Rapport d'activité
Rapport Budgétaire
Comptes administratifs
2018

E R H R

Équipe Relais Handicaps Rares

Languedoc-Roussillon

Rapport d'Activité et budgétaire

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

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

Pilote : Isabelle ROBIN

Référente Parcours : Sophie MENU

Chargée Projet C.E.P.A.P.H.O. : Marie PEUGEOT

Assistante Administrative : Agnès GAVOILLE

SOMMAIRE

Introduction **2**

1- Actions à caractère individuel **7**

1.1- Caractéristiques des situations suivies 8

1.2- Réponses apportées et fin d'interventions 12

1.3- FOCUS épilepsie 14

1.4- Leviers et freins 16

2- Formaliser les savoirs, les savoir-faire et gérer les connaissances **19**

2.1- Ressources identifiées - Besoins repérés 19

3. Animer les Réseaux et actions collectives **23**

3.1- Actions collectives 23

3.2- Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré 26

3.3- Transfert de Connaissances et de Compétences 28

4. Faciliter l'information et la communication **31**

4.1- Communication autour du handicap rare – Site internet 31

4.2. SCIDI (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré) 32

5. Développer la formation **34**

5.1. Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles 34

5.2- Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise 36

6. Action de gestion et d'administration **44**

6.1- Pilotage du dispositif 44

6.2- Dynamique d'organisation intégrée 45

6.3- Evolution de l'équipe et de sa gouvernance 47

Introduction

Le CESDA34 fait partie depuis le 08 Novembre 2017 de l'Association des Pupilles de l'Enseignement Public de l'Hérault. Le siège social de l'AD PEP 34 est situé au 21 rue Jean Giroux – 34080 Montpellier.

L'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public de l'Hérault (AD PEP 34) a été créée en 1923, dans le champ de l'Éducation Populaire.

Depuis ses origines, l'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public de l'Hérault s'appuie sur les valeurs fondamentales du mouvement associatif des P.E.P. : la laïcité et la solidarité.

Les origines :

La réponse à l'appel à projet publié en mai 2014 par les ARS PACA, Corse et Languedoc-Roussillon, a été co-construite par les membres du GCSMS RUSH.

Ce collectif, au sein duquel le CESDA34 est impliqué, rassemble 7 associations et organismes médico-sociaux et sanitaires de la région Languedoc-Roussillon et une association de la région Rhône-Alpes qui se sont engagés dans le partage des connaissances et outils autour du syndrome de USHER : ARAMAV, ARIEDA, CESDA34, CHRU de Montpellier (Centre de référence des affections sensorielles génétiques), FAF-LR, association La Providence (Saint Laurent en Royans), SEA-SEV ADPEP66.

La création de l'Équipe Relais Handicaps Rares Languedoc-Roussillon a été confiée au CESDA34 suite à la notification de l'ARS Languedoc-Roussillon en date du 30 septembre 2014.

L'équipe :

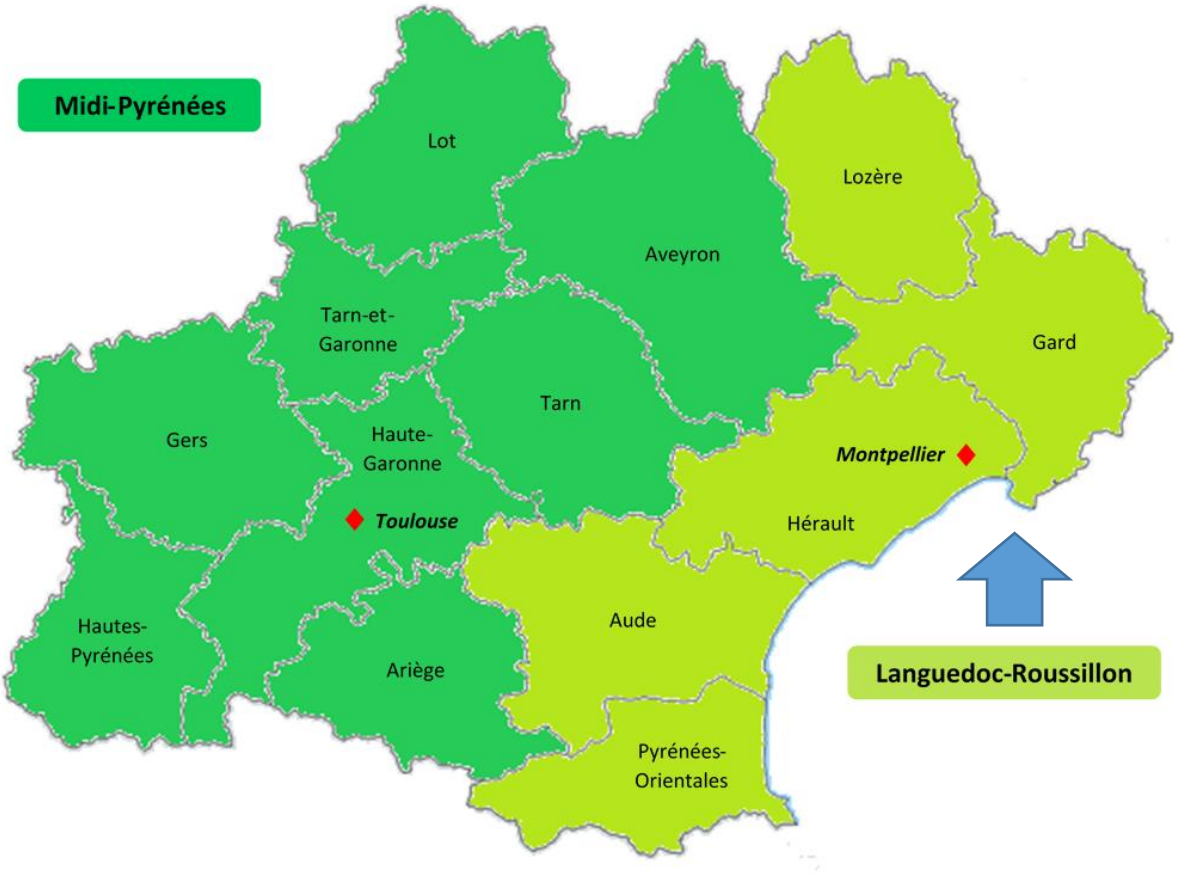
- **La Pilote, Chef de service** : 1 ETP : repère et capitalise l'ensemble des ressources existantes sur le territoire de l'ex-région Languedoc-Roussillon ainsi que les besoins des personnes, de leur entourage, des professionnels. Contribue à l'animation de réseau (mise en lien entre aidants, entre professionnels, sensibilisations, formations…).
- **L'Assistante administrative** : 1 ETP : à l'écoute, elle accueille les premiers appels et assure les liens avec l'équipe. Elle gère aussi la logistique de fonctionnement administratif du dispositif.

- **La Référente de parcours** : 1 ETP : présente et disponible pour les personnes, leur entourage et les professionnels, elle va à la rencontre des acteurs – intervenants professionnels et familiaux – pour les aider à construire ensemble des solutions adaptées (ex : accueil médico-social, répit pour les familles, accès aux droits…).
- **Le médecin – Pédopsychiatre** : 3 à 6 h par mois en prestation (non salarié) appui technique et fonctionnel entre notre équipe et le secteur médical, il transmet et traduit les éléments médicaux indispensables à la bonne compréhension de la situation.
- **La chargée de projet « Aide aux aidants »** : 0.5 ETP sur la durée du projet « aide au répit des aidants ». A pour préoccupation principale de recueillir les besoins des personnes qui se retrouvent dans une situation d'aide vis-à-vis d'un proche en situation de handicap rare. Elle propose des espaces de soutien et d'échanges pour les aidants. Ce poste

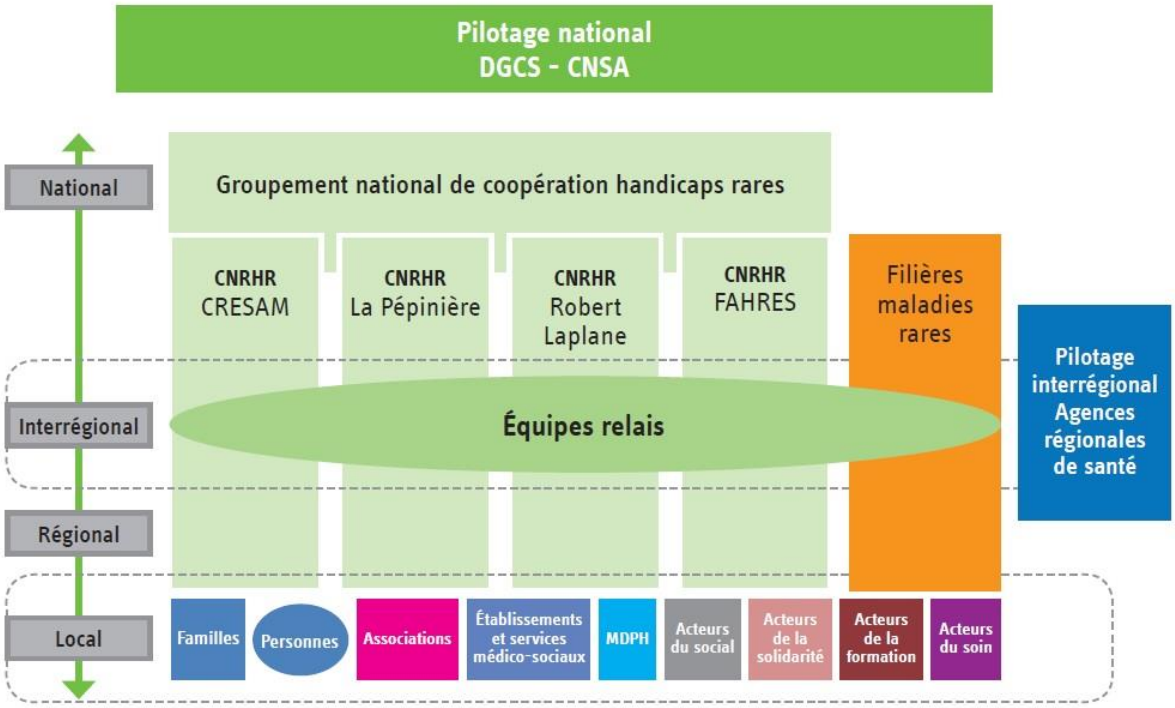
<u>La situation géographique</u>

15 équipes relais sur le territoire national.

Deux équipes relais sur la région Occitanie : le territoire est vaste est l'ARS Occitanie a fait le choix de scinder la région en deux parties :



L'organisation :



La spécificité de l'équipe relais Languedoc Roussillon : elle ne détient pas un plateau technique et ne fait pas d'évaluation contrairement à certaines équipes relais. Elle s'appuie sur les ressources présentes sur le territoire et les centres de ressources (voir ci-dessus).

La mission : à partir du repérage des ressources et des besoins sur le territoire, elle créée une dynamique de réseau et propose des formations pour faire monter en compétences les acteurs du territoire au service des usagers.

Le cahier des charges 2018 : départ d'un constat de besoin d'appui aux aidants inscrit au plan régional de santé. L'ARS attribue en ce sens un CNR aux deux équipes relais Occitanie. Elle demande qu'une gestionnaire de projet soit mise à disposition pour conduire ce projet. C'est le démarrage du projet CEPAPHO qui devra se poursuivre jusqu'à fin 2020.

Quelques chiffres sur 2018 (détails sur les différents paragraphes)

Situations individuelles :

60 nouvelles demandes en 2018 dont 64% ont moins de 25 ans – 101 dossiers traités dans l'année (nouvelles demandes + situations de ou des années précédentes toujours suivies).

Actions collectives :

82 actions de dynamique réseau réparties en 69 actions d'intégration des services et des acteurs, 7 actions de gouvernance et 6 actions de repérage des ressources

27 actions de transfert de connaissance et de compétence réparties en 14 actions de sensibilisation, 6 actions d'information et de communication sur le DI, 4 actions de formation et 3 actions d'appui-conseil

Les évolutions en 2018 :

L'Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon a vu s'opérer un certain nombre de changements dans sa constitution et son organisation tout au long de l'année 2018.

C'est au niveau du portage institutionnel que cette année 2018 a été marquée avec la fusion-absorption de son établissement porteur le CESDA[34] par l'ADPEP34 dès la fin de l'année 2017. L'arrivée d'un nouveau gestionnaire qui n'était pas à l'origine de la réponse à l'appel à candidature pour la constitution de l'Equipe Relais entraînera une nouvelle configuration de la place de celle-ci au sein de l'établissement porteur et au sein de l'association gestionnaire. Cette dernière prendra une place au sein de la gouvernance infra régionale dans le Comité des Partenaires en décembre 2018.

Enfin, à noter qu'un nouveau changement de direction en janvier 2019 va apporter un regard neuf sur la manière dont l'Equipe Relais s'est saisi de ses missions et sur la place que le CESDA[34] doit occuper en tant que porteur de ce dispositif.

L'Equipe Relais Languedoc Roussillon continue à amplifier son activité en 2018 par le nombre de situations suivies, les actions auprès des partenaires en particulier autour du projet commandé par l'ARS Région auprès des 2 ERHR d'Occitanie concernant le soutien et l'appui aux aidants. Ce projet demandera un investissement conséquent dans la construction d'une communication étayante au déploiement d'actions à venir et dans la coordination avec l'ERHR Midi Pyrénées. Une chargée de projet sera recrutée spécifiquement pour soutenir le développement et l'organisation de Collectifs d'Echange destinés prioritairement aux aidants de personnes en situation de handicap rare mais également aux professionnels désireux de partager connaissance et expérience avec les proches aidants (projet C.E.P.A.P .H.O.)

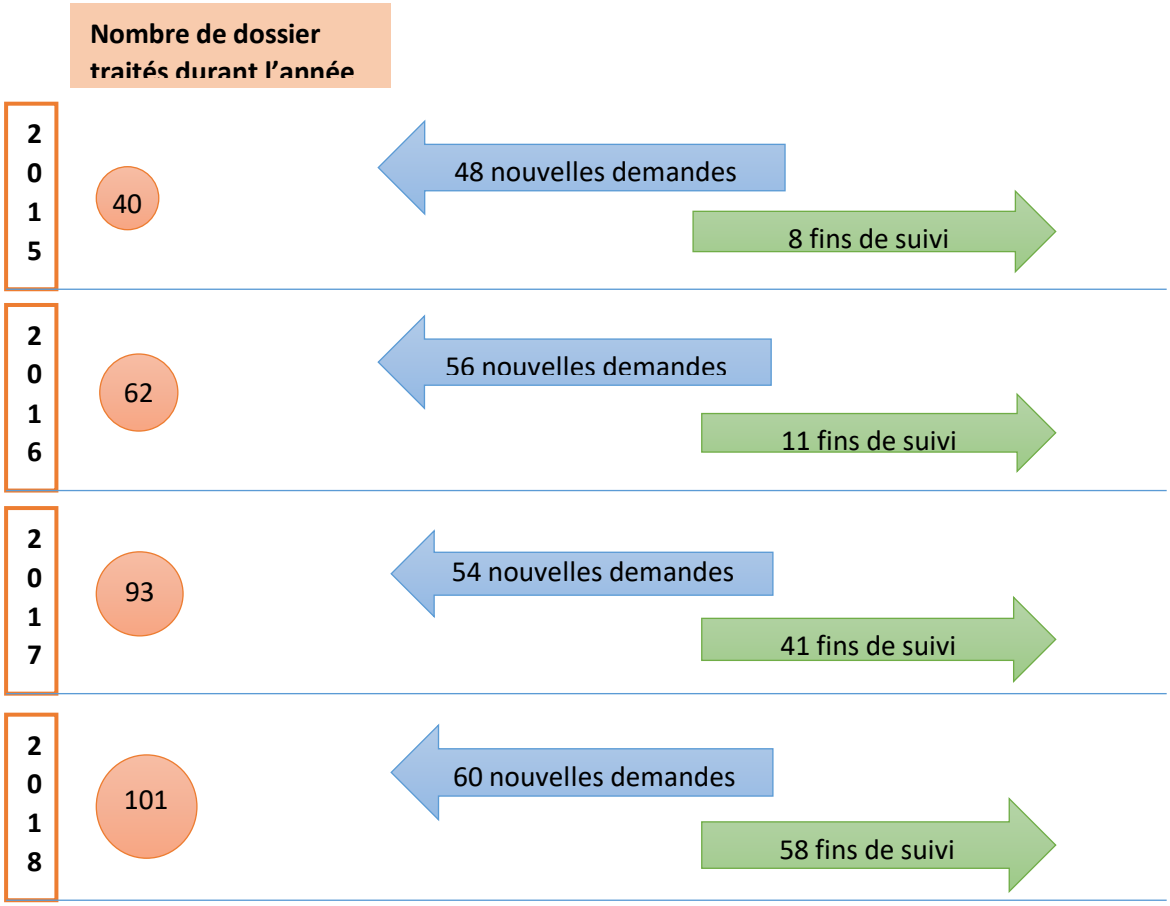
Le reporting de notre activité est, cette année, facilité par l'extraction de données sur les situations individuelles à partir de notre système d'information (SCIDI) qui nous permet d'avoir une analyse plus approfondie de ce que nous pouvons apporter aux personnes concernées par le handicap rare. Néanmoins, il faut tenir compte d'un certain délai d'appropriation de l'outil qui nous amène à relativiser certains critères insuffisamment renseignés.
C'est également la 1ère année où tous les membres de l'équipe sont associés à l'écriture de ce rapport, en lien avec son champ d'action.

Enfin, l'année 2018 clôture le 2nd schéma national handicaps rares avec un bilan du Dispositif Intégré qui montre la nécessité de poursuivre les actions qui n'ont pas pu être déployées. Pilotes d'Equipes Relais et porteurs ont largement participé à ce bilan et aux perspectives d'orientation vers un 3ème schéma national soumis à la CNSA et la DGCS via le GNCHR.

1- ACTIONS A CARACTERE INDIVIDUEL

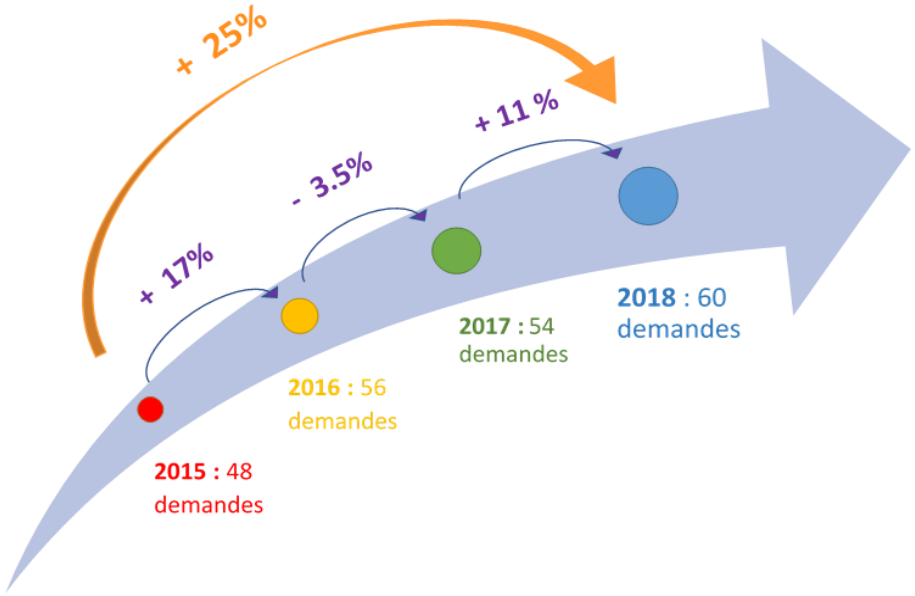
Entre le début de l'activité en 2015 et fin décembre 2018, l'Equipe Relais a répondu à **171 situations de personnes.**

Sur l'année 2018, nous avons enregistré **60 nouvelles demandes**, chiffre en constante progression depuis 2015.



La croissance des nouvelles demandes sur les 3 ans d'existence de l'Equipe Relais Handicaps Rares est de 25%, soit une montée en charge progressive qui s'explique par une meilleure lisibilité du dispositif et une installation sur le territoire.

Évolution des nouvelles demandes* 2015 – 2018



* situations Hors champ HR et non traitées comprises

1.1- Caractéristiques des situations suivies

Objectifs →

. Mesurer l'évolution des situations des personnes en situation de handicap rares suivies par l'Équipe Relais

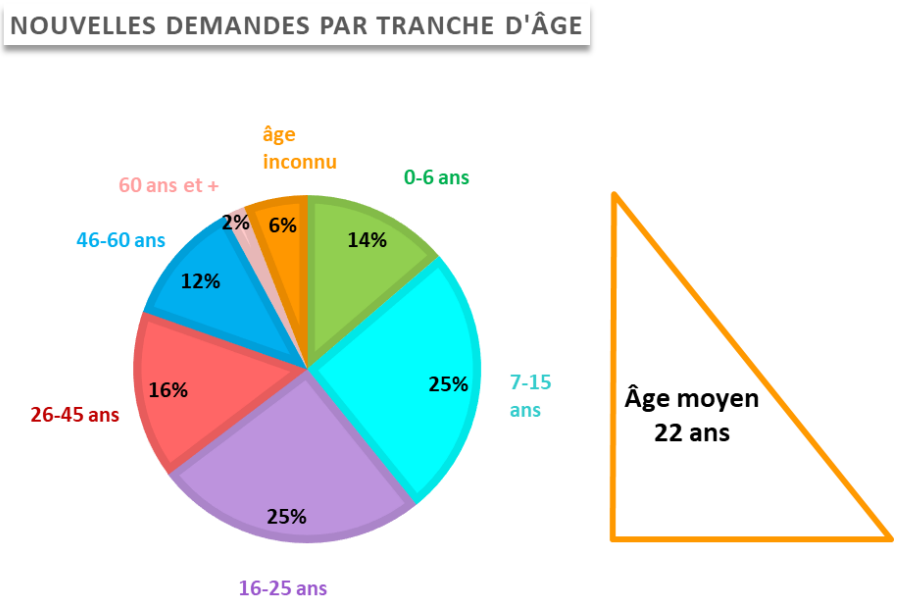
. Repérer les problématiques spécifiques dans les parcours de vie

. Couvrir l'ensemble des demandes et être mieux repéré par les familles et les professionnels

Analyse →

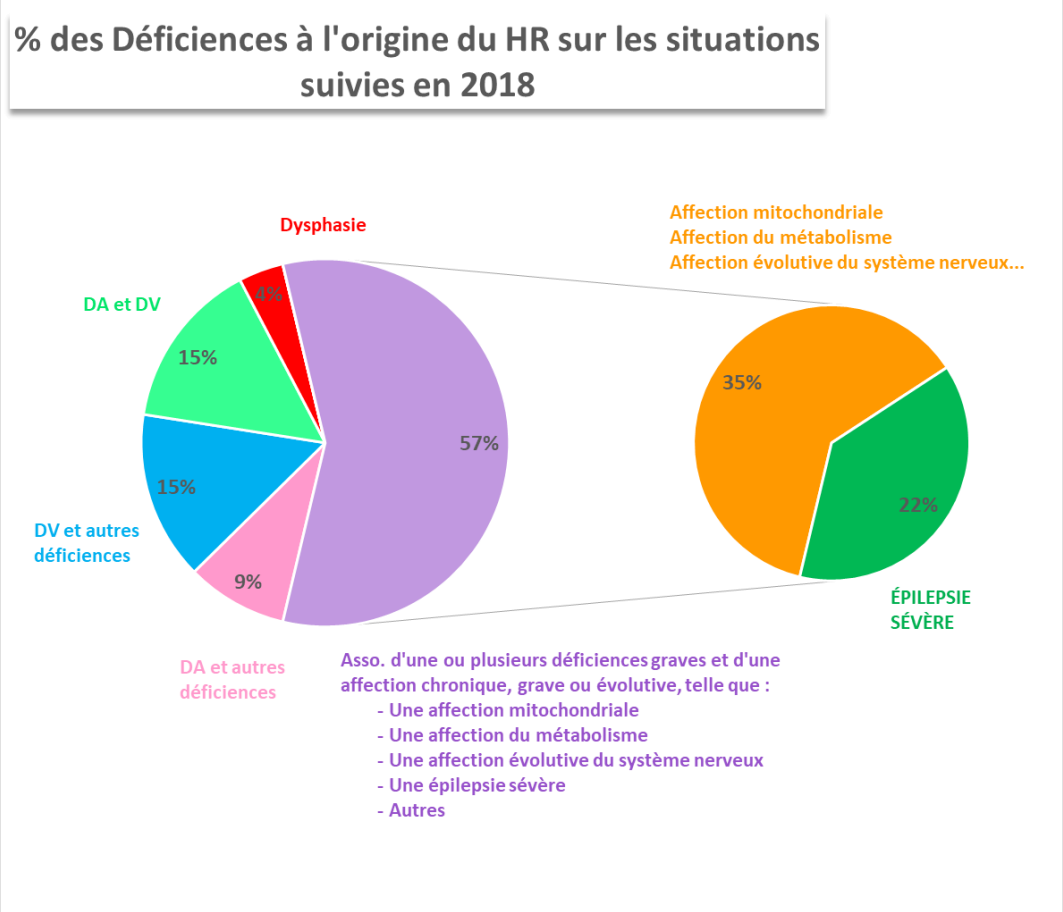
. En comparaison avec l'année 2017, nous n'observons pas de changement dans la répartition des tranches d'âge. Les personnes suivies ont un âge médian de 22 ans, avec une forte proportion, près des 2/3, de moins de 25ans. Nos interventions sont donc portées principalement vers des enfants et des jeunes adultes, dans l'objectif principal d'éviter les ruptures ou d'y pallier avec la co-construction de solution, en particulier dans le cadre de la Réponse Accompagnée pour Tous.

Concernant les personnes âgées de plus de 60 ans leur nombre reste faible 2 % (contre 3% en 2017) ce qui s'explique en partie par la complémentarité des dispositifs adaptés comme les MAIA et PAERPA.

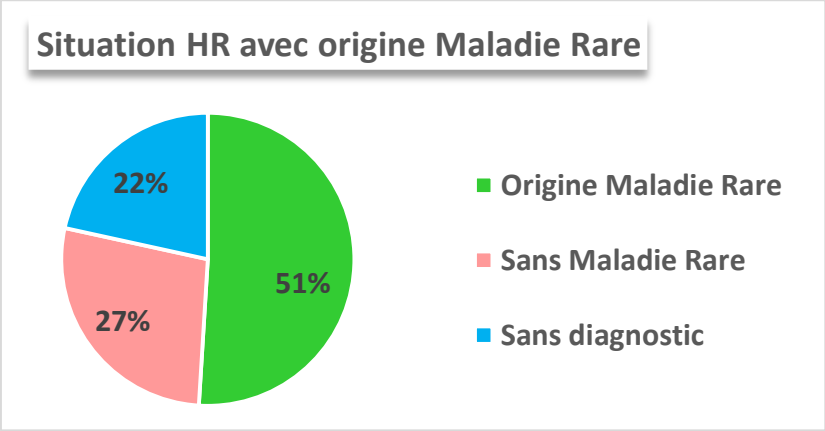


. Sur cette année 2018, on constate une progression à 57% contre 45% en 2017 de la 5ème catégorie de Handicaps Rares regroupant les déficiences graves avec affection. Cette évolution est liée à la forte augmentation des suivis de personnes avec épilepsies sévères dont le chiffre a doublé. Cette activité marquante fera l'objet d'une attention particulière dans ce rapport (Cf. Partie 1.3).

Pour ce qui est de la proportion des autres types de déficiences, notamment les sensorielles (auditive et/ou visuelle), elles tendent à diminuer et leur répartition évolue peu.

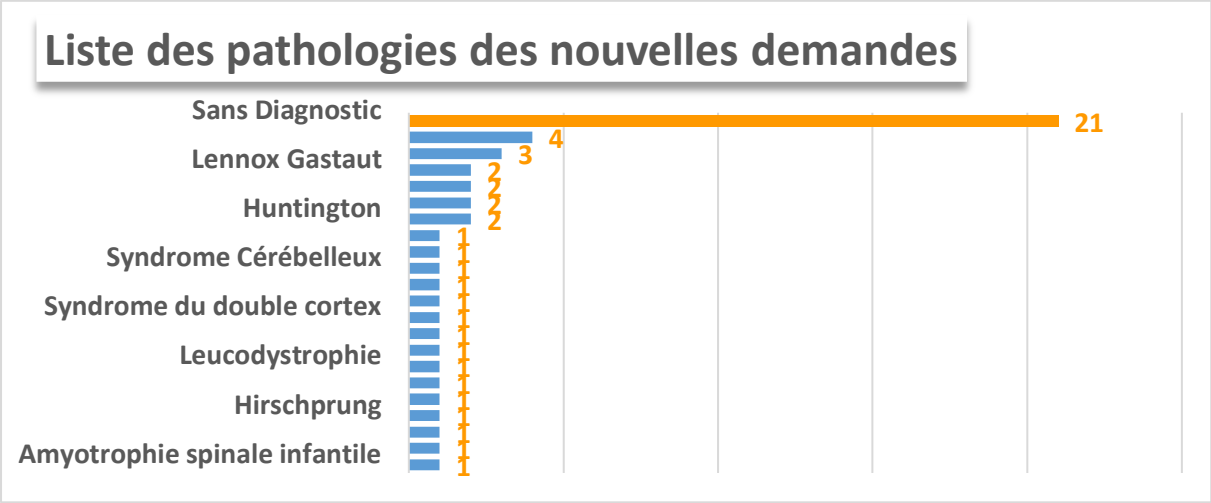


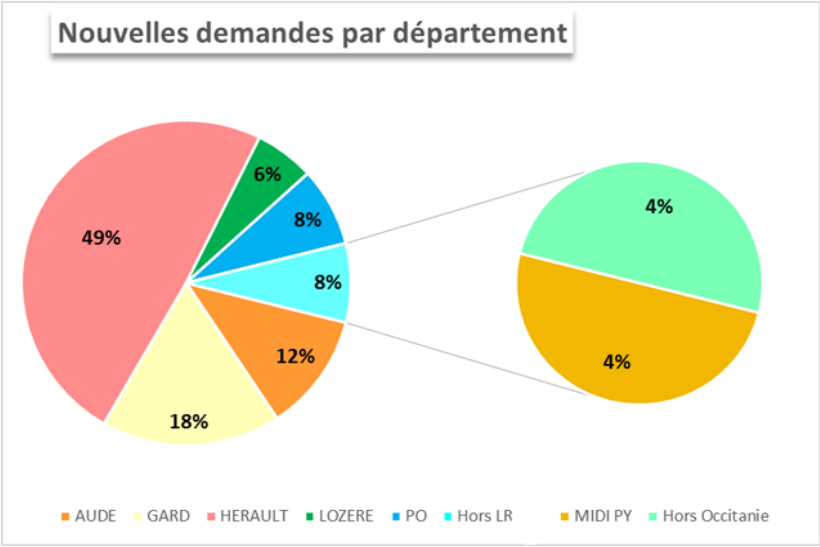
. IL est fort intéressant de noter qu'en cohérence avec les données nationales, plus de la moitié de nos suivis concernent des personnes atteintes d'une **maladie rare : 51% avec diagnostic et 22% sans diagnostic posé ou en cours de recherche.** Ce qui conforte la construction au niveau national d'un partenariat étroit avec les filières de santé maladies rares, et en proximité la poursuite du « rapprochement » avec le Réseau Maladies Rares.



En pratique, les situations pouvant relever de nos 2 dispositifs sont étudiées conjointement en vue de les répartir en fonction du dispositif le plus opérant en fonction des besoins. Certaines situations sont aussi travaillées conjointement en mutualisant nos moyens –par exemple suivi de parcours par l'Equipe Relais et aide à la recherche de diagnostic avec le médecin du réseau.

. En 2018, le nouveau logiciel de suivi a permis de donner une lisibilité sur les pathologies des nouvelles situations rencontrée. Ces chiffres sont à nuancer car il ne reflète que de l'information transmise à notre équipe. N'étant pas un dispositif sanitaire, la connaissance du diagnostic n'est pas l'élément que nous cherchons à identifier prioritairement. Nous nous attachons plutôt aux retentissements des pathologies dans une évaluation globale de la situation de handicap. Néanmoins, certaines informations d'ordre médical sont facilitantes dans la compréhension de la situation et dans l'adéquation des orientations, particulièrement vers des associations de patients/familles.

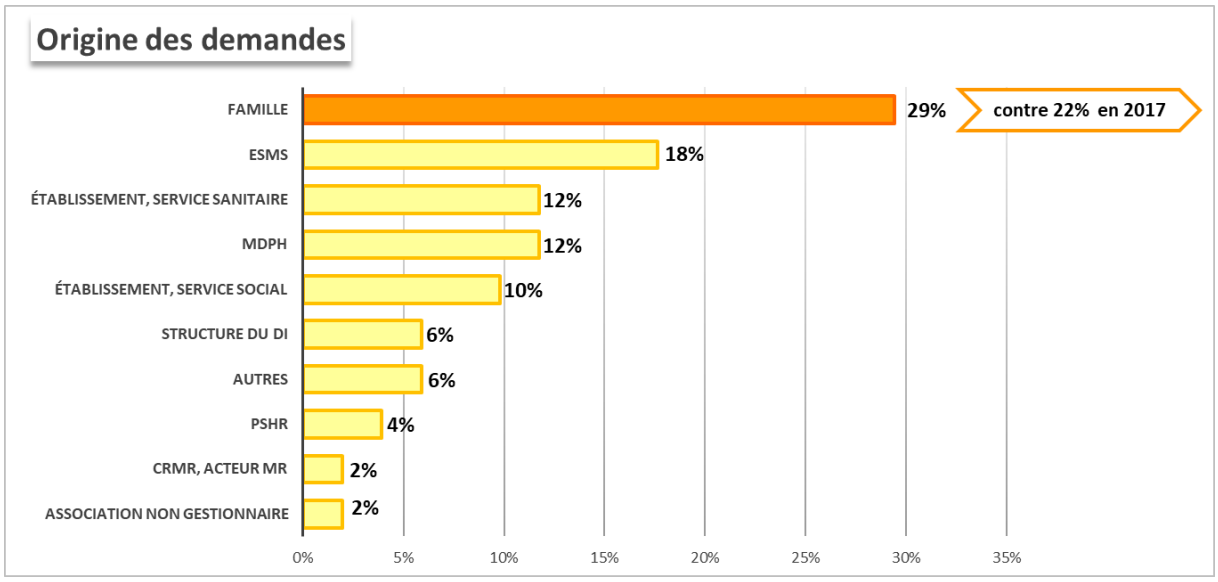




. La répartition des nouvelles demandes par département est stable et correspond aux densités de population par territoires. Précisons que certaines situations sont travaillées conjointement ou de façon concertée avec l'Equipe Relais de Midi-Pyrénées principalement dans la recherche de solution d'accueil à l'échelle régionale.

. Durant cette année, nous avons observé un basculement dans les personnes/acteurs sollicitant le dispositif. Jusqu'à 2017, l'origine des demandeurs était issue des ESMS (38%) contre seulement 18% en 2018. **C'est dorénavant les familles et les personnes concernées soit 33% qui sont initiatrices**. Elles le font pour la plupart sur les conseils avisés de leur médecin. En effet, les collaborations avec certains médecins hospitaliers, dans le cadre de projet de formation, a facilité le fléchage de leur patient vers notre dispositif de soutien au parcours.

L'amélioration des collaborations avec les MDPH a aussi permis de multiplier par 2 leurs sollicitations essentiellement dans un appui technique lors de la mise en place des Plans d'Accompagnements Globaux, avec une participation de l'Equipe Relais lors des Groupes Opérationnels de Synthèse.



1.2- Réponses apportées et fin d'interventions

Objectifs →

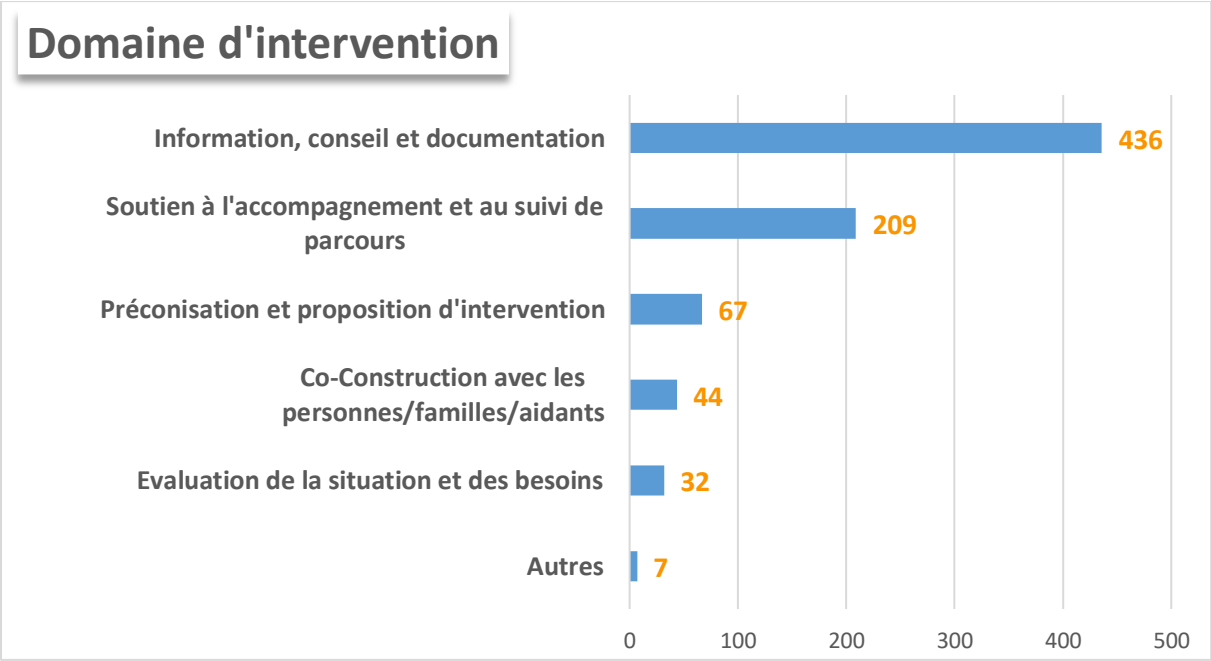
. Répondre aux besoins des personnes concernées sur les sollicitations individuelles

. Améliorer la plus-value des interventions de l'Equipe Relais

Analyse →

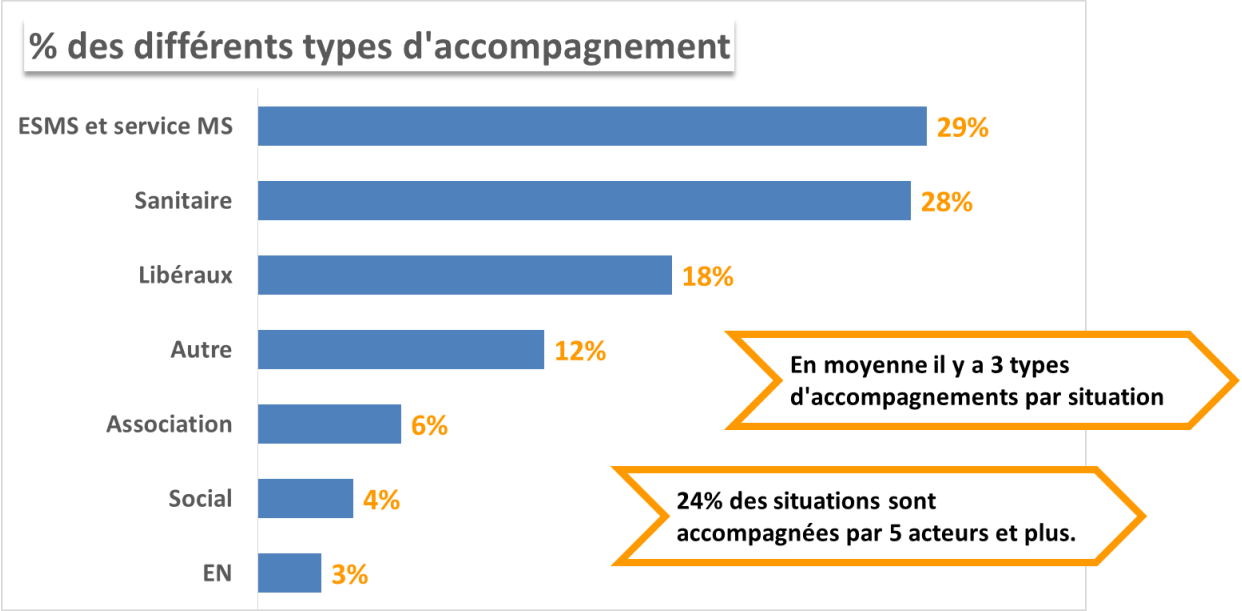
. L'utilisation récente et donc perfectible de notre système d'information (SCIDI) permet de catégoriser les types d'interventions pratiquées – le champ de l'information est le principal vecteur car il est la porte d'entrée aux interpellations et le liant dans les situations les plus complexes. Notons que l'axe soutien à l'accompagnement engage près de la moitié des interventions, il faudrait y inclure la co-construction avec les personnes et les aidants (domaine d'intervention similaire).

L'autre analyse plus quantitative permet de poser une dizaine d'interventions en moyenne par situation, et plus d'une trentaine pour les 15 situations les plus chronophages. Ces chiffres quand bien même sous-estimés (faute de l'utilisation progressive du SCIDI) mesure la charge de travail et l'investissement nécessaire pour les situations suivies dites « complexes ». Une partie suivante abordera plus précisément les « comportements défis » à travers les facteurs aggravants.

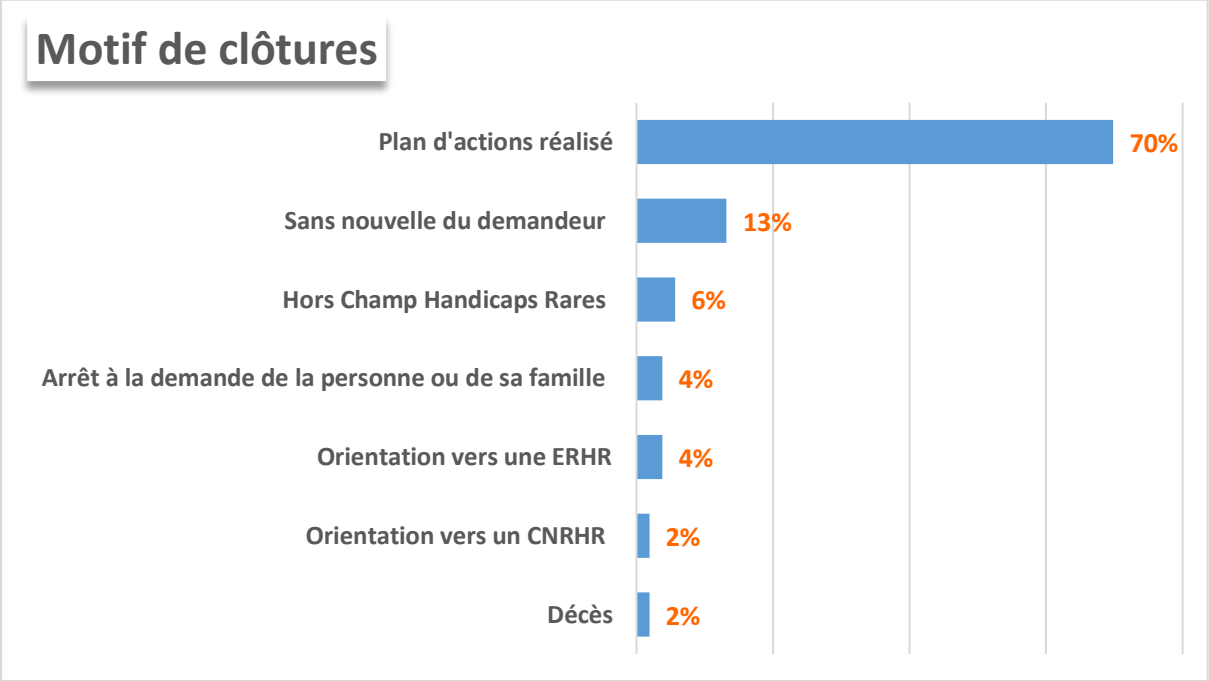


. Les situations suivis complexes par nature nécessitent l'intervention de divers acteurs. Avec la mise en place du SCIDI, nous pouvons faire état des multiples intervenants. Ces chiffres sont à majorer car la saisie aurait nécessité une actualisation de contrôle en fin d'année.

Notons tout de même que plus d'1/4 des situations sont accompagnées par au moins 5 acteurs. Ce qui implique la coordination de ces derniers quand la situation se fragilise : dégradation de la santé, aidant familiaux épuisés, rupture de parcours…



. La procédure de fin d'intervention se formalise via un échange téléphonique ou messagerie afin de s'assurer que les besoins et demandes à l'attention de l'Equipe Relais ont trouvé réponse. L'utilisation du SCIDI facilite la lecture de ces motifs de clôture. Il est intéressant de noter que pour près des 2/3 le plan d'action a été réalisé par l'Equipe. Seulement 4% soit 2 personnes n'ont pas souhaité l'aide proposée, un relais vers d'autres professionnels a alors été instauré. La ligne « sans nouvelle du demandeur » de 13% soit 7 personnes correspond aux interpellations de l'Equipe sans suite données par ce même demandeur malgré une relance. Précisons que notre dispositif ne peut intervenir qu'avec le consentement des acteurs et à fortiori des personnes concernées ou de leur responsable légal.



1.3- FOCUS épilepsie

Objectifs →

. Mettre en valeur les suivis spécifiques relevant de l'épilepsie sévère.

Analyse →

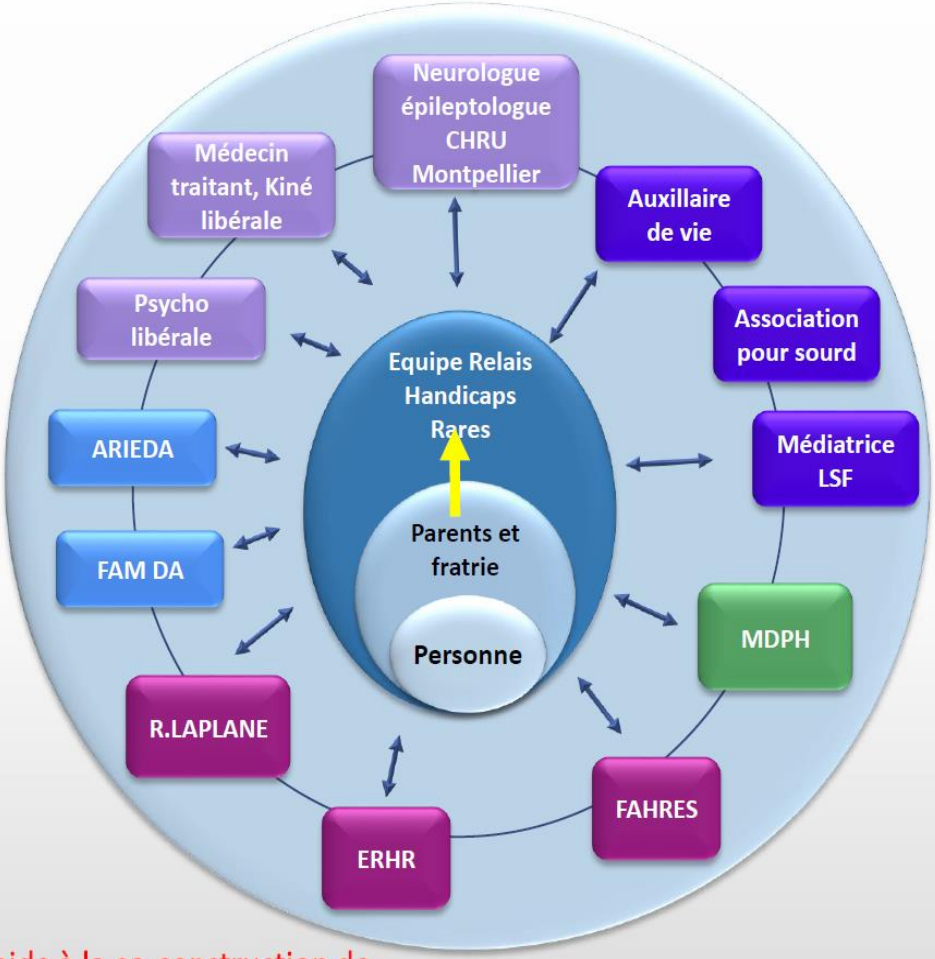
. La plupart des situations avec épilepsie sont très complexes et chronophages. Elles nécessitent d'emblée la coordination/articulation avec les services de neurologie/neuropédiatrie pour leurs expertises techniques, leurs préconisations au quotidien et dans la recherche d'un accueil médico-social. Précisons que sur notre territoire, il n'existe pas d'ESMS spécialisé dans l'épilepsie enfant et/ou adulte. Afin d'y pallier l'Equipe Relais Handicaps Rares est porteuse d'un projet de formation pour faire monter en compétence les professionnels du médico-social ci-dessous (Cf. partie 2.1).

Afin d'éclairer ce propos, nous présentons une vignette clinique de la situation d'une dame de 42 ans domiciliée chez ses parents depuis l'âge de 22 ans suite à une rupture de parcours médico-sociale (victime d'une agression sexuelle dans un Foyer d'accueil Médicalisé). Sa situation de handicap rare est liée à une épilepsie sévère associée à une surdité congénitale.

Interpelé fin décembre 2017, nous avons commencé notre intervention en janvier 2018 avec une évaluation globale à domicile pour un état des lieux des besoins.

Le défi identifié était : **Rechercher une solution d'accueil pérenne adaptée à son état épileptique qui lui permette d'être en relation avec des adultes déficients auditifs de son niveau pratiquant la LSF – en relais de ses parents qui s'inquiètent de son devenir et se sentent épuisés.**

Femme de 42 ans
Vit au domicile des ses parents



Contexte :

- **Epilepsie sévère** ayant entrainée une hémiplégie avec paralysie faciale + Associée à une **surdité** congénitale bilatérale
- Épuisement des parents

Besoins repérés:

- Accueil médico-social permettant une communication en LSF, sécurisant et pérenne + relais pour les parents épuisés
- Espace d'échange
- Participation sociale « pouvoir échanger avec des pairs en LSF »

Plan d'intervention:

- Soutien à la famille
- Ressources FAHRES et Robert Laplane pour compléter l'évaluation et aide à la co-construction de solution d'accueil : ESMS DA avec montée en compétence épilepsie
- Recherche de solution d'accueil et d'accompagnement sur le territoire (ERHR)
- Mise en lien avec psychologue en LSF (skype)
- Revalorisation des droits MDPH et double orientation

Cette diapositive présente l'ensemble des acteurs qu'il a été nécessaire de mobiliser et d'articuler pour construire ensemble la solution d'accueil la plus acceptable :

- Avec les parents, aidant familiaux de première ligne pour leur venir en relais.
- Avec les acteurs sociaux de proximité pour leur accompagnement dans le quotidien et faciliter la communication.
- Avec le secteur sanitaire pour l'avis et préconisation
- Avec les ESSMS de proximité pour connaitre leurs ressources (pour rappel il n'y a ni ESSMS DA ni ESSMS épilepsie pour adulte en Occitanie)
- Avec le Centre de Ressource R.LAPLANE (spécialisé Déficience Auditive) pour leur connaissance des établissements DA au National.
- Avec le Centre de ressource FAHRES (spécialisé Epilepsie Sévère) pour un bilan conjoint des compétences et affirmer le type d'ESSM le plus adapté : ESMS DA avec formation sur l'épilepsie.
- Avec la MDPH pour réajuster les droits liés aux handicaps dont une notification avec double orientation FAM et MAS.
- Avec l'ERHR Val de Loire pour accompagner la famille à visiter un ESMS en septembre 2018.

A ce jour, la famille et cette dame ont cheminé et ont accepté « douloureusement » l'idée d'un éloignement car il n'y avait pas de structure en proximité. Madame est sur liste d'attente dans un établissement spécialisé dans la déficience auditive dans le Val de Loire. Le centre FAHRES s'est engagé à y organiser une action de formation dès que son accueil sera possible.

1.4- Leviers et freins

Objectifs →

. Valoriser la pratique de la coordination de parcours

. Améliorer le partenariat et les collaborations pour éviter les ruptures de parcours

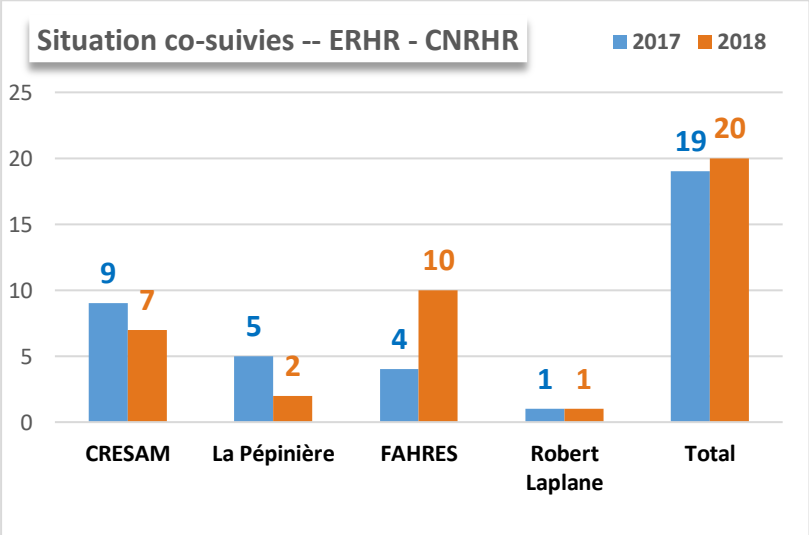
. Appréhender les « comportements défis »

. Se positionner en ressource pour évaluer et mettre à disposition l'offre de REPIT

Analyse →

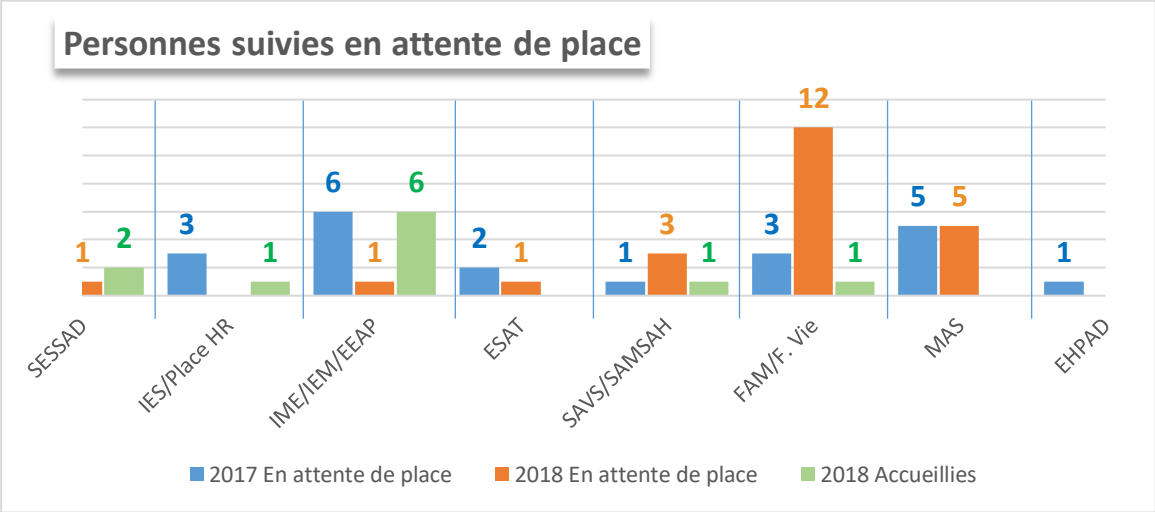
Pour répondre au plus près des besoins des personnes en situation de handicap rare, des situations complexes, la méthode/action de coordination est essentielle. Elle a un rôle de facilitateur auprès des personnes concernées, de leurs famille, et des professionnels, dans la rencontre avec et entre les établissements et service. L'Equipe Relais organise un véritable maillage pour : améliorer la qualité de vie de la personne en situation de handicap rare, assurer la continuité des parcours pour éviter les ruptures, mutualiser les compétences, et créer un espace de collaboration.

Pour ce faire, l'Equipe Relais peut s'appuyer sur le Dispositif Intégré avec ces Centres Nationaux de Ressource.



Ce graphique présente les situations où les réponses apportées sont construire conjointement avec au moins 1 Centre de Ressource. Globalement ces co-constructions restent stables, précisons tout de même qu'en lien avec l'évolution des types de handicaps suivis, l'étayage avec le Centre FAHRES (épilepsie sévère) est devenu prépondérant.

Malgré ce maillage, nous faisons le pénible constat que le nombre de **personnes suivies en rupture de parcours reste stable 22 en 2017 et 23 en 2018.** L'Equipe Relais a cependant contribué à 11 accueils en ESMS enfant/adulte confondus durant cette année. La collaboration avec les MDPH dans le cadre de la Réponse Accompagnée pour Tous (RAPT) fera l'objet d'un éclairage particulier dans une partie suivante « dynamique de réseau ».



. Les situations soutenues sont pour plus de la moitié : des « comportements défis » ou au sens de l'ANESM des « comportements problèmes[1] ».

Ces situations nécessitent une veille et une collaboration étroite/spécifique pour construire des solutions en ayant au préalable analysé le sens et la fonction du comportement problème pour les personnes concernées. Les personnes concernées sont pour la plupart en risque de rupture ou en rupture de parcours médico-social. Les réponses se construisent avec les personnes, leurs aidants, et les acteurs – principalement les MDPH dans la recherche de solutions spécifiques.

Personnes HR suivies avec autres troubles associés

Pour soutenir ces familles en attente d'accueil pérenne, la recherche de solution de répit devient primordiale.

Nous ne pouvons que faire le constat d'un réel besoin en matière d'accueil temporaire et de répit pour ces familles épuisées, parfois à la limite du burn out.

(1) : « *un trouble du comportement ou comportement problème est une action observable et mesurable. C'est une action ou un ensemble d'action qui est jugé problématique car il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales ; et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique* » Tassé et collaborateurs 2006.

2- FORMALISER LES SAVOIRS, LES SAVOIR-FAIRE ET GERER LES CONNAISSANCES

2.1- **Ressources identifiées - Besoins repérés**

Objectifs →

. Affiner le repérage et la connaissance des ressources d'étayage à l'animation réseau du territoire, aux situations individuelles et à leurs proches aidants

. Organiser un répertoire de ressources des différentes offres d'appui et de formation des aidants spécifiquement dans le champ du handicap

. Repérer les besoins de formation et de partage d'expériences des professionnels, familles et proches aidants

. Identifier les besoins de soutien des proches aidants et repérer les réponses existantes

Réalisations →

. L'Equipe Relais a rencontré 25 nouveaux acteurs en 2018 qu'elle n'avait pas encore eu l'occasion de solliciter par le biais d'une action individuelle ou collective.

Ces rencontres sont réalisées réalisé dans le cadre du repérage des ressources qui se poursuit d'année en année pour répondre aux besoins si singuliers des personnes en situation de handicap rare. Elles permettent de mieux connaitre l'offre proposée par chaque structure et de mesurer les éventuelles difficultés ou freins rencontrés face aux situations les plus complexes.

Janvier 2018	IEM Galaxie (66)		CLCPH (34)
	IEM + SESSAD Boréal (34)		Collectif Aidants 34
	MAIA Limoux (11)	Juillet 2018	Présence 30 – ADAO (30)
Février 2018	Centre Apighrem (34)		MAS Georges Malleville (11)
Mars 2018	SAMSAH APF (30)		SAAD Présence Verte (34)
Mai 2018	Vice –Président CDCA PH (34)	Août 2018	Association AGSMR (34)
	IME ND de la Salette (34)	Sept 2018	DD APF 30-34
	SAAD GAMMES (34)		DD APF 48
Juin 2018	CH Thuir (66)		Vitaliance (30)
	Association Le Clos de la Fontaine (34)	Oct 2018	CHU Nîmes - Epileptologues
	Malakoff Médéric – appui aux aidants		Association Accès Visuel
	CHU MTP - Epileptologue	Nov 2018	FAM Le Garlaban (13)
	Foyer Laroque de Fa (11)		

Une grande part de ces rencontres se sont déroulées dans l'objectif de repérer les besoins que les acteurs ont également identifiés de leur côté soit dans un objectif de formation à construire, soit dans un objectif de réponses à construire pour le projet de soutien aux aidants que nous abordons largement (Cf. Partie 5).

Plusieurs temps de coordination entre les 2 Equipes Relais d'Occitanie ont ponctué l'année dans un souci de croiser les besoins repérés sur chaque infra région et d'être dans une coconstruction concernant les thématiques liées au projet C.E.P.A.P.H.O.

Bilans →

Le diagnostic des ressources n'est plus aussi accentué que les années précédentes, préférant nous mobiliser plus activement sur le repérage des besoins en lien avec des projets spécifiques.

Chaque rencontre est généralement à l'initiative de l'Equipe Relais soit en relation directe avec l'interpellation ou le suivi d'une situation individuelle soit dans un objectif d'action de sensibilisation à co construire.

Nous sommes en permanence à la recherche de réponses pertinentes au plus proche des besoins et des souhaits de la personne et de son entourage proche, en général familial.

L'ensemble des besoins repérés s'est inscrit dans le cadre du projet C.E.P.A.P.H.O. **d'une part** et de la préparation d'actions collectives concernant la **montée en compétence** et la **mise en lien des acteurs** du territoire concernant **l'accompagnement des situations d'épilepsie sévère d'autre part.** Force est de constater que les situations des personnes en situation de handicap rare vieillissantes ou âgées de plus de 60 ans restent fortement minoritaires dans nos interpellations et suivis. Une réflexion à mener conjointement serait intéressante pour sensibiliser les professionnels du secteur à l'importance de la prise en compte des **troubles sensoriels qui s'installent ou s'aggravent avec l'avancée en âge**. Un croisement des ressources avec les acteurs intervenant plus spécifiquement auprès des aidants des personnes âgées a été amorcé mais reste insuffisante pour apporter des réponses totalement adaptées.

Concernant les situations d'épilepsie sévère, nous sommes fréquemment interpellés sur des difficultés d'accompagnement avec un besoin d'étayage conséquent de l'équipe et /ou de la famille du fait de construction de réponses inadaptées pour les personnes atteintes d'épilepsie sévère. En effet, aucun établissement pour enfant ou adulte n'étant « spécialisé » sur les 5 départements de l'ex région Languedoc Roussillon, les réponses sont fréquemment insuffisantes au regard de leurs besoins très spécifiques. Ces situations sont à domicile (au

mieux accompagnées par un service intervenant à domicile) ou réparties dans les établissements avec parfois le constat **d'absence de liens avec le sanitaire spécialisé**, **l'absence de réseau spécifique**, des **professionnels peu formés** et un fort **sentiment d'isolement** observé tant du côté des professionnels que des familles. Ces situations, aux profils souvent atypiques, demandent aux ESMS de **se décaler de leurs pratiques habituelles** et peuvent générer une certaine fragilité de l'équipe particulièrement dans un contexte où les comportements défis sont présents, sans compter les tensions avec certaines **familles en situation d'épuisement** face à un accueil très séquentiel et des troubles qui se majorent lorsque le **parcours est au bord de la rupture**.

C'est pourquoi dès 2017 nous avions évoqué la nécessité de construire avec le soutien de FAHRES et avec les acteurs sanitaires et médico-sociaux du territoire, une sensibilisation-formation concernant l'accompagnement de ces personnes qui devait s'initier dans le dernier trimestre de cette année mais a dû être reportée à 2019 pour correspondre à la disponibilité des acteurs sanitaires fortement sollicités. Nous avons également souhaité qu'il rejoigne le projet C.E.P.A.P.H.O. même si peu d'aidants seront présents dans un 1er temps mais néanmoins représentés par l'intermédiaire d'associations de personnes et familles concernées.

Enfin, à la marge, existent des **situations qui pourraient relever du handicap rare** du fait d'une situation **rare en termes de prévalence, rare en terme d'addition de déficiences et rare en terme de solutions proposées**. Il s'agit de jeunes enfants atteints de pathologies nécessitant une trachéotomisation suivis par le CHU de Montpellier et le CAMSP. Leur pathologie entraîne une **incapacité à communiquer verbalement** alors que leurs **capacités cognitives sont préservées**. Réseau Maladies Rares, Equipe Relais, Association Halte Pouce, CESDA34 … ont été sollicités par le médecin du CHU. Des constructions pourraient être envisagées mais les **freins se situent au niveau administratif.** Les **ressources en communication existent** au sein de services ou établissements pour enfants sourds mais ceux-ci ne disposent **pas d'agrément permettant d'accompagner ces enfants** entendant ayant besoin du support signe pour communiquer. Les enfants TSL sont eux aussi entendant et les tutelles ont validé leur accompagnement par les ESMS pour enfants sourds du fait de leur compétence dans le champ de la communication. Qu'en est-il pour ces enfants dont la situation est beaucoup plus rare que les TSL ? **Quid de la RAPT et des dérogations possibles** pour que ces enfants ne restent pas sur la touche sans qu'aucune solution ne leur soit proposée ?

Perspectives →

Les actions de repérage des ressources doivent se poursuivre en étant particulièrement attentif aux nouvelles modalités d'offre d'accompagnement qui se mettent en place, aux nouveaux dispositifs qui se déploient (PCPE, unités de répit…) ainsi qu'à la multiplicité de propositions destinées aux aidants.

Concernant le repérage des besoins, celui-ci doit s'inscrire et se poursuivre lors du déploiement des **actions collectives du C.E.P.A.P.H.O**. qui débuteront en 2019. **Les thématiques doivent émerger à partir des besoins repérés et surtout à partir des attentes des proches aidants** (le plus souvent aidants familiaux).

Il s'agirait également de

- **répondre aux attentes des aidants de personnes atteintes de maladies rares** dont les retentissements ont généré une **situation de handicap rare**
- **mieux repérer les besoins spécifiques et si singuliers des personnes en situation de handicap rare âgées ou vieillissantes** ainsi que ceux de leurs aidants.

Le **lien entre le projet C.E.P.A.P.H.O. et l'Axe 3 de la démarche RAPT** (Réponse Accompagnée Pour Tous) sera à développer avec les MDPH qui auront déployé cet axe de travail sur leur département.

Cet axe 3 prévoit

- *l'implication des usagers et des associations*

  « Les personnes en situation de handicap et leurs proches ont des compétences et une expertise à faire valoir ». « La prise en compte de la parole de l'usager peut se faire soit directement, soit à travers les associations représentatives des usagers ».
- *l'implication des pairs « …c'est-à-dire des personnes handicapées ou des proches ayant développé une compétence sur l'accompagnement du handicap du fait de leur parcours de vie »*

3. ANIMER LES RESEAUX ET ACTIONS COLLECTIVES

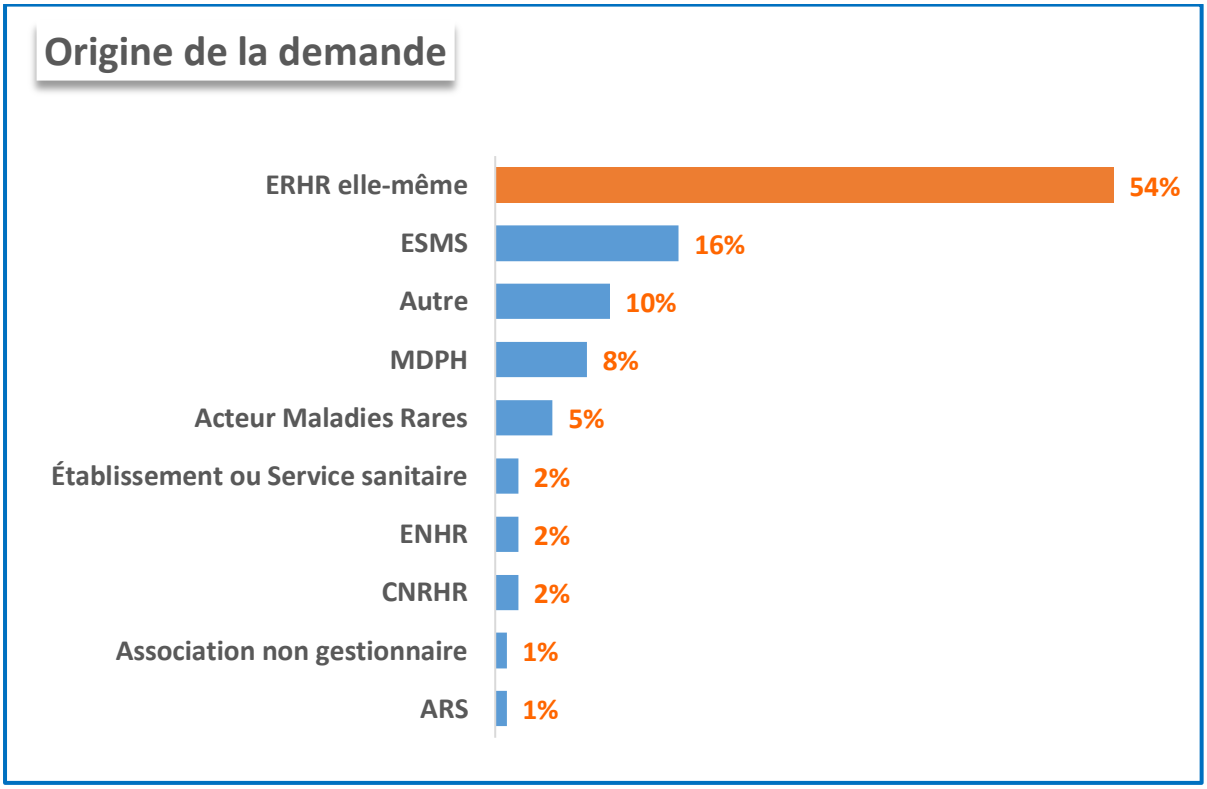
3.1- Actions collectives

Objectifs →

. Animer le territoire par des actions permettant de fédérer et contractualiser les partenariats

. Organiser des journées thématiques en lien avec les besoins repérés au niveau régional ou local

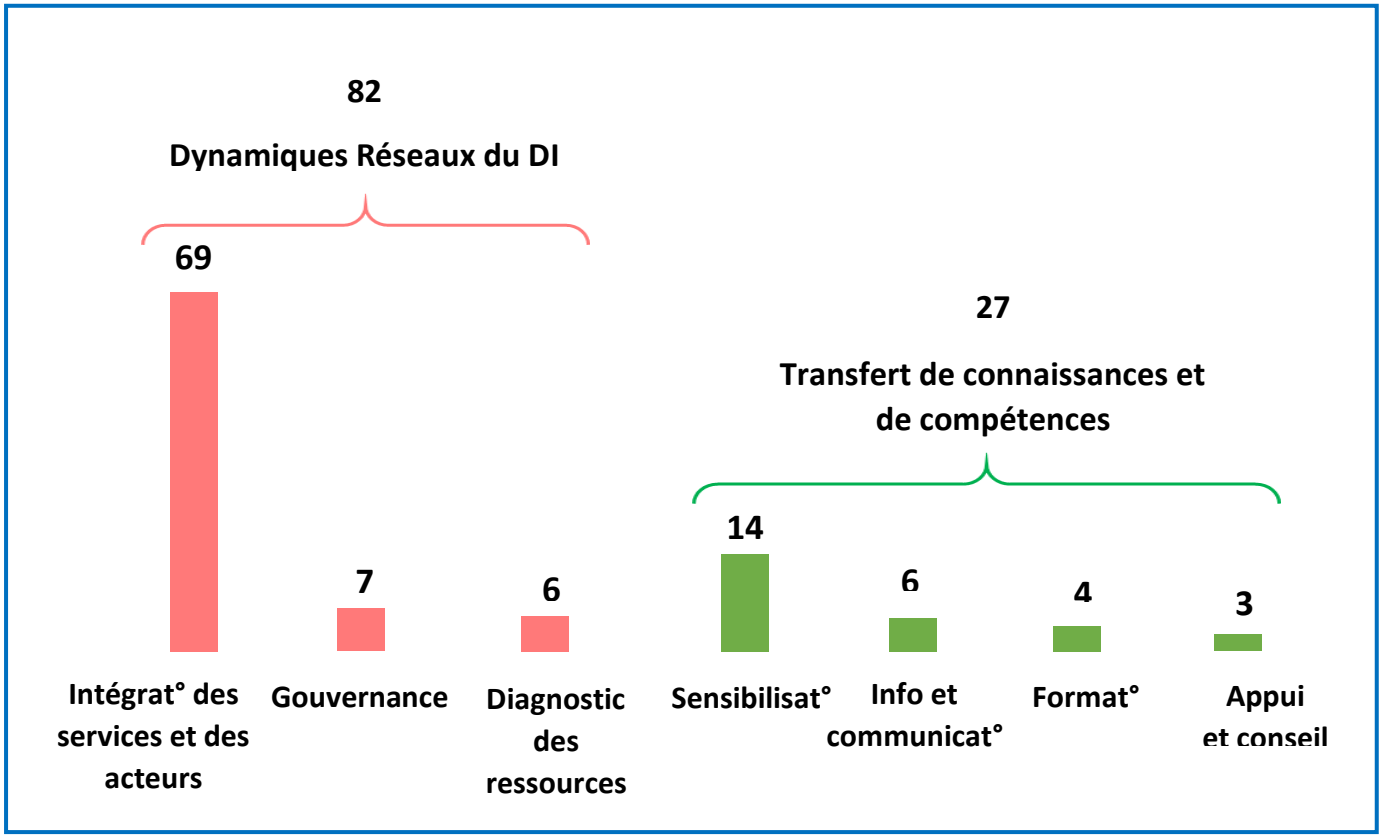
Réalisations →



Contrairement à l'année dernière où la sollicitation des acteurs était majoritaire (59% en 2017 contre 46% en 2018), cette année, nous constatons que les **actions collectives sont principalement initiées par l'ERHR** (54%).

L'ERHR continue à mettre beaucoup d'énergie dans la dynamique de réseau via des actions d'intégration des services qui prendront sens lorsque cette dynamique sera portée par tous et pour tous.

Les **actions de sensibilisation restent majoritaires** sur toutes les actions de transfert de connaissance et de compétences plutôt que des actions de formation inscrites dans un processus de formation continue.



Bilans →

. Les **difficultés et freins rencontrés dans l'animation du territoire et la dynamique réseau du dispositif retentissent fortement sur la sollicitation de l'Equipe Relais**.

. Le Comité des Partenaires s'est réuni à 2 reprises dans l'année (03/05/2018 – 18/12/2018) et s'étoffe peu à peu. L'ADPEP34 a rejoint le Comité sur la réunion de décembre. La **place de « porteur » de l'ERHR reste à construire dans une stratégie d'animation de réseau concertée avec les partenaires de ce Comité**. L'ADPEP34 a pu informer les partenaires de la sollicitation de l'ARS pour qu'un rapprochement entre l'ERHR et le Réseau Maladies Rares (RMR) se mette en œuvre.

L'ERHR n'a pu que constater toute la **difficulté à s'articuler avec le Réseau Maladies rares dans un objectif commun**. En effet, début 2018, le Réseau a été renforcé dans des missions d'expertise sur les maladies rares avec une **orientation stratégique régionale de développement en partenariat avec le Pôle des Maladies Neuro Dégénératives** (PMND du CHU Toulouse) pour développer des actions d'appui et de formation autour de 4 pathologies : SEP – Huntington – SLA – MND précoces et rares en tant que Pôle Ressource Occitanie MR.

Pour autant, le **Réseau** a indiqué qu'il **souhaite continuer à travailler autour des situations complexes de handicap dans le cadre d'anomalies de développement**, en lien avec le service de génétique du CHU de MTP dirigé par le médecin responsable du service de génétique, Président de l'Association qui gère le Réseau. L'Equipe Relais constate alors dès début 2018 que le partenariat avec le Réseau MR, concernant les actions collectives qui pourraient se construire conjointement, ne se met pas en place. L'absence de travail stratégique entre les deux dispositifs se traduit au final par un **clivage très net** : les affections **sensorielles et les épilepsies sévères sont orientées vers l'ERHR** et **toute autre problématique, quand bien même impliquant le HR est traité unilatéralement par le Réseau**. A titre d'exemples l'ERHR n'a pas été associée à la journée sur les handicaps sévères qui concernant pourtant largement les handicaps rares ; il en a été de même concernant la journée sur la maladie de Huntington alors qu'elle avait initié et facilité la mise en lien du Réseau avec notamment le centre de compétence du CHU de Montpellier et les partenaires médico-sociaux et associatifs concernés.

Ce positionnement vient **générer beaucoup d'incompréhension** y compris au niveau de nos **partenaires des filières maladies rares** avec lesquelles le dispositif national et plus largement les ERHR ont développé quelques actions de partenariat. Cela alimente également un **flou qui perdure au niveau local.**

L'utilité de nos actions doit pouvoir s'inscrire dans le développement d'une **culture et d'une approche commune** dans des champs qui se rejoignent et dans le **respect de la place et des missions de chacun**. Il n'est effectivement **pas cohérent de vouloir à tout prix séparer handicaps rares et maladies rares** et c'est pour cette raison que dans son 2nd schéma national (2014 – 2018) **l'organisation du Dispositif Intégré Handicap Rare a intégré les Filières Maladies Rares** et que ce même dispositif est cité à plusieurs reprises **dans le dernier Plan Maladies Rares 2018-2022**.

Le DG de l'ADPEP34 et le Président de l'Association « Maladies Génétiques Sud Méditerranée » se sont rencontrés sur cette fin d'année et se sont accordés pour **valider ce rapprochement géographique** mais un **rapprochement structurel de type GCSMS semble à ce jour prématuré**.

Perspectives →

. Le projet d'hébergement dans des locaux communs avec le RMR est donc toujours d'actualité et devrait être opérationnel dès le 1er trimestre 2019.

. Notre souhait de développer plus largement des **actions collectives en coopération avec notamment le RMR** reste lui aussi d'actualité mais la synergie opérationnelle entre les deux dispositifs **ne pourra reposer uniquement sur la bonne volonté des « opératrices »** (pilote de l'ERHR et Directrice du RMR). Une **volonté et implication institutionnelle** doit piloter cette stratégie de mise en synergie des deux dispositifs **pour une cohérence et une meilleure lisibilité de leur complémentarité**.

3.2- Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré

Objectifs →

. Accentuer les partenariats avec les MDPH

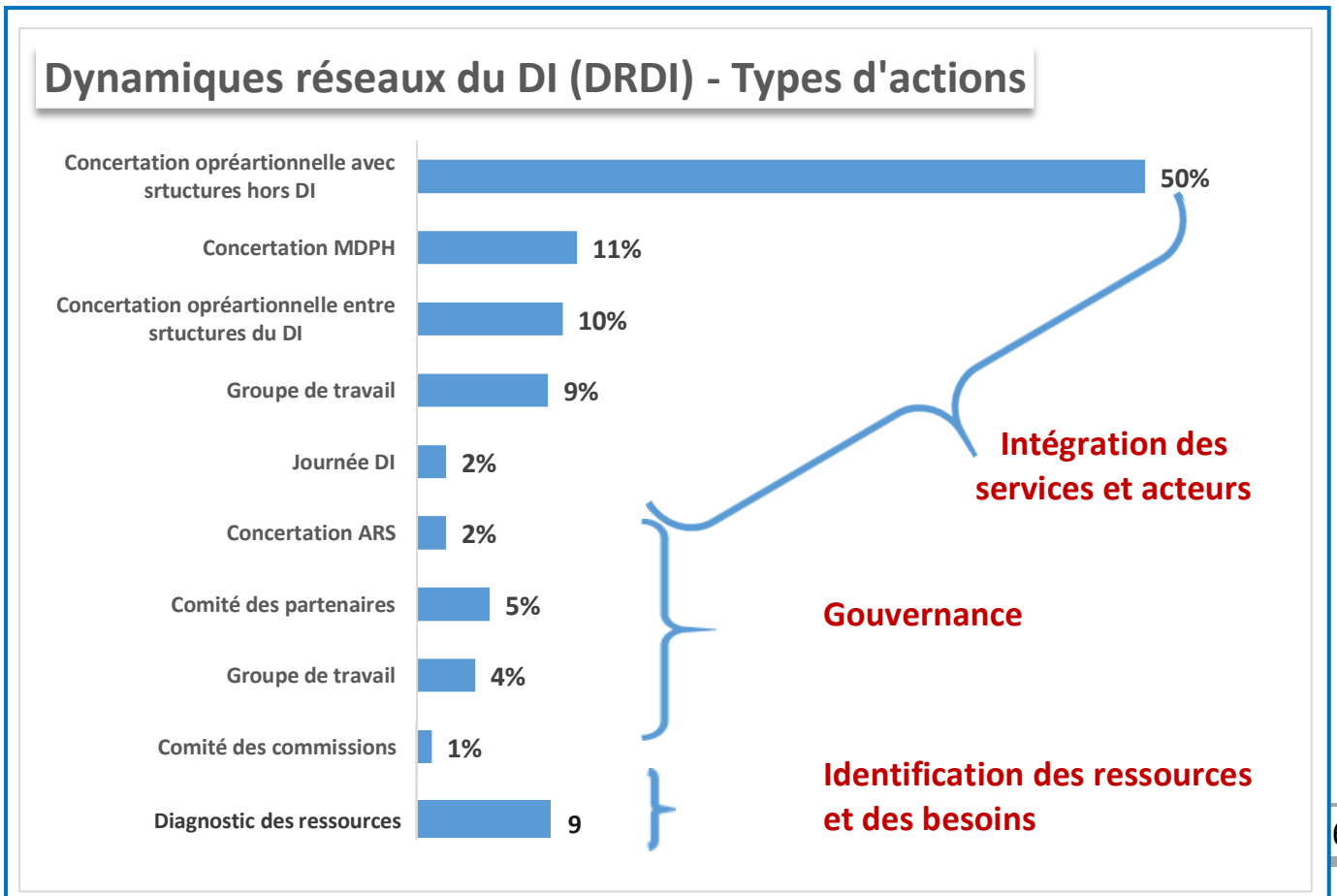
. Etre partenaire sur les Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) pour apporter l'expertise de l'Equipe Relais concernant les besoins spécifiques dans le champ du handicap rare et une lisibilité infra régionale des ressources repérées en ex LR

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

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

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

Réalisations →



Les **temps de concertation avec les acteurs du territoire** ex LR constituent les **principales actions de dynamique réseau,** les instances de gouvernance régionale ou nationale étant plutôt ponctuelles.

Ces concertations opérationnelles concernent aussi bien des temps de coordination inter équipes (ERHR – RMR, ERHR – PCPE, ERHR – Associations, ERHR - que des temps de réflexion sur la construction ou l'évolution de projets d'établissements médico-sociaux en lien avec l'accompagnement de situations handicaps rares.

Les **concertations avec les MDPH se développent**, plus particulièrement avec la MDPH de l'Aude (11), pionnière sur le déploiement des 4 axes du dispositif « Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT). Des échanges réguliers nous permettent de travailler certaines situations en amont des réunions avec la famille et les partenaires, les Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) et d'apporter un éclairage qui facilite le traitement de la situation.

17 janvier	GOS MDPH11
18 janvier	Rencontre partenariale avec MDPH 66
29 janvier	Rencontre partenariale avec MDPH 30
14 février	GOS MDPH11
9 avril	GOS MDPH11
12 avril	GOS MDPH 48
2 mai	GOS MDPH 11
4 juillet	Rencontre partenariale avec MDPH 48
3 décembre	Rencontre partenariale avec MDPH 30

A noter que la MDPH des Pyrénées Orientales (66) a souhaité acter notre futur partenariat par la mise en place d'une formalisation via la convention de partenariat établie au niveau national, avant d'éprouver des échanges et contributions dans le cadre de la RAPT notamment.

L'ERHR a également participé en visio au COPIL de LA RAPT organisé le 29/03 par l'ARS dans le cadre de l'expertise développée par les ERHR sur les situations les plus complexes de handicap et de leurs sollicitations par les MDPH pour participer à des GOS ainsi que sur le partenariat pouvant être développé sur les différents axes de la démarche RAPT.

Quant au diagnostic des ressources, il est quant à lui passé en arrière-plan comme nous l'évoquions dans le chapitre 2.

Bilans →

Le travail de concertation avec les partenaires du territoire a augmenté dans l'activité 2018 de l'ERHR (36% en 2017, 50% en 2018). Il en est de même avec les MDPH avec une formalisation de notre articulation proposée qui ne dispense en aucun cas d'éprouver régulièrement notre travail de coopération par le biais de situations handicap rare, de préférence en amont des GOS.

Perspectives →

La dynamique de réseau va se poursuivre principalement en 2019, dans la continuité de 2018, au travers de la construction de collectifs d'échanges aidants familiaux – professionnels et du développement des liens et coopérations avec les MDPH concernant les situations individuelles dans le cadre du dispositif d'orientation permanent de la RAPT mais également concernant les savoirs profanes à valoriser au travers d'actions de pair-aidance ou l'expertise des proches aidants dans l'Axe 3 de la RAPT.

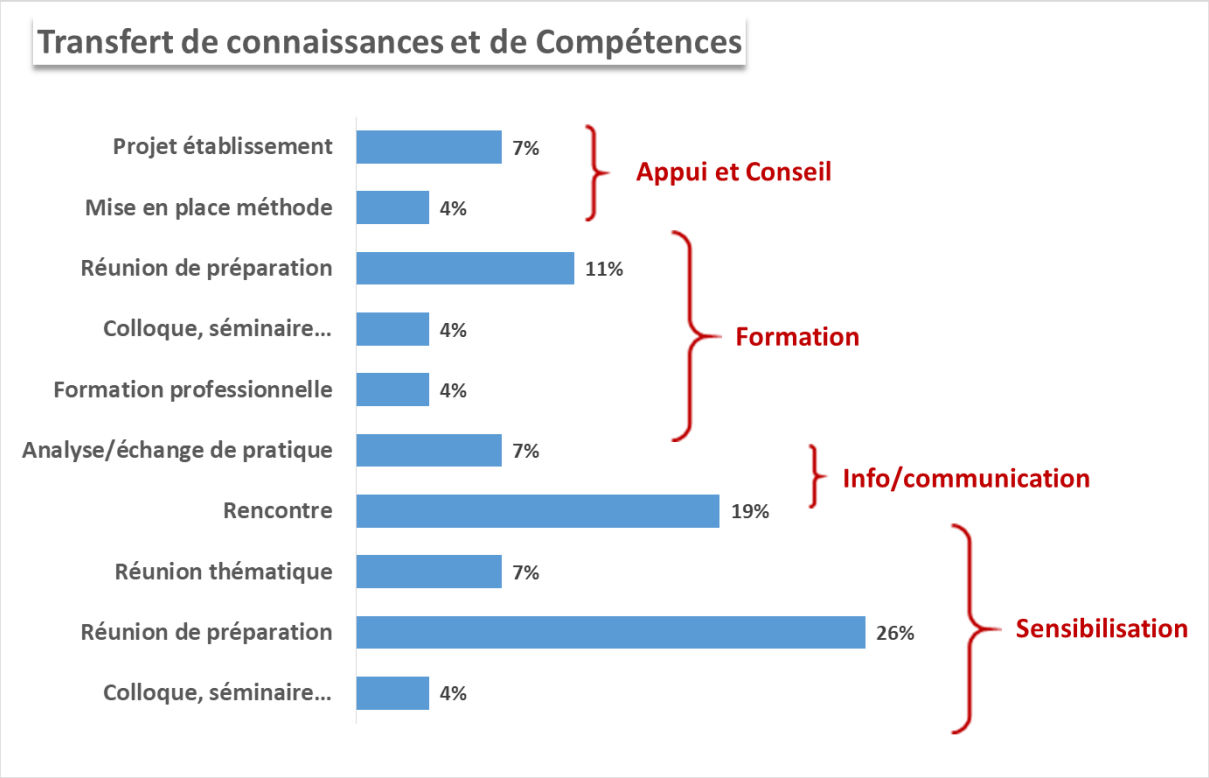
3.3- Transfert de Connaissances et de Compétences

Objectifs →

. Organiser des temps de formation, d'échanges de pratiques intégrant des professionnels des champs sanitaire, médico-social, des bénévoles d'association, des familles

. Apporter connaissances et compétences auprès des familles et des professionnels

Réalisations →



. Les actions de communication et d'information sur la présentation de l'ERHR et du dispositif HR en général ont été moins nombreuses cette année. En effet, elles s'effectuent en parallèle aux rencontres avec les nouveaux acteurs dans le cadre du repérage des ressources. Ces actions sont plus largement abordées dans le chapitre 4.

. Les sensibilisations et formations sont les domaines d'activités pour lesquels l'ERHR a concentré ses efforts. Le nombre de ces actions n'est pas conséquent ; en revanche la démarche d'animation avec les partenaires du Dispositif Intégré ou hors Dispositif Intégré pour construire ces sensibilisations et formations est extrêmement chronophage (Cf. Partie 5.2). Le graphique ci-dessus l'illustre parfaitement par des **% stages de temps de préparation plus conséquents que le % stage d'action délivrée** mais qui sont particulièrement **porteurs en termes de liens et de tissage de réseau**.

Bilans →

Le nombre d'actions réalisées n'est pas strictement proportionnel au travail effectué dans ce domaine car il s'intrique fortement à la démarche de dynamique de réseau.

Les ERHR n'ont effectivement pas vocation à construire des actions de transfert de connaissance et de compétence seules mais en lien **avec les ressources et « expertises »**

repérées auprès des professionnels comme auprès des familles ou associations représentant les personnes ou leur entourage.

Perspectives →

Le déploiement du projet C.E.P.A.P.H.O (Cf. Partie 5) va nécessairement nous amener à démultiplier des actions de partages d'expériences et de connaissances par l'organisation de divers Collectifs d'Echange dont les thématiques, les formats, les lieux, les publics seront pluriels.

4. FACILITER L'INFORMATION ET LA COMMUNICATION

4.1- Communication autour du handicap rare – Site internet

Objectifs →

. Faire évoluer les outils de communication de l'ERHR en fonction de la communication que nous effectuons sur le dispositif concernant les handicaps rares

. Alimenter le site internet d'informations et documentation sur les handicaps rares et en lien avec les handicaps rares

. Diffuser la connaissance sur les handicaps rares et projets développés par l'Equipe Relais lors de journées de colloques, conférences, symposium

Réalisations →

. L'Equipe Relais communique sur le dispositif intégré handicap rare chaque fois qu'elle rencontre un partenaire, qu'elle organise une journée de sensibilisation ou de formation ou lors de journées – colloques dont elle est partenaire (Cf. Partie 5).

Nous n'utilisons plus que rarement l'appellation ERHR « Languedoc Roussillon » mais **« Occitanie Est »** afin d'être en **cohérence avec l'appellation de la Région** même si notre logo officiel n'a pas évolué.

. Le site internet est régulièrement mis à jour sur nos actualités et celles de nos partenaires. Nous avons proposé aux acteurs qui le souhaitent de leur **diffuser systématiquement nos informations** en s'inscrivant sur notre site, leur permettant d'être informés en direct de tout nouveau post. Fin 2018, **71 personnes sont inscrites**.

Bilans →

. La communication sur le dispositif se poursuit au fil des rencontres autour des situations individuelles et des actions collectives en cours de développement. Nous possédons un certain nombre d'outils qu'il est nécessaire de faire vivre et évoluer en fonction des besoins repérés. Nous sommes par exemple insatisfaits de notre **plaquette pour les familles et proches-aidants** qui ne présente pas le dispositif mais plutôt les questions que les familles se posent.

. **La gestionnaire de projet** nous a également amenés à nous questionner sur une approche très professionnelle et surtout l'accessibilité de notre site internet, mettant l'ensemble de l'équipe au travail sur une présentation à destinée de « tous », professionnels comme personnes concernées et familles.

Perspectives →

. Nous souhaiterions engager le travail sur la plaquette de présentation de l'Equipe Relais pour les familles avec l'ensemble de nos homologues mais si cela parait difficilement réalisable, une réflexion à l'échelle régionale devrait être envisageable.

. Quid d'une nouvelle appellation pour notre Equipe Relais et celle de l'ex région Midi Pyrénées ?

. Une réorganisation des onglets de notre site internet et de leurs contenus en utilisant un vocabulaire à la portée du grand public va être mis en œuvre dès le 1er trimestre 2019.

4.2. SCIDI (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré)

Objectifs →

. S'approprier le nouvel outil de gestion des situations individuelles, le SCIDI

. Générer documents et reporting à partir du SCIDI

. Gérer le suivi des actions collectives hors SCIDI

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

Réalisations →

. Le système d'information partagé commun à l'ensemble du dispositif a commencé à être **utilisé dès le début de l'année 2018** avec reprise d'un certain nombre d'éléments recueillis dans notre tableau de bord de suivi des situations individuelles. Il aura néanmoins été nécessaire de compléter les données pour chaque situation par une saisie directe sur le logiciel. Une formation préalable a permis d'être opérationnel dès sa livraison et de se l'approprier plus ou moins rapidement selon la fréquence d'utilisation pour chaque membre de l'équipe. Son exploitation n'a pas été optimale en cette 1ère année d'utilisation, le temps d'intégrer les éléments obligatoires à remplir pour le reporting national, d'harmoniser au sein de l'équipe les modalités d'entrée des données par onglet qui aura un retentissement dans le partage des informations avec une autre Equipe Relais ou Centre de Ressource.

A l'utilisation, nous avons pu observer des **points qui pourraient être améliorés** comme la **possibilité d'avoir des connexions entre membres d'une même famille et d'augmenter l'espace documentaire** qui ne permet pas de stocker des PJ trop lourdes ce qui nous oblige à les stocker par ailleurs. Les difficultés rencontrées avec le fournisseur Médialis ne permettra pas d'obtenir les ajustements nécessaires demandés pour les situations individuelles ni la poursuite du développement de l'outil sur le suivi des actions collectives.

. Peu de documents sont générés par le biais de cet outil, les essais pour structurer une trame de compte-rendu de visite à domicile n'ayant pas été concluants. En revanche, la fiche navette – de liaison, que nous transmettons à chaque MDPH avec l'accord de la personne concernée ou de son représentant légal, va être exploitable par ce biais.

. Une formation plus spécifique sur l'administration de l'outil et les actions de reporting ont permis d'extraire les données utilisées dans ce rapport avec une précision toute relative pour cette 1ère année d'utilisation.

. Ce système n'est pas parfait, loin s'en faut, mais il nous apparait comme **fiable avec la possibilité de réunir à un seul endroit l'ensemble des données pour chaque situation individuelle et de les partager en temps réel** (toutes ou en partie), si nécessaire, avec un membre du Dispositif Intégré. Il est **sécurisé et consultable quel que soit l'endroit où l'on se trouve,** pourvu que nous nous déplacions avec l'ordinateur sur lequel le certificat est installé. Enfin, cet outil permet à l'Equipe Nationale de connaître nos statistiques et peut effectuer l'extraction des données sans que nous ayons à remplir ou compléter de nouveaux tableaux de bord.

Bilans →

. La mise en place du SCIDI, **a demandé un fort investissement en temps de l'équipe** et tout particulièrement de l'assistante administrative qui contrôle pour chaque situation que les informations obligatoires sont bien rentrées, que les documents qui nous sont transmis sont joints au dossier de la personne … Et au fil du temps, elle complète la base de données des situations qui étaient clôturées en janvier 2018 mais pour lesquelles nous pourrions être ré interpellés.

. Une veille sur **l'harmonisation de l'utilisation de l'outil au sein de l'équipe** est nécessaire avec un rythme de croisière qui devrait s'installer en 2019.

Perspectives →

. Une **harmonisation entre Equipes Relais est à travailler** car nous observons, lors du partage autour des situations, que les informations sont plus ou moins renseignées, en particulier concernant le suivi du parcours. Et ce travail est plus encore à travailler **avec les Centres de Ressource** qui ont pris un retard plus conséquent dans l'utilisation du SCIDI car ils possédaient leur propre outil, utilisé de longue date.

5. DEVELOPPER LA FORMATION

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

Objectifs →

. Structurer des formations permettant aux professionnels de monter en compétence dans le champ du handicap rare

. Déployer le projet C.E.P.A.P.H.O en organisant une journée régionale sur « Handicaps rares et Comportements problèmes » puis par la construction de « Collectifs d'Echange » à destinée des proches aidants et des professionnels

Réalisations →

20 février	**Formation à la déficience visuelle** auprès de la MAS Désix, Foyer de Vie Marquixanes et EHPAD Les Cèdres à Sournia par le SEV de Perpignan.	9 professionnels
3 au 5 avril 2018	**Formation à « Communication et surdicécité congénitale ou précoce »** par le CRESAM à Montpellier	13 professionnels d'ESMS sensoriels
23 mai	**Journée Régionale « Handicaps rares, comportements problèmes, approches conjointes aidants – professionnels »** organisée par les 2 ERHR d'Occitanie à Carcassonne	100 professionnels 13 aidants familiaux
25 mai	**Journée de formation à « Narrativité et Résilience »** en association avec l'association Kamishibaï au Vigan	11 professionnels
31 mai	**Sensibilisation aux handicaps rares** auprès du SAAD-SSIAD GAMMES	25 professionnels

Journées organisées par des partenaires :

9 mars	**Rencontres Régionales Maladies rares** – Présentation du Dispositif Equipe Relais articulé avec le Réseau Maladies Rares
6 avril	**Colloque polyhandicap** et « comportements défis » - Présentation « De la complexité à trouver une réponse adaptée à la nécessité de coordonner les acteurs »

Autres sollicitations :

. Poursuite de l'intervention au DU « *Gestionnaire de Parcours en Santé* » organisé par le CESEGH sur la thématique : "*Prise en charge de situations complexes pour des personnes en situation de handicap rare*". Cette intervention s'effectue en binôme avec la directrice du Réseau Maladies Rares qui présente les missions du Réseau de santé pour un accompagnement des patients et professionnels autour de parcours complexes de personnes atteintes de maladies rares.

Bilans →

En 2018, **les formations se sont construites à partir de demandes intra associatives ou inter associatives au regard des besoins relevés dans les projets de ces associations**.

La **journée « Handicaps Rares, comportements problèmes »** a fait émerger en 1er lieu l'indispensable partage d'expériences entre familles et professionnels pour mieux anticiper les comportements problèmes. Ils prendront forme au travers des Collectifs d'Echanges du projet C.E.P.A.P.H.O. qui commencent à se construire (Cf. Partie 5.2).

Enfin, la **formation sur l'accompagnement des épilepsies sévères** qui devait commencer fin 2018 a dû être **reportée au 1er semestre 2019** du fait de manque de disponibilité de l'ensemble des contributeurs.

Perspectives →

Nous avions évoqué en 2017 l'intérêt de travailler sur la montée en compétence des acteurs (particulièrement dans le champ adulte) concernant les déficiences sensorielles associées à d'autres déficiences en lien avec « handicaps rares et comportements problèmes ». Certaines particularités sensorielles ont été abordées lors de la journée « Handicaps rares, comportements problèmes » mais une journée à part entière sur les retentissements d'une déficience visuelle et/ou auditive pourrait compléter ces premiers éléments d'information avec des témoignages concrets.

Enfin, **le projet C.E.P.A.P.H.O. a pris un retard conséquent dans son déploiement** suite à la journée de lancement du projet « Handicaps rares, comportements problèmes » par une difficulté à mobiliser les ressources sur les thématiques repérées comme prioritaires, chacun ayant ses priorités, ses engagements, ses actions propres et parfois des perspectives différentes y compris dans le champ des maladies rares.

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

Objectifs →

. Planifier les thématiques qui seront abordées prioritairement dans le cadre du projet

. Repérer et mobiliser les ressources expertes à la construction des Collectifs d'Echanges

. Inscrire le projet C.E.P.A.P.H.O. dans une démarche globale d'appui aux personnes en situation de handicap rare par une prise en compte formalisée de leur(s) proche(s) aidant(s)

. Construire un répertoire des ressources apportant information, soutien, répit à destinée des aidants

Réalisations →

Le projet C.E.P.A.P.H.O., de soutien aux proches aidants, émerge de la commande de L'Agence Régionale de Santé (ARS). En effet, l'ARS nous a demandé de développer des programmes d'accompagnement destinés aux proches aidants de personnes en situation de handicap rare en nous appuyant sur les compétences des familles, des associations et des professionnels du territoire. Les Équipes Relais Occitanie ont créé le projet **C.E.P.A.P.H.O qui signifie : Collectifs d'Échanges Professionnels Aidants de Personne en situation de Handicaps rares en Occitanie**.

Ce projet que nous portons, propose aux familles et/ou aux professionnels de pouvoir **partager leurs expériences lors de temps d'échanges conviviaux et bienveillants en petits groupes structurés autour d'une thématique**. Les objectifs principaux sont les suivants :

- Soutenir la place et la fonction des proches aidants,
- Offrir un espace de prise de recul, de questionnement, de doute, de partage d'expériences,
- Permettre aux proches aidants et aux professionnels de mieux comprendre et appréhender ce qui se joue dans les situations qu'ils vivent avec la personne en situation de handicap rare,
- Être complémentaire avec les propositions déjà existantes (groupes de parole, café des aidants, formations…) et pouvoir orienter les familles vers ces solutions si elles correspondent à leurs besoins,
- Impliquer des aidants et des professionnels pour animer et participer à ces sessions de formation et d'échanges.
- Aborder les différentes thématiques par des situations concrètes de handicap rare.

Les thématiques autour desquelles se construisent les Collectifs d'Echange **émanent à la fois des questionnements des familles que nous rencontrons ainsi que des besoins repérés sur le territoire en lien avec les acteurs.** Voici un état des lieux des diverses rencontres et étapes qui ont jalonnées le projet C.E.P.A.P.H.O. cette année :

7 février	Présentation du projet C.E.P.A.P.H.O. auprès d'une professionnelle formée par l'Association Française des Aidants et d'une maman paire-formatrice qui animent ensemble des Cafés des Aidants dans le Gard --> Ressource pour proposer des modules de formation aux aidants en y associant des professionnels selon la thématique
21 mars	Groupe de travail de préparation des journées de sensibilisation – formation à l'épilepsie sévère en ex LR avec FAHRES et le RMR (absent)
4 avril	COPIL avec les pilotes des ERHR Occitanie, les établissements porteurs des ERHR et ARS Occitanie
mai	Rencontre avec un épileptologue du CHU de Montpellier
7 mai	Rencontre avec le vice-président de la CDCA PA (Personnes Agées)
28 mai	Groupe de travail de préparation des journées de sensibilisation – formation à l'épilepsie sévère en ex LR avec FAHRES
11 juin	Groupe de travail avec les participants à la formation « Communication Visuelle Signée » pour construire une suite via le Projet C.E.P.A.P.H.O. → demande de mieux connaitre les outils de la CAA (Communication Améliorée Augmentée)
	Rencontre avec l'association Le Clos de la Fontaine qui propose des espaces de rencontres et des ateliers à l'attention des proches aidants et gère le Collectif Aidants 34
19 juin	Rencontre avec la présidente et le vice-président du CILCPH pour la diffusion du Projet C.E.P.A.P.H.O. auprès des partenaires du Comité de Liaison
	Rencontre avec le Pôle Sourd du CHU de Montpellier pour les solliciter comme ressource sur la thématique « quelle communication pour une personne en situation de surdicécité ? »
21 juin	Rencontre avec Des'L, service d'interprétariat, pouvant être ressource dans les liens avec les associations de sourds
28 juin	Rencontre avec les acteurs du Collectif Aidants 34 qui organisent des conférences et la Journée Nationale des Aidants en octobre de chaque année
02 juillet	Rencontre avec Présence 30, formé aux formations de l'AFA (Association Française des Aidants)→ Ressource pour des thématiques transversales et l'animation de Collectifs d'Echange
10 juillet	Rencontre avec MAS Malleville de Pennautiers concernant une mise en lien avec des familles ressources sur l'association AFDAIM

11 juillet	Groupe de travail de préparation des journées de sensibilisation – formation à l'épilepsie sévère en ex LR avec FAHRES
29 aout	Rencontre avec une association de sourds sur Montpellier : l'AGSMR pour échanger autour de la thématique « quelle communication pour une personne en situation de surdicécité ?»
04 septembre	Rencontre avec des familles ressources de l'AFDAIM → Elles n'ont pas repéré de thématiques particulières mais des thématiques plus transversales sur la définition de ce qu'est être aidant et le place de l'aidant leur parait pertinent
14 septembre	Préparation des journées de sensibilisation – formation à l'épilepsie sévère avec l'association Lou Têt
	Echange avec l'association Prader Willi en vue d'un Collectif d'Echange sur cette thématique
18 septembre	Rencontre avec la Délégation Départementale APF 30-34 concernant un partenariat entre le C.E.P.A.P.H.O. et le programme RePairs Aidants déployé par les délégations de l'APF → Cela ne pourra probablement pas se mettre en place sur ces départements du fait de l'absence d'action déployée dans ce programme à ce jour et d'un changement de direction à venir sur la délégation
	Echange avec l'URIOPSS Occitanie qui propose un partenariat avec Malakoff Médéric sur une journée de formation pour les employeurs : « Concilier vie privée et vie professionnelle : Le management des salariés aidants familiaux ». → Une passerelle avec le projet C.E.P.A.P.H.O. n'est pas envisageable avant mi 2019
19 septembre	Rencontre avec la Direction de la Délégation Départementale APF 48-12-81 → déploiement prévu pour le programme RePairs Aidants en lien avec l'UDAF
1er octobre	Entrée dans l'Equipe Relais d'une chargée de mission dédiée au soutien des proches aidants et au projet C.E.P.A.P.H.O.
	Rencontre avec des professionnels ressources (orthophonistes, ergothérapeute) d'un EEAP sur la CAA
	Rencontre avec des épileptologues du CHU de Nîmes pour la construction de programme de sensibilisation – formation à l'épilepsie sévère
11 octobre	Journée Nationale des Aidants : échanges avec des acteurs ressources auprès des aidants. Conférence sur les services mandataires judiciaires
19 octobre	Rencontre avec Accès Visuel, association de personnes en situation de surdicécité pour évoquer le travail autour du Collectif d'Echange sur ce thème
	Echange téléphonique avec la Délégation Départementale APF 11-66 pour développer un partenariat entre le projet C.E.P.A.P.H.O. et le programme RePairs Aidants

08 novembre	Réunion de coordination avec l'ERHR Occitanie ouest
12 novembre	Réunion d'équipe sur le C.E.P.A.P.H.O. : formalisation de la démarche dans ses différentes dimensions. Réflexion autour des outils de communication utilisés en lien avec les familles (site internet, plaquette…). Mise en place de groupes de travail pour repenser et réécrire le site internet afin qu'il soit plus accessible aux familles
15 novembre	Groupe de travail de restructuration du site internet de l'ERHR
29 novembre	Réunion de travail avec une psychologue ressource pour le Collectif d'Echange « Narrativité et Résilience »
	Groupe de travail de restructuration du site internet de l'ERHR
	Réunion de travail avec la Délégation Départementale APF 11-66 et la chargée de mission nationale sur le programme RePairs Aidants →Ce programme ne peut pas être ouvert aux professionnels
03 décembre	Groupe de travail Collectif d'Echange « quelle communication pour une personne en situation de surdicécité ? » → deviendra « comment communiquer avec une personne sourde ayant un ou plusieurs handicaps associés ? »
10 et 17 décembre	Groupe de travail de restructuration du site internet de l'ERHR
18 décembre	Réunion de travail avec CRA LR sur thématiques CAA et « troubles de la communication et du comportement »
Avril à décembre	Prises de contact avec des médecins et des directions d'ESMS pour la construction de la journée à Nîmes (témoignages à la table ronde, sur les ateliers)
Juin à décembre	Prises de contact avec des pédiatres, neuropédiatres et neurologues du CH de Perpignan, du CH de Narbonne, d'ESMS des départements concernés pour la construction de la journée à Perpignan (intervention en séance plénière, témoignages à la table ronde, sur les ateliers)

Bilans →

Ces différentes rencontres nous ont permis de continuer à construire et de communiquer autour du projet C.E.P.A.P.H.O. à travers notamment le **repérage des acteurs pouvant être ressources et/ou partenaires du projet**. Ces échanges ont également été mis à profit afin de **récolter des informations sur les dispositifs existants et les solutions proposées aux proches aidants sur le territoire en local** (associations de familles, groupe de parole, café des aidants…).

L'accueil d'une stagiaire Assistante de Service Social 3ème année sur l'Equipe Relais de septembre 2018 à Mars 2018 a permis de constituer une **base de données de ressource pour**

les aidants sur notre territoire, compilant : les accueils de jour et hébergement temporaire, les espaces d'écoute et d'échanges, et ceux d'information et de formation. Ces éléments ont été compilés dans un **guide à destination des professionnels de l'Equipe Relais afin de pouvoir orienter au mieux les familles selon leurs besoins.** Dans ce guide les types de besoins sont définis ainsi :

- « Accueil de jour »: Structure d'accueil de jour
- « Hébergement » correspondent aux : structures d'accueil médico-sociale permanent et/ou temporaire, structure de garde pour enfant
- « Loisir »: centres de loisirs/vacances/ activités
- « Ecoute et/ou les échanges » correspondent aux : groupes de paroles, forum internet…
- « Soutien/accompagnement » : services d'aide à la personne à domicile, le baluchonnage
- « Formation » : sur les aidants, sur les maladies…
- « Information » : à l'accès aux droits, à la documentation, à la recherche de structure d'accueil ou d'espace d'échange via des plateformes

Ce travail de recueil d'informations demandera une veille documentaire puisqu'il n'est pertinent que s'il est mis à jour régulièrement avec des éléments justes et précis pouvant être communiqués aux familles.

Par ailleurs, nous avons pu constater que **le travail de soutien des proches aidants s'est déployé bien au-delà des Collectifs d'Echanges**. En effet, les réflexions et le travail amorcé par l'équipe a été plus étendu. Avec l'arrivée de la gestionnaire de projet, un nouveau regard a permis une certaine **évaluation et interrogation des pratiques en termes d'accompagnement des familles**. En effet, beaucoup de propositions été faites aux familles et la prise en compte de celles-ci été déjà présente au sein des interventions menées par les professionnelles de l'Equipe Relais. Cependant, les questionnements nouveaux ont permis de **formaliser la prise en compte des proches aidants dans le cadre du suivi des personnes en situation de handicap rare**. Dorénavant dans les rencontres avec les familles nous nous attachons à **favoriser l'émergence des besoins spécifiques du proche aidant** ce qui permet une évaluation de la situation à la fois plus fine et plus complète afin de pouvoir formuler des réponses adaptées. Dans la continuité de cette réflexion, nous nous sommes questionnés sur **notre communication vis-à-vis des familles**. Nous avons décidé de repenser le site internet afin de rendre l'information plus accessible aux familles. Pour ce faire nous avons mis en place des groupes de travail avec les différentes professionnelles de l'ERHR.

En outre, en retraçant l'évolution sur l'année, nous prenons compte de la **temporalité inhérente à la construction de ce projet de mise en place de Collectifs d'Echange Aidants-Professionnels**. L'objectif est bien que **cette construction soit portée par l'Equipe Relais mais se fasse avec les acteurs du territoire et surtout les familles**. Le premier travail a donc été de faire se rencontrer les personnes afin de penser la forme de chaque Collectif en fonction de la thématique. Ce temps est nécessaire afin qu'une base solide et adaptée soit à l'origine de chaque Collectif. De ce fait, fin 2018, les dates des 1ers Collectifs n'avaient pu être posées, les groupes de travail ayant prioritairement travaillé sur la façon dont la thématique devait être abordée et le public ciblé.

En outre, la mobilisation des ressources a pris un temps d'autant plus conséquent que la 1ère thématique choisie : « Comment communiquer avec une personne sourde ayant un ou des handicaps associés ? » a demandé de nombreuses rencontres individuelles avant de pouvoir constituer un groupe de travail. En effet, les principaux acteurs sollicités sont les associations de personnes sourdes gérées et animées par des personnes sourdes elles-mêmes. Chaque rencontre a nécessité de solliciter des interprètes LSF et avait pour objet d'une part de faire connaissance avec chacun d'eux et d'autre part de s'assurer d'une bonne compréhension des objectifs de ce projet. Cette démarche initiale était indispensable afin que la communication au sein du groupe de travail, comprenant plusieurs personnes sourdes et sourdes malvoyantes, soit la plus fluide possible et permette d'être dans une démarche de co-construction.

La 2ème thématique choisie sur la « Communication Alternative Augmentée » (CAA) concerne tous les champs de handicap, tous les âges de la vie, les personnes à domicile ou en institution. Cette thématique impliquait de façon évidente de solliciter le CRA et les acteurs du polyhandicap précurseurs et en expérimentation permanente sur l'adaptation des modalités de communications pour les personnes en difficulté ou ne pouvant s'exprimer oralement. Leur manque de disponibilité aux uns et aux autres nous oblige à repenser la façon d'aborder cette thématique. De par ces rencontres, nous avons pu dégager l'importance d'aborder le versant de « qu'est-ce qui se joue dans la communication ? qu'est-ce que communiquer ? » plutôt que le versant des outils de CAA. En 2019, d'autres rencontres nous permettront de faire évoluer ce Collectif d'Echange qui deviendra « Communication et Langage ».

Perspectives →

Globalement, **une nouvelle dynamique de prise en compte des besoins des proches aidants a pu être formalisée** au sein du travail effectué par l'Equipe Relais. Ainsi, le nouveau site internet restructuré et réécrit sera mis en ligne courant du premier trimestre 2019. En terme

de communication également, plusieurs temps de travail seront nécessaires à la création d'un support servant à communiquer sur le projet et chaque Collectif d'Echange. Il prendra la forme d'un flyer. Il y aura un flyer général de présentation du projet et des thématiques en cours. Ensuite, le même format sera repris mais avec des couleurs différentes et portant les données spécifiques pour chaque Collectif. Ces éléments sont disponibles sur notre site internet.

En ce qui concerne la mise en place de manière opérationnelle des Collectifs d'Echanges, les groupes de travail vont se multiplier donnant lieux à l'organisation du premier Collectif le 5 avril 2019 et un prévisionnel pour 2019 qui est le suivant :

Comment communiquer avec une personne sourde ayant un ou des handicaps associés ?	Collectif d'Echange : 5 avril 2019 à Montpellier
Concernés par le Syndrome Prader Willy : partageons nos idées sur le répit	Collectif d'Echange : 18 mai 2019 entre Montpellier et Nîmes
Narrativité et Résilience	4 sessions proposées sur 1 an pour une douzaine de familles à Montpellier : 22 juin 2019 – 12 octobre 2019 – 8 février 2020 – 6 juin 2020
Communication et Langage	En cours de construction avec l'appui d'établissements ou services dans le champ de l'autisme, du polyhandicap, du sensoriel …
Epilepsie sévère	A construire pour et avec les familles après la 1ère journée de sensibilisation-formation à destination des professionnels sur Nîmes le 11 avril 2019.
Troubles de la communication et du comportement	Démarche conjointe avec l'ERHR Occitanie Ouest pour un Collectif d'Echange ou pour une journée régionale
Personnes âgées dépendantes ou personnes handicapées vieillissantes et handicaps rares	Démarche conjointe avec l'ERHR Occitanie Ouest Repérage des besoins et attentes auprès de structures disposant d'unités expérimentales EEPA et en lien avec MAIA,

Ainsi, **le projet C.E.P.A.P.H.O. va continuer son expansion sur l'année 2019**. Nous devrons créer de nouveaux outils internes nous permettant de tenir à jour l'avancement des Collectifs. Pour la création de chaque Collectif d'Echange plusieurs réunions de travail sont nécessaires. Elles permettent d'aborder la thématique conjointement avec les professionnels du secteur et des familles. **Nous émettons l'hypothèse que cette croisée des regards façonne les Collectifs d'Echange au plus près des préoccupations et des besoins des familles**.

6. ACTION DE GESTION ET D'ADMINISTRATION

6.1- Pilotage du dispositif

Objectifs →

. Organiser des temps de concertation stratégiques avec les partenaires privilégiés de l'Equipe Relais

. Contribuer aux tables de concertation stratégique départementales ou régionales

Réalisations →

COMITE DES PARTENAIRES :

3 mai	4 partenaires présents – 5 excusés
18 décembre	7 partenaires présents – 5 excusés

Le Comité des Partenaires de l'Equipe Relais s'est réuni à 2 reprises en 2018. Ce comité s'étoffe d'acteurs ayant développé des compétences – expériences dans un ou plusieurs champs de handicap rare, venant enrichir le partage des connaissances.

Un travail de **concertation régionale** avec l'ERHR ex MP est à envisager afin de partager des éléments de diagnostics conjoints et d'élaborer une **stratégie régionale commune**. La pilote de l'Equipe Relais a remonté ce besoin auprès du directeur de l'établissement porteur afin que cette dynamique soit portée par l'ADPEP34. Le compte-rendu du dernier Comité de Pilotage évoque également cette attente, approuvée par les partenaires présents.

Doit-on envisager une seule Equipe Relais Occitanie pour une meilleure lisibilité tout en conservant les 2 sites afin de pouvoir poursuivre une couverture sur l'ensemble du territoire et en particulier dans les zones rurales, nombreuses sur l'ensemble de la région Occitanie?

Ce point est d'autant plus important qu'un **rapprochement entre l'ERHR ex LR et le Réseau Maladies Rares est une attente forte de l'ARS**. En effet, les acteurs médico-sociaux, principalement de l'Hérault et du Gard, n'identifient pas clairement la plus-value de ces 2 dispositifs aux missions très similaires sur un même territoire. Si une rencontre entre le Directeur Général de l'ADPEP34 et le Président de l'Association du Réseau Maladies Rares a montré qu'un rapprochement structurel de type groupement de coopération semble prématuré, en revanche un rapprochement géographique souhaité de longue date par les 2 équipes pour penser – élaborer des projets conjoints ou en appui l'un de l'autre, est envisageable.

TABLES DE CONCERTATION :

29 mars	COPIL RAPT piloté par l'ARS Occitanie, en visio à l'ARS Montpellier
4 avril	COPIL projet C.E.P.A.P.H.O. en visio avec ARS Occitanie et ERHR ex MP
23 novembre	*COPIL RAPT piloté par l'ARS Occitanie à Carcassonne (Porteur et Pilote indisponible)*

Bilans →

L'Equipe Relais poursuit ses missions avec un pilotage stratégique non défini avec précision à ce jour par l'établissement porteur et le gestionnaire, dans un contexte de fusion-absorption récent et un nouveau changement de direction prévu pour janvier 2019 soit un 3ème Direction en 4 années d'existence de l'Equipe Relais. Il en dépend la légitimité de l'Equipe Relais, particulièrement dans un contexte territorial où certains acteurs se représentent ses actions comme venant s'inscrire en doublon ou en concurrence du Réseau Maladies Rares.

Perspectives →

Une **implication plus formalisée de l'établissement porteur dans les différentes instances nationales et régionales** permettra à l'Equipe Relais de prendre une **place légitimée** sur un versant institutionnel et **d'être reconnue par l'ensemble des partenaires**.

6.2- Dynamique d'organisation intégrée

Objectifs →

. Participer aux différents espaces de réflexion et de coconstruction organisés par le GNCHR

. Organiser les liens et le fonctionnement de l'Equipe relais en lien avec l'organisation du Dispositif Intégré

Réalisations →

11 et 12 janvier	Réunion inter pilotes en région à Rennes
19 janvier	Comité des Commission
12 février	*Commission 3 (non disponible)*
26 mars	Comité des Commissions + Réunion inter pilotes à Paris
27 mars	Journée nationale des Pilotes – Rencontre avec l'Equipe Nationale
9 avril	COPIL SCIDI
25 juin	Séminaire du DIHR
5 juillet	*Réunion inter pilotes à Paris (non disponible)*

25 septembre	*Commission 3 (non disponible)*
26 septembre	Comité des Commissions
2 octobre	*Réunion inter pilotes à Paris (non disponible)*
	Réunion des coordonnateurs et référents de parcours à Lille
3 octobre	Journée nationale des Pilotes – Rencontre avec l'Equipe Nationale

L'organisation des instances de gouvernance sur le dispositif a pris un nouveau virage dans le cours de l'année 2018 avec une **structuration des 4 Commissions en mode projet par la mise en œuvre de groupe de travail planifiés sur 2019.** La rythmicité des commissions passe donc de 2/an (mai et septembre) avec une coordination via le Comité des Commissions 3x/an (avril, juin et septembre) assurant cohérence et efficience des Commissions et groupes de travail afférents.

Faute de disponibilité, la pilote n'a pas réussi à s'inscrire, en tant que suppléante sur les temps de réunion de la Commission 3 « Former l'ensemble des acteurs » mais a pu soutenir les projets émanant de cette Commission au sein du Comité des Commissions.

Les journées nationales des pilotes ponctuent 2 temps dans l'année, le 1er sur le bilan national du dispositif et le 2ème sur des questions transversales aux Equipes Relais. Les réunions inter pilotes pourront s'organiser dans l'intervalle afin de poursuivre le partage d'informations, expériences innovantes en région, l'analyse de nos process avec des ajustements et une certaine régulation afin d'harmoniser au mieux nos pratiques. Ces réunions restent nécessaires et indispensables car plus proches de l'opérationnalité et de notre réalité de terrain.

Bilans →

La montée en charge de l'Equipe Relais ainsi que des éléments de contexte en lien avec le changement de gouvernance n'ont pas permis à la pilote de s'impliquer autant qu'en 2017 sur l'ensemble des espaces de réflexion et les divers regroupements au niveau national.

Perspectives →

Poursuivre les liens entre les politiques publiques et la déclinaison du dispositif intégré handicaps rares au national et en région. Une **indispensable coopération entre les 2 ERHR d'Occitanie** devra être réfléchie ainsi que les **modalités de rapprochement avec le Réseau Maladies Rares** qui s'étend sur l'ensemble de l'Occitanie, la priorité étant **l'utilité et la cohérence de nos actions spécifiques ou conjointes**.

6.3- Evolution de l'équipe et de sa gouvernance

Objectifs →

. Etoffer les compétences de l'Equipe par des formations

. Recruter un gestionnaire de projet qui aura pour fonction de déployer, en lien avec la pilote, le projet C.E.P.A.P.H.O.

Réalisations →

31 janvier	Formation au SCIDI (en visio) pour la pilote et l'assistante administrative
22 mars	Journée de travail du Réseau RUSH à Montpellier (toute l'équipe)
24 mai	Formation UNIFAF Occitanie « Coordination du Parcours de Soin » à Montpellier (référente parcours)
1er juin	Les enfants porteurs de Délétion 22q11 à Montpellier (assistante administrative)
20 septembre	Formation au SCIDI (en visio) pour la pilote et l'assistante administrative
25 septembre	Les personnes porteuses de la maladie de Huntington à Montpellier (toute l'équipe)
2 octobre	Colloque APJH « Adaptation et évolution de l'offre médico-sociale » à Toulouse (pilote)
22 et 23 novembre	Formation à l'épilepsie sévère par le CNR HR FAHRES à Tain l'Hermitage (pilote et référente parcours)

. **L'une des formations prioritaires pour l'équipe a été le SCIDI** (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré) en plusieurs étapes, la 1ère sur la formation d'Administrateur de l'outil pour la gestion de création de nouveaux utilisateurs, des modifications de droits et de générer un certificat permettant de sécuriser l'accès aux données. Dans un 2nd temps, formation sur les fonctions avancées, notamment les tableaux de bord de suivi des dossiers et des interventions, ainsi que les extractions en vue du reporting pour le bilan national et pour le rapport d'activité de chaque ERHR.

. Les formations sur les maladies rares susceptibles entrainer des situations handicaps rares sont également plébiscitées par l'équipe avec l'espoir de coconstruire à terme des journées conjointes avec le Réseau Maladies Rares et de l'associer au projet C.E.P.A.P.H.O.

. Afin de développer ce dernier, l'**embauche d'un(e) « gestionnaire de projet »** aura nécessité 2 campagnes de recrutement suite à de nouvelles directives données par le Directeur du CESDA34 alors que les 1ers entretiens avaient commencé. Une éducatrice spécialisée rejoindra finalement l'Equipe Relais à compter du 1er octobre 2018 à mi-temps répartis sur 2

jours/semaine, venant soutenir les démarches amorcées par la pilote. Cette jeune professionnelle n'ayant pas d'expérience dans le champ du handicap rare, un certain temps lui a été nécessaire à la fois pour s'approprier l'esprit du dispositif intégré dans sa globalité et sa gouvernance, le contexte local et régional et le fonctionnement propre de l'équipe.

. Enfin, **l'Assistante Administrative est passée définitivement à temps plein** au vu de l'accroissement d'activité (SCIDI, appui logistique et organisationnel pour toutes les actions collectives.

Depuis le début de l'année 2018, la pilote de l'Equipe Relais est sollicitée pour participer aux réunions de directions, du fait de son titre de chef de service de cette équipe.

Elle sera également sollicitée pour toutes les réunions, formations, groupes de travail auxquels les chefs de service de l'ADPEP 34 participent dans un souci de développement d'une culture commune et de cohésion.

8 et 9 février	Formation management commune à l'ensemble des chefs de service des établissements et services de l'ADPEP34 à Montpellier
9 mars	COCAH
15 mars	APP cadres intermédiaires de l'ADPEP34 à Montpellier
19 et 20 mars	Formation management (suite)
17 mai	Formation APP (Analyse des pratiques Professionnelles) commune à l'ensemble des chefs de service des établissements et services de l'ADPEP34 à Montpellier
18 mai	COCAH
21 juin	APP
28 septembre	Temps de travail avec les chefs de service et la Dir Adj CESDA34 sur le DUS (Document Unique de Subdélégation)
12 octobre	Temps de travail sur le DUS
16 octobre	COCAH
18 octobre	APP
8 novembre	Formation sur les entretiens professionnels par le CREAI pour les chefs de service des établissements et services de l'ADPEP34
16 novembre	Temps de travail sur le DUS
30 novembre	Temps de travail sur le DUS
10 décembre	Présentation du Projet Associatif
13 décembre	APP
14 décembre	Temps de travail sur le DUS

Bilans →

Les formations auxquelles ont participé les membres de l'équipe ont surtout porté sur le **besoin d'évoluer sur l'appropriation et la manipulation des outils utilisés pour le suivi des situations**. La gestionnaire de projet n'a pas pu y être associée du fait de son arrivée tardive dans l'année sur l'Equipe Relais mais le transfert des connaissances au sein de l'équipe lui a permis d'intégrer peu à peu les éléments qui lui seraient nécessaires.

La nouvelle gouvernance a impacté le temps de présence de la pilote sur l'Equipe Relais avec une période particulièrement délicate entre septembre et décembre 2018 qui a généré de nombreux allers-retours entre le Siège de l'ADPEP et le CESDA concernant la mise en place au 1er janvier 2019 d'un changement de période d'acquisition et de prise des congés, valable pour tous les établissements et service de l'Association.

Perspectives →

Les besoins de formations spécifiques à l'activité de l'Equipe Relais sont toujours présents. Nous avons notamment sollicité auprès de notre établissement porteur une « ***formation de formateur*** » pour l'équipe qui serait **particulièrement appropriée dans le cadre du projet C.E.P.A.P.H.O.** ainsi que pour toutes les actions de sensibilisation et autres journées que nous animons.

LES ENJEUX :

Une particularité sur le territoire Languedoc Roussillon est la présence d'une équipe relais handicap rare et d'un réseau maladie rare. Le projet est un rapprochement géographique en partageant les mêmes locaux début 2019.

Le dispositif des équipes relais est innovant : il n'a pas vocation à accompagner de situation sur le long terme mais à trouver des solutions pour éviter toute rupture de parcours.

La démarche de la réponse accompagnée pour tous initiée par les politiques publiques prévoit une réponse à tous les parcours, pour tous types de handicaps.

L'objectif de cette démarche, est de ne laisser personne en rupture de parcours, quel que soit le handicap.

A partir d'un soutien associatif, ne pourrions-nous pas proposer d'étendre les missions de l'équipe relais en initiant une plateforme handicap et maladie rare ?

Cette plateforme constituée d'un réseau associatif et sanitaire du territoire pourrait ainsi répondre à des besoins prenant en compte tout type de handicap, tout degré de sévérité.

L'action de l'équipe relais serait ainsi plus efficiente et améliorerait les résultats concrets allant dans le sens d'une réponse accompagnée pour tous.