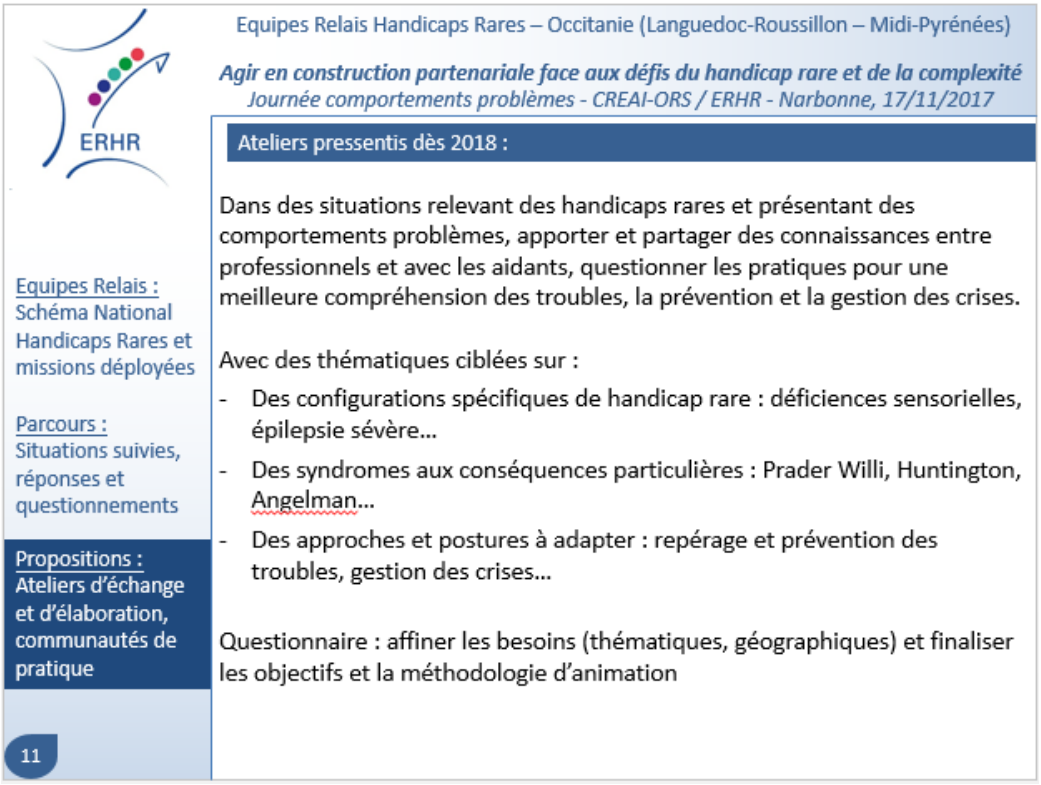
. La convention de partenariat a été signée en avril, venant acter nos modalités de travail. Néanmoins, sur la fin d'année 2017, nous étions d'accord avec le Réseau Maladies Rares pour dire que si les choses sont plus claires pour nous, elles ne le sont pas forcément pour les familles et les professionnels. Chercher à montrer nos différences revient à opposer les deux équipes alors que nous travaillons dans un esprit d'intégration. Le tableau ci-dessous recense à la fois nos spécificités et nos complémentarités, montrant la plus-value dont dispose le Languedoc Roussillon.

EQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES	**RESEAU MALADIES RARES MEDITERRANEE**
Population spécifique de situations de handicaps très complexes pour lesquelles il existe une absence ou une inadéquation des réponses et dont 40 à 50% comprennent des comportements problèmes.	Population dont l'ensemble des personnes touchée par une maladie rare ou en recherche de diagnostic- pour partie en situation complexe
Croisement entre les ressources communes et les ressources spécifiques	
Réponses à construire extrêmement chronophages dans la plupart des cas. Mobilisation des expertises sur un principe de subsidiarité. Organisation de tables de concertation avec l'ensemble des acteurs. Le médecin de l'Equipe Relais apporte un éclairage sur ces situations très complexes.	Répond à des besoins d'évaluation, d'orientation et d'accompagnement sur l'ensemble des champs (soins- social – scolaire- médico-social …) D'implication et de coordination des acteurs Le médecin coordonnateur a temps plein du Réseau MR : - Régulateur maladies rares – partenariat avec l'ensemble des centres experts maladies rares - Intervient dans l'accompagnement et la coordination des acteurs
Croisement de nos approches pour une compréhension des situations de handicap contribuant à augmenter la qualité de prise en charge et du suivi, à construire un parcours de vie répondant aux besoins de la personne	
Actions de sensibilisations sur le handicap rare dans le cadre des nouvelles politiques publiques (RAPT). Formations sur des intrications spécifiques de déficiences relevant du HR, sur communication non normée. Formations – échanges de pratiques sur les « HR et comportements problèmes » destinés à modéliser des bonnes pratiques concernant les situations les plus complexes de handicaps qui seront transposables aux handicaps moins sévères.	Actions de sensibilisations et de formation pour les personnes concernées professionnels libéraux et du MS sur des thématiques transversales liées au handicap et sur des syndromes spécifiques Diffusion de protocoles de soins, guide pratiques, outils proposées par les filières Maladies Rares Information sur les centres experts
Complémentarité de l'offre de formation	

. Dès le 1er semestre 2017, nous avons étudié l'organisation d'une journée autour de la question des comportements problèmes liés aux situations de handicap rare suite aux recommandations de l'ANESM publiées en décembre 2016. L'ANESM a proposé de présenter ces recommandations de bonne pratique lors de journées organisées avec les Equipes Relais. Nous l'avions prévu le 9 octobre 2017 intitulé « *Handicaps Rares et comportements Problèmes – Les recommandations de bonne pratique à l'épreuve des réalités* » en amont d'une démarche plus large d'animation de groupes de réflexion sur l'ensemble de l'Occitanie concernant diverses thématiques relative à la question des handicaps rares et les différents troubles du comportements auxquels les professionnels sont confrontés. Cela questionnait le regard croisé familles/professionnel, essentiel dans la prise en charge des comportements problèmes.

Parallèlement, le CREAI ORS LR nous informait qu'il organisait de son côté une journée régionale sur les réponses pouvant être apportées sur les comportements problèmes. Plusieurs séances de travail nous permettront de nous coordonner et de réajuster notre proposition. Le 17 novembre, lors de la journée « *apaisement, isolement, contention, quelles réponses apporter aux comportements problèmes* ?, nous avons présenté le projet régional sur la mise en place d'ateliers d'échanges permettant d'initier des temps d'échange et de formation conjointe entre professionnels de terrain et aidants.





Dans l'intervalle, les 2 Equipes Relais d'Occitanie ont été sollicitées par l'ARS Occitanie pour développer de 2018 à 2020 un programme de formation à l'attention des aidants en lien avec les acteurs de la Région, dans le cadre du futur projet régional de santé. Une note de cadrage courant octobre viendra formaliser cette demande avec l'attribution de CNR (Crédits Non Reconductibles) fléchés. Conformément à cette note de cadrage, les 2 Equipes Relais d'Occitanie ont rédigé un projet présentant :

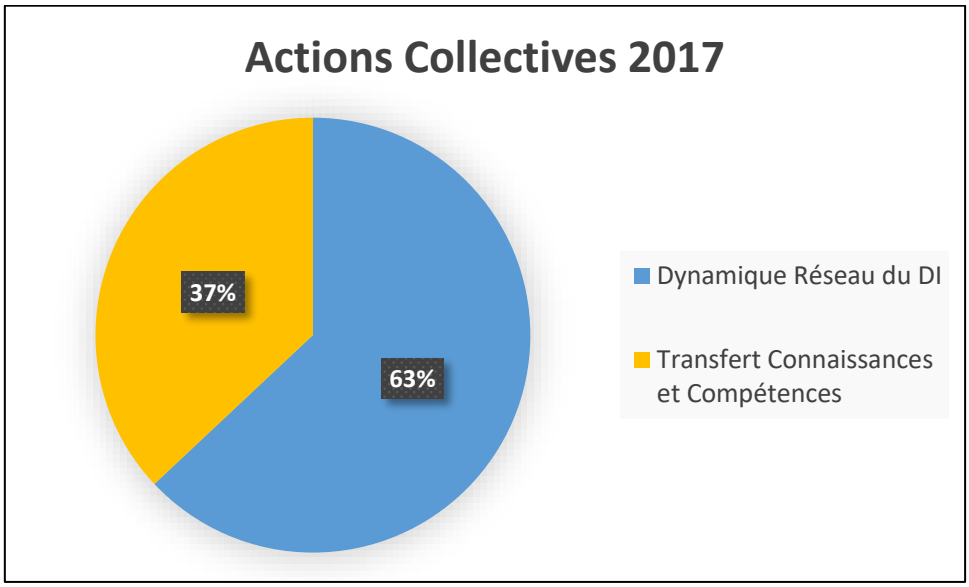
- Le contexte
- La nécessité d'une phase préparatoire et exploratoire
- Les modalités d'organisation
- La planification
- L'estimation budgétaire

. Au niveau national, un travail de classification des actions collectives lors d'une journée Equipes Relais/Equipe Nationale du GNCHR a permis de déterminer une 1ère nomenclature sur :

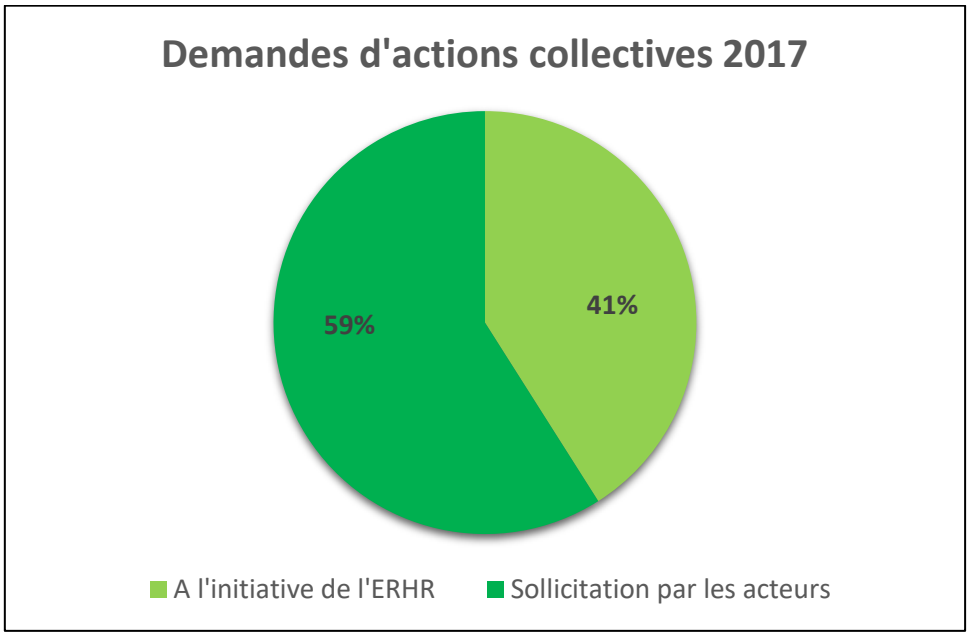
- les grands domaines d'activités (Etude, recherche, innovation / Dynamiques Réseaux Dispositif Intégré / Transfert de connaissances et de compétences)
- les activités menées
- les actions déployées

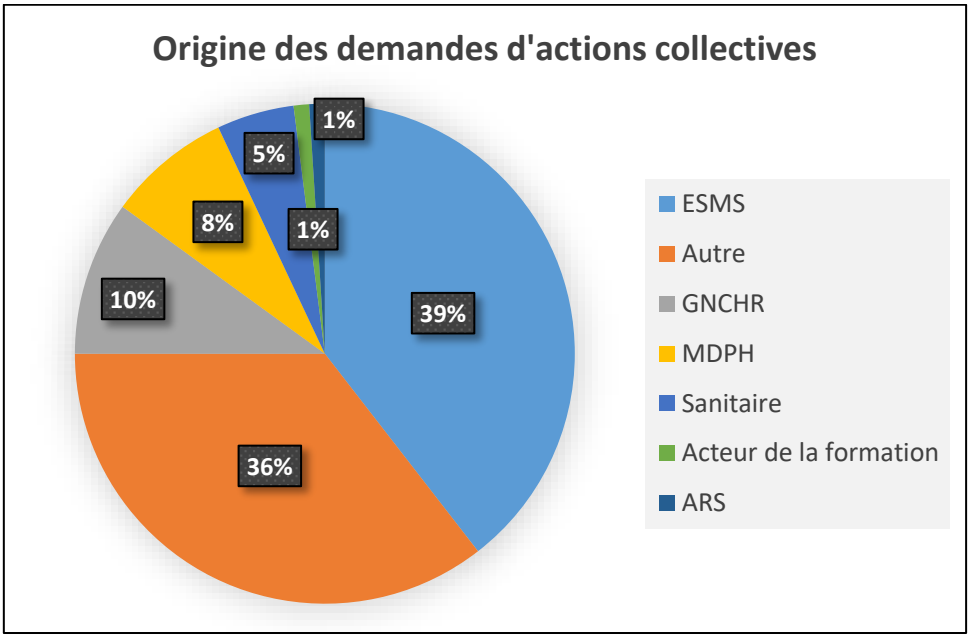
L'objectif est d'apporter un appui au remplissage des tableaux de suivi des actions collectives, l'outil utilisé depuis la création des Equipes Relais ne permettant pas une analyse significative des données remplies.

Cette nomenclature apporte quelques éléments d'informations intéressants pour ce rapport d'activité sur les actions autres qu'en direction des situations individuelles et concernant l'Equipe Relais Languedoc Roussillon, seuls les grands domaines Dynamiques Réseaux Dispositif Intégré et Transfert de connaissances et de compétences font partie de notre activité.



Ces actions, pour certaines sont à l'initiative de l'ERHR mais le plus souvent sur interpellation des acteurs comme le montrent les 2 graphiques suivants.





Le médico-social sollicite le plus fréquemment l'Equipe Relais pour diverses actions qui seront développées plus loin et la catégorie « Autre » qui regroupe divers partenaires sur des actions ponctuelles : CREAI, 1 association gestionnaire, 1 MECS, 2 Réseaux de santé, Réseau RUSH, des services d'aides à domicile, 1 PCPE…

Bilans →

. Le 1er Comité de Partenaires a permis de soutenir l'Equipe Relais dans les choix d'orientations qu'elle avait initiées seule, à partir de son analyse et observation des besoins du territoire. Les orientations de projet et perspectives de l'Equipe Relais ont donc été validées mais l'objectif est qu'une réflexion croisée : médico-sociale, sanitaire, associations représentant les personnes se mette en place. Des propositions ont donc été effectuées afin d'ouvrir ce Comité à de nouveaux partenaires et d'y intégrer une MDPH, en l'occurrence la MDPH de l'Aude, pionnière dans le déploiement de la démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous » avec laquelle l'Equipe Relais a développé un partenariat opérationnel.

Chaque membre du Comité de Partenaires doit explorer la possibilité d'une représentation sanitaire à ce Comité, particulièrement dans le champ de la psychiatrie, en lien avec leur propre réseau de partenaires et apporter leurs suggestions concernant des associations d'usagers.

. Concernant le partenariat avec le Réseau Maladies rares, il apporte une plus-value sur notre territoire que nous mesurons de part et d'autre de façon subjective. Cependant, il manque encore de lisibilité pour les familles et les acteurs et communiquer sur ce sujet à chaque fois que nous en aurons l'opportunité participera à offrir une plus grande clarté.

Perspectives →

. Equipe Relais et Réseau Maladies Rares poursuivent leur coordination par des réunions conjointes régulières. Un projet d'hébergement dans des locaux communs est en cours. Il faciliterait grandement notre fonctionnement sachant que le Réseau Maladies Rares a besoin, pour sa part, d'être sur le même site que les réseaux de santé avec lesquels il partage actuellement des locaux et l'équipe de Résodoc (collectif des Réseaux de santé Est Occitanie).

. Un travail d'analyse homogène des différentes actions listées dans la nomenclature doit se poursuivre au niveau national afin que chaque Equipe Relais ait une lecture harmonisée des actions menées par chacune d'entre elle afin qu'une analyse cohérente au niveau national puisse être effectuée.

Les professionnels de l'équipe vont devoir également se « former » à un vocabulaire commun, qui sera partagé avec l'ensemble du dispositif national.

3.2. Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré

Objectifs →

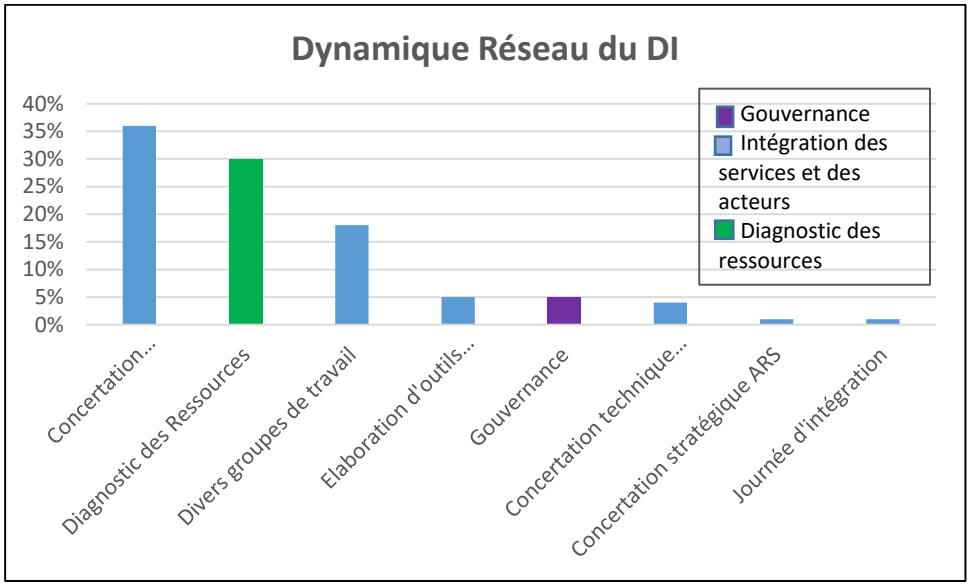
. Mener des actions d'échanges en intégrant les professionnels de tous secteurs, les associations et les familles

. Participer aux groupes de travail ou de réflexion sur des thématiques transversales venant impacter les situations de handicap rare

Réalisations →

Le schéma ci-dessous montre la répartition des diverses actions menées dans différentes activités telles que :

- L'intégration des services et des acteurs
- La gouvernance de l'Equipe Relais ou du dispositif national
- Le Diagnostic des Ressources



. Les concertations avec les acteurs représentent plus d'1/3 de l'animation réseau et prennent des formes diverses. Voici quelques exemples illustratifs : présentation de vignettes cliniques dans le cadre d'une articulation médico-social / sanitaire, restitution d'expertise auprès des professionnels de l'accompagnement, réunion de coordination ou de synthèse entre acteurs autour d'une situation individuelle, coordination avec le Réseau Maladies rares sur les situations suivies de part et d'autre…

. Le diagnostic des Ressources, largement abordé précédemment, concerne presque 1/3 des actions de dynamique de réseau en Languedoc Roussillon (cf chapitre 2.1)

. Les divers groupes de travail comprennent aussi bien la participation au groupe inter acteurs sur la constitution de la PTA de Montpellier que des temps de rencontre organisés avec des partenaires du dispositif national (Centres Nationaux de Ressources – autres Equipes Relais) ou du territoire (CREAI – T éthique).

. L'élaboration d'outil intégré concerne principalement la participation de la pilote au Comité de Pilotage du Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI) délivré en décembre 2017.

. Les actions sur la Gouvernance de l'Equipe Relais (Réunions du Réseau RUSH, Comité de Partenaires) ou du dispositif national (Commission Formation) n'a pas demandé une forte mobilisation de la pilote de l'Equipe Relais cette année, d'une part parce que ces instances ont une fréquence trimestrielle ou semestrielle et d'autre part parce que la Commission Formation n'a pas eu un fonctionnement régulier sur l'année.

. Ponctuellement, l'Equipe Relais LR a été sollicitée pour participer à des Groupes Opérationnels de Synthèse à la MDPH de l'Aude, au volet handicap du futur PRS par l'ARS Occitanie et n'a pu se rendre qu'à un seul séminaire national des pilotes d'Equipes Relais.

Bilans →

Cette analyse est à modérer sachant qu'elle repose sur une observation unilatérale et que l'outil nomenclature va probablement évoluer.

Néanmoins, ce 1er travail d'analyse montre la diversité des actions menées dans le cadre de ses missions propres et en lien avec les actions du schéma national en cours.

Perspectives →

Cette dynamique de réseau va se poursuivre au travers du diagnostic des ressources mais surtout à partir des besoins repérés lors des rencontres avec les acteurs.

Les **temps de concertation technique avec les MDPH dans le cadre de la Réponse Accompagnée Pour tous est à développer** au fur et à mesure que les MDPH développeront ce dispositif. Une proposition de convention avec chacune d'entre elles, élaborée par le dispositif national avec l'appui de la CNSA, pourra être validé début 2018 puis proposée aux MDPH afin de formaliser notre partenariat et valider les actions et collaborations que nous souhaitons développer conjointement.

3.3. Transfert de Connaissances et de Compétences

Objectifs →

. Mener des actions de sensibilisation aux handicaps rares pour les ESMS, MDPH, grand public…

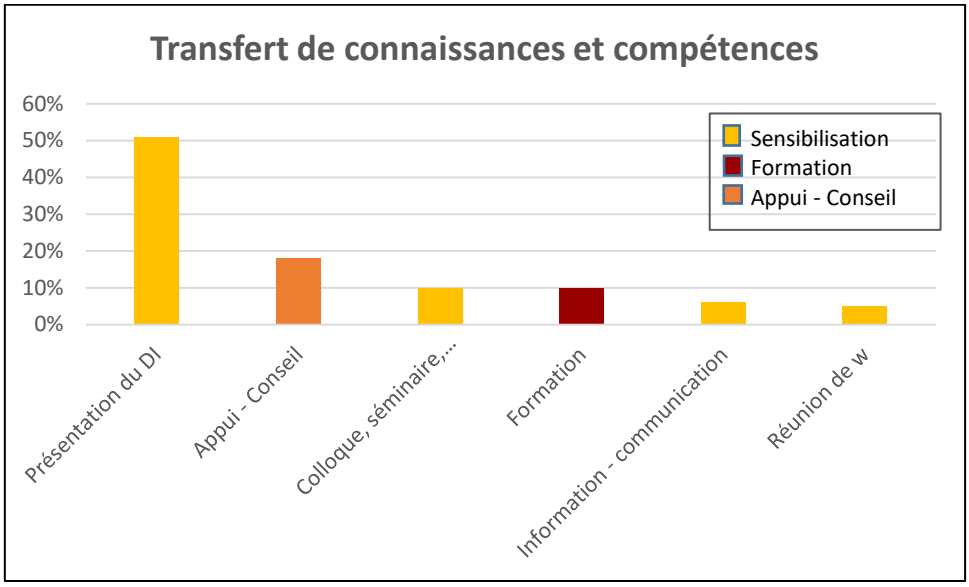
. Apporter connaissances et compétences auprès des familles et des professionnels

. Apporter appui sur les projets de changements de pratique, projets d'établissements et services…

Réalisations →

Le schéma suivant montre la répartition des diverses actions menées dans les différentes activités :

- Information – communication
- Sensibilisation
- Formation (conformément au cahier des charges de la formation professionnelle)
- Appui – conseil



. La présentation du Dispositif Intégré est une action systématiquement menée parallèlement au diagnostic des ressources lors d'une même rencontre avec un acteur. Cela permet à la fois de présenter le dispositif handicap rare dans sa globalité et de recueillir les informations de la structure et ses besoins. Elle rentre dans le cadre de la sensibilisation aux handicaps rares, au même titre qu'une intervention de l'Equipe Relais en colloque ou séminaire (1/2 journée sur les handicaps rares avec la MDPH 11 ou journée régionale CREAI) que des actions menées avec les Centres de Ressources (La Pépinière – Le CRESAM) pour sensibiliser aux particularités de certains handicaps rares.

. Les autres actions de transfert de connaissance et de compétences relèvent de

- La formation
  - formation à l'épilepsie sévère pour une MAS par FAHRES
  - formation au handicap rare à composante épilepsie sévère pour l'EEAP Montaury
  - formation à la Communication Visuelle signée par un acteur du territoire : l'ARIEDA
- L'appui – conseil
  - au projet des places handicap rare de l'EEAP Montaury
  - auprès de l'évolution de la Plateforme DA HA (Déficience Auditive avec Handicaps Associés) du CESDA[34] qui intègre des places handicaps rares
  - à l'UNAPEI66 sur sa volonté d'intégrer au projet de ses établissements de nouvelles techniques d'accompagnement pour les situations de handicaps les plus sévères

Bilans →

Cette analyse est également à modérer pour la même raison que citée précédemment du fait de son observation unilatérale et d'une nomenclature probablement évolutive.

Perspectives →

Les besoins repérés nous ont montré la **nécessité de construire** :

- une **formation sur l'accompagnement de l'épilepsie sévère de l'enfant et de l'adulte**. Ce projet est en cours d'étude avec FAHRES pour l'horizon 2019. Un questionnaire a été adressé aux partenaires susceptibles être concernés et mis en ligne sur notre site internet :

> - **QUESTIONNAIRE- ENQUETE SUR L'EPILEPSIE SEVERE**
> - Dans le cadre de ses missions, l'Équipe Relais Handicaps Rares est amenée à construire des projets de formation répondant à des besoins repérés au cours de l'état des lieux des ressources du territoire Languedoc-Roussillon.
> - Concernant l'accompagnement des situations avec **épilepsies** dites **sévères** (non stabilisées / pharmaco résistantes) dans un contexte de handicaps graves et complexes, nous souhaitons évaluer les besoins de formation en complémentarité des journées de sensibilisation organisées en 2014 et 2015 par le Réseau VADLR sur "l'épilepsie sévère de l'enfant".
> - En partenariat avec le Réseau VADLR devenu le Réseau Maladies Rares Méditerranée et le Centre National de Ressources Handicaps Rares sur l'épilepsie sévère FAHRES, nous souhaitons poursuivre et étendre les connaissances sur l'accompagnement médico-social des situations avec épilepsie sévère.
> - C'est pourquoi nous vous proposons de répondre à ces quelques questions en cliquant sur le lien ci-dessous.
> - ***Questionnaire en ligne***
> - Nous vous remercions pour votre contribution et vous tiendrons informés de la construction d'une journée de sensibilisation / formation sur l'épilepsie sévère.

- une **sensibilisation sur les retentissements des déficiences visuelles et/ou auditives associées à d'autres déficiences**, dans le projet d'accompagnement des personnes. Il est fort probable que cette sensibilisation **intègre le projet « handicaps rares et comportements problèmes »**.
- Et d'apporter notre **connaissance sur le handicap rare aux acteurs porteurs de places handicaps rares**. La MAS des Embruns souhaite pour sa part qu'une collaboration active tant sur l'étude des situations orientées vers la MAS que sur l'axe formation soit étudié.

4. Faciliter l'information et la communication

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

Objectifs →

. Informer les MDPH des situations suivies par l'Equipe Relais

. Renseigner les tableaux de bord : base de données et tableaux de suivis des actions individuelles et collectives

. Communiquer les données d'activités à l'Equipe Nationale du GNCHR

Réalisations →

. Chaque MDPH est informée des situations de handicap rare que l'Equipe Relais suit sur son département, après accord de la personne ou de son représentant légal. L'outil « fiche de liaison » a été généralisé aux 5 MDPH du Languedoc Roussillon et chacune nous a fait un retour positif. Elle permet de les tenir informés des points d'appui proposés par notre dispositif. Cela nécessite une mise à jour régulière afin que la MDPH connaisse les évolutions ou points de blocage pour chacune de ces situations.

Un autre moyen de faciliter l'information auprès des MDPH a été de solliciter chacune d'entre elle afin que nous mettions en place un point trimestriel avec le professionnel chargée de la mission RAPT.

. Les outils permettant de recueillir les informations sur les situations, les structures, notre activité … sont toujours sous format Excel et difficilement exploitables. Un Système d'Information Commun du Dispositif Intégré (SCIDI) doit être livré début 2018 (janvier) à l'ensemble des Equipes Relais et Centres de Ressources après une période d'expérimentation d'un trimestre par des équipes pionnières : 3 Equipes Relais ainsi que les 4 Centres de Ressources. Ce système va faciliter l'information et la communication au sein du dispositif, permettant d'avoir accès de façon conjointe aux mêmes éléments pour les situations co-suivies entre 2 Equipes Relais ou entre Equipe Relais et Centre de Ressource.

L'objectif à terme est de ne plus utiliser de dossiers papiers, ce qui peut paraitre présomptueux les familles nous fournissant fréquemment des informations (projet personnalisé, compte-rendu, documents médicaux …) au format papier que nous sommes donc amenés à scanner et rattacher au dossier de la personne.

Quid des situations pour lesquelles nous n'avons pas l'autorisation de la personne ou de son représentant légal ? (situations recensées de façon anonyme).

. L'Equipe Nationale du GNCHR est en charge de collecter les éléments d'information de l'ensemble des Equipes Relais et Centres Nationaux de Ressources afin de produire un bilan

annuel du dispositif en croisant ces éléments d'informations avec les différentes actions du schéma national. Le tableau de suivi des actions collectives ne permettant pas d'en extraire des informations exploitables, un temps de travail préalable entre les pilotes des Equipes Relais et la chargée de mission « déploiement du dispositif intégré » a permis de produire un premier squelette de la nomenclature citée dans le chapitre précédent, travail qui se poursuivra en 2018/.

Bilans →

. La mise en place de points trimestriels réguliers avec les MDPH de l'Aude, du Gard et de l'Hérault s'est effectué fin 2017 et est en cours de proposition ou de mise en œuvre avec les MDPH des autres départements.

. Sur l'utilisation du SCIDI, en attendant que l'ensemble des équipes se soient formées et familiarisées avec toutes ses composantes, il nous est impossible d'utiliser exclusivement cet outil. La double saisie à la fois sur le SCIDI et sur les documents que nous utilisions jusqu'alors est nécessaire.

Perspectives →

. Le développement du SCIDI va être important dans l'amélioration de la communication et l'échange des informations au sein du dispositif intégré concernant les situations individuelles. Le volet « actions collectives » sera intégré dans le SCIDI courant 2018/2019.

4.2. Communication - site internet

Objectifs →

. Présenter le dispositif intégré handicap rare et plus spécifiquement les missions et projets de l'Equipe Relais lors de journées de colloques, conférences, symposium

. Communiquer documentation et bibliographie sur le dispositif

. Tenir régulièrement à jour le site internet de l'Equipe Relais

Réalisations →

. L'Equipe Relais communique sur le dispositif intégré handicap rare lors de journées de formation qu'elle organise ou de colloques auxquels elle participe.

. Le site internet est également un vecteur de communication important avec notamment la rubrique « Documentation » offrant la possibilité de télécharger des documents de l'Equipe Relais ou du dispositif intégré ainsi qu'une bibliographie ciblée dans le champ du handicap rare. La rubrique « Actualités » permet également d'accéder aux présentations des

intervenants lors de journées de conférence ou colloque organisée par l'ERHR et des partenaires.

La communication par mailings sert principalement à informer les acteurs des évènements à venir impliquant le dispositif handicap rare. Nous évitons de l'utiliser de façon systématique afin de ne pas envahir les boîtes mails de nos partenaires.

Bilans →

La communication sur le dispositif a été réalisée sur 3 journées évènements dans l'année mais elle est en fait effectuée à chaque nouvelle rencontre avec un acteur du territoire (diagnostic des ressources) ou une personne en situation de handicap rare ou son représentant légal.

Perspectives →

Identique à l'année dernière, nous souhaitons étudier avec le webmaster de l'Equipe Nationale du GNCHR la possibilité que toute personne visitant notre site puisse s'inscrire en ligne à une alerte l'informant des nouvelles actualités publiées de l'Equipe Relais ou du dispositif. La mise en œuvre est prévue pour 2018.

5. Développer la formation

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

Objectifs →

. Poursuivre la sensibilisation au handicap rare auprès des acteurs du territoire

. Apporter des compétences aux aidants et professionnels

. Construire des formations sur des savoir- faire qu'il nous semble important de diffuser, et sur des thématiques utiles aux acteurs

Réalisations →

Sensibilisations ou formations organisées par l'ERHR :

25 et 26 avril 2017 : Formation « *handicap rare à composante épilepsie sévère* » à l'EEAP Montaury délivrée par FAHRES avec la collaboration du médecin pédiatre de l'EEAP concernant les étiologies, manifestations et traitements des différentes formes d'épilepsies. 12 professionnels de la structure ont été formés (AMP – ME – Psychologue – …).

9 juin 2017 : Sensibilisation sur « *La Narrativité* » présentée par une psychologue clinicienne du CESDA[34] et une enseignante – documentaliste du collège Montélimar. 8 professionnels (psychologues, monitrice éducatrice, éducatrice spécialisée) ont pu expérimenter l'approche narrative au travers des albums jeunesse comme outil de médiation thérapeutique auprès des familles.

15 Juin et 4 juillet 2017 : Formation sur « *les épilepsies sévères* » par FAHRES auprès de 20 professionnels de la MAS de Montredon (11) en lien avec l'accompagnement d'un résident.

4 Juillet 2017 : formation au *syndrome de Prader Willy* par 2 médecins (pédopsychiatre et pédiatre) du Centre de Référence du CHU de Toulouse auprès de 8 professionnels des IME de l'AFDAIM – ADAPEI 11 en amont d'une restauration de l'accompagnement d'un jeune.

17 Octobre 2017 : formation à la *déficience visuelle* par le Centre de Ressource La Pépinière pour le FAM Villaret Guiraudet (30) en lien avec 4 situations accueillies.

23 novembre 2017 : formation-sensibilisation « *Dispositif Handicap Rare* » auprès de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH 11 (14 professionnels dont 3 médecins) par la pilote et la référente parcours de l'Equipe Relais. Une formation-sensibilisation qui s'est voulue interactive afin que l'équipe pluridisciplinaire cerne l'ensemble des champs d'action de l'Equipe Relais.

28 novembre et 12 décembre 2017 : Formation à la « *Communication Visuelle Signée* » par l'ARIEDA auprès de 19 professionnels. Deux modules complémentaires ont été proposés : le

1er à l'attention des cadres des structures afin qu'ils puissent soutenir cette démarche dans l'organisation institutionnelle et le 2ème, beaucoup plus concret sur des outils de communication pouvant être investis, transposés dans le cadre de leurs accompagnements et transmis à leurs collègues.

Journées organisées par des partenaires :

9 novembre 2017 : journée d'information organisée par la MDPH 11 et l'ERHR LR « *Mieux Connaitre les Handicaps Rares* » (cf chapitre 2.2). Une grande majorité de professionnels du département (CMS, CCAS, CIAS …) et du médico-social étaient présents mais également des personnes en situation de handicap et des aidants (9 au total).

17 novembre 2017 : journée régionale du CREAI ORS LR « *Apaisement, isolement, contention, quelles réponses apporter aux comportements problèmes* ? » (cf chapitre 3.1)

Autres sollicitations :

. Le CESEGH a demandé à l'Equipe Relais et le Réseau Maladies Rares de renouveler leur intervention au DU « *Gestionnaire de Parcours en Santé* » sur la thématique suivante : "*Prise en charge de situations complexes pour les enfants atteints de handicap rare*", les retours lors de notre 1ère intervention en 2016 ayant été très positifs.

. La formation destinée aux professionnels des secteurs du 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 n'a pas été sollicitée. Elle reste cependant disponible au catalogue de cet organisme.

Bilans →

Les actions menées sont principalement construites au regard des besoins relevés auprès des acteurs du territoire et en lien avec les situations pour lesquelles nous avons été interpellés. L'organisation d'actions envers les aidants commence à se mettre en place. Cela a notamment été le cas dans le cadre du dispositif « Réponse Accompagnée Pour Tous », axes 3 : création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs », en élaboration conjointe avec la MDPH 11 lors d'une journée de sensibilisation.

Perspectives →

C'est **à partir du printemps 2018 que les premières actions du projet « Handicap Rare et Comportements Problèmes » verront le jour conjointement pour les aidants et les professionnels.** Ce projet croise une demande effectuée par l'ARS Occitanie aux 2 Equipes

Relais de la région, dans le cadre du futur Plan Régional de Santé (PRS) concernant le « *déploiement d'actions de formation et d'accompagnement destinées aux aidants des personnes porteuses de handicap rare* ». L'ensemble des typologies de handicap rare seront concernées ce qui offrira la possibilité de décliner ce projet sur de nombreuses thématiques selon les attentes et besoins des aidants et des professionnels.

Extraits du projet écrit, remis à l'ARS Occitanie le 22/12/2017 :

« Au regard des éléments de contexte […] nous attacherons dans notre réponse une importance particulière aux principes et orientations suivantes :

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

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

« Pour la pertinence des réponses que nous pourrons soutenir dans le champ des handicaps rares, prolonger les initiatives porteuses et compléter les manques, il apparaît nécessaire en premier lieu de compléter nos connaissances actuelles en réalisant un état des lieux régional :

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

« ELEMENTS METHODOLOGIQUES A CONSIDERER - **LA PEDAGOGIE DU DOUTE**

Les Equipes Relais seront donc extrêmement vigilantes à ce que la mobilisation des aidants et des professionnels de tous secteurs (social, médico-social et sanitaire) soit facilitée afin que ce croisement des regards, des savoirs, puisse se mettre en œuvre.

Il s'agira donc bien de renforcer et respecter la place de chacun afin que les actions déployées ne soit pas une professionnalisation des aidants mais bien un soutien à l'accompagnement de leur proche en s'appuyant sur la compétence des professionnels qui eux-mêmes prendront en compte l'expertise des aidants, soutenant ainsi l'élaboration de compétences collectives et l'articulation des parcours de vie. »

« **L'EXPERTISE PARTAGEE** SUR DES SITUATIONS CONCRETES.

L'expertise est alors considérée comme une construction permanente avec l'ensemble des acteurs de nos territoires respectifs, chaque situation rencontrée étant très spécifique et singulière par son histoire de vie, par ses difficultés à trouver une réponse adaptée dans un environnement qui peine à s'adapter. D'où l'intérêt d'**espaces d'étayage et de formation** autour de situations concrètes visant à construire une compétence collective, à entretenir une intelligence pratique des situations, qui s'appuie sur des connaissances et expertises croisées dans une thématique donnée. »

« LA PERSPECTIVE DE **COMMUNAUTES DE PRATIQUES**

Le modèle des communautés de pratique[1] s'adresse aux personnes amenées à inventer constamment des solutions locales aux problèmes rencontrés dans leur pratique, et qui **se rencontrent en petits groupes** pour apprendre, échanger de manière informelle, partager pratiques et expériences. Ils présentent et discutent autour de connaissances contextualisées. On peut bien entendu y transmettre des savoirs plus élaborés, et partager par exemple à propos de leur mise en application concrète. Par exemple autour des comportements problèmes, de leur observation, prévention… »

Enfin, l'enquête auprès d'ESMS sur l'épilepsie sévère sera un préalable à une ou plusieurs actions de sensibilisation fin 2018 ou début 2019 selon la disponibilité du Centre de Ressources FAHRES et viendra certainement s'articuler avec les formations et temps d'échange aidants/professionnels concernant les comportements problèmes liés aux épilepsies sévères.

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 →

Les deux Equipes Relais d'Occitanie ont été sollicitées en début d'année 2017 par le CREAI pour leur faire part des « dispositifs innovants » que nous aurions identifiés, dispositifs pouvant être expérimentés par les acteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux et/ou de droit commun dans le but de trouver des solutions pour prévenir ou répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées ne trouvant pas de réponse satisfaisante dans les structures médico-sociales. L'objectif de la démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous »

[1] Mode d'apprentissage développé par Etienne Wenger dès 1998 (chercheur suisse en Sciences de l'Education)

est bien de valoriser les expériences ayant permis de construire et proposer des réponses alternatives pour des personnes handicapées en situation ou risque de rupture de parcours.

Bilans →

Nous ne sommes pas en mesure de présenter nombre de hauts niveaux d'expertises, celles-ci étant en construction dans le champ du handicap rare. Nous travaillons notamment avec les Centres Nationaux de Ressource, les Centres de référence, le Réseau Maladies rares … pour que les compétences et savoir-faire se développent et amènent à des expertises de plus en plus partageables et partagées sur le territoire.

Perspectives →

Cette capitalisation des savoirs et connaissance s'inscrit plus largement dans une démarche de projet de recherche ou de contribution à des études ou enquêtes scientifiques.

6. Action de gestion et d'administration

6.1. Dynamique d'intégration régionale et nationale

Objectifs →

. participer aux différentes instances organisées en région ou au niveau national par le GNCHR

. organiser des temps de concertation avec les acteurs du dispositif

. participer aux formations et regroupements au sein du dispositif

Réalisations →

Instances de gouvernance régionales et nationales :

11/01/2017 : Commission Formation (en visio)

01/03/2017 : COPIL SCIDI (en visio)

06/03/2017 : Commission Formation

19/06/2017 : ARS Occitanie concernant l'axe handicap du futur PRS (Projet Régional de Santé)

29/06/2017 : COPIL SCIDI (en visio)

14/09/2017 : réunion RUSH à Montpellier

05/10/2017 : Comité des Partenaires à Montpellier

11/10/2017 : COPIL SCIDI (en visio)

Concertations - coordinations avec CNR, ERHR MP, Réseau Maladies Rares Méditerranée, acteurs du territoire :

09/01/2017 : réunion clinique avec le CESDA[34] et CHU de Montpellier

17/01/2017 : préparation d'une formation handicap rare et d'un futur partenariat avec FAHRES auprès d'un ESMS (CPI Montaury)

19/01/2017 : coordination ERHR / Réseau Maladies Rares

30/01/2017 : réunion de fonctionnement ERHR / Réseau Maladies Rares

03/02/2017 : projet PTA

06/02/2017 : réunion de fonctionnement ERHR / Réseau Maladies Rares

09/03/2017 : coordination ERHR / Réseau Maladies Rares

22/03/2017 : coordination ERHR LR / ERHR MP

07/04/2017 : coordination avec FAHRES concernant les besoins repérés en formation sur l'épilepsie sévère

21/04/2017 : réunion de coordination ERHR / Réseau Maladies Rares

03/05/2017 : GOS (Groupe Opérationnel de Synthèse) pour 1 situation à la MDPH 11

11 et 12/05/2017 : réunions de travail ERHR / CRESAM / ESMS (ARIEDA - CESDA[34] et FAF LR)

15/05/2017 : réunion de fonctionnement ERHR / Réseau Maladies Rares

19/05/2017 : concertation technique avec FAHRES et ESMS (MAS Montredon)

06/06/2017 : projet de construction avec MDPH 11 d'une action commune envers le grand public et l'équipe pluridisciplinaire

07/06/2017 : coordination ERHR LR / ERHR MP

08/06/2017 : coordination ERHR / Réseau Maladies Rares

16/06/2017 : concertation concernant les admissions sur les places HR de la MAS des Embruns à Cerbère

20/06/2017 : concertation pour une situation avec acteurs du social, médico-social et sanitaire au CHU de Montpellier

20/06/2017 : GOS pour 1 situation à la MDPH 11

03/07/2017 : coordination ERHR / Réseau Maladies Rares

11 et 12/07/2017 : présentation du CNR La Pépinière auprès d'ESMS (FAF LR – SEV Perpignan – FAM Villaret Guiraudet)

06/09/2017 : coordination pour une situation à la MDPH 30

07/09/2017 : concertation famille – ESMS – médecin du CHU au CHU de Montpellier

08/09/2017 : construction de l'action commune ERHR / MDPH11 envers le grand public et l'équipe pluridisciplinaire

08/09/2017 : coordination ERHR LR / ERHR MP / CREAI concernant journée régionale CREAI

14/09/2017 : coordination ERHR / Réseau Maladies Rares

15/09/2017 : coordination au CREAI concernant journée régionale CREAI

20/09/2017 : concertation pour une situation avec acteurs du social, médico-social et sanitaire au CHU de Montpellier

28/09/2017 : concertation autour des situations avec le CNR CRESAM

29/09/2017 : médiation famille – ESMS en Lozère

03/10/2017 : médiation famille – ESMS dans l'Aude

05/10/2017 : concertation famille – ESMS – médecin du CHU au CHU de Montpellier

06/10/2017 : concertation CREAI concernant SESSAD

09/10/2017 : coordination avec MDPH 30

13/10/2017 : coordination ERHR LR / ERHR MP

13/10/2017 : coordination ERHR / Réseau Maladies Rares

16/10/2017 : échanges autour de situations CNR La Pépinière / FAF LR

17/10/2017 : coordination ERHR LR / ERHR MP

18/10/2017 : réunion de coordination par le Réseau Maladies concernant situation handicap rare co-suivie par nos 2 équipes

20/10/2017 : animation d'un « T éthique » au CPI Montaury

09/11/2017 : coordination ERHR LR / ERHR MP

13/11/2017 : restitution CREAI concernant étude sur le polyhandicap

13/11/2017 : coordination ERHR / Réseau Maladies Rares

13 et 14/11/2017 : intervention du CNR La Pépinière sur le territoire auprès d'une famille et ESMS (CESDA[34] – FAF LR – EEAP Coste Rousse)

21 et 22/11/2017 : intervention du CNR FAHRES sur le territoire auprès de familles et ESMS (IES La Corniche – IME ND de la Salette)

22/11/2017 : réunion de fonctionnement ERHR / Réseau Maladies Rares

24/11/2017 : 1ère phase de construction avec CNR FAHRES concernant projet de formation sur l'épilepsie sévère

07/12/2017 : coordination avec le CNR CRESAM concernant le module de formation sur la surdicécité à l'attention des ESMS sensoriels

15/12/2017 : coordination ERHR LR / ERHR MP

18/12/2017 : coordination ERHR / Réseau Maladies Rares

21/12/2017 : réunion de projet sur formation concernant la Narrativité programmée sur 2018

Formations de l'Equipe Relais :

28/02/2017 : SERAFIN PH à l'IRTS de Montpellier

02/03/2017 : Journée Usher organisée par le Réseau RUSH à Montpellier

07/03/2017 : 2ème journée nationale Brain Team à Paris

08/03/2017 : 1ère journée de rencontre des acteurs de la surdicécité en établissement Médico-Social par l'ANPSA à Paris

01/06/2017 : Présentation du SCIDI (en visio)

14/06/2017 : Présentation de la consultation multidisciplinaire pour le syndrome de Wolfram (surdicécité) au CHU de Montpellier

24/10/2017 : Point d'étape sur le SCIDI

26/10 et 20/11/2017 : formation management avec les chefs de service du CESDA[34] à Montpellier

06 et 07/11/2017 : formation gestion de projet au GNCHR à Paris

28/11/2017 : journée handicaps rares – maladies rares à Poitiers par les ERHR de la région Nouvelle Aquitaine

01/12/2017 : présentation de la circulaire du 2 mai 2017 par le CREAI à Montpellier

Regroupements au sein du dispositif intégré

13 et 14/03/2017 : séminaire des pilotes à Toulouse

16/03/2017 : *regroupement des référents de parcours à Lyon (indisponible à cette date)*

23/03/2017 : regroupement des assistantes à Paris

05 et 06/07/2018 : *séminaire des pilotes à Poitiers (indisponible à cette date)*

16/11/2017 : regroupement des référents de parcours à Marseille

21/11/2017 : réunion de travail entre les ERHR et l'Equipe Nationale au GNCHR à Paris

Bilans →

Cette année, les temps d'échanges sous forme de coordination ou de concertation se sont démultipliés sur le territoire avec une intensité variable selon les périodes en fonction de notre actualité.

Les temps de regroupements au niveau national ont été principalement orientés vers la tenue des commissions. La Commission Formation s'est peu réunie sur l'année, le projet de formation des aidants en e-learning conduit par la chargée de mission formation de l'Equipe Nationale du GNCHR ayant pris beaucoup de retard.

Perspectives →

Des groupes de travail vont se mettre en place dès 2018 en lien avec le projet « Handicaps ares et comportements problèmes » que nous avons largement évoqué précédemment.

6.2. Budget

Objectifs →

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

. faire évoluer le temps de travail de l'assistante administrative à temps partiel ainsi que le plateau technique de l'ERHR au regard des besoins et de l'accroissement de l'activité

Réalisations →

NO compte cesda	Budget 2017 E.R. 12 mois		Réalisé **E.R.** au 31 décembre 2017
60626800	carburant ER	1 000,00	1 224,11
60630800	petit matériel ER	800,00	0,00
60640800	fourn admin ER	1 400,00	907,22
60642800	fourn inform ER	1 000,00	23,53
61350800	Loc matériel ER	2 400,00	2 701,20
61520800	entretien bât ER	11 399,81	0,00
61552800	entretien mat transport ER		55,00
61620800	Assurance vehicule E.R.	300,00	300,00
61820800	Documentation E.R.	300,00	49,00
61850800	frais colloques ER	3 800,19	0,00
62180800	interprètes ER	2 525,00	277,50
62182800	Autres personnel ext ER	187 660,68	3 244,28
62480800	dépla personnel ER	6 000,00	5 168,18
62560800	missions récept ER	700,00	446,11
62630800	Affranchissements ER		26,35
62650800	Téléphone ER	1 600,00	1 256,76
64100000	sal bruts ER	80 379,00	78 834,06
64500000	Charges patronales ER	46 960,32	45 536,40
68112800	Dot immo corpo E.R.	2 800,00	1 493,06
68940000	Engagements à réaliser		150 000,00
	Total des charges	351 025,00	291 542,76

Charges	Charges	Charges
Groupe 1	12 500,00	9 052,26
Groupe 2	317 525,00	127 892,24
Groupe 3	21 000,00	153 105,20
	351 025,00	290 049,70

Bilans →

Les comptes de l'ERHR montrent un excédent avec toujours très peu de financement d'expertises à l'attention de situations individuelles. Nous avons effectivement pris appui sur du sanitaire hospitalier ne nécessitant pas de financement spécifique et sur les Centres Nationaux de Ressources dont les interventions ne sont pas rémunérées.

Néanmoins, des actions de formation ont été mises en œuvre sur cette année 2017.

Il avait déjà été évoqué en 2016 qu'un temps de médecin serait précieux sur l'Equipe Relais. L'établissement porteur l'a validé sur le dernier trimestre 2017 et nous avons pu trouver un pédopsychiatre intervenant à raison de quelques heures/mois financées en prestations extérieures.

Perspectives →

Les actions de formations continuent à se développer pour 2018 et la préparation à la mise en œuvre du SCIDI a nécessité dès le mois de novembre une augmentation du temps de l'assistante administrative (0,6 à 1 ETP) pour surcroit d'activité. **Ce temps plein devra être maintenu au-moins sur le 1er semestre 2018 et nous étudierons également son temps de travail en fonction de l'augmentation d'activité.**