Rapport d'activité
Rapport Budgétaire
Comptes administratifs
2019

E R H R

Équipe Relais Handicaps Rares

Languedoc-Roussillon

Rapport d'Activité et budgétaire

59 avenue de Fès – Bât A, 34090 Montpellier
04 67 02 81 86

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

Pilote : Isabelle ROBIN

Référente Parcours : Sophie MENU / Elisabeth HERRMANN

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

Assistante Administrative : Agnès GAVOILLE

SOMMAIRE

Introduction **1**

1- ACTIONS A CARACTERE INDIVIDUEL **3**

1.1- Nombre de situations suivies 3

1.2- Caractéristiques des situations suivies 5

1.3. Origine des demandes 9

1.4 Traitement des demandes et types de réponses apportées 10

2- FORMALISER LES SAVOIRS, LES SAVOIR-FAIRE ET GERER LES CONNAISSANCES **15**

2.1- Ressources identifiées - Besoins repérés 15

3. ANIMER LES RESEAUX ET ACTIONS COLLECTIVES **17**

3.1- Actions collectives 17

3.2- Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré 18

3.3- Transfert de Connaissances et de Compétences 21

4. FACILITER L'INFORMATION ET LA COMMUNICATION **23**

4.1- Communication autour du handicap rare – Site internet 23

4.2. SCIDI (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré) 25

5- DEVELOPPER LA FORMATION 27

5.1. Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles 27

5.2- Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise 32

6- ACTION DE GESTION ET D'ADMINISTRATION **37**

6.1- Pilotage du dispositif 37

6.2- Dynamique d'organisation intégrée 38

6.3- Evolution de l'équipe et de sa gouvernance 39

ANNEXES **42**

Introduction

L'année 2019 a débuté avec l'arrivée d'un nouveau directeur sur le CESDA[34], porteur de notre Equipe Relais. Il a dû s'approprier le fonctionnement d'une institution où les dispositifs sont nombreux et cette entité Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon dont les missions et le fonctionnement sont « satellites » à celles du CESDA[34].
Avoir une lecture du Dispositif Intégré Handicaps Rares dans toutes ses dimensions : locale, régionale et nationale demande du temps et une prise de recul qui aura nécessité l'année entière. Il s'est agi de comprendre les missions de cette équipe, ses modalités spécifiques d'intervention auprès des familles, des acteurs du territoire ainsi que tous les enjeux autour de la construction du 3ème schéma handicaps rares en lien avec les travaux nationaux (évolution de l'offre, Serafin PH, Réponse Accompagnée Pour Tous) et les autres plans en cours (PNMR3 2018-2022, 4ème Plan Autisme 2018-2022...). Pour autant, l'investissement du porteur au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares reste à construire et suit à distance la dynamique de l'ensemble des porteurs d'équipes relais qui se sont mobilisés pour qu'un 3ème schéma soit élaboré avec des propositions concrètes.

L'année 2019 a été marquée par un certain nombre de mouvements pour l'Equipe Relais.
Le premier mouvement se situe sur un plan géographique avec notre emménagement au sein de La Maison des Réseaux dans le quartier Malbosc (sur le même site que la MDPH 34) et qui acte un rapprochement significatif avec le Réseau Maladies Rares.

Le deuxième est inhérent à la vie institutionnelle également faite de changements, de renouveaux. La référente parcours, présente depuis la création de l'Equipe Relais, quittera l'équipe pendant l'été après un long temps d'absence et la chargée de mission sur le soutien aux aidants laissera son mi-temps au sein de l'Equipe Relais à la rentrée de septembre.
L'équipe a donc fonctionné avec un effectif très réduit pendant quelques mois (avril à septembre) qui freinera quelque peu le développement de nouveaux collectifs d'échange dans notre projet de soutien aux aidants mais ne nous empêchera pas de poursuivre les actions initiées. Et nous engagerons des projets de formation pour 2020.

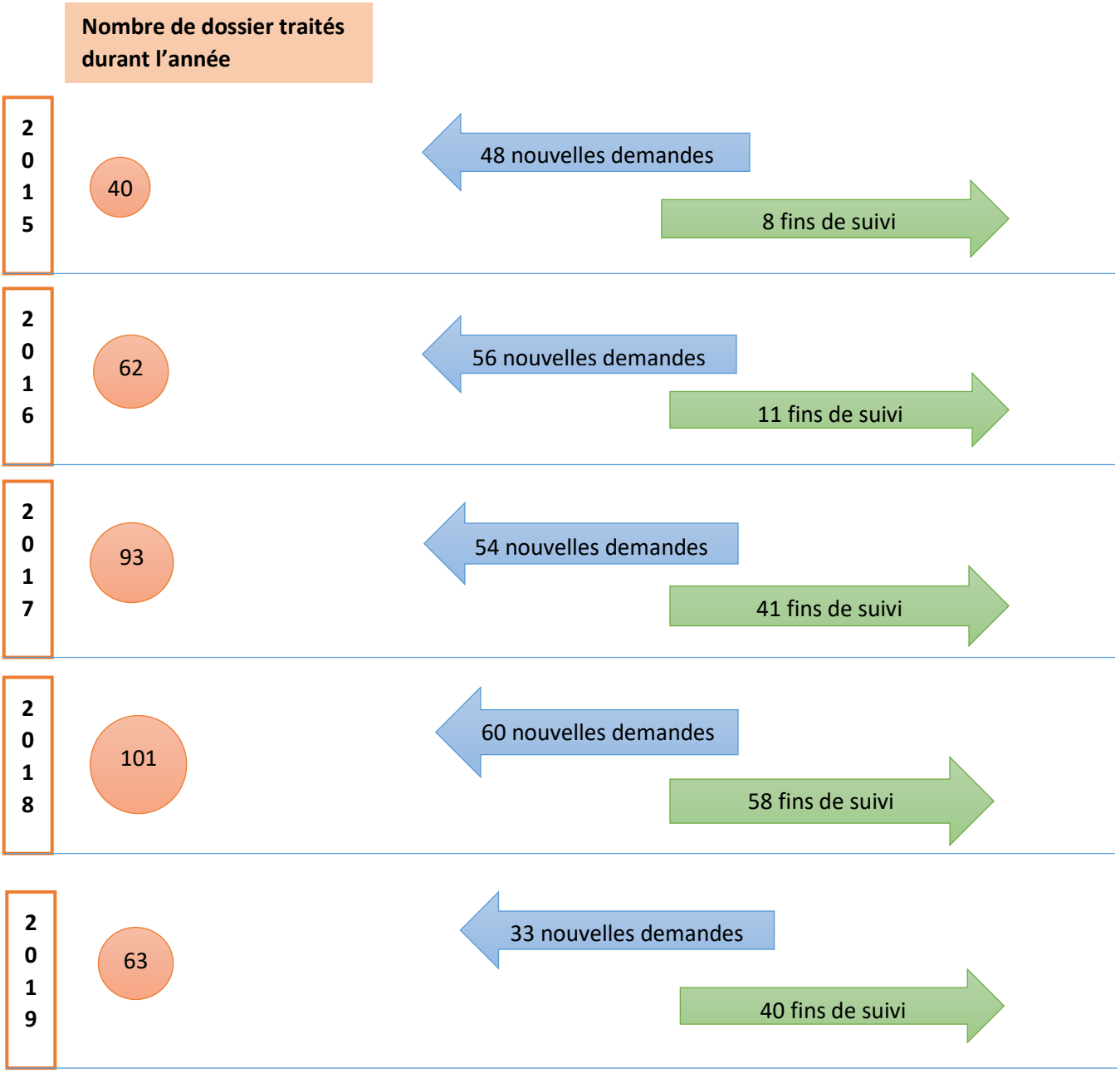
Cette année 2019 a également été signe d'une dynamique de travail toujours plus active entre les 2 Equipes Relais d'Occitanie par le biais du C.E.P.A.PH.O. (Collectif d'Echange

Professionnels Aidants de Personnes Handicapées en Occitanie) et d'une volonté de monter en compétence sur l'animation de tous ces temps collectifs.

Et au niveau national, les Pilotes d'Equipes Relais initieront également une nouvelle dynamique avec la volonté d'amplifier la dynamique du réseau avec des projets partagés entre Equipes Relais pour appréhender les enjeux autour de la « complexité » qui anime chacune de nos actions. Développer une culture « handicaps rares » entre l'équipe et son réseau, la posture du pilote et celle du porteur.

1- ACTIONS A CARACTERE INDIVIDUEL

1.1- Nombre de situations suivies

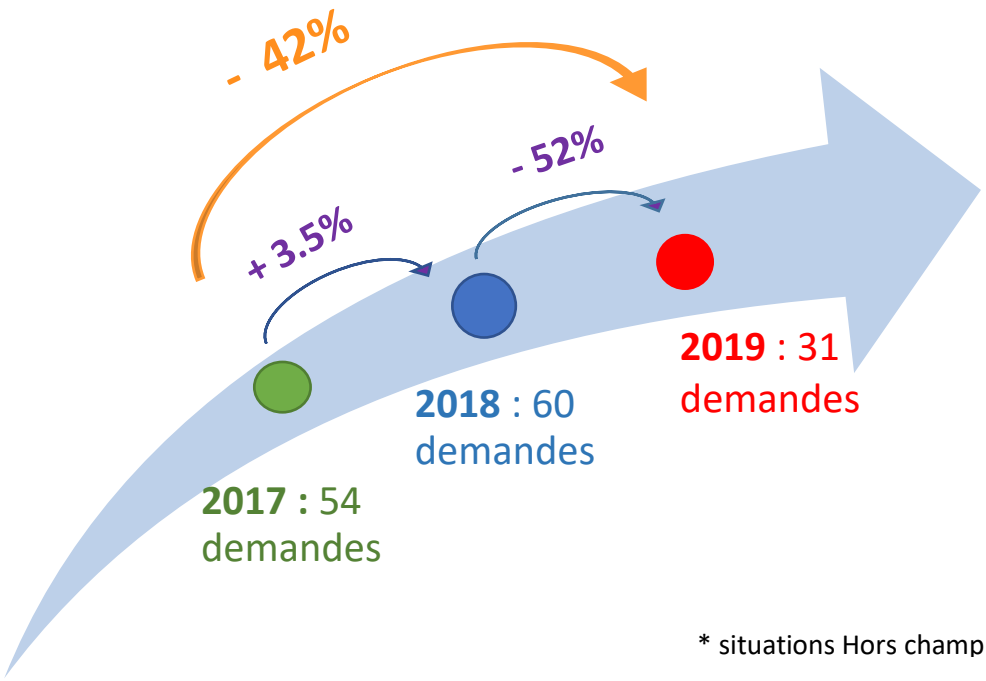


Nous observons en 2019 une **baisse conséquente des nouvelles demandes** sur l'Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon : 33 dont 3 hors champ et pour 7 d'entre elles des réinterpellations de situations déjà connues de l'ERHR. Il nous semble que cette baisse est à rapprocher de **divers facteurs** : d'une part de la **focalisation de notre activité sur les actions collectives** que nous déployons à l'attention des aidants et d'autre part sur une **moindre sollicitation des ESMS**. En effet, un certain nombre d'entre eux ont pu bénéficier de

sensibilisation ou formation leur permettant de poursuivre leur accompagnement auprès des situations les plus complexes en ayant consolidé ou renforcé leurs compétences.

Les 63 situations suivies montrent que certains accompagnements de 2018 ont nécessité un suivi dans la durée malgré un nombre conséquent de fin d'accompagnement par l'ERHR qui a repris sa régularité dans la fermeture des dossiers pour lesquels le plan d'action a pris fin.

Évolution des nouvelles demandes* 2017



* situations Hors champ HR et non traitées

Il nous semble également que la **lisibilité de notre dispositif reste bonne** car nous n'avons que très peu de sollicitation hors champ handicap rare. Néanmoins, nombre de situations émargeant sur la double identification handicap rare/maladie rare sont orientées vers le Réseau Maladies Rares (RMR). En effet, la notion de rareté dans les maladies rares est plus facilement identifiable que la notion de rareté dans le champ du handicap et dans tous les cas la légitimité du sanitaire reste toujours supérieure à celle du médico-sociale. Notre volonté de pouvoir mieux connaitre les situations handicap rare relevant et suivies par le RMR et des solutions ayant pu se construire, n'a pas trouvé écho à ce jour. Nos feuilles de route et priorités sont bien différentes ce qui ne facilite pas un travail croisé entre nos deux équipes.

1.2- 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

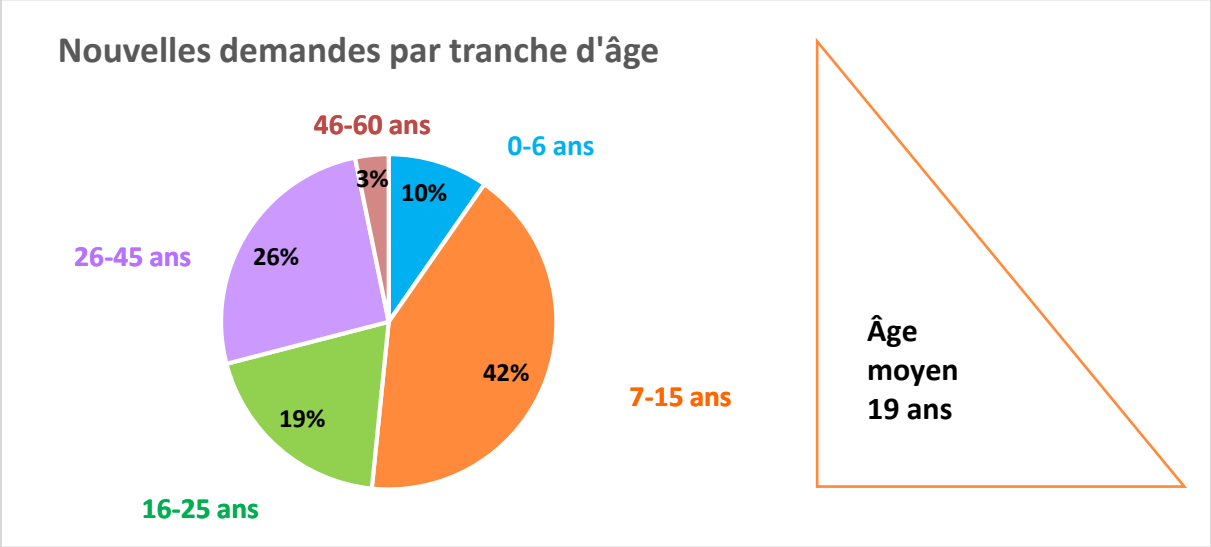
. Repérer l'évolution des demandes et être mieux repéré par les familles et les professionnels

Analyse →

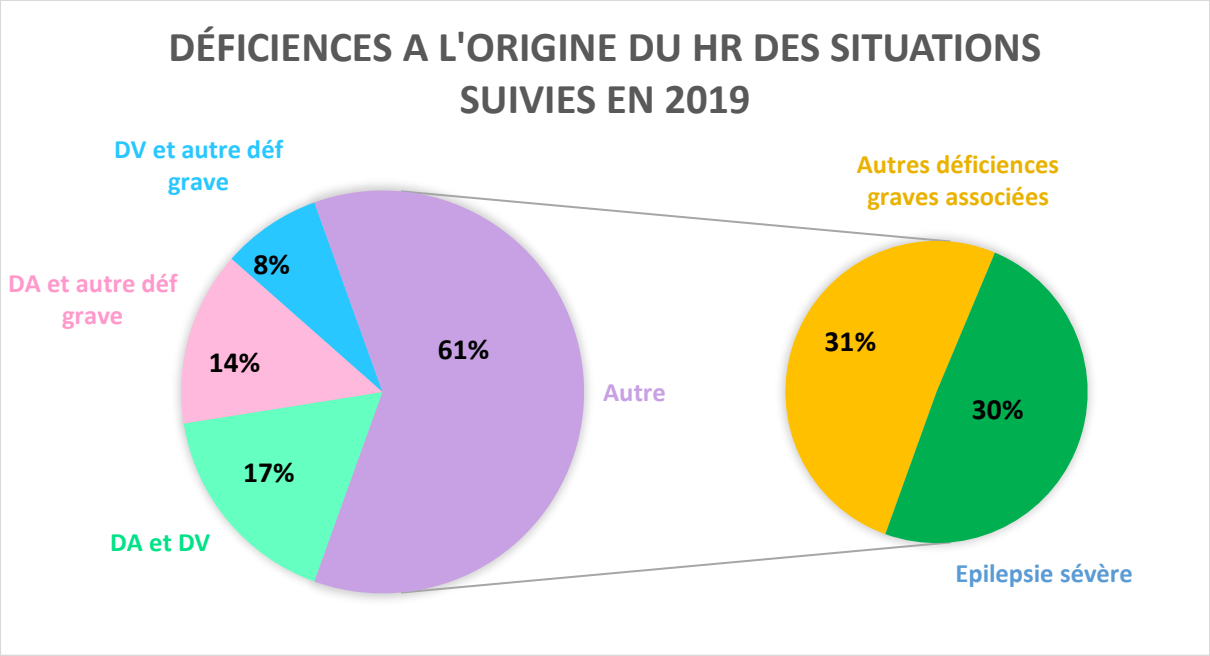
. En 2018, l'âge médian (22 ans) est strictement identique à celui de 2018, avec une forte proportion de jeunes enfants entre 7 et 15 ans tout en gardant une proportion de près de 2/3 des situations ayant moins de 25 ans. Nous sommes donc principalement sollicités pour des interventions auprès de jeunes en âge d'être scolarisés et/ou de bénéficier d'une structure adaptée et ce sont souvent les **phases de transition qui posent difficulté** :

- Fin de scolarisation en maternelle
- Fin de prise en charge CAMSP
- Déménagement avec changement de département ou de région
- Passage à l'adolescence
- Transition vers la vie adulte

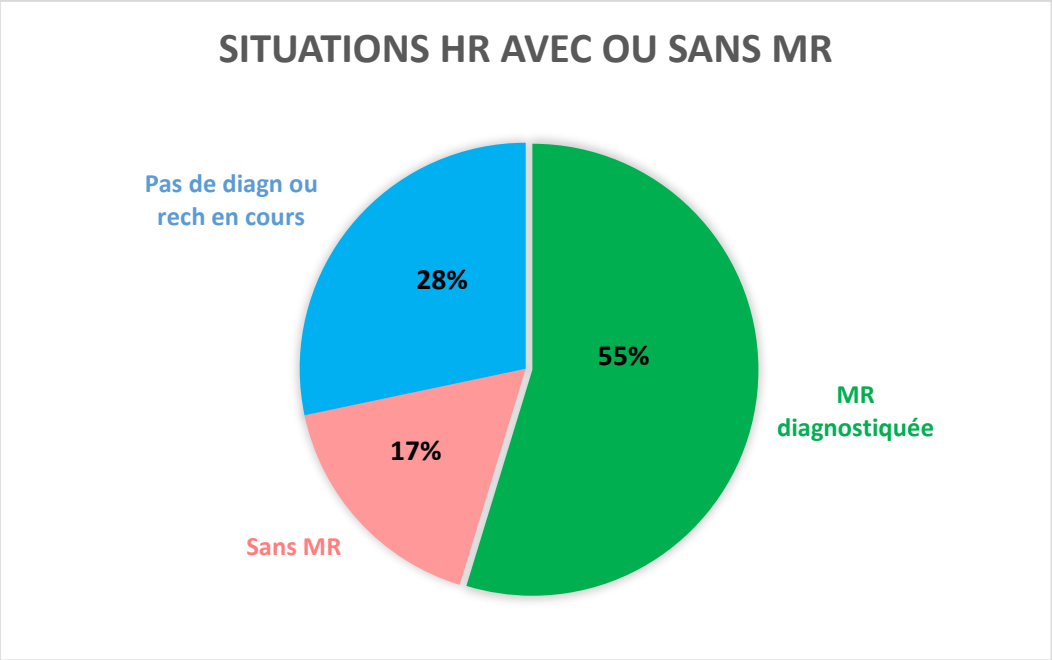
L'objectif est de construire une réponse ajustée aux besoins et attente de la personne et de son entourage, en anticipant autant que possible les ruptures de parcours lorsque nous sommes sollicités en amont et en articulation avec le cadre de la *Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT)*.



. Dans les nouvelles demandes sur l'année 2019, la **5ème catégorie de Handicaps Rares** regroupant les déficiences graves associées à une affection grave ou évolutive reste majoritaire et **devient un peu plus importante chaque année**. Cette augmentation s'explique par une proportion croissante de situations à composante épilepsie sévère et une régression globalement des situations aux affections sensorielles graves.



Cela a également pour retentissement une augmentation des situations suivies concernées par une **maladie rare : 55% avec diagnostic et 28% sans diagnostic posé ou en cours de recherche.** Notre volonté de nous articuler avec le Réseau Maladies Rares a donc toute sa pertinence au regard de ces chiffres et bien que nous soyons parfois dans des regards croisés entre nos deux équipes sur certaines situations, cela mériterait d'être plus formalisé et systématisé.



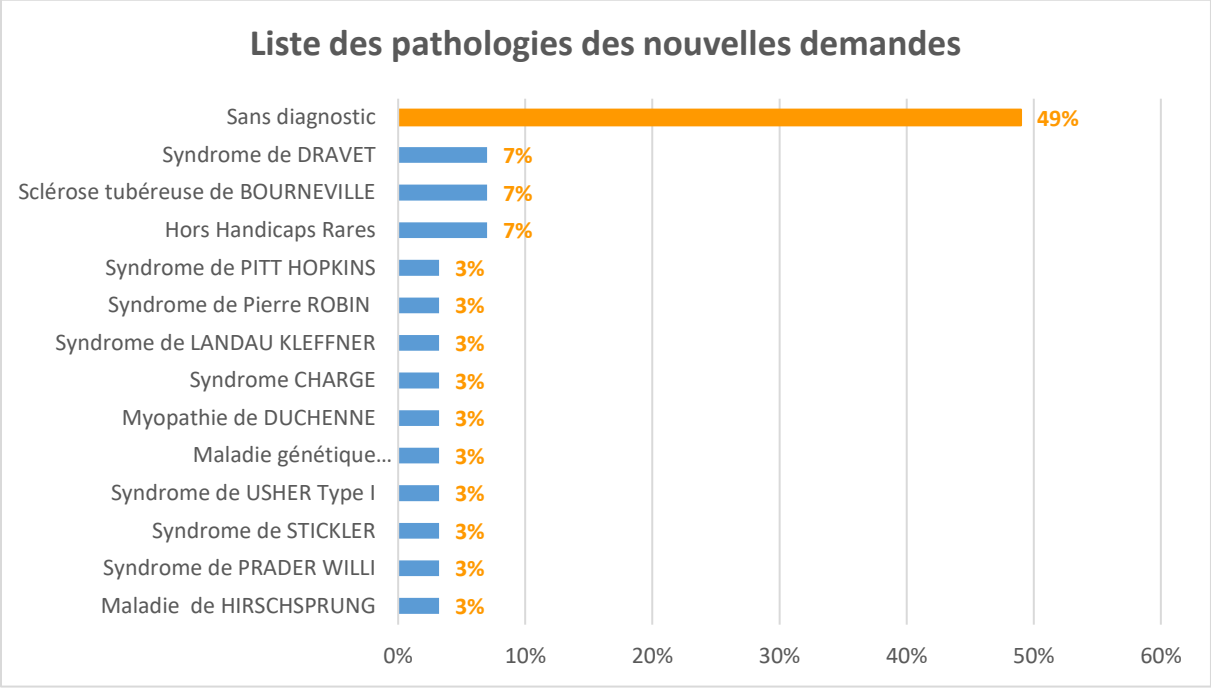
Les données sur les pathologies sont recueillies principalement dans l'objectif d'avoir une lecture la plus pertinente possible au regard des retentissements dans la vie quotidienne et des capacités préservées. Le médecin de l'Equipe Relais nous apporte un éclairage clinique en fonction des éléments qui nous sont transmis.

Certaines maladies rares ou syndromes sont identifiés de façon récurrente par l'ensemble des Equipes Relais comme des **pathologies entraînant très fréquemment voir systématiquement des situations de handicap rare**.

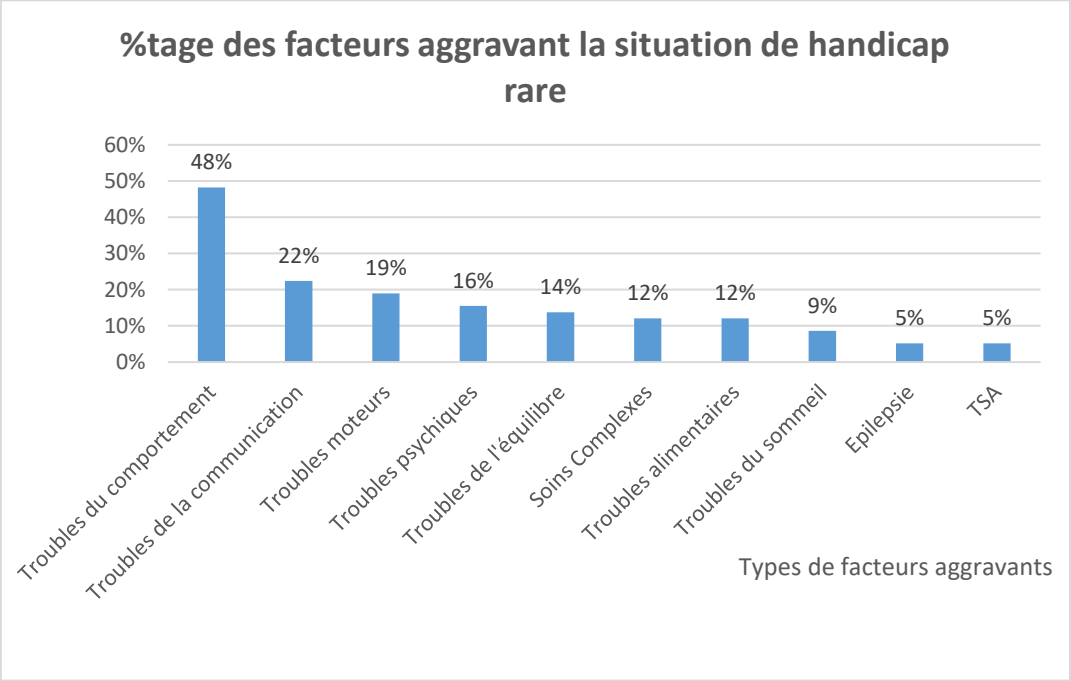
Les maladies rares étant très nombreuses (8000 environ identifiées), nous en rencontrons chaque année de nouvelles dans des proportions variables d'une Equipe Relais à l'autre.

Maladie rare (*ou syndrome*)	%	**Autre maladie rare**	**%**
CHARGE	2%	*NSP*	39%
Prader-Willi	4%	*NON*	13%
Usher I	2%	*Sclérose tubéreuse de Bourneville*	7%
Usher II	6%	*LENNOX GASTAUT*	4%
Wolfram I	6%	*Epilepsie sévère (sans autre précision)*	4%
Autre	80%	*Neurofibromatose type II*	4%
Total	**100%**	*Syndrome de Dravet*	4%
		Maladie de HIRSCHPRUNG	2%
		Syndrome PCDH19	2%
		Syndrome de PITT HOPKINS	2%
		Rubéole congénitale	2%
		X Fragile	2%
		Cérébrolésé	2%
		Syndrome du double cortex	2%
		Diagnostic en cours	2%
		LANDAU KLEFFNER	2%
		Alpha-mannosidose	2%
		Leucodystrophie	2%
		Total	**100%**

La liste des pathologies des nouvelles demandes 2019 par rapport à celle de 2018 l'illustre parfaitement dans les 2 graphiques suivants.



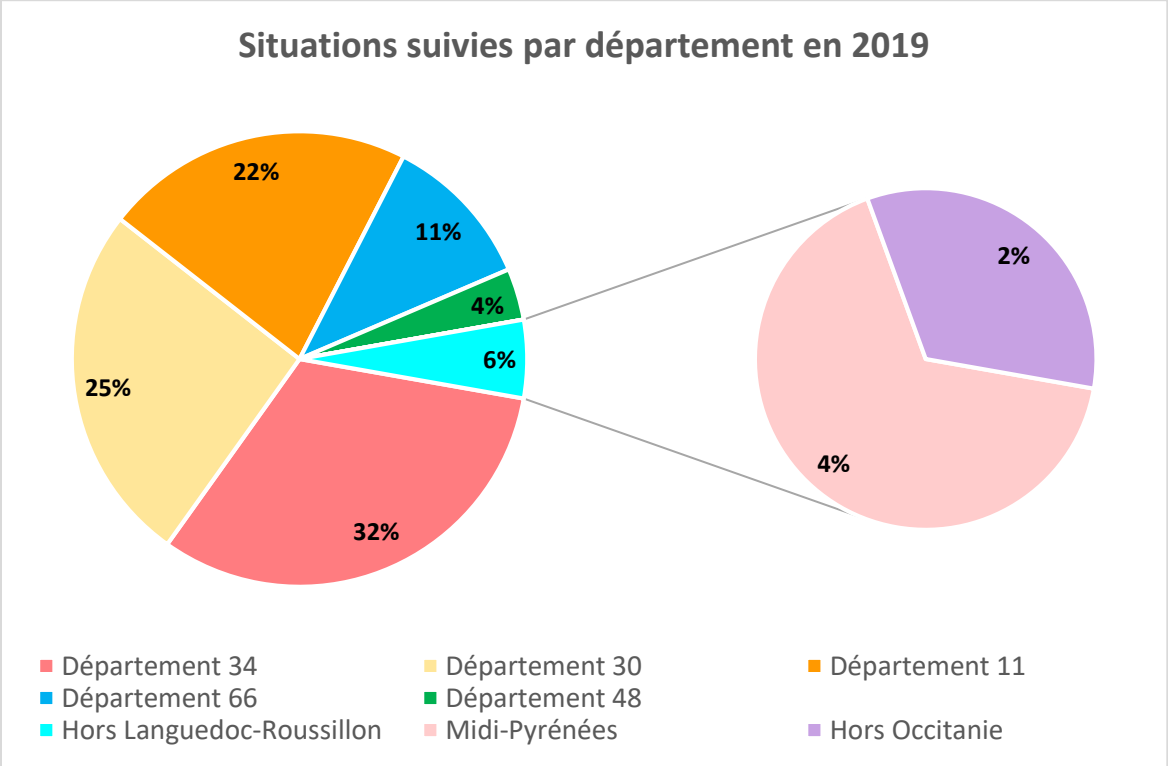
Ces pathologies et leurs retentissements traduisent la complexité notamment au travers des différents **facteurs aggravant la situation**. La proportion de personnes manifestant des **« troubles du comportement » ou « comportements défis »** ne cesse de croitre (48% en 2019 contre 41% en 2018) ainsi que les personnes ayant des **troubles de la communication**. Ces deux facteurs sont des **indicateurs que nous traiterons lors de notre journée régionale programmée pour le 2ème semestre 2020**.



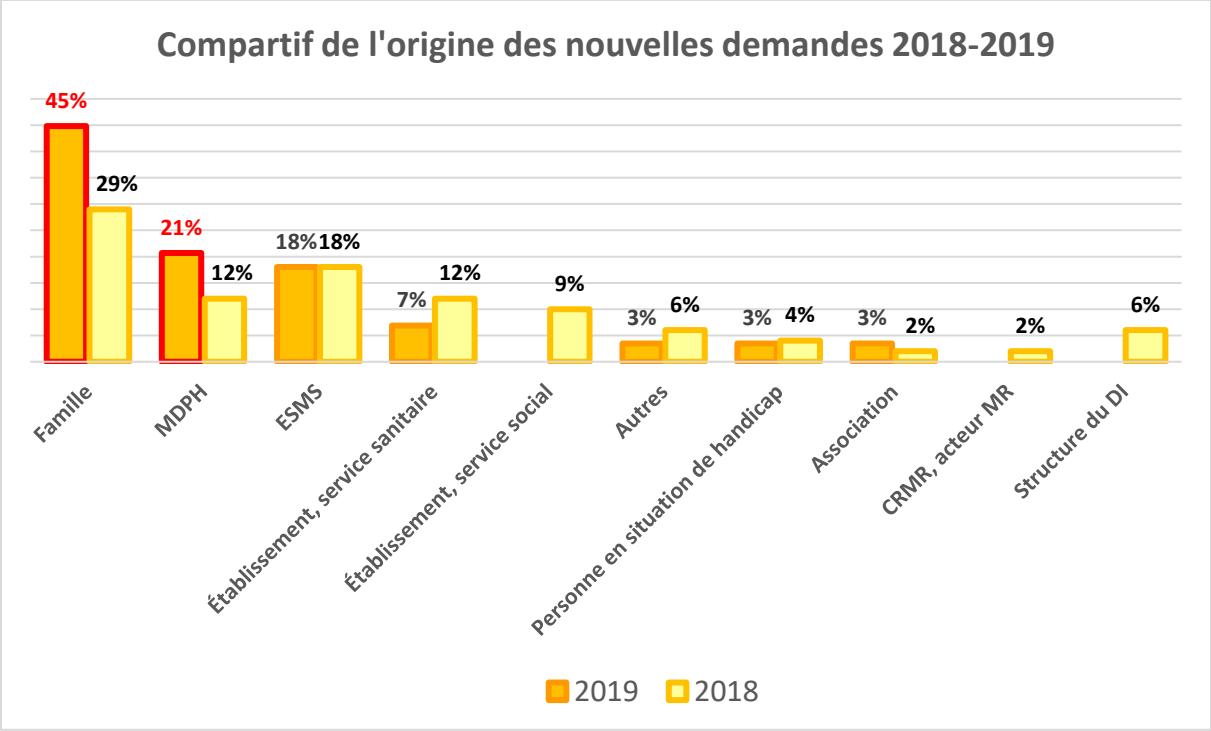
1.3. Origine des demandes

. Concernant la répartition des nouvelles demandes par département, elle correspondait jusqu'en 2018 aux densités de population par territoires. Nous constatons en 2019 que le **partenariat actif avec la MDPH de l'Aude**, qui nous associe à un grand nombre de Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) dans le cadre de la RAPT, modifie ces données dans des proportions significatives doublant le nombre de situations suivies sur ce département. Et nous avons toujours quelques situations qui sont traitées régionalement avec nos homologues en Occitanie Ouest ainsi que quelques sollicitations de personnes hors Occitanie qui anticipent un déménagement vers notre territoire et nous interpellent pour obtenir des informations sur l'organisation de l'offre en Occitanie et parfois pour préparer un emménagement dans notre région.

. Notre participation à un certain nombre de GOS dans l'Aude se retrouve également dans l'origine des demandes dont **21% proviennent des MDPH contre 12% l'année dernière** sachant qu'en dehors de la MDPH de l'Aude, nous sommes finalement peu sollicités par les autres MDPH du territoire.



Mais ce que nous retiendrons principalement en 2019, c'est **l'augmentation significative des demandes provenant directement des familles** (**45% contre 29% l'année dernière**). Plus d'1/3 des demandes sont des interpellations directes, orientées par un ESMS, un médecin hospitalier, une association, par d'autres familles ou en découvrant notre site internet lors des multiples recherches qu'ils effectuent pour trouver des réponses. Le sanitaire interpelle finalement peu notre Equipe Relais en direct, préférant peut-être que le patient ou son responsable légal effectue la démarche, les autres sollicitations restant stables d'une année sur l'autre.



1.4 Traitement des demandes et types de réponses apportées

Objectifs →

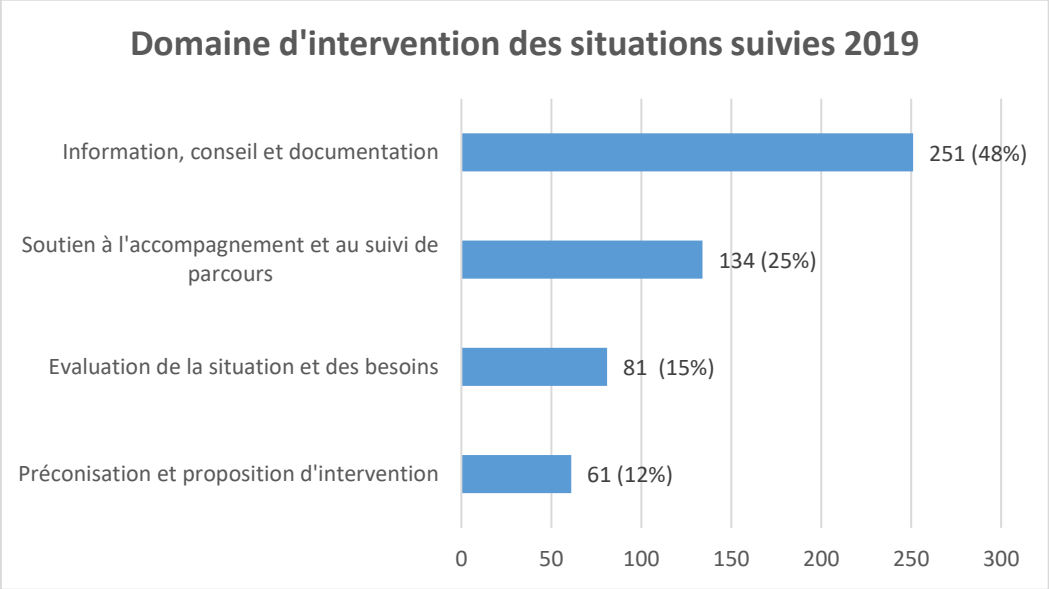
. Apporter un appui dans la construction des réponses aux besoins des personnes concernées pour toute sollicitation concernant une personne en situation de handicap rare

. Rendre lisible les domaines d'intervention pour lesquels l'ERHR est la plus sollicitée

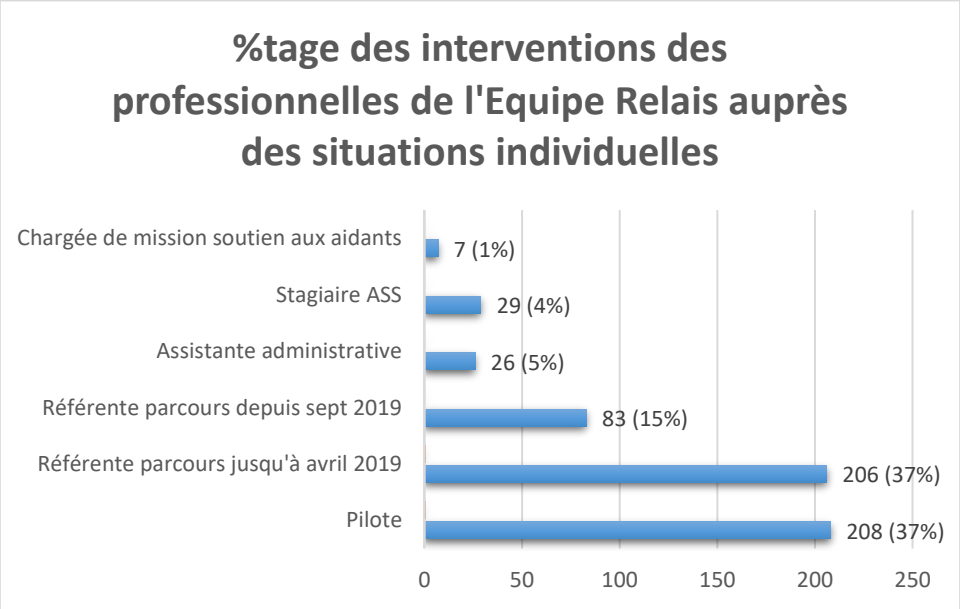
Analyse →

. L'**information** auprès des personnes, de leur entourage et des professionnels reste logiquement le **domaine d'intervention le plus important** car il est la **porte d'entrée dans notre dispositif**.

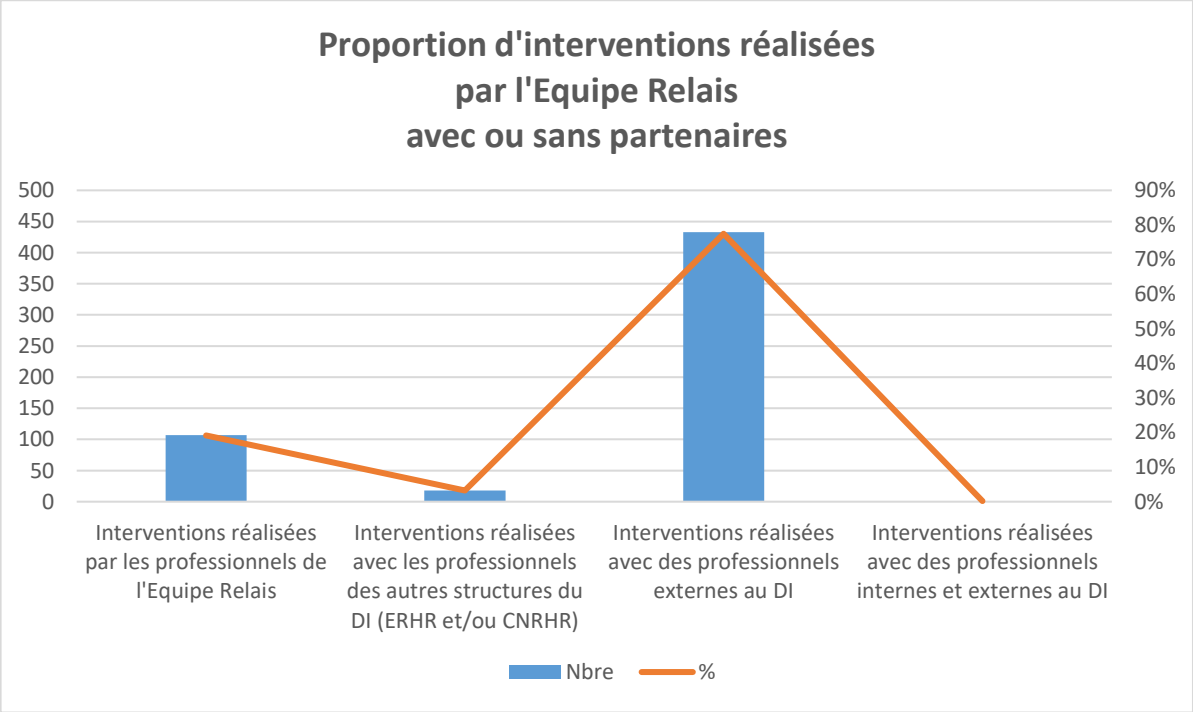
Le **soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours** (ou appui à la coordination) est le **2ème domaine pour lequel nous intervenons le plus fréquemment** et qui est le plus chronophage pour toutes ces situations très complexes pour lesquelles nombre d'entre elles ne trouvent pas de solution satisfaisante en termes de volume de prise en charge. Les réponses séquentielles sont de plus en plus fréquentes et les familles cherchent à obtenir d'autres types d'interventions spécialisées et/ou sont en demande de répit.



. Les suivis ne pouvant pas être interrompus, la pilote de l'Equipe Relais a dû fortement se mobiliser sur les situations pendant 6 mois (avril à septembre) afin d'assurer la continuité. Cela explique le grand nombre d'intervention la concernant avant que la nouvelle référente de parcours prenne son poste en septembre 2019.

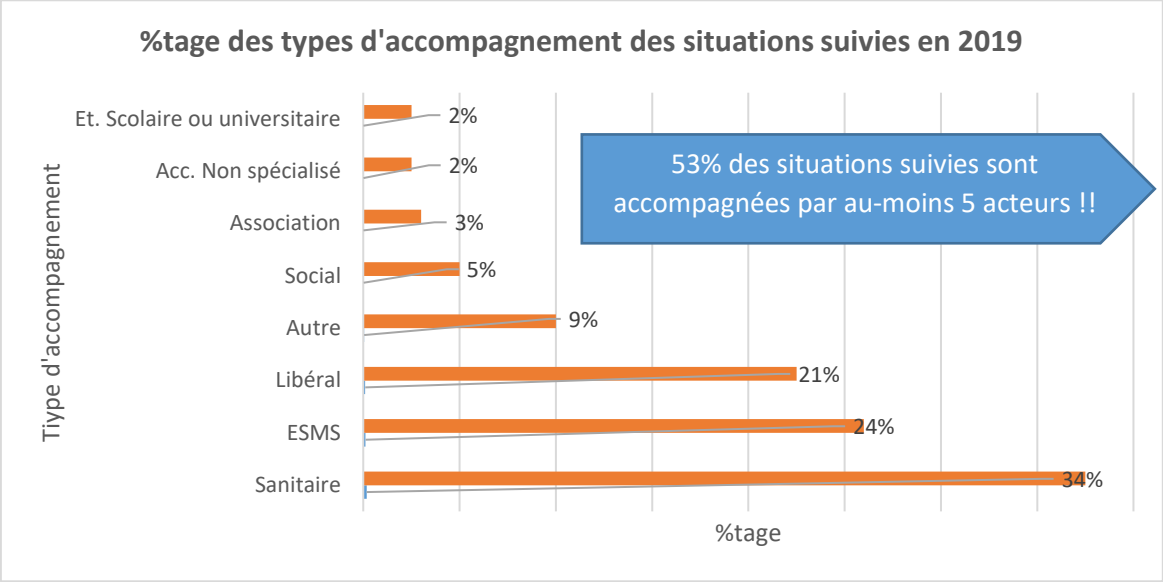


Toutes ces **interventions s'articulent pour une majorité d'entre elles avec l'intervention de multiples acteurs**. Ces acteurs sont parfois en lice au moment où nous sommes interpellés et nous pouvons être amenés à les mettre en lien avec d'autres partenaires afin de venir soutenir l'accompagnement et offrir une réponse plus adaptée à des besoins très singuliers pour lesquels des interventions complémentaires sont nécessaires. Dans un souci de **subsidiarité**, nous privilégions toujours l'intervention des partenaires de proximité. C'est principalement dans le champ de l'épilepsie que nous avons dû interpeller un partenaire au sein du Dispositif Intégré (DI) Handicaps rares : le Centre Nationale de Ressource Handicap Rare (FAHRES) car nombre de ces situations sont complexes et demandent un étayage important. Elles nécessitent également une montée en compétence des équipes en l'absence d'établissement spécialisé en Languedoc Roussillon mais ce sujet sera traité dans le chapitre sur la formation.



En 2018, nous avions noté que plus d'1/4 des situations étaient accompagnées par au moins 5 acteurs. En 2019, ce sont **53% des situations qui ont plus de 5 acteurs** (parfois jusqu'à 10) entre le médecin traitant, les différents médecins spécialisés, les intervenants au quotidien, les éventuelles rééducations et associations ou temps d'inclusion dans des lieux de droit commun.

Cela **implique une très grande coordination** qui **explique l'épuisement des familles** et le **besoin** que des dispositifs comme le nôtre vienne instaurer un **appui à cette coordination** avant qu'une certaine stabilité et **relai par un acteur principal soit mis en place**.



Dans les **situations d'épilepsie sévère**, du fait d'une surveillance médicale indispensable, de la lourdeur du parcours de soin et de la difficulté à trouver des solutions d'accompagnement, cela **nécessiterait la création de « référent parcours santé »** comme l'AFM a pu le mettre en place pour l'accompagnement des situations atteintes de maladies neuromusculaires avec un suivi de proximité, au même titre que les gestionnaires de cas des MAIA pour les situations les plus complexes de personnes de plus de 60 ans. Le Pr RIVIER nous encourage à le mettre en place mais l'Equipe Relais n'a pas les moyens suffisants à l'heure actuelle pour y répondre sur l'ensemble du Languedoc Roussillon. Néanmoins, cette idée fort pertinente et intéressante devra être étudiée.

Bilan →

Le **nombre croissant de situations avec maladies rares** nous renforce dans notre volonté de **renforcer notre travail avec le Réseau Maladies Rares**. Nos gouvernances ne se connaissent pas, ne se croisent pas et le niveau opérationnel ne peut pas répondre à lui seul à une nécessité d'optimiser une offre qui s'est construite de manière concurrentielle. Et pourtant, le sanitaire est de plus en plus présent dans les situations que nous suivons. Il sollicite ou plus souvent oriente vers l'Equipe Relais, reconnaissant notre capacité à accompagner ces personnes et leurs proches.

L'année 2019 montre que notre Equipe Relais s'oriente **de plus en plus vers le suivi de situations d'épilepsie sévère** bien que régulièrement sollicitée pour **bien d'autres situations de handicaps complexes**. L'ensemble de ces situations se rejoignent dans la complexité à construire des réponses couvrant l'ensemble des besoins de la personne en situation de

handicap rare. Pour autant, la majorité de nos interventions s'effectue avec les acteurs du territoire, hors Dispositif Intégré (DI) ce qui montre que la dynamique réseau facilite la mise en lien et la coopération.

Perspectives →

Notre forte mobilisation autour des situations handicaps rares nous a amené à construire des actions de formation et nous devrions également être **impliqués dans le projet NEXTHEP** (Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec EPilepsie) porté par le Centre National de Ressource FAHRES qui a pour finalité de consolider les parcours. Ce projet va nécessiter l'implication des régions retenues dont l'Occitanie. Dès début 2020, nous allons proposer l'analyse de situations à composante épilepsie sévère qui nous paraissent emblématique en matière de parcours dans l'étude monographique qui doit être réalisée.

La création des **Unités de répit Occitanie** devrait permettre de proposer des solutions ponctuelles dans l'année pour ces situations qui ne bénéficient pas d'un accompagnement médico-social. Malheureusement, **sur l'ensemble des situations suivies en 2019**, près d'un tiers d'entre elles sont en demande de répit mais **seules 3 d'entre elles relèvent du cahier des charges** défini dans le cadre de ces Unités de Répit. Pourtant, nous sommes **régulièrement sollicités par les familles pour du répit**, y compris des parents dont les enfants sont accueillis à temps plein la journée et qui souhaiteraient sur leurs temps de week-end, vacances **faire autre chose que du nursing, des soins** … pouvoir juste bénéficier de leur rôle de parent auprès de leur enfant.

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

2.1- Ressources identifiées - Besoins repérés

Objectifs →

. Actualiser nos connaissances des ressources d'étayage à l'animation réseau du territoire, aux situations individuelles et à leurs proches aidants

. Identifier les actions de soutien des proches aidants, participer aux études et réponses existantes

. Diffuser les offres de répit pour les proches aidants et capitaliser les besoins non couverts

Réalisations →

. L'Equipe Relais a rencontré en 2019 un certain nombre d'acteurs, principalement à l'initiative de l'Equipe Relais soit en lien avec la démarche de construction d'une réponse adaptée à une situation individuelle soit dans la recherche d'un partenariat pour la réalisation d'une action collective.

Le tableau ci-dessous retrace exclusivement des **rencontres en lien avec des situations individuelles**. Tous les temps de groupe de travail des actions collectives étant retracés dans le chapitre sur « *La Dynamique Réseau* » et celui sur « *Développer la formation* ».

11 janvier	MAS Aigues Marines
16 janvier	MAS Montfloures (34)
17 janvier	IME Rochebelle
22 janvier	FLE Beaurevoir (34)
25 mars	EHPAD L'Ostal du Lac (34)
18 avril	MAS Embruns (66)
	MAS Fil Harmonie (66)
23 mai	FAM Bois des Leins (30)
11 sept	CSRE Lamalou Les Bains (34)
12 sept	ESS école primaire Sainte Geneviève.
27 sept	Service d'algologie et de soins palliatifs pédiatriques du CHU de MTP
21 oct	PCPE Gard (UNAPEI 30)
5 nov	MAS Les Aigues Marines
18 nov	*RDV téléphonique, habitat collectif association équipollence.*
26 nov	Coloc'autisme, Saint Gély du Fesc.
20 nov	SEA SEV Perpignan

Il est à noter la poursuite de nos **temps de coordination entre les 2 Equipes Relais d'Occitanie**, principalement concernant notre projet C.E.P.A.P.H.O.

Enfin, concernant l'offre de répit, l'IJA de Toulouse, porteur de l'Equipe Relais Midi Pyrénées a répondu à l'appel à projet concernant la création de 2 Unités de Répit en Occitanie. L'ADPEP34, gestionnaire de l'Equipe Relais Languedoc Roussillon, s'est associée à cette réponse. L'Equipe Relais LR a été fortement sollicitée pour des lettres d'intention qui n'ont pas pu être honorées. Cette **situation de mise en concurrence de l'ERHR** via l'ADPEP34 avec les acteurs du territoire a un **impact délétère pour le travail partenarial de l'ERHR** mais n'empêchera en rien l'orientation des situations vers ce dispositif de répit pour celles qui peuvent en relever. Le projet CEPAPHO sera également ressource pour ces Unités de Répit.

Bilans →

Le repérage des ressources n'est plus abordé sous le même angle que les années précédentes. Nous privilégions de plus en plus le **repérage de ressources hors champ du handicap**. Nous essayons de démultiplier les rencontres sur des ESS afin d'être repérés par les **enseignants et enseignants référents de l'Education Nationale**.

Nous avons également eu besoin de nous rapprocher d'acteurs **porteurs de projets sur l'habitat inclusif** ou autres projets innovants. Des rencontres n'ont pas toujours été possibles mais de nombreux contacts ont été pris pour des situations de handicaps rares où les réponses doivent se construire en articulation avec des dispositifs innovants.

Perspectives →

Les actions de **repérage des ressources** doivent se **poursuivre** autour de la singularité et de la complexité des situations que nous suivons, en lien avec les actions collectives à mener et **auprès d'acteurs dont les projets peuvent être complémentaires des nôtres.**

3. ANIMER LES RESEAUX ET ACTIONS COLLECTIVES

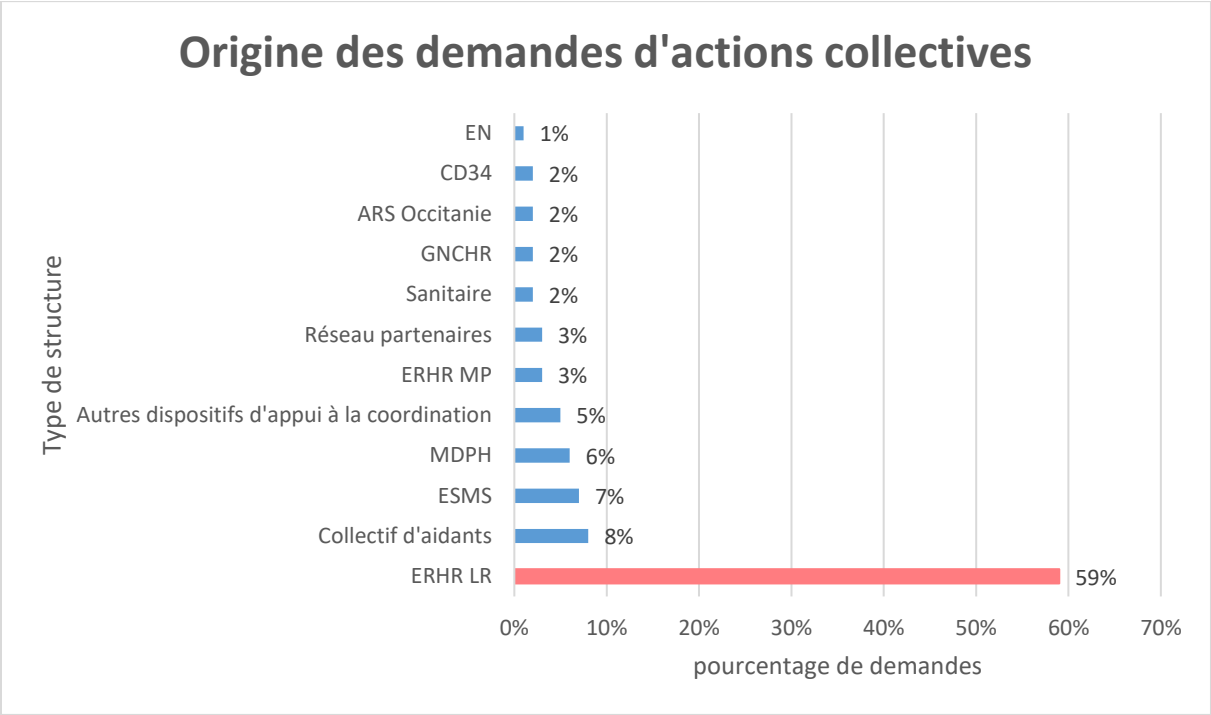
3.1- Actions collectives

Objectifs →

. Animer le territoire par des actions permettant de répondre aux besoins du territoire en termes de compétences et de partenariats à développer

. Organiser des actions par thème en lien avec les besoins repérés, au plus près des acteurs et des personnes concernées

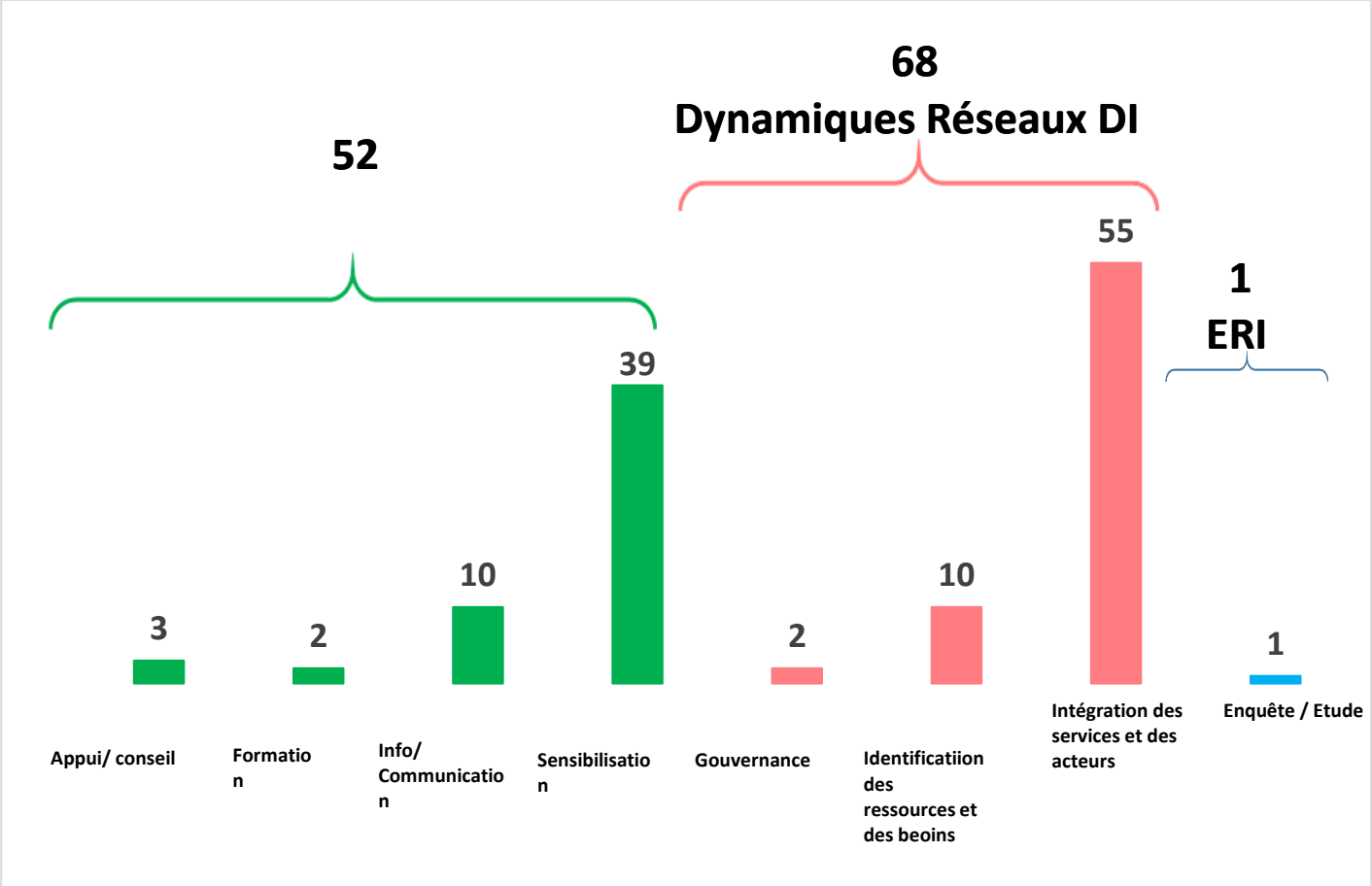
Réalisations →



Les **actions collectives restent principalement initiées par notre Equipe Relais** (59%). Le nombre d'actions collectives déployées par le biais de notre projet de soutien aux aidants explique d'une part que nous sollicitons spontanément toutes les ressources pouvant nous soutenir dans le déploiement de ce projet.

Nous avons donc **réorienté notre activité sur des actions de transfert de connaissance et de compétences** et plus particulièrement de **sensibilisation**.

Une action relève du domaine « Etude Recherche Innovation » dans le cadre de la participation de la pilote au groupe de travail sur les « enjeux de la définition du handicap rare », étude menée par Marc FOURDRINIER (sociologue).



Bilans →

. Nous constatons sur l'année 2019 une moindre activité dans la dynamique réseau au profit des actions de diffusion et développement des connaissances et compétences. Notre feuille de route de l'ARS Occitanie (2018-2020) concernant la formation et le soutien aux aidants avec une enveloppe ad hoc est une priorité à laquelle nous nous sommes attachés tout au long de l'année.

Nous avons donc démultiplié les actions de sensibilisation/formation des aidants et professionnels en lien avec le projet C.E.P.A.P.H.O.

Perspectives →

La poursuite des actions de diffusion et partage de connaissances entre aidants et professionnels resteront prioritaires en 2020.

3.2- Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré

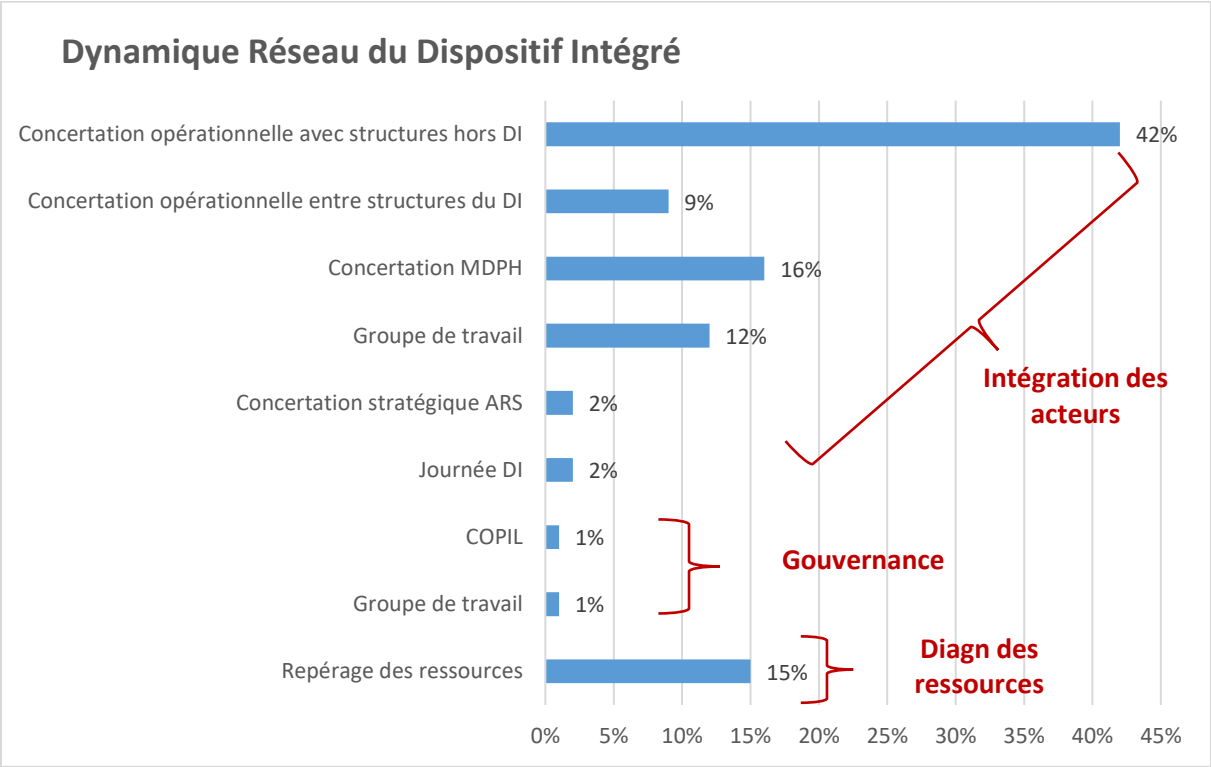
Objectifs →

.

. Conduire ou participer à des actions d'échanges intégrant les professionnels de tous secteurs, associations et familles

. Être 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

Réalisations →



Les temps de concertation avec les acteurs du territoire (principalement des ESMS) **sont majoritaires** tant pour construire les réponses aux situations individuelles que pour construire nos actions collectives.

A titre d'exemples, nous avons participé

- à une table de concertation tactique de la **MAIA Est Héraultaise** avec laquelle nous gardons des liens assez étroits
- à un **groupe de travail issu du schéma départemental du Gard en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées** sur une démarche diagnostique précisant les besoins des aidants afin de structurer l'offre de services existante, et de faire émerger de nouvelles actions en faveur des proches aidants
- aux **Rencontres Interprofessionnelles Local (RIL) de l'Hérault** qui ont pour objet une meilleure coordination des acteurs sociaux et médico-sociaux pour les situations des personnes âgées et des personnes handicapées

Les concertations avec les MDPH restent très inégales d'un département à l'autre. Notre proximité géographique avec la MDA 34 nous a permis de nous concerter sur nos

fonctionnements mutuels mais avec une confusion qui reste prégnante pour les professionnels de différencier les 2 équipes : handicaps rares / maladies rares. Le handicap rare est souvent identifié au travers du sensoriel et de l'épilepsie sévère mais les professionnels nous indiquent ne pas disposer des informations (notamment médicales) susceptibles freiner le parcours de ces situations.

Nous faisons le point semestriellement avec le référent RAPT du Gard mais aucun GOS n'a été organisé, faute de réponses satisfaisantes à proposer sur le territoire du Gard (30) par la MDPH et les partenaires du territoire au regard de la complexité des situations et d'une offre inadaptée aux réponses attendues.

En revanche, nos liens se renforcent avec la MDPH de l'Aude (11) par des échanges réguliers (mails et téléphone) et des invitations régulières à des GOS. Un travail d'anticipation à ces invitations serait cependant à construire car nous constatons que certains points pourraient probablement être menées en amont et permettre un éclairage plus conséquent de la part de l'Equipe Relais.

16 janvier	GOS MDPH11
14 février	Rencontre partenariale avec MDPH 30 : Point sur la mise en œuvre des GOS et des projets innovants sur le Gard avec le référent RAPT
22 février	Point d'étape sur le déploiement de la RAPT en croisant axe 3 et collectifs d'échange à déployer sur l'Aude
14 mai	Présentation nouvelle organisation MDA 34 et cellule RAPT
19 septembre	GOS MDPH11
6 novembre	GOS MDPH11
18 novembre	Point sur articulation ERHR/cellule RAPT MDPH 34
20 novembre	GOS MDPH11 (3)
22 novembre	Point avec référent RAPT MDPH 30

Bilans →

Nous mesurons **l'importance de développer le travail d'articulation avec chaque MDPH** mais nous n'arrivons pas à maintenir des échanges réguliers avec chacune d'entre elles : changement d'organisation interne, changement d'interlocuteur …

Perspectives →

Nous nous fixons pour objectif de **mettre en place de nouveaux outils de liaison avec les équipes MDPH** (équipes d'évaluation, équipes RAPT) afin de faciliter les échanges et **d'initier une rencontre avec chaque MDPH** pour évaluer la pertinence de cette expérimentation.

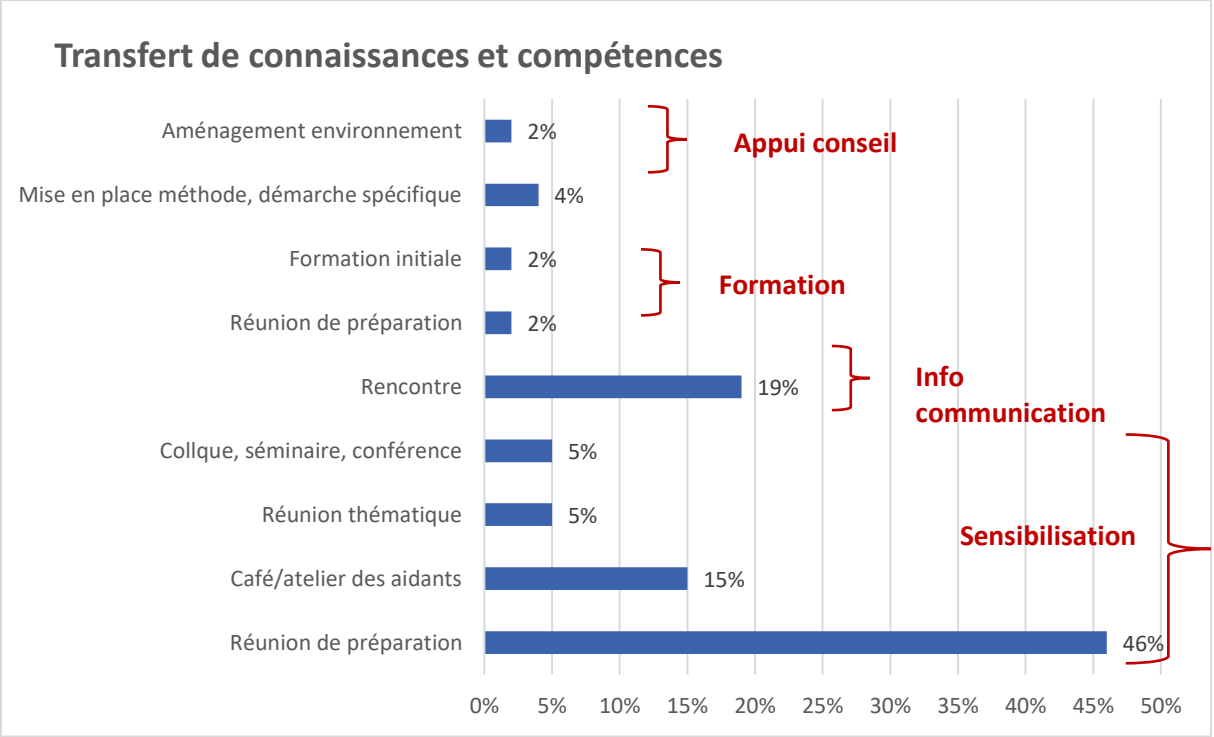
3.3- Transfert de Connaissances et de Compétences

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 →



Plus de la moitié de nos actions

- **Réunions de préparation (46%)**
- **Café/ateliers des aidants (15%)**

relèvent des diffusions des connaissances et compétences et traduisent à la fois les temps de préparation ainsi que les collectifs d'échanges que nous avons organisés. Ces chiffres ne **relatent que partiellement l'activité autour de la construction de ces collectifs**, les recherches, contacts par mail et téléphone, préparation logistique … n'étant pas comptabilisés dans ce graphique. Il ressort néanmoins que la construction est chronophage.

. Les différents temps d'information et de communication auprès des acteurs du territoire ont permis de diffuser à la fois connaissance et spécificités sur certains handicaps rares tout en y intégrant la nécessaire prise en compte des aidants. L'objectif est que nos Collectifs soient bien identifiés et repérés comme des actions pouvant être utiles tant pour les familles des personnes (enfants ou adultes) qu'ils accompagnent que des professionnels de leur structure.

Bilans →

Nos outils actuels de reporting ne nous permettent pas de valoriser suffisamment le temps imparti aux actions de construction des Collectifs d'Echange. Cette mobilisation importante ne nous permet pas de développer d'autres actions conséquentes de type formation initiale ou continue.

Perspectives →

Nous allons continuer à prioriser le déploiement du projet C.E.P.A.P.H.O en 2020 mais nous avons également pour projet de **proposer une formation « *Coordonnateur de Parcours Complexes* »** élaborée et expérimentée par 2 Pilotes d'autres régions (AuRa et NO). Les échanges avec les acteurs autour de la nouvelle tarification via Serafin PH, de la transformation de l'offre médico-sociale génère questionnements autour de la fonction et du rôle du coordinateur. Cette formation a pour objet de **faire comprendre les enjeux autour de la coordination des parcours complexes** des situations de handicap les plus complexes **en identifiant les impacts du territoire sur ces situations** et en sachant **s'approprier les outils d'évaluation et de coordination**.

4. FACILITER L'INFORMATION ET LA COMMUNICATION

4.1- Communication autour du handicap rare – Site internet

Objectifs →

. Diffuser l'information sur les différentes actions collectives proposées par l'Equipe Relais via le site internet

. Elaborer des outils de communication adaptés aux actions engagées (familles et/ou professionnels)

Réalisations →

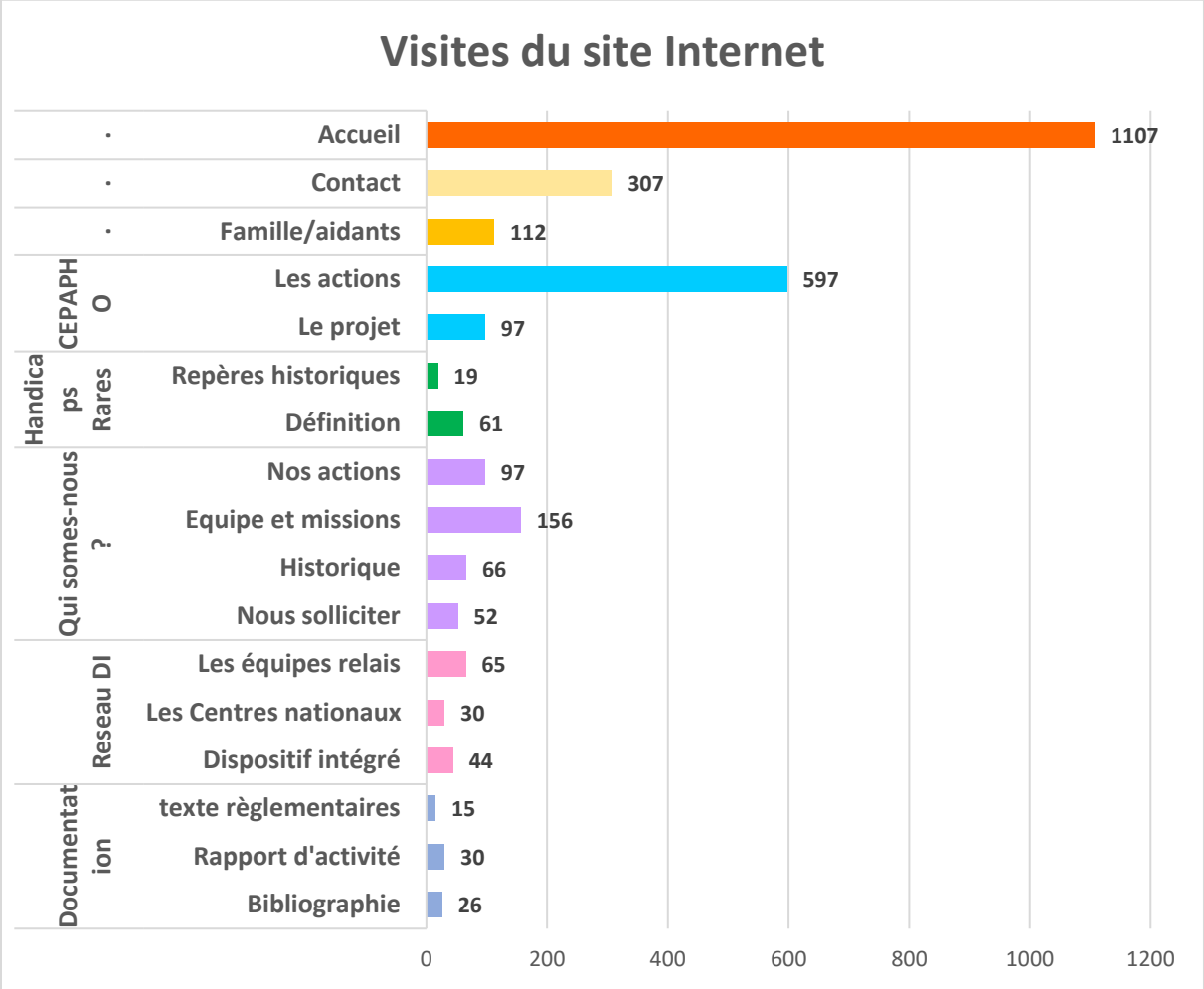
. Notre communication sur le handicap rare a été principalement étudiée autour du projet de soutien aux aidants : le C.E.P.A.P.H.O. (Collectifs d'Échanges Professionnels Aidants de Personne en situation de Handicaps rares en Occitanie).

La 1ère chose a été de **repenser notre site internet dans un souci d'accessibilité aux personnes**, leur entourage c'est-à-dire les familles et globalement toute personne aidante. D'un site pensé par et pour des professionnels, nous avons œuvré pour réorganiser les onglets et repenser la rédaction des contenus en utilisant un vocabulaire à la portée du grand public.

Notre site est **régulièrement mis à jour sur nos actualités** et nous relayons également nombre d'informations de nos partenaires pouvant être utiles aux familles et acteurs concernés par le handicap rare.

Les **onglets les plus consultés** sont logiquement la **page d'accueil** sur laquelle figurent les informations que nous relayons et notre principale actualité.

La 2ème page la plus visitée concerne **les actions** que nous menons **dans le cadre de notre projet de soutien aux aidants (onglet C.E.P.A.P.H.O. / nos actions)** puis en 3ème position, l'onglet contact par lequel des familles ou professionnels nous interpellent.



En 2019, **seules 8 personnes** supplémentaires se sont **inscrites** pour recevoir les nouveaux post de notre site. Cela montre le besoin d'informer de nouveau sur cette proposition.

. Afin de faciliter la communication concernant l'ensemble des Collectifs d'Echange du projet C.E.P.A.P.H.O., nous avons fait le choix d'élaborer des **flyers dont le visuel est identique pour chaque Collectif** (Flyers et programmes en annexe).

Bilans →

Notre **site semble régulièrement consulté** et notre communication semble bien identifiée par les partenaires qui reçoivent également nos informations par mailing générant finalement peu d'inscription via notre site. Nous constatons cependant que la **transmission de nos actions auprès des professionnels au sein des établissements n'est pas systématique et moins encore auprès des familles**.

Nous portons donc beaucoup d'importance à la tenue et mise à jour de notre mailing afin de diffuser nos informations à un large public.

Perspectives →

. L'ARS nous encourage à développer notre communication via les réseaux sociaux et à se rapprocher de l'Equipe Relais Occitanie Ouest pour construire une **page Facebook commune**.

. Le travail sur la plaquette de présentation de l'Equipe Relais à l'attention des personnes et des familles n'a pas été travaillé. Cette proposition sera soumise dès la 1ère réunion Pilotes 2020 comme un des axes de travail commun des assistantes administratives en lien avec des familles, associations...

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

Objectifs →

. Gestion des situations individuelles sur le SCIDI

. Gestion des actions collectives hors SCIDI

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

Réalisations →

Nous avons utilisé cet outil sans rencontrer de difficulté particulière dans son utilisation si ce n'est pour effectuer ce rapport d'activité avec des filtres difficiles à utiliser et des résultats statistiques avec des écarts parfois conséquents.

Nous y rentrons aujourd'hui l'ensemble des données, lorsque cela est possible sachant que le **volume de stockage reste trop limité** pour certains documents volumineux (notamment les CR médicaux avec résultats d'imageries, d'enregistrements de type EEG…). Certaines **données obligatoires à remplir manquent de logique** : quel que soit l'âge, les champs « scolarisation » et « emploi » sont obligatoires alors qu'ils devraient être obligatoire en fonction de l'âge de la personne.

Les **modèles de document sont limités dans leur exploitation** et ont des mises en page peu satisfaisantes.

Il est quasi **impossible de retracer le parcours de la personne** et son évolution de façon schématique par la fonction reporting.

Il n'y a également aucun outil permettant de tenir à jour le plan d'action et d'en vérifier sa mise en œuvre au fil des actions menées.

Ces deux derniers points sont tracés, pour notre part, dans le compte-rendu de 1ère rencontre avec la personne, le plus souvent lors d'une visite à domicile puis ce compte-rendu est validé et signé par la personne ou son représentant légal et rattaché au dossier de la personne.

Bilans →

Notre système d'information partagé commun à l'ensemble du dispositif, le **SCIDI, montre dans son utilisation un certain nombre de limites et d'améliorations à apporter pour être totalement pertinent.**

Néanmoins, cet outil nous apporte une facilité dans le partage et la transmission des informations au sein de l'Equipe Relais ainsi qu'avec les autres Equipes Relais et Centres de Ressource.

Perspectives →

La société qui a développé l'outil n'a pas répondu à un certain nombre de points que l'ensemble des Equipes Relais ont relevées. Elle devrait en apporter début 2020. Nous sommes dans cette attente afin de pouvoir valoriser l'ensemble des actions que nous menons auprès de chaque situation.

5- DEVELOPPER LA FORMATION

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

Objectifs →

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

. Déployer le projet C.E.P.A.P.H.O sur l'ensemble de l'Occitanie en se coordonnant avec l'ERHR Occitanie Ouest et en définissant les leviers et freins que nous rencontrons dans chaque partie de la Région

Réalisations →

15 janvier	**Sensibilisation aux handicaps rares** auprès de bénévoles et adhérents de l'Association « Le Clos de La Fontaine » à Montpellier	3 bénévoles et 4 adhérents

Autres sollicitations :

. **Intervention à l'UE Maladies Rares auprès d'étudiants en médecine et sages-femmes**, en binôme avec le médecin du Réseau Maladies rares sur le parcours de soin et la prise en charge complexe des personnes atteintes de maladies rares et/ou handicaps rares.

Les temps de coordination entre les 2 Equipes Relais d'Occitanie concernant le projet C.E.P.A.P.H.O. - Leviers et freins dans la construction des Collectifs d'Echange :

Les temps de coordination entre les 2 Equipes Relais d'Occitanie ont permis de croiser les besoins repérés sur chaque infra région et d'étudier les thématiques pouvant être dupliquées ou transposées.

Nous faisons le constat que **les besoins et ressources étant différents sur nos deux territoires**, les thématiques sont parfois proches, autour des questions de communication par exemple, mais abordées différemment en fonction de la problématique initiale.

L'ERHR LR ne disposant pas au sein de son équipe de professionnels avec une technicité spécifique quel que soit le champ de handicap rare, **chaque Collectif se construit avec les familles** que nous tentons de mobiliser, **les associations de personnes et familles et/ou les professionnels partenaires**. Pour ces derniers, cela implique une mise à disposition en termes de temps et de moyens lors de la participation au(x) groupe(s) de travail ainsi que le jour du Collectif d'Echanges.

Faire coïncider les disponibilités conjointes de ces partenaires est essentiel pour construire nos groupes de travail et planifier nos Collectifs selon un calendrier rassemblant tous ces acteurs. Cette démarche de projet semble se rapprocher du ***Design Social*** qui consiste à élaborer des objectifs à partir du point de vue des usagers et à déployer des actions à la disposition de ces usagers.

Nous sommes parfois **tributaires de partenariats qui se font et défont** comme cela est le **cas sur la construction du Collectif « *Le parcours de l'Aidant* ».** Un binôme professionnel/aidant devait élaborer, préparer et animer 6 modules à compter de septembre 2019 à partir de leur expérience déjà éprouvée dans la coanimation de cafés des aidants. Ce binôme n'étant plus opérationnel, nous devons revoir ce projet et simplement le décaler d'un trimestre pour qu'il puisse être réalisé avec les mêmes objectifs de départ.

Enfin, le **Collectif « *Bulle d'Air* »** exclusivement dédié aux familles et que nous devions démarrer le 22 juin dernier a dû être **reporté faute d'inscriptions suffisantes**. La **temporalité des parents peut être bien différente de la nôtre** et chaque programmation comporte une certaine prise de risque quant à la disponibilité des proches-aidants.

Ces 2 Collectifs nous paraissent être les plus pertinents et intéressant pour les proches-aidants mais également ceux pour lesquels il est le plus difficile de communiquer. Les proches-aidants se saisissent effectivement plus facilement d'informations médicales ou techniques plutôt que d'un temps consacré à leur parcours, l'expression de leur ressenti.

Bilans →

Intitulé de la formation	Date(s) et durée de l'action	Fonction et qualité du(es) formateur(s)	Lieux/Départements couverts	Nombre de personnes présentes	Type de personnes ayant bénéficié de l'action
Comment communiquer avec 1 personne sourde ayant 1 ou plusieurs handicaps associés?	Journée du 5 avril 2019	Vice-Président AGSMR - Présidente Surdi 34 - Proche-aidante d'un jeune en situation de HR, mère et fille (Personne en situation de HR)	Montpellier (34)	14 + 2 interprètes	Proches-aidants Bénévoles d'association Professionnels

Epilepsie Sévère	Journée du 11 avril 2019	Médecins CHU MTP et Nîmes, médecins ESMS, éducateurs référents du Centre de Ressourcxe FAHRES, Pair-Aidants	Nîmes (30)	55	Professionnels du MS (IDE, AS, ES, ME, AMP, médecins ESMS, psychomot, orthophoniste, chef de service, cadre de santé) + 2 aidants et 1 personne concernée
Syndrome Prader Willi : Besoin de Répit?	18 mai 2019 (1/2 journée)	Pair-aidante	Saint Just (34)	12	8 Proches-aidants 4 Professionnels
Epilepsie Sévère	Journée du 28 juin 2019	Médecins CHU MTP médecins ESMS, éducateurs référents du Centre de Ressource, FAHRES, Pair-Aidants	Perpignan (66)	42	Professionnels du MS et du sanitaire, 1 famille
"Bulle d'Air" (Narrativité et Résilience)	*22 juin 2019 reporté au* 12 octobre 2019 (1/2 journée)	Psychologue clinicienne libérale - Documentaliste spécialisée en littérature jeunesse	Montpellier (34)	mini : 8 - maxi : 15 8 adultes et 13 enfants inscrits	7 Proches-aidants 7 enfants en situation de handicap 7 enfants de la fratrie
"Communication et Langage - CAA" (1ère partie)	18 octobre 2019 (1/2 journée)	Orthophonistes CESDA34 le 18/10	Montpellier (34)	17	7 proches-aidants 1 PSHR 9 professionnels
"Communication et Langage - CAA" (2ème partie)	Journée du 7 novembre 2019	Enseignante spécialisée EEAP CR + ergothérapeute IEM La Cardabelle le 7/11	Montpellier (34)	13	4 pproches-aidants 1 PSHR 8 professionnels

Comment communiquer avec 1 personne sourde ayant 1 ou plusieurs handicaps associés? (suite)	Journée du 15 novembre 2019	Vice-Président Association AGSMR - Secrétaire de l'Association Accès Visuel - Président association des sourds du Gard, Trésorière asso Ouie Dire, Psychologue CROP	Saint-Jean-de-Védas (34)	22 + 4 interprètes	5 professionnels d'associations représentatives de personnes 2 PSHR 15 professionnels d'ESMS

Les **thématiques autour des maladies rares** entrainant des situations de handicap rare **ne sont pas celles où nous avons repéré le plus de besoins ou d'attentes de la part des familles et des professionnels sur le versant Occitanie Est**. En effet, le Réseau Maladies Rares propose des sensibilisations et/ou formations selon les besoins repérés tant auprès des associations de familles que des acteurs médico-sociaux ou libéraux.

Cela explique que le **Collectif d'Echange sur le syndrome de Rett proposé par l'ERHR MP ne trouve pas écho en LR.**

Cela explique également que certaines personnes ayant assisté au **Collectif d'Echange « *Prader Willi » : Besoin de répit ?* »** ne soient **pas dans une demande immédiate de poursuivre contrairement à celui sur la communication des personnes sourdes avec handicap(s) associé(s)**. Il semble que ce Collectif « Prader Willli » construit avec l'appui du réseau Maladies Rares et de l'Association Prader Willi France ait redonné une certaine visibilité à cette association qui souhaite proposer divers temps de rencontres aux familles et à leur proche aidé. Avec l'appui de l'ERHR et du Réseau Maladies Rares ? Cela reste à définir et à étudier conjointement.

Quant à celui sur l'épilepsie sévère, nombre **d'aidants sont intéressés mais peu mobilisables**. **L'absence d'association de familles sur l'épilepsie sévère en Languedoc Roussillon** n'est pas facilitateur, le délégué régional d'« Epilepsie France » ne se sentant pas légitime sur ce sujet tout en restant partenaire sur la diffusion de l'information auprès de ses adhérents dont certains peuvent être concernés. Nous avons tenté de nous appuyer sur l'association « Lou Têt » en Midi Pyrénées mais les bénévoles sont trop éloignés géographiquement pour participer et contribuer à un groupe de travail et délimiter les questions qui préoccupent autant les professionnels que les aidants autour de l'épilepsie sévère. Les questionnaires

d'évaluation de nos journées de sensibilisation sur Nîmes (11 avril) et Perpignan (28 juin) font remonter un certain nombre de sujets qui peuvent alimenter la réflexion de ce groupe de travail.

Enfin, quelques **freins organisationnels au sein de l'équipe** n'ont pas facilité le déploiement de ce projet aussi rapidement que nous le souhaitions.
La nouvelle référente parcours arrivée début septembre a d'emblée pris en compte les besoins et attentes des proches-aidants dans le suivi des situations, le projet C.E.P.A.P.H.O. se construisant en lien avec les besoins des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage. Un temps d'appropriation de la démarche et du fonctionnement de notre dispositif a été nécessaire mais rapidement sont apparues les limites pour cette professionnelle et le reste de l'équipe de déployer de nouvelles actions collectives sans le support d'une chargée de mission qui centralise et coordonne le déploiement des actions, en lien avec la Pilote. L'établissement porteur a donc très été rapidement informé de cette difficulté et le Directeur du CESDA a proposé qu'un professionnel du CESDA (à déterminer avec l'équipe de Direction) soit « détaché » du CESDA le temps de cette mission afin de stabiliser ce poste. Ce professionnel devra avoir des qualités relationnelles, une faculté à travailler en réseau et une motivation sur ce type de projet afin d'être un atout pour l'Equipe Relais.
Un autre **frein important** est constaté au travers des divers contacts avec les proches-aidants. **L'information de ces Collectifs semble peu relayée par les Partenaires auprès de leurs usagers et de leur proches** empêchant ceux-ci d'accéder à l'information d'une action à leur attention.
La plupart des **bénéficiaires** des temps de **Collectifs d'Echange** sont des **familles connues et contactées par l'Equipe Relais ou** des **partenaires participant à l'animation**.

<u>Perspectives</u> →

Nous avons convenu de tenter certains appuis mutuels entre les 2 Equipes Relais d'Occitanie sur l'année 2020 à partir des Collectifs que nous avons déployés en 2019

- en partageant une thématique à proximité de Carcassonne afin de cibler plus largement les proches-aidants côté Occitanie Est et Ouest. En effet, la position géographique de Carcassonne est stratégiquement susceptible rassembler des personnes des 2 côtés de l'Occitanie.

- en transposant un Collectif expérimenté sur les départements de la Haute Garonne et du Gers sur la Lozère.

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

Objectifs →

. Déployer les thématiques du projet C.E.P.A.P.H.O.

. Capitaliser les connaissances et les ressources issues des Collectifs d'Echanges

. Alimenter le répertoire des ressources apportant information, soutien, répit à destinée des aidants

Réalisations →

Rappel des principaux objectifs du projet C.E.P.A.P.H.O.:

- 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

En Languedoc Roussillon, les 1ères actions ont démarré début avril 2019.

Voici un état des lieux des temps de préparation nécessaires pour chaque Collectif. Il montre qu'en fonction de la thématique et de la dynamique partenariale initiée (proches-aidants compris), le nombre de séances de travail en amont de chaque Collectif est très variable.

14 janvier	Préparation Collectif d'Echange autour de la Communication Améliorée Augmentée (CAA)
22 janvier	Préparation avec FAHRES formation sur l'épilepsie sévère
31 janvier	Préparation Collectif d'Echange « Quelle communication pour une personne sourde avec handicaps associés ? »
	Préparation Collectif d'Echange à destinée des familles concernées par le syndrome Prader Willy
4 février	Préparation Collectif d'Echange « Bulle d'Air »
7 février	*Préparation avec le Collectif Aidants 34 de la conférence sur la Protection des Majeurs*
13 février	Préparation avec neurologue CHU Montpellier formation sur l'épilepsie sévère
20 février	Préparation avec aidante formation sur l'épilepsie sévère
22 février	Préparation Collectif d'Echange à destinée des familles concernées par le « syndrome Prader Willy : Besoin de répit ? »
	Préparation Collectif d'Echange autour de la CAA
18 mars	Préparation avec FAHRES, épileptologues CHU Montpellier et Nîmes, association Epilepsie France formation sur l'épilepsie sévère à Nîmes
2 avril	*Participation à la Journée du Collectif Aidants 34 sur la Protection des Majeurs à Gignac*
5 avril	**COLLECTIF D'ECHANGE « QUELLE COMMUNICATION POUR UNE PERSONNE SOURDE AVEC HANDICAPS ASSOCIES ? »**
8 avril	Préparation Collectif d'Echange « Bulle d'Air »
	Préparation Collectif d'Echange à destinée des familles concernées par le « syndrome Prader Willy : Besoin de répit ? »
11 avril	**FORMATION EPILEPSIE SEVERE A NIMES**
15 avril	Préparation Collectif d'Echange sur le Parcours de l'Aidant
16 avril	Préparation Collectif d'Echange « Bulle d'Air » - Rencontre familles du CESDA34 venant soutenir le projet
17 avril	*Préparation avec le Collectif Aidants 34 de la Journée Nationale des Aidants*
25 avril	*Préparation avec le Collectif Aidants 34 de la Journée Nationale des Aidants*
13 mai	Préparation Collectif d'Echange à destinée des familles concernées par le « syndrome Prader Willy : Besoin de répit ? »

18 mai	**COLLECTIF D'ECHANGE « SYNDROME PRADER WILLY : BESOIN DE REPIT ? »**
4 juin	Préparation avec FAHRES, épileptologues CHU Montpellier et Nîmes, association Epilepsie France formation sur l'épilepsie sévère à Perpignan
6 juin	Etude de la pertinence d'un Collectif d'Echange sur le syndrome de Rett avec l'AFSR (Association Française du Syndrome de Rett) et le Réseau Maladies Rares
7 juin	Préparation Collectif d'Echange sur la CAA : « Communication et Langage »
24 juin	Préparation Collectif d'Echange sur le Parcours de l'Aidant
28 juin	**FORMATION EPILEPSIE SEVERE A PERPIGNAN**
22 août	Préparation Collectif d'Echange « Bulle d'Air »
27 août	Préparation Collectif d'Echange « Quelle communication pour une personne sourde avec handicaps associés » Partie 2 → « Quelle communication pour une personne sourde avec déficience visuelle associée ? »
3 sept	Préparation Collectif d'Echange « Bulle d'Air »
5 sept	Préparation Collectif d'Echange sur la CAA : « Communication et Langage »
10 sept	*Préparation avec le Collectif Aidants 34 de la Journée Nationale des Aidants*
27 sept	Préparation Collectif d'Echange « Bulle d'Air »
30 sept	Préparation Collectif d'Echange « Quelle communication pour une personne sourde avec déficience visuelle associée ? »
8 oct	***JOURNEE NATIONALE DES AIDANTS***
10 oct	Préparation Collectif d'Echange sur la CAA : « Communication et Langage »
11 oct	Préparation Collectif d'Echange sur le Parcours de l'Aidant
16 oct	Préparation Collectif d'Echange sur la CAA : « Communication et Langage »
18 oct	**COLLECTIF D'ECHANGE « COMMUNICATION ET LANGAGE » Partie 1**
22 oct	Préparation Collectif d'Echange sur le Parcours de l'Aidant
28 oct	Préparation Collectif d'Echange « Quelle communication pour une personne sourde avec déficience visuelle associée ? »
7 nov	**COLLECTIF D'ECHANGE « COMMUNICATION ET LANGAGE » Partie 2**
12 nov	*Bilan Journée Nationale des Aidants avec le Collectif Aidants 34*
15 nov	**COLLECTIF D'ECHANGE « QUELLE COMMUNICATION POUR UNE PERSONNE SOURDE AVEC DEFICIENCE VISUELLE ASSOCIEE ? »**
18 nov	Préparation Collectif d'Echange sur le Parcours de l'Aidant
28 nov	Préparation Collectif d'Echange sur le Parcours de l'Aidant
12 déc	Préparation Collectif d'Echange « Bulle d'Air »

Bilans →

Chaque évaluation « à chaud » en fin de Collectif d'Echange a montré un **quasi plébiscite des participants** pour poursuivre sur la même thématique ou pouvoir bénéficier de nouveaux temps d'échange sur d'autres sujets.

Les professionnels tant que les aidants ont été unanimes :

- Sur le **choix des lieux,** en dehors du sanitaire ou du médico-social, avec un espace accueillant, chaleureux, convivial associé à des temps informels qui permettent de se rencontrer, partager autrement…
- Sur la **temporalité**, avec une durée inférieure à 1 journée qui permet de se libérer plus facilement
- Mais aussi sur la **durée des échanges** qui parait presque toujours insuffisante
- Et sur la **charge émotionnelle** importante côté familles contrebalancée par le fait de se sentir moins seul grâce à l'unité et la bienveillance du groupe

Ces Collectifs d'Echanges seront proposés aux Unités de Répit Occitanie afin d'être support à l'offre proposée pour tout proche-aidant en Occitanie.

La base de données de ressource pour les aidants sur notre territoire construite l'année dernière s'étoffe au fil des informations que nous recueillons et pourra également être une ressource partagée avec ces Unités de Répit afin d'orienter et accompagner les familles au plus près de leurs besoins et leurs attentes.

Perspectives →

Les thématiques autour de la communication, de la relation d'aide et de répit, des comportements défis… sont largement plébiscités. Il nous faut donc **être attentif à proposer nos Collectifs d'Echange dans des départements où l'offre est pauvre ou inexistante** où nous pourrons rassembler des proches- aidants.

Nous avions pour perspective de dupliquer certains Collectifs d'Echange comme par exemple « *Quelle communication pour une personne sourde avec un ou plusieurs handicap(s) associé(s) ?* » qui a eu lieu sur Montpellier et que nous souhaiterions proposer vers Narbonne. Malheureusement, nous n'arrivons pas à mobiliser de partenaires nous permettant de le déployer, les partenaires mobilisés sur l'Hérault et le Gard ne pouvant pas ou ne souhaitant pas (souvent faute de disponibilité) reproduire cette action sur un département ne correspondant pas à leur périmètre d'action, l'Aude et les Pyrénées Orientales disposant d'une offre plus restreinte mais néanmoins existante sur le sensoriel.

Les temps de travail amorcés avec l'association ADAO (Association des Aidants d'Occitanie) vont nous permettre de proposer un Collectif d'Echange sur « *le parcours de l'aidant* » à la frontière de l'Occitanie Est et Ouest.
Notre coordination avec l'Equipe Relais Occitanie Ouest nous a permis d'évoquer la possibilité que l'ERHR MP vienne soutenir la mise en œuvre en Lozère d'un Collectif d'Echange sur « *Droits et Prestations* » qu'ils ont décliné à diverses reprises en Midi Pyrénées.

Le prévisionnel au 31/12/2020 est :

« Bulle d'Air » (Narrativité et Résilience)	4 sessions proposées sur 1 an pour une douzaine de familles à Montpellier : 12 octobre 2019 – 8 février 2020 – 6 juin 2020 – 17 octobre 2020
« Du parent à l'aidant : histoire d'un parcours »	6 sessions proposées sur 1 an pour 15 à 20 proches-aidants ET professionnels dans l'Aude : 1er temps le 25 février 2020, les dates suivantes seront programmées selon le rythme souhaité par les participants.
« Droits et Prestations »	Mai 2020 en Lozère

Ainsi, **le projet C.E.P.A.P.H.O. va continuer son déploiement en 2020**.
« *Epilepsie sévère* » est une thématique qui peine à démarrer, les proches-aidants étant peu disponibles mais la recherche d'un appui auprès d'au-moins une association représentant les familles ou les personnes est en cours.
Nous allons également tenter de nous appuyer sur les Collectifs d'Echange déjà déployés sur Montpellier comme « *Communication et Langage – CAA* » - « *Quelle communication pour une personne sourde avec handicap associé ?* » et de les dupliquer sur d'autres départements, à condition de trouver appui sur des ressources locales mobilisables.

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

. Construire une articulation régionale lisible et cohérente avec l'autre Equipe Relais de la Région et le Réseau Maladies Rares

Réalisations →

Le **Comité des Partenaires de l'Equipe Relais n'a pas été réuni en 2019**.

Il était primordial que le nouveau directeur de l'établissement porteur prenne connaissance de cette particularité dans la gouvernance infra régionale de l'Equipe Relais. A la mesure des enjeux autour de cette instance, il a été décidé de reporter le Comité des Partenaires en 2020, d'une part pour que la Direction ait le temps de prendre sa place de porteur et d'autre part pour laisser le temps au Dispositif National Handicaps Rares d'avancer sur les travaux relatifs au 3ème schéma national que nous souhaitons aborder avec les partenaires.

Les **questions d'articulation régionale entre les 2 Equipes Relais d'Occitanie** mais également **entre l'Equipe Relais d'Occitanie Est et le Réseau Maladies Rares sont restées en l'état**. Elles seront également abordées lors du prochain Comité des Partenaires afin de recueillir lecture de la situation et hypothèses de solutions pertinentes auprès de ces partenaires.

Bilans →

L'Equipe Relais Occitanie Est reste face aux mêmes freins et difficultés dans sa gouvernance. La Pilote gère cette situation au quotidien sur un plan opérationnel sans qu'aucun changement ne soit finalement très opérant dans l'identification des situations handicaps rares suivies par l'Equipe Relais Handicaps Rares ou par le Réseau Maladies Rares. Nous ne partageons pas la même culture, les mêmes besoins de repérage, les mêmes indicateurs ni même les outils. **Rien ne facilite la mise en œuvre d'un partage cohérent entre les deux dispositifs qui se superposent malgré une coopération la plus opérante possible** avec tous les freins qui viennent d'être cités.

Perspectives →

L'étude d'une proposition d'offre articulée, cohérente, adaptée et qualitative pour les personnes dont le parcours de santé est complexe est une volonté forte de l'Equipe Relais.

6.2- Dynamique d'organisation intégrée

Objectifs →

. Participer aux différents espaces de réflexion, groupes de travail et Commissions organisés par le GNCHR

. Participer à la dynamique de renforcement des liens entre les Equipes Relais

Réalisations →

7 et 8 janvier	Réunion inter pilotes en région à Strasbourg
6 février	Groupe de travail « Etude sur les enjeux et usages de la définition du HR »
	Groupe de travail « Partenariats avec les Filières Maladies Rares »
27 mars	Journée d'échange Pilotes ERHR avec l'Equipe Nationale sur le bilan d'activité national 2018
1er avril	Groupe de travail « Etude sur les enjeux et usages de la définition du HR »
14 mai	Commission 3
12 et 13 juin	Réunion inter pilotes en région à Bordeaux
19 juin	Groupe de travail « Etude sur les enjeux et usages de la définition du HR »
5 septembre	*Groupe de travail « Partenariats avec les Filières Maladies Rares » (sans Référente parcours, l'ERHR LR n'a pas pu y participer)*
20 septembre	Commission 3
25 et 26 septembre	Réunion inter pilotes en région à Marseille

Comme il l'avait été annoncé en 2018, une nouvelle organisation des instances de gouvernance sur le dispositif a été mise en place avec la mise en place de **groupes de travail** sur lesquels les professionnelles de l'ERHR se sont investies**.** La Pilote participe à celui concernant ***« Etude sur les enjeux et usages de la définition du HR »*** et la Référente Parcours à ***« Partenariats avec les Filières Maladies Rares ».*** L'Assistante Administrative est engagée sur « *Adapter les outils de connaissance des ressources* », thématique qui n'a pas été traitée en 2019. Nous espérons que l'arrivée du 3ème schéma permettra de travailler sur une méthodologie et des outils de diagnostic des ressources.

Une seule journée nationale des pilotes sera organisée par le GNCHR. Nous aborderons ensemble le bilan national du dispositif mais les questions remontées par Equipes Relais sur des sujets qui nous semblent prioritaires pour un fonctionnement cohérent et harmonieux du Dispositif Intégré n'ont pas été retenues. Il s'agissait par exemple de travailler sur des temps d'échanges et de formation entre Equipes Relais et Centres Nationaux de Ressources, comme

cela était le cas à l'arrivée des Equipes Relais en 2015 dans l'objectif de partager une culture commune et de définir nos process.

Les réunions inter pilotes ont pris un nouvel élan à partir notamment de partages de difficultés de certaines Equipes Relais dans leurs liens avec leur établissement porteur ou leur gestionnaire ainsi que sur des disparités de dynamiques de plus en plus conséquentes d'un territoire à l'autre et sur l'absence d'animation par le GNCHR.
La pilote de l'ERHR PACA Corse a proposé que le « séminaire » organisé fin septembre sur Marseille nous permette de prendre de la hauteur avec l'intervention d'un consultant. Celui-ci nous a fait travailler sur un objet commun autour de la notion de la complexité, sur la **synergie du groupe Pilotes dans une démarche créative**, commune en utilisant la métaphore. La prise de conscience de l'importance du « travailler ensemble », du « construire ensemble », entre pilotes nous a décidés à créer un objet commun pour prolonger cette dynamique : un calendrier où chaque Equipe Relais crée une page en illustrant la complexité avec la particularité de son territoire.

Bilans →

Un **nouvel élan s'est installé au sein des Equipes Relais** et au sein de l'ERHR Occitanie Est non seulement par les mouvements qu'elle a « subis » mais par cette nouvelle dynamique créative en décalant notre regard dans une démarche positive tout en se détachant des freins qu'elle rencontre depuis sa création.

Perspectives →

Chaque professionnelle de l'Equipe Relais va poursuivre son investissement dans cette dynamique en y intégrant la chargée de mission sur le soutien aux aidants. Cela se traduira par une participation aux éventuels groupes de travail du GNCHR mais surtout aux temps d'échanges organisés entre assistantes, entre référents et coordonnateurs de parcours … et à toute action permettant de donner du sens à notre travail et fédérer les Equipes Relais.

6.3- Evolution de l'équipe et de sa gouvernance

Objectifs →

. Développer les compétences de l'Equipe par des formations spécifiques sur la posture de formateur et sur l'animation par l'intelligence collective

. Recruter un nouveau chargé de mission pour soutenir le déploiement du projet C.E.P.A.P.H.O.

Réalisations →

7 et 8 Mars 2019	« D'une logique de place à une logique de Parcours – URIOPPS Occitanie – Montpellier (Pilote)
21 Mars 2019	Journée d'échanges du Réseau RUSH : « Outils et méthodes de communication pour les personnes atteintes de surdicécité » - Saint Hyppolyte du Fort (Pilote et Référente Parcours)
29 août 2019	Université de la Coordination en Santé – Reso Occitanie – Albi (Pilote)
9 octobre 2019	Inclusion (cadres) - ADPEP34 – Montpellier (Pilote)
7 novembre 2019	Inclusion (tous professionnels) - ADPEP34 – Montpellier (Pilote et Référente Parcours)
19 novembre 2019	« Animer des Temps Collectifs » Partie 1/3- SCOP Ozon – Toulouse (Toute l'équipe)
25 novembre 2019	« Animer des Temps Collectifs » Partie 2/3- SCOP Ozon – Toulouse (Toute l'équipe)

. **La formation prioritaire pour l'équipe portait sur l'animation de temps collectifs.** Cette formation est un support important dans le déploiement de l'ensemble de nos actions collectives et particulièrement les Collectifs d'Echange. Cette formation, conjointe avec l'Equipe Relais Midi Pyrénées, nous permet de mieux nous connaitre, de développer un langage, une méthodologie et des outils communs autour de notre projet C.E.P.A.P.H.O. qui nous seront également utiles pour la journée régionale que nous souhaitons organiser en 2020.

. La professionnelle chargée du développement du C.E.P.A.P.H.O. ayant quitté l'équipe début septembre, nous avons opté pour une priorisation du recrutement de la nouvelle référente parcours en intégrant le projet de soutien aux aidants à ses missions. Une fois ce projet approprié, il est très vite apparu qu'il est impossible d'être efficient à la fois sur la coordination de parcours et le déploiement des multiples temps de Collectifs d'Echange à déployer malgré un investissement global de l'ensemble de l'équipe. Ainsi, en accord avec notre Direction, il a été rapidement évoqué la mise à disposition d'un(e) professionnel(le) du CESDA34 sur un poste à mi-temps de chargé de mission de soutien aux aidants au sein de l'Equipe Relais. Le temps d'organiser cette transition ne permettra pas que ce(tte) professionnel(le) prenne ses fonctions avant 2020.

Bilans →

La **formation** que nous avons priorisée : **« animer de temps collectifs » a permis de fédérer l'équipe dans sa nouvelle constitution**. Elle a également permis un **rapprochement avec l'Equipe Relais Occitanie Ouest** et une envie conjointe de construire ensemble des Collectifs d'Echange et autres actions collectives à venir (journée régionale, journées thématiques).

Perspectives →

Toujours dans un souci d'optimiser nos compétences, nous gardons le projet d'une « ***formation de formateur interne*** » qui permettra de compléter l'acquisition de nos savoir-faire sur l'animation de temps collectifs. Cette formation est programmée fin mai 2020, partagée avec des partenaires privilégiés de l'Equipe Relais.

ANNEXES

Programme :

9h15-9h45 : Accueil café

9h45-10h00 : Ouverture de la journée, présentation de l'Équipe Relais et du Collectif d'Échange

10h00-10h45 : De quoi a besoin une personne sourde (enfant, adulte) et sa famille/son entourage ?

- son identité
- sa culture
- sa vie quotidienne et sociale

Intervention de M. BARRAL, A.G.S.M.R.

10h45-11h00 : Pause

11h00-12h00 : Témoignages de deux familles / Échanges

12h00-13h30 : Repas

13h30-14h15 : Deux groupes d'ateliers avec rotation pour pouvoir faire les deux.

- Lecture labiale : *Mme CLEYET-MAREL, Surdi 34*
- Communication non verbale : *M. SOLINAS, Accès Visuel et M. BARRAL, A.G.S.M.R.*

14h15-15h00 : Retour sur la journée, échanges, perspectives pour la suite

C.É.P.A.P.H.O.

Collectif D'Échange Aidants-Professionnels :

Comment communiquer avec une personne sourde ayant un ou plusieurs handicaps associés?

L'Équipe Relais vous invite à participer à un moment de convivialité en petit groupe pour que chacun puisse partager ses connaissances et les expériences qu'il a vécues.

Un déjeuner en commun vous sera proposé.

Vous êtes un proche aidant, l'Équipe Relais étudiera avec vous des solutions de relai pour la personne en situation de handicap dont vous vous occupez : intervenant à domicile, accueil sur le lieu du Collectif…

Le Vendredi 5 Avril 2019
Salle Résidence DOMITYS
1044 rue de Centrayrargues
Montpellier

Informations et inscriptions auprès d'Agnès Gavoille, assistante administrative, jusqu'au 22/03/2019:

Téléphone : **04.67.02.91.86**
Mail : **languedocroussillon@erhr.fr**

INSCRIPTION GRATUITE ET OBLIGATOIRE
NOMBRE DE PLACES LIMITÉ

Les PEP 34 – La solidarité en action
CESDA 34
ERHR – Équipe Relais Handicaps Rares Languedoc-Roussillon

Contenu pédagogique / programme

MATINEE (9h - 12h30)

9h00—9h30 Accueil

9h30—9h45 Introduction de la journée , par Isabelle ROBIN, Pilote de l'ERHR LR

9h45—11h00 Généralités théoriques sur l'épilepsie, par Pr ROUBERTIE, Dr MEYER Neuropédiatres au CHU de Montpellier, Dr FARMER Neuropédiatre et Dr BRIERE Neurologue au CHU de Nîmes

- Définition
- Typologie des crises
- Manifestations
- Déroulement de la crise
- Conduites à tenir
- La notion d'épilepsie sévère, encéphalopathies épileptiques
- Et que deviennent-ils à l'âge adulte?
- Exemple de consultation de relais épilepsie enfant —adulte au CHU de Nîmes

11h00—11h15 Pause

11h15—12h30 TABLE RONDE : Quelles sont ses conséquences / comorbidités associées ?, animée par Pr RIVIER (neuropédiatre CHU Montpellier) avec la participation du Dr Marie FARMER (neuropédiatre CHU Nîmes), Dr Caroline BRIERE (neurologue CHU Nîmes), Dr VERNET (neuropédiatre à l'EEAP Montaury), Dr POQUET (Pédopsychiatre CHU Nîmes), Mme BLATCHE (Asso Lou Tèt) et Mr SICRE (Epilepsie France)

- Physiques
- Cognitives et sensorielles
- Psychiques et affectives
- Sociales

APRES— MIDI (13h30- 17h)

13h30—14h15—Le handicap généré par l'épilepsie, par FAHRES et Mme BLATCHE (Asso Lou Tèt)

- Lié à l'impermanence et à l'imprévisibilité des crises
- Handicap invisible
- Pouvant complexifier l'accompagnement (notion de handicap rare ou complexe).

14h15—15h45—Ateliers

- Atelier 1 : comment adapter les activités pour des épilepsies sévères?
- Atelier 2 : quels outils partager avec les familles pour une continuité du suivi?

Chaque atelier comportera le témoignage de l'expérience d'un établissement ou service médico-social

15h45—16h00 Pause

16h00—17h00 - Conclusions de la journée et perspectives (projet C.E.P.A.P.H.O.)

SENSIBILISATION-FORMATION A L'EPILEPSIE SEVERE

PROGRAMME

Lieu : Salle MIRLANDE/Esat Osaris
940 rue des Minimes — 30900 Nîmes

Date : jeudi 11 avril 2019

Intervenants : neuropédiatres et neurologues du CHU de Montpellier et Nîmes, ESMS, Centre de Ressources FAHRES, associations représentantes de personnes épileptiques et de leurs proches

Descriptif

L'épilepsie est la seconde maladie neurologique la plus fréquente après la migraine chez les moins de 50 ans.
En 2016, on estime à 500 000 le nombre de personne concernées par une épilepsie en France.
Parmi les personnes atteintes, 30 % ont une épilepsie dite pharmaco-résistante.
Lorsque l'épilepsie est associée à une ou plusieurs déficiences, les conséquences fonctionnelles de ces intrications peuvent interroger l'accompagnement.
Cette intervention a pour objectif de sensibiliser les professionnels à l'accompagnement des personnes en situation de handicap(s) rare(s) ou complexe(s) à composante épilepsie sévère au quotidien.

Durée

La durée de cette journée est de 7h (9h-12h30 et 13h30-17h00).

Public

Cette journée s'adresse à tout professionnel de la région Languedoc Roussillon travaillant auprès de personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère...

Objectifs : développement des compétences des professionnels

- Acquérir des connaissances de base sur l'épilepsie.
- Mieux comprendre le handicap généré par cette maladie sur la personne et pour son entourage.
- Appréhender les moyens de compensation permettant de construire un accompagnement adapté et d'étayer le projet individualisé de la personne.
- Créer du réseau entre les professionnels.

Méthodologie

Cette journée vise l'acquisition de connaissances théoriques et de compétences pratiques par :

- L'apport de connaissances théoriques.
- Des échanges à partir des retours d'expériences des professionnels et de leurs pratiques.
- La transmission d'outils.

C.É.P.A.P.H.O.

COLLECTIF PRADER WILLI

Collectif D'Échange Aidants-Professionnels :

Besoin de répit?

Réflexion - Idées -Ensemble - Recherche - Réunir - Construire

L'Équipe Relais vous invite à participer à un moment de convivialité en petit groupe pour que chacun puisse partager ses connaissances et les expériences qu'il a vécues.

Un déjeuner en commun vous sera proposé.

Vous êtes un proche aidant, l'Équipe Relais étudiera avec vous des solutions de relai pour la personne en situation de handicap dont vous vous occupez : intervenant à domicile, accueil sur le lieu du Collectif…

Le Samedi 18 Mai 2019
La Cave Co
2 avenue de Lunel-Viel,
34400 Saint-Just

Informations et inscriptions jusqu'au 13/05/2019 au :

Téléphone : **04.67.02.91.86**
Mail : **languedocroussillon@erhr.fr**

INSCRIPTION GRATUITE ET OBLIGATOIRE

NOMBRE DE PLACES LIMITÉ

Les PEP 34 – La solidarité en action

CESDA 34

ERHR – Équipe Relais Handicaps Rares Languedoc-Roussillon

Programme :

9h00-9h30 : Accueil café

10h-12h30 :
- Venez amener vos questions et vos idées autour du répit.
- Connaissez-vous des solutions de répit ? Si oui, les utilisez-vous ? Si non, pourquoi ?
- Témoignages
- Échanges
- Qu'est-ce qui existe en terme de proposition de répit ? Parlons des projets innovants.

12h30-13h00 : Retour sur la matinée et perspectives autour d'un apéritif partagé

13h00-14h00 : Repas proposé pour continuer les échanges sur un temps convivial

Contenu pédagogique / programme

MATINEE (9h - 12h30)

9h00—9h30 Accueil

9h30—9h45 - Introduction de la journée , par Isabelle ROBIN, Pilote de l'ERHR LR

9h45—11h00 Généralités théoriques sur l'épilepsie, par Dr MEYER, Neuropédiatre au CHU de Montpellier + Dr CRESPEL Neurologue au CHU de Montpellier

- Définition
- Typologie des crises
- Manifestations
- Déroulement de la crise
- Conduites à tenir
- La notion d'épilepsie sévère, encéphalopathies épileptiques
- Présentation du réseau de soin épilepsie

11h00—11h15 Pause

11h15—12h30 TABLE RONDE : Quelles sont ses conséquences / comorbidités associées ?, animée par Pr RIVIER (neuropédiatre CHU Montpellier) avec la participation du Dr MEYER, Dr CRESPEL, Dr TAILLEBOIS (médecin coordonnateur IEM Galaxie) et Dr THEVENOT (CAMSP St Estève)

- Physiques
- Cognitives et sensorielles
- Psychiques et affectives
- Sociales

12h30-13h30—Déjeuner

APRES – MIDI (13h30- 16h30)

13h30—14h15—Le handicap généré par l'épilepsie, par FAHRES

- Lié à l'impermanence et à l'imprévisibilité des crises
- Handicap invisible
- Pouvant complexifier l'accompagnement (notion de handicap rare ou complexe).

14h15—15h45—Ateliers

- Atelier 1 : comment adapter les activités pour des épilepsies sévères?
- Atelier 2 : quels outils partager avec les familles pour une continuité du suivi?

Chaque atelier est animé par un éducateur de FAHRES et comportera le témoignage de l'expérience d'un établissement ou service médico-social

15h45—16h00 Pause

16h00- 16h30 - Conclusions de la journée et perspectives (projet C.E.P.A.P.H.O.)

SENSIBILISATION-FORMATION A L'EPILEPSIE SEVERE

PROGRAMME

Lieu : Salle UNAPEI 66 — 500 rue Louis Mouillard à Perpignan GPS (GPS—42.7266004, 2.8759955)

Date : vendredi 28 juin 2019

Intervenants : neuropédiatres et neurologues du CHU de Montpellier, neuropédiatres et neurologues du réseau de soin épilepsie, ESMS, Centre de Ressources FAHRES, associations représentatives de personnes épileptiques et de leurs proches.

Descriptif

L'épilepsie est la seconde maladie neurologique la plus fréquente après la migraine chez les moins de 50 ans.
En 2016, on estime à 500 000 le nombre de personne concernées par une épilepsie en France.
Parmi les personnes atteintes, 30 % ont une épilepsie dite pharmaco-résistante.
Lorsque l'épilepsie est associée à une ou plusieurs déficiences, les conséquences fonctionnelles de ces intrications peuvent interroger l'accompagnement.
Cette intervention a pour objectif de sensibiliser les professionnels à l'accompagnement des personnes en situation de handicap(s) rare(s) ou complexe(s) à composante épilepsie sévère au quotidien.

Durée

La durée de cette journée est de 7h (9h-12h30 et 13h30-16h30).

Public

Cette journée s'adresse à tout professionnel de la région Languedoc Roussillon travaillant auprès de personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère..

Objectifs : développement des compétences des professionnels

- Acquérir des connaissances de base sur l'épilepsie.
- Mieux comprendre le handicap généré par cette maladie sur la personne et pour son entourage.
- Appréhender les moyens de compensation permettant de construire un accompagnement adapté et d'étayer le projet individualisé de la personne.
- Créer du réseau entre les professionnels.

Méthodologie

Cette journée vise l'acquisition de connaissances théoriques et de compétences pratiques par :

- L'apport de connaissances théoriques.
- Des échanges à partir des retours d'expériences des professionnels et de leurs pratiques.
- La transmission d'outils.

« Venez expérimenter comment la littérature nous aide à penser le drame de nos vies et nous donne la force de le dépasser »

Programme :

10h00 – 10h30 : Accueil au « Café des Lettres » au rdc de la Médiathèque.

10h30 -13h00 : Lecture interactive - Khadija VERLET, Psychologue et Céline MOULAIN, Documentaliste, spécialisée en littérature jeunesse.

13h00 – 14h00 : Possibilité de prolonger les échanges sur un temps de repas en commun (offert, à réserver lors de l'inscription).

Si vous le souhaitez, **vous pouvez venir avec vos proches** en situation de handicap. L'accueil des fratries est également prévu. Des personnes formées seront présentes pour les accueillir et leur proposer des activités adaptées et ludiques.
Merci d'appeler l'Equipe Relais pour que nous puissions échanger et mettre en place l'accompagnement de votre proche.

Les PEP 34 – La solidarité en action

CESDA 34

ERHR – Équipe Relais Handicaps Rares Languedoc-Roussillon

Collectif D'Échange

Bulle d'air :

Lire ensemble pour mieux vivre ensemble la situation de handicap de nos proches

« La littérature jeunesse parle à tous les âges. »

« Dans nos vies on ne s'arrête jamais. Ici c'est une petite bulle de bienveillance. »

*« La vision de ces pages nous évoque à tous des choses différentes, résonne avec nos histoires et exprime des choses dont on n'arrive pas à parler en témoignant. »**

L'Equipe Relais vous invite à participer à un moment de convivialité en petit groupe autour de la lecture partagée d'albums jeunesse. 1ère de quatre sessions qui seront proposées sur une année.

Le Samedi 8 Février 2020

Médiathèque Emile Zola,
218 Boulevard de l'Aéroport international, 34000 Montpellier

Informations et inscriptions auprès d'Agnès Gavoille, assistante administrative, jusqu'au 30/01/2020 :

Téléphone : **04.67.02.91.86**
Mail : **languedocroussillon@erhr.fr**

INSCRIPTION GRATUITE ET OBLIGATOIRE
NOMBRE DE PLACES LIMITÉ

https://languedocroussillon.erhr.fr/

Programme :

9h30-10h : Accueil café

10h-10h30 : Il est possible de communiquer sans le langage, sans la parole mais comment?

10h30-11h15 : Les précurseurs à la compétence langagière.

11h15-11h30 : Pause

11h30-12h30 : A vous la parole !

12h30-13h30 : Repas partagé participants-intervenants (offert)

L'objectif de cette 1ère demi-journée sera de définir ensemble ce que sont langage et communication.
Un 2ème temps vous sera proposé le 7 novembre pour vous permettre de prendre connaissance des méthodes et outils d'aide à la communication (CAA).

Les PEP 34 — CESDA 34 — Équipe Relais Handicaps Rares Languedoc-Roussillon

C.É.P.A.P.H.O.

Collectif D'Échange Aidants-Professionnels :

1er temps de partage

Communication et Langage

L'Équipe Relais vous invite à participer à un moment de convivialité en petit groupe où chacun pourra partager ses connaissances et ses expériences.

Un déjeuner en commun vous sera proposé.

Pour faciliter la participation des familles, nous pouvons étudier le besoin de la présence à domicile d'un(e) auxiliaire de vie auprès de la personne aidée. Nous prendrons en charge les frais occasionnés.

Le Vendredi 18 Octobre 2019
Salle Résidence DOMITYS
1044 rue de Centrayrargues
Montpellier

Informations et inscriptions jusqu'au 7/10/2019 au :

Téléphone : **04.67.02.91.86**
Mail : **languedocroussillon@erhr.fr**

INSCRIPTION GRATUITE ET OBLIGATOIRE

NOMBRE DE PLACES LIMITÉ

https://languedocroussillon.erhr.fr/

Programme :

09h30-10h00 : Accueil café

10h00-10h15 : Résumé—synthèse du 1er temps de ce Collectif sur la communication et le langage

10h15-11h00 : Témoignages d'une aidante familiale puis d'une aidante professionnelle

11h00-11h15 : Pause

11h15-12h15 : Présentation de l'outil Makaton dans un cadre pédagogique auprès d'enfants en situation de polyhandicap par l'enseignante spécialisée de l'EEAP Coste Rousse—Atelier ludique de mise en pratique

12h15-13h30 : Repas partagé

13h30-14h30 : Présentation de la démarche de communication par l'ergothérapeute de l'IEM La Cardabelle : où aller chercher l'information ? Quel outil pour quel besoin ? Place de l'ergothérapeute dans cette démarche ?

Echanges et conclusion

L'objectif de cette 2ème demi-journée sera de prendre connaissance des méthodes et outils d'aide à la communication utilisés par chacun.

Les PEP 34 — La solidarité en action

CESDA 34

ERHR — Équipe Relais Handicaps Rares Languedoc-Roussillon

C.E.P.A.P.H.O.

Collectif D'Échange Aidants-Professionnels :

2ème temps de partage

Les outils d'aide à la communication

L'Équipe Relais vous invite à participer à un moment de convivialité en petit groupe où chacun pourra partager ses connaissances et ses expériences.

Un déjeuner en commun vous sera proposé.

Pour faciliter la participation des familles, nous pouvons étudier le besoin de la présence à domicile d'un(e) auxiliaire de vie auprès de la personne aidée. Nous prendrons en charge les frais occasionnés.

Le Jeudi 7 Novembre 2019
Salle Résidence DOMITYS
1044 rue de Centrayrargues
Montpellier

Informations et inscriptions jusqu'au 28/10/2019 au :

Téléphone : **04.67.02.91.86**
Mail : **languedocroussillon@erhr.fr**

INSCRIPTION GRATUITE ET OBLIGATOIRE

NOMBRE DE PLACES LIMITÉ

https://languedocroussillon.erhr.fr/

C.É.P.A.P.H.O.

Collectif D'Échange Aidants-Professionnels :

2ème partie : Quelle communication pour les personnes sourdes avec une déficience visuelle associée ?

L'Équipe Relais vous invite à participer à un moment de convivialité en petit groupe pour que chacun puisse partager ses connaissances et les expériences qu'il a vécues.

Un déjeuner en commun vous sera proposé.

Vous êtes un proche aidant, l'Équipe Relais étudiera avec vous des solutions de relai pour la personne en situation de handicap dont vous vous occupez : intervenant à domicile, accueil sur le lieu du Collectif…

Interprète Langue des Signes et Langue des Signes Tactile

Vendredi 15 Novembre 2019
ESPADA Buffet
75 allée Pierre Lazareff
34430 Saint Jean de Védas

Informations et inscriptions auprès d'Agnès Gavoille, assistante administrative, jusqu'au 06/11/2019:

Téléphone : **04.67.02.91.86**
Mail : **languedocroussillon@erhr.fr**
Sms : **07 61 86 11 69**

INSCRIPTION GRATUITE ET OBLIGATOIRE

NOMBRE DE PLACES LIMITÉ

Les PEP 34 – La solidarité en action

ESDA™

ERHR – Équipe Relais Handicaps Rares Languedoc-Roussillon

Programme :

9h30 -10h00 : Accueil café

10h00 -11h00 : Témoignages de personnes sourdes et malvoyantes ou aveugles - leur parcours, leur ressenti, comment communiquent-elles ? Quelle vie sociale ont-elles développé ?

11h00 -11h15 : Pause

11h15 -12h15 : 2 ateliers de mise en situation / expérimentation sur la communication gestuelle, et/ou haptique: (en 1/2 groupes)

12h15 -13h15 : Repas partagé

13h15-14h15 : Reprise des ateliers en inversant les groupes

14h15 -15h00 : Échanges entre l'ensemble des participants et intervenants animés par une psychologue

Conclusion et bilan de la journée