Rapport d'activité
2020

E R H R

Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

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 : Elisabeth HERRMANN

Chargée Projet C.E.P.A.P.H.O. : Hind MOUSAFIH

Assistante Administrative : Agnès GAVOILLE

SOMMAIRE

Introduction **1**

1 ACTIONS A CARACTERE INDIVIDUEL **2**

1.1 ORIGINE DES DEMANDES 2

1.2 CARACTERISTIQUES DES SITUATIONS SUIVIES 4

1.3 REPONSES APPORTEES ET FIN D'INTERVENTIONS 7

1.4 FOCUS CONFINEMENT 9

1.5 LEVIERS ET FREINS 11

1.6 LES DIFFERENTS IMPACTS DES COLLECTIFS D'ECHANGES (PROJET CEPAPHO) SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES. 12

2 FORMALISER LES SAVOIRS, LES SAVOIR-FAIRE ET GERER LES CONNAISSANCES **14**

2.1 - Ressources identifiées - Besoins repérés 14

3 ANIMER LES RESEAUX ET ACTIONS COLLECTIVES **16**

3.1 Actions collectives 16

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 ET CAPITALISER LES EXPERTISES **26**

5.1 Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles 26

6 ACTION DE GESTION ET D'ADMINISTRATION **29**

6.1 Pilotage du dispositif 29

6.2 Dynamique d'organisation intégrée 30

6.3 Evolution de l'équipe et de sa montée en compétence 32

ANNEXES **34**

Introduction

Une année 2020 sous le signe d'une crise sanitaire sans précédents, qui aura marqué à la fois nos esprits et nous aura demandé beaucoup d'agilité pour adapter nos pratiques, nous approprier de nouveaux outils.
Des familles en insécurité, des professionnels déstabilisés, des institutions autant partenaires que possibles, des suivis renforcés et des actions collectives à réinventer. Autant de défis qu'il aura fallu relever durant toute cette année et qui nous auront également amenés à adopter un autre rythme. Celui-ci ne sera pas moins dense mais différent dans le sens où nos déplacements à la rencontre des personnes en situation de handicap rare, de leurs proches-aidants et des acteurs de l'Occitanie Est ne pouvaient plus se mettre en place. Nous avons mis à profit ce temps différent pour nous retrouver en équipe, faire équipe en accueillant une nouvelle chargée de projet de soutien aux aidants, être dans une mise en marche moins mécanique, toujours opérante et dans une mise en sens de nos actions.
C'est le début d'un nouvel élan que toute l'équipe souhaite porter « ici et maintenant » par des valeurs et une éthique qui construiront notre avenir, en adéquation avec les valeurs des PEP.

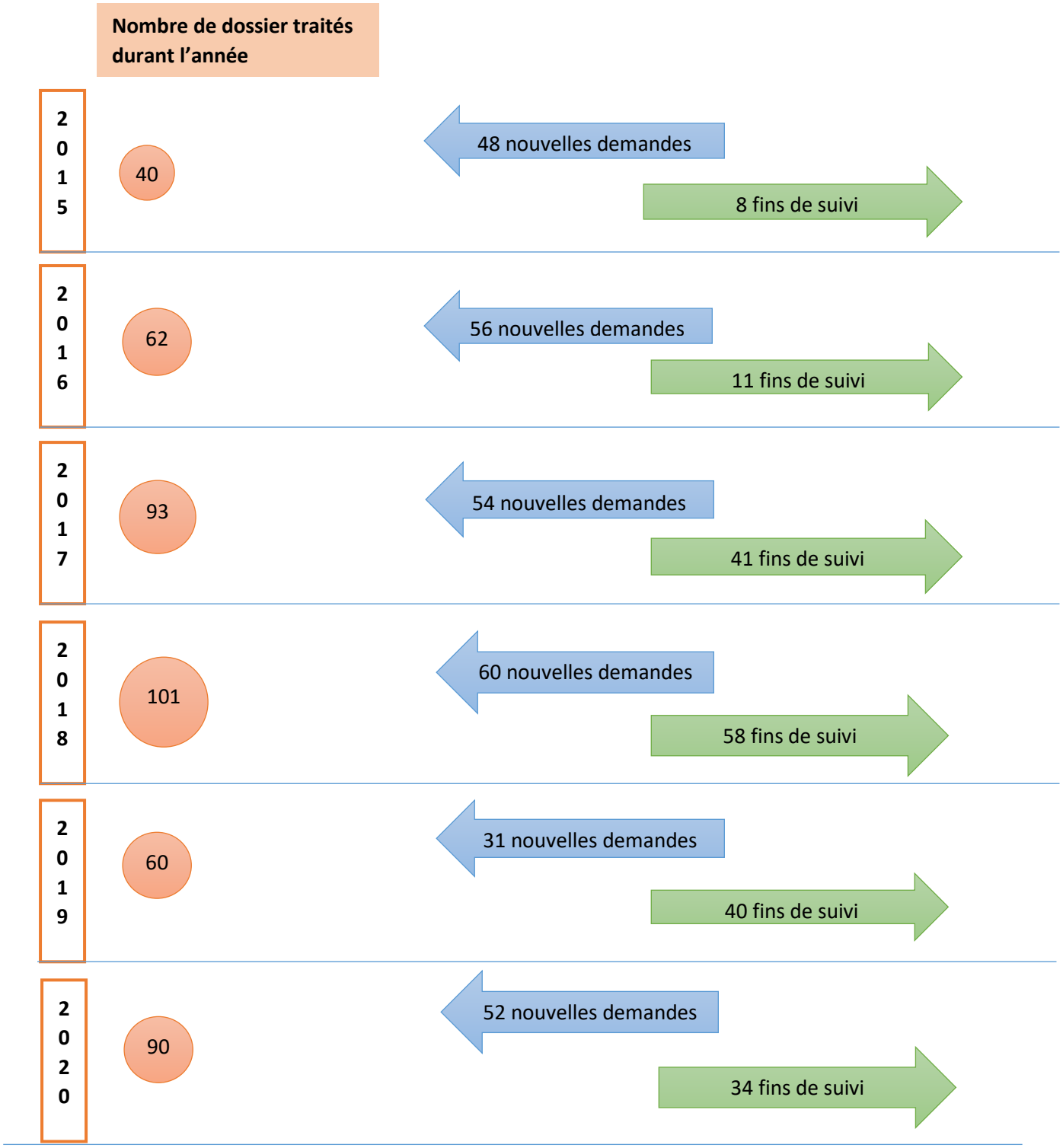
Au niveau national, la validation du 3ème schéma Handicap Rare a pris un retard conséquent mais ne nous a pas empêché de dessiner notre feuille de route au regard des besoins identifiés sur les 5 départements que couvre notre équipe en Occitanie Est. Le contexte aura également pour impact une participation allégée aux groupes de travail animés par l'Equipe Nationale et une priorisation à la synergie du groupe pilotes dans la poursuite des travaux engagés depuis septembre 2019.

1 ACTIONS A CARACTERE INDIVIDUEL

1.1 ORIGINE DES DEMANDES

En 2020, l'Equipe Relais est intervenue auprès de **89 situations.**

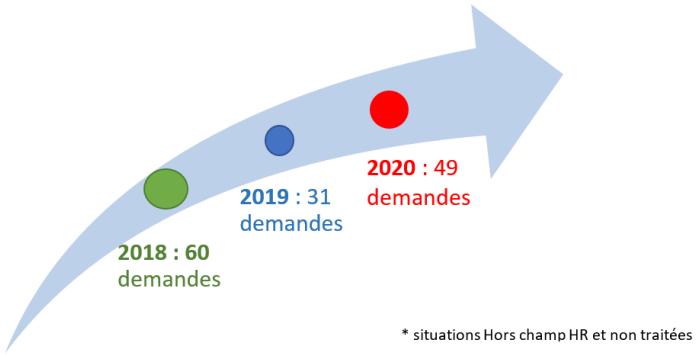
Sur l'année 2020 nous avons enregistré **52 nouvelles demandes**.



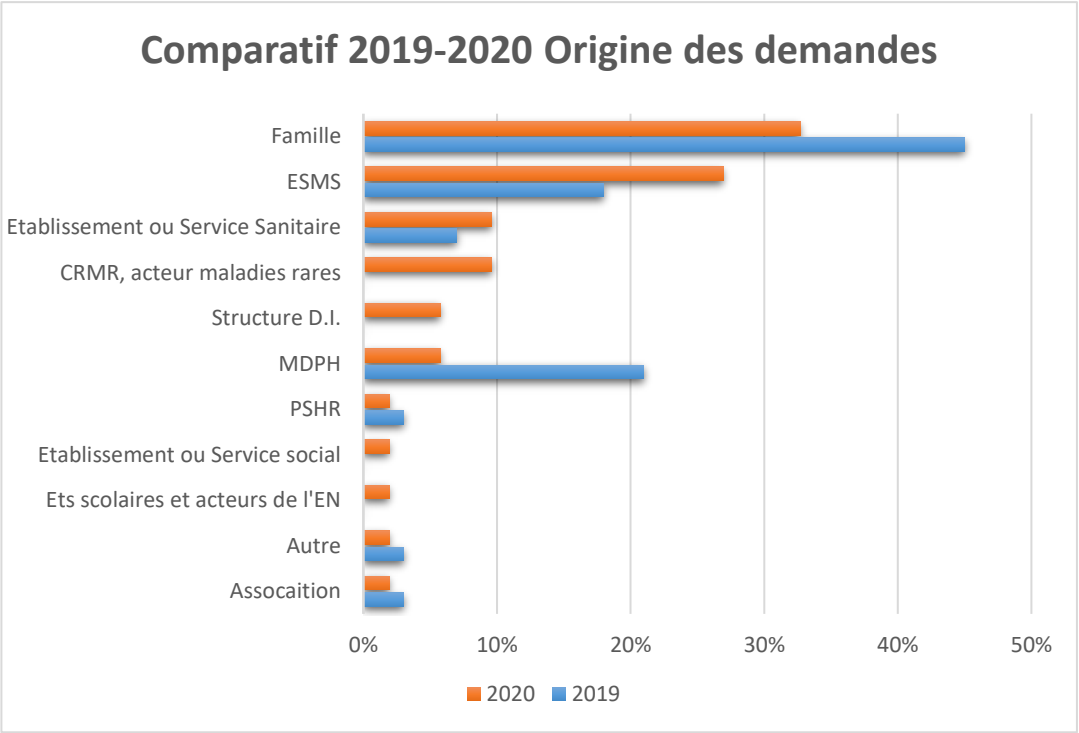
La croissance des nouvelles demandes sur les 5 ans d'existence de l'Equipe Relais Handicaps Rares est de soit une montée en charge progressive avec une légère baisse en 2019, ceci

s'expliquerait par l'effectivité du dispositif du PCPE notamment sur le département de l'Hérault ainsi que par une meilleure lisibilité du dispositif et une installation sur le territoire.

Évolution des nouvelles demandes* 2018 – 2020



. Durant cette année, nous avons observé un basculement dans l'origine des sollicitations du dispositifs.



Jusqu'en 2019, le nombre de demandes issues des familles s'élevaient à 42% contre 16% émanant des ESMS. En 2020 **les intervenants professionnels sollicitent directement l'Equipe Relais : ou bien conseillent les familles dans ce sens**. En termes de chiffres, cela se traduit par un pourcentage de 27 %. La majorité de ces interpellations correspond à l'après-confinement durant lequel les établissements ont pu expérimenter de façon plus fine le travail au domicile et en lien avec les familles. On peut imaginer que ce changement de posture a permis d'appréhender les situations d'un point de vue plus global et a ainsi mis en avant les

bénéfices de cette approche dans le projet des résidents. Les bénéfices d'une intervention de notre part ont ainsi pu apparaître plus clairement et motiver les interpellations.

Les familles continuent à nous solliciter à hauteur de 32% et elles le font suite à une suggestion de leur médecin référent ainsi, l'origine des demandes est souvent conjointe, ce qui est difficile à repérer sur des données quantitatives. En effet, le **domaine d'intervention de l'Equipe Relais semble bien repéré par les médecins hospitaliers** principalement les épileptologues ainsi que par les médecins du CRMR.

Enfin, **les sollicitations émanant des MDPH ont très fortement chuté**. Il est a noté que les MDPH de trois départements ont réorganisé leur fonctionnement pendant l'année (Il s'agit du Gard, de la Lozère et de l'Hérault) pour devenir MDA (Maison De l'Autonomie), regroupant ainsi les dispositifs, droits, évaluations et prestations à destination des Personnes Handicapées et des Personnes Agées. Les articulations entre services se sont donc modifiées, de façon plus ou moins radicale selon les MDPH. De plus, sur le Département de l'Hérault et du Gard, des changements de locaux ont eu lieu, occasionnant un temps une certaine confusion et enfin, le confinement a aussi impacté le fonctionnement. Pour exemple, la MDPH de l'Hérault est restée fermée au public jusqu'à la fin de l'année 2020.

1.2 CARACTERISTIQUES DES SITUATIONS SUIVIES

Objectifs →

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

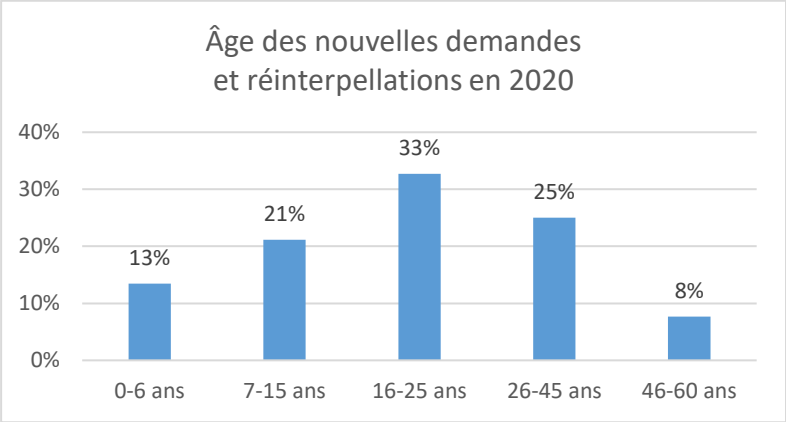
. Repérer les problématiques spécifiques dans les parcours de vie

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

Analyse →

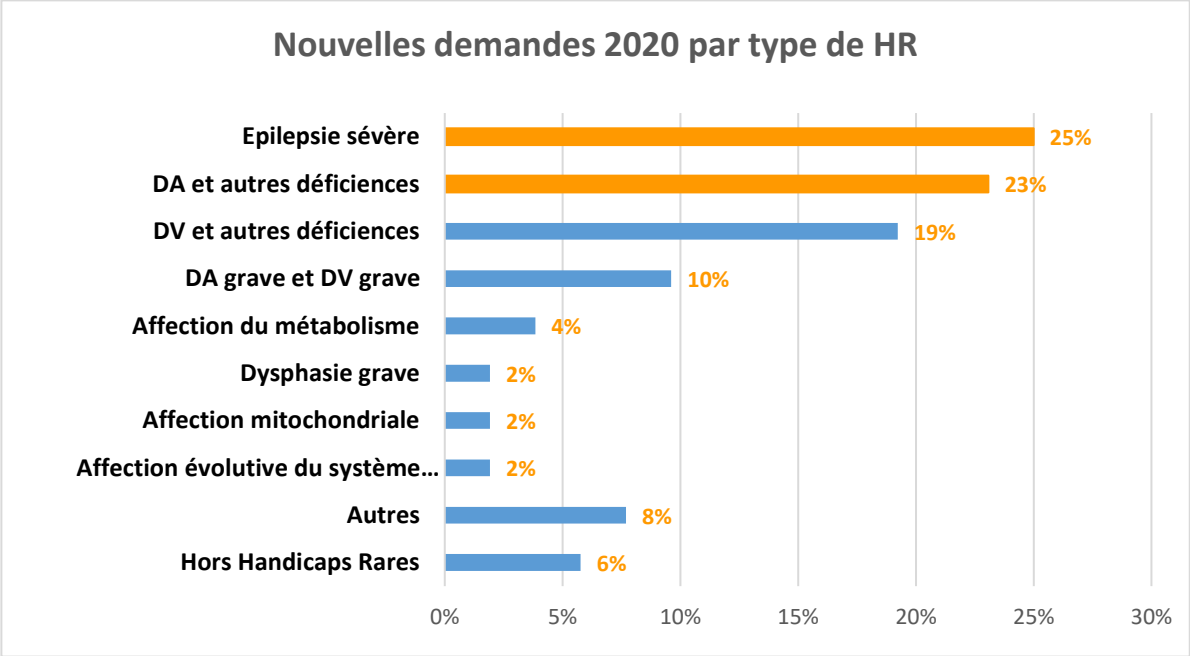
→ Répartition par tranche d'âge

En comparaison avec l'année 2019, 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 tiers, de moins de 25 ans. 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, mais aussi de soutenir les familles confrontées à l'inquiétude du lendemain. Concernant les personnes entre 45 et 60 ans leur nombre reste faible ce qui s'explique par la complémentarité des dispositifs adaptés comme les MAIA et PAERPA.



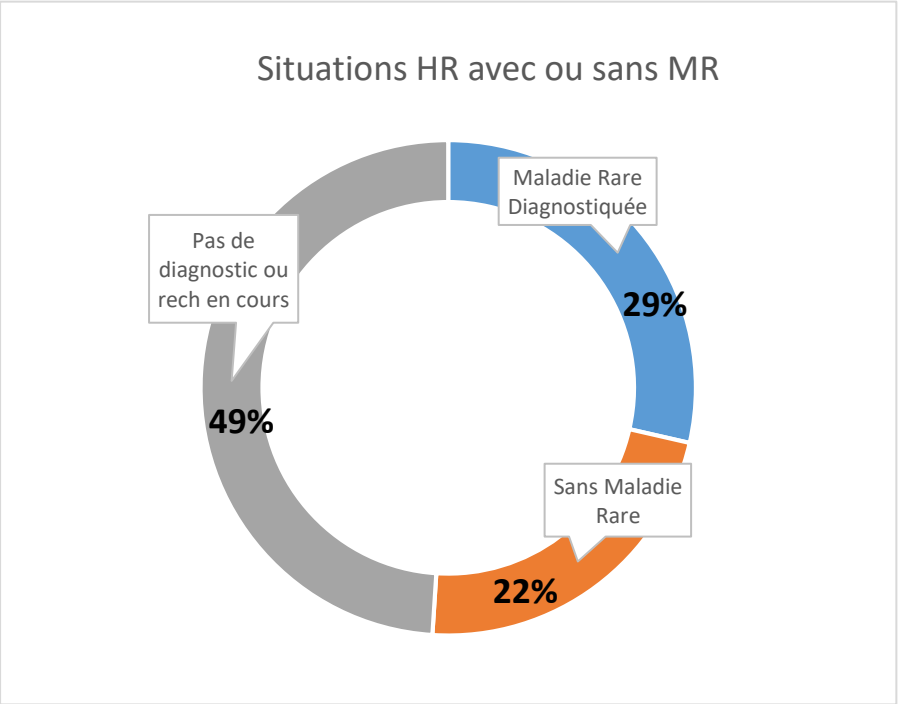
→ Situations de Handicaps Rares rencontrées :

Sur cette année 2020, on constate une légère progression des situations concernant la Déficience Auditive qui représentent, avec l'épilepsie sévère près de la moitié des nouvelles demandes, cette année.

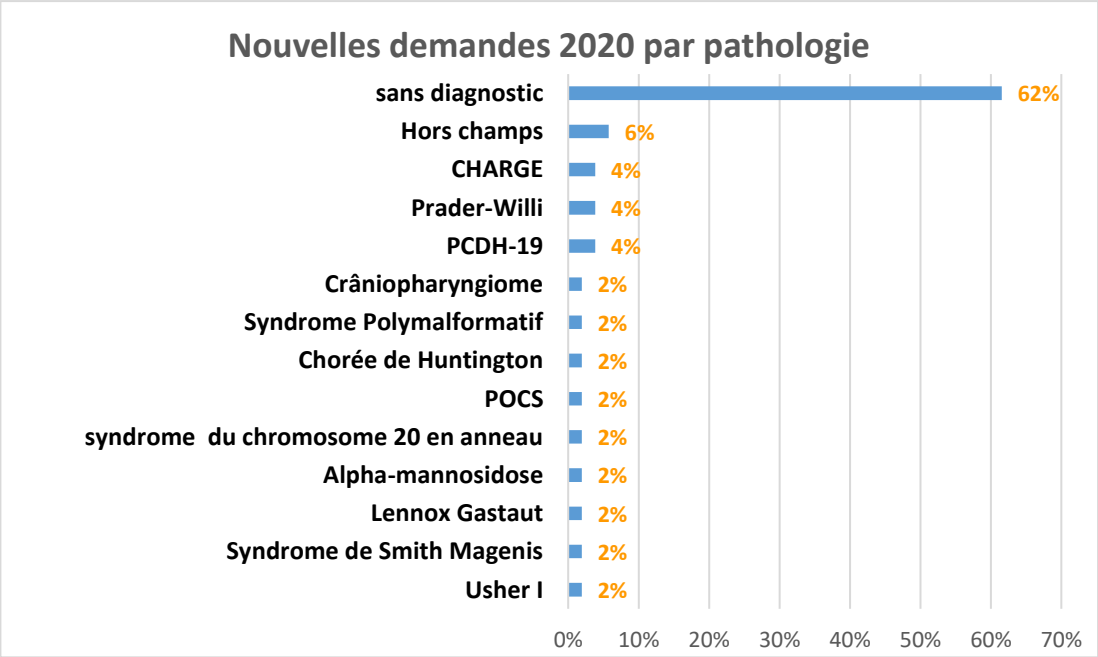


29 % des situations suivies ont un lien avec une maladie rare diagnostiquée, sachant que 49 % des situations ne procèdent pas forcément d'un diagnostic précis.

En pratique, les situations pouvant relever à la fois du Réseau Maladies Rares et de notre dispositif. Elles sont étudiées conjointement en vue de les répartir en fonction de la pertinence des réponses qui peuvent être apportées. Certaines situations sont aussi travaillées conjointement en mutualisant nos moyens – par exemple mise en lien des acteurs médico-sociaux et cohérence du parcours par l'Equipe Relais et soutien à la recherche de diagnostic ainsi qu'à la coordination médicale avec le médecin du réseau.

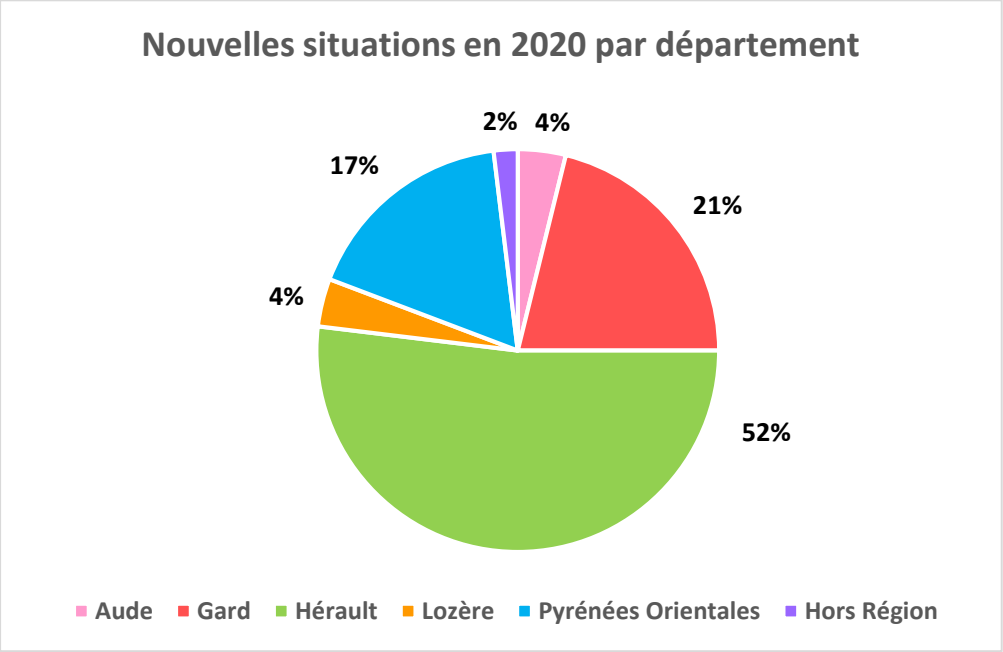


Les chiffres concernant les pathologies attribuées aux personnes suivies sont à nuancer car il ne reflète que l'information transmise à l'Equipe, la plupart du temps par les familles. Par ailleurs la connaissance du diagnostic n'est pas prépondérante en ce qui concerne l'accompagnement par l'Equipe Relais qui s'attache 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.



→ **Répartition géographique des situations de handicap rare**

Conformément aux années précédentes, la répartition géographique des interpellations correspond à la densité de population, avec une concentration des interpellations largement majoritaires dans le département de l'Hérault. Une hausse des interpellations est à noter sur les Pyrénées Orientales. Une convention partenariale était d'ores et déjà signée avec la MDPH et peu opérationnelle, cependant un travail d'articulation et de coordination a été engagé durant cette année. Ainsi, les professionnels ont pu repérer notre dispositif de façon plus précise et orienter les établissements et les familles vers notre dispositif.



1.3 REPONSES APPORTEES ET FIN D'INTERVENTIONS

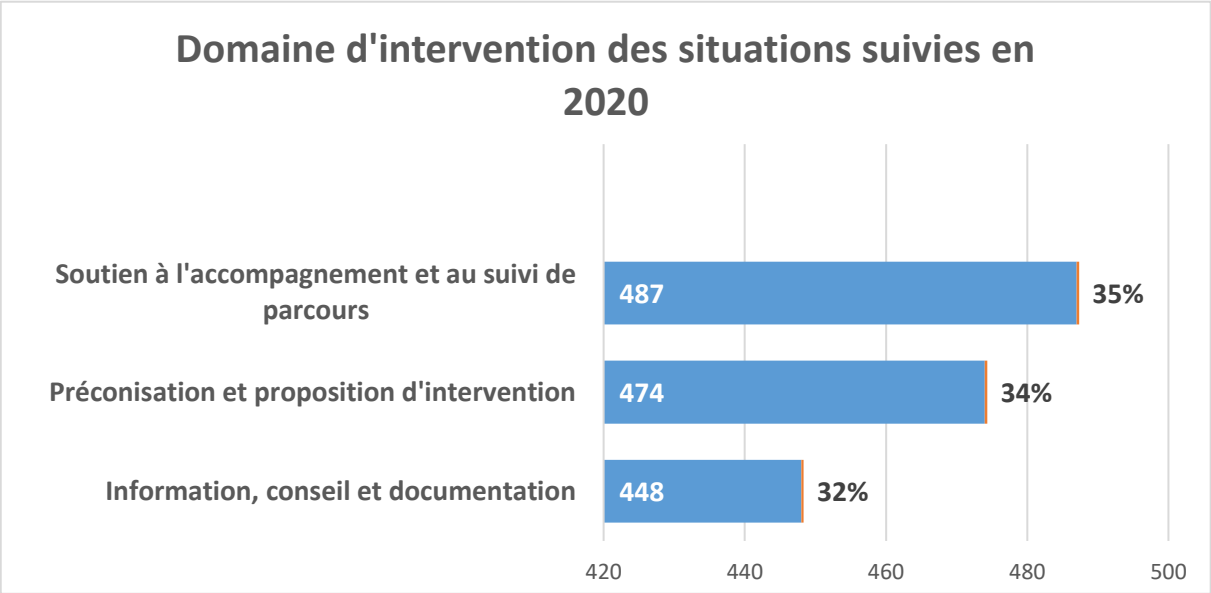
Objectifs →

- Définir les champs principaux de l'intervention de l'équipe relais.
- Rendre visible la plus-value d'une intervention de l'Equipe Relais au sein du réseau d'acteurs impliqués dans une situation

Analyse →

Il est important de noter que le changement de référente de parcours de l'Equipe Relais à partir de septembre 2019 a amené de nouvelles pratiques d'intervention dont on mesure l'impact dans la saisie des fiches d'intervention. On peut considérer que chaque intervention se situe dans le champ de **l'évaluation globale** mais on assiste surtout à une hausse remarquable du **soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours** qui peuvent se traduire de multiples façons.

Un travail au sein de l'équipe et entre les ERHR est nécessaire pour harmoniser l'utilisation de notre outil commun afin que les éléments statistiques aient un sens au niveau national.



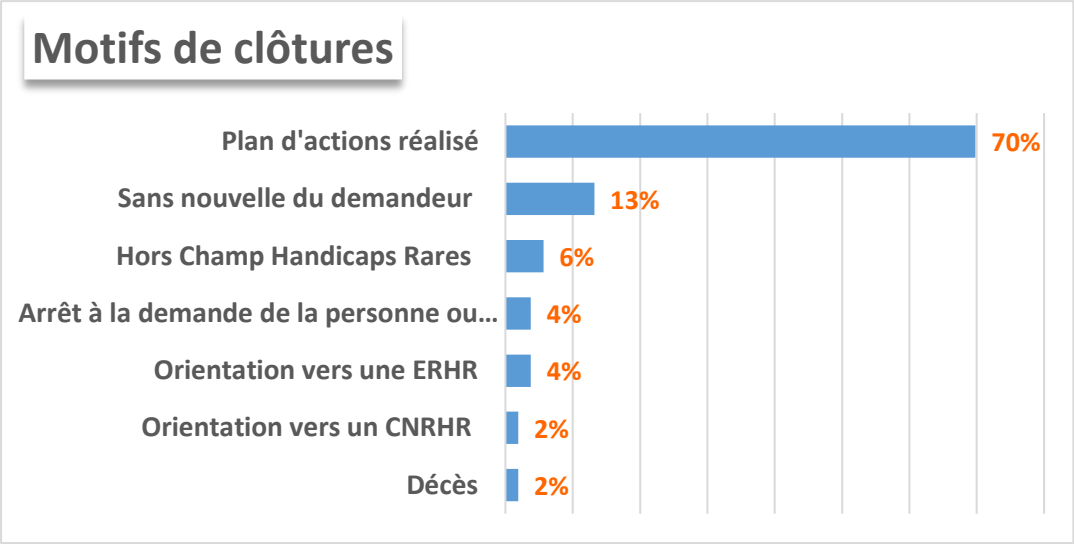
Les situations suivies restent complexes et nécessitent donc l'intervention d'un grand nombre d'acteurs. Le **soutien à la coordination** devient alors un élément essentiel des interventions menées par l'Equipe Relais et le lien qui est fait entre les différents intervenants est très **chronophage**. Ce temps passé à faire le lien et transmettre les différentes évaluations est encore accru si l'on considère que pour rester dans une démarche de co-construction, il est préférable de tenir la famille informée de la teneur des échanges qui ont eu lieu.

Néanmoins, sur les 89 situations suivies en 2020, 29 restent **sans solution adaptée à leurs besoins, en attente de place en établissement adapté, soit 31.18%**. Ce pourcentage inclue les enfants et les adultes. Le **maintien à domicile** pour la grosse majorité d'entre eux est un **choix par défaut** qui a pu **conduire les parents à un épuisement** difficile à quantifier et ce manque de solution apporte son lot d'inquiétude grandissant alors qu'ils atteignent l'âge de la retraite. L'idée de « l'après » représente une grande préoccupation et **la solidarité familiale trouve rapidement des limites**. Les personnes qui n'ont plus aucune ressource familiale soit **10.34%** de ces situations, sont actuellement **psychiatrisées** et **l'état de santé se dégrade** beaucoup plus vite que dans les autres situations. Enfin, 10% de ces situations concernent des enfants, scolarisés en ULIS. Dans ces situations, bien souvent, **l'école reste le seul établissement à accompagner** les enfants et les familles, avec un temps de présence très réduit, (une ou deux matinées par semaine) des **enseignants totalement démunis** et une coordination des soins et des rééducations fonctionnelles à la charge des parents. Dans chacune de ces situations, **l'accompagnement se fait par défaut**, avec des interventions dispersées et au coup par coup ce qui **aggravent encore la situation** et épuisent encore plus les familles et les personnes de plus en plus vulnérables.

Au cours de l'année 2020 une réflexion est née dans l'équipe, autour de la fin d'intervention. Un premier constat est venu alimenter cette réflexion : tout d'abord la création d'un **outil**

d'évaluation de nos interventions semblait pertinente. Ainsi, la fin de l'intervention serait le moment privilégié pour évaluer la portée de notre action.

Dans un deuxième temps, nous avons pu évaluer à quel point il semble **difficile pour les familles de rompre ce lien établi avec l'Equipe Relais**. Jusqu'à présent, la fin de l'intervention est formalisée par un appel téléphonique, suivi d'un courrier. Durant l'appel qui précède donc l'arrêt de notre intervention, nous avons pu mesurer à quel point les familles ont besoin d'être rassurée à la pensée qu'elles peuvent nous réinterpeler. C'est régulièrement à ce moment précis qu'une nouvelle demande surgit de la part des familles. Cette demande est à évaluer afin de savoir si elle peut rentrer dans le champ d'action de l'Equipe Relais. Ce moment qui paraît si délicat à vivre pour les familles pourrait être cadré par une évaluation plus régulière des objectifs fixés en début d'intervention, avec des réajustements réguliers eux aussi. Cette idée est en réflexion pour l'année 2021. L'idée serait de rendre visible ce qui retient les familles ou les personnes dans l'idée de clôture du dossier et qui n'apparaît pas au travers des chiffres statistiques… utiliser ce temps de procédure pour **permettre aux familles de mesurer le travail** qu'elles ont accompli en cheminant **vers plus d'autonomie ou vers un « mieux-vivre »** de la situation. Globalement, cette réflexion autour d'une évaluation qualitative de nos interventions a évolué tout au long de l'année.



1.4 FOCUS CONFINEMENT

Objectifs →

- Mettre en valeur le travail effectué au cours du confinement.
- Mesurer l'impact de ce temps sur la situation des personnes et des familles.

Analyse →

Le confinement qui a débuté le 13 mars 2020 a eu un premier **effet de sidération** pour les familles accompagnées. Pour les personnes à domicile, ce temps n'a pas représenté de

changement majeur, si ce n'est dans la suspension des séances de rééducation fonctionnelle et des interventions des auxiliaires de vie. Par la suite, la **situation d'isolement** a eu un **impact très fort sur la charge mentale pesant sur les familles** ainsi que sur leur **état d'épuisement moral et physique**. En revanche, pour les familles dont les enfants ou adolescents étaient en établissement, le confinement a marqué un **coup d'arrêt** immédiat dans leur vie. Par la suite **les établissements ont pu maintenir un lien avec les familles** au cours de suivis au domicile.
Dès les premiers jours du confinement, l'Equipe Relais s'est **mise à disposition 7/7 jours** - H24
Le fait de proposer cette modalité n'a pas généré d'appels hors horaires habituels à une ou deux exceptions près. L'Equipe Relais a pris contact avec les familles dont la situation apparaissait comme la plus fragile : isolement particulier des familles, besoins très singuliers des personnes en situation de handicap, retour à domicile choisi ou imposé. Des propositions sont venues ponctuer cette période par :

- des **rendez-vous téléphoniques ou visio** à un rythme défini avec les familles
- l'**envoi d'informations ciblées** par mail
  - sur les attestations de déplacement adaptées
  - sur les documents en FALC pour le proche-aidé
  - sur des vidéos explicatives concernant le virus et la crise sanitaire pour enfants et adultes en situation de handicap
  - sur des propositions d'activités adaptées pour la personne aidée et son proche-aidant
- des lien avec les ESMS et libéraux intervenants habituellement

L'idée était de **se positionner dans une forme de veille**, d'être en mesure de les orienter et d'actionner les leviers nécessaires en cas d'aggravation de la situation. Nous avons donc rapidement été identifié en tant que ressource et le contact téléphonique régulier a permis une **bonne circulation de l'information**.
Cette période de confinement a été marqué par la promulgation de décrets et de règlements extra- ordinaires, concernant notamment les autorisations de sortie, les protocoles sanitaires exceptionnels, les prolongations des droits MDPH mais avec un **ralentissement des nouvelles demandes qui correspondaient aux nouveaux besoins dus au contexte**. L'équipe Relais a également relayé les **outils facilitateurs** (documents en FALC) **à la compréhension du contexte exceptionnel** mais qui allait durer. L'Equipe Relais s'est là aussi positionnée afin de relayer l'information au plus près des préoccupations des personnes, pour les enfants et les adultes.
La sortie du confinement, au mois de juin a été l'occasion de procéder à une première évaluation de l'impact de ce confinement sur l'épuisement des familles ainsi que des ressources mises en œuvre sur le territoire. En termes de partenariat, ce moment a permis

d'observer un **rapprochement entre les différents acteurs**. Le mois de juin a été aussi un mois de grande inquiétude pour les parents d'enfants et d'adolescents en attente d'orientation pour qui les bilans fonctionnels n'avaient pu être faits dans les temps et qui n'étaient pas sûr non plus que les établissements ouvrent leurs portes à nouveau en septembre. Ainsi tout ce qui a pu être mis en œuvre au niveau partenarial a été effectué à un **rythme assez soutenu** et avec un **sentiment d'urgence**.

1.5 LEVIERS ET FREINS

Objectifs →

Identifier les éléments qui ont conduit les familles et acteurs à plus nous solliciter

Impact de la crise sanitaire sur les accompagnements

Analyse →

Globalement, entre les différents intervenants, tout comme avec les familles, **différents moyens de communication se sont déployés** afin de couvrir au maximum ces situations complexes et la communication elle-même s'est améliorée.

Durant tout le confinement, nous avons assisté à une baisse des interpellations mais à compter de septembre 2020 les interpellations se sont enchaînées au rythme d'une à deux par semaine, jusqu'au mois de décembre. Ceci semble être le résultat d'une **complexification des situations durant l'été et à la rentrée 2020**. Cela correspond aussi à une suspension des accueils temporaires, une mise entre parenthèse de certains accueils de jour en établissement au regard de la crise sanitaire et à une incertitude croissante quant aux orientations vers le secteur adulte. Pour les familles en recherche d'établissement, **le temps s'est suspendu pendant plus de 6 mois**, sans qu'une solution ne semble se dessiner concrètement. Les familles ont également pris conscience de **l'impossibilité à pouvoir se projeter** dans un futur proche ou à moyen terme.

De plus le **suivi sanitaire** des personnes en situation de handicap a lui aussi été **impacté**, le délai d'attente avant l'obtention d'un rendez-vous médical dans les Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) dépasse désormais une année. Les intervenants libéraux sont eux aussi saturés de demandes et des situations déjà complexes atteignent des degrés alarmants au mois de décembre 2020. La mise en place de **téléconsultations n'a pas été possible pour nombre de situations très complexes** qui exigeaient des examens cliniques en présentiel.

Les répercussions de la crise sanitaire ne sont pas quantifiables pour l'instant, mais son **impact sur la qualité de vie des familles** ainsi que sur leur degré d'anxiété s'évalue pour l'Equipe Relais au travers des interpellations multiples, qu'il s'agisse des interpellations téléphoniques

émanant de proches aidants, anxieux ou encore des interpellations de notre dispositifs par des professionnels ressentant un besoin de soutien.

Des leviers ont pu être observés par une **solidarité très concrète** mise en œuvre par les opérateurs du territoire et notamment par la création anticipée de la **Communauté 360 Covid** sur l'Hérault dès le mois de mai 2020 avec la possibilité d'avoir recours auprès **d'établissements ressources pour du répit** auprès de situations en grande difficulté.

Pour certaines familles ou proches-aidants, la phase de confinement a également été l'occasion de « souffler », **ralentir le rythme** des trajets, des rendez-vous, et d'**exprimer des souhaits** qui n'avaient pas émergé jusqu'alors parfois aussi par **dégradation de l'état de santé du proche-aidant**.

1.6 LES DIFFERENTS IMPACTS DES COLLECTIFS D'ECHANGES (PROJET CEPAPHO) SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES.

Les collectifs d'échanges entre familles et professionnels ont pris une place importante dans le travail de soutien et d'accompagnement des familles ayant décidé d'y participer. Durant l'année, 2020 nous avons porté une attention particulière à leurs retours et nous avons décidé de soumettre un questionnaire d'évaluation à l'issue de chaque collectif afin de mettre en valeur l'impact sur le suivi individuel.

- ✓ Un soutien au cheminement des familles vers une logique de parcours plus cohérente.

Le parcours des personnes que nous accompagnons ainsi que de leurs aidants est fluctuants, suivant des chemins parfois surprenants pour les différents intervenants.

Les professionnels en établissement et en institution qualifient régulièrement cette position d' « ambivalente » signifiant par là qu'un écart important existe entre les intentions d'un parent et les actes qu'il est en capacité de poser, entre son analyse de la situation et le mouvement qu'il va pouvoir impulser. Cette ambivalence est un sujet de tension entre famille et établissement. C'est aussi un frein à la construction du parcours ou à son étayage car chaque intervention mise en place perd de son sens aux yeux de la famille.

- ✓ Une clarification des objectifs.

Une famille peut être en demande de relais (et elles sont nombreuses dans ce cas) mais peut éprouver des difficultés à « lâcher-prise ». Les familles pour lesquelles nous sommes interpellé ont dû trouver un équilibre interne afin de perdurer et de pouvoir continuer à répondre aux besoins de leur proche aidé. Cet équilibre leur permet de tenir, même s'il n'est pas satisfaisant lorsque l'on analyse la situation ensemble et que les objectifs de notre intervention sont posés. Le sens de notre intervention reste d'éviter la rupture de parcours ou de réimpulser un parcours alors que peu à peu, le système familial s'est rigidifié sur un fonctionnement qui leur

appartient. C'est à cet endroit que notre intervention prend la forme d'accompagnement. Une clarification des objectifs de la famille est alors nécessaire afin de les informer en vertu du principe de réalité tout en restant en adéquation avec leurs attentes ainsi qu'avec les besoins de la personne concernée. Le temps du collectif d'échange permet une mise à plat plus favorable à l'élaboration de projets précis.

- ✓ L'accès à un espace collectif.

Dans un cheminement de parent pour lesquels le parcours est composé de ruptures (avérées, à craindre ou à venir) le collectif d'échange est un moyen de tenter un nouveau positionnement, par rapport aux professionnels mais aussi par rapport à des familles qu'ils reconnaissent comme leurs pairs. C'est aussi une reconnaissance de leur place en tant qu'acteur.

Enfin, ils s'inscrivent eux aussi dans une démarche collective, en miroir de leur enfant ou de leur proche. Ainsi, de façon implicite, chacun est autorisé à sortir du cercle familial et à s'inscrire dans un collectif.

Cela leur offre un espace collectif à une échelle intermédiaire entre le cercle familial (considéré comme étroit mais sécurisant) et la confrontation avec un espace collectif plus large qui a pu leur faire violence par le passé et qui est représenté par l'institution ou l'établissement.

- ✓ L'appartenance à un groupe, une rupture de l'isolement.

Dans cet espace sécurisé, en compagnie d'autres familles, ils ont l'occasion de rencontrer des professionnels hors des enjeux qu'ils ont l'habitude de rencontrer avec leur établissement de référence. Plusieurs parents ont pu nous confier que ces temps ont permis de changer leurs représentations et de repartir plus confiants, envers les autres et envers eux-mêmes.

De plus nous avons constaté que les familles ont pu échanger leurs coordonnées et les échanges se poursuivent apportant soutien mutuel et informations.

Ces expériences laissent des traces et ont influencé de façon notable la posture puis le positionnement de plusieurs familles (au moins trois d'entre elles), la part prise par le collectif dans ces évolutions est encore difficilement quantifiable mais elle apparaît clairement dans le discours de ces familles pour qui l'atelier auquel elles ont participé sert de référence et ce de façon récurrente. Cela est vrai surtout pour « Bulle d'air » et le collectif « épilepsie ».

En appliquant la méthodologie de l'Intervention Sociale d'Intérêt Collectif, nous incluons lors de notre entretien de première rencontre les questions concernant les attentes des familles concernant les thèmes intéressants à leurs yeux pour les prochains collectifs d'échanges. Ces attentes sont bien entendu à même d'évoluer dans le temps au rythme du parcours de vie de la famille.

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

. Capitaliser les évolutions de l'offre en vue de répondre à des besoins non couverts

Réalisations →

L'Equipe Relais a organisé des temps de rencontre avec certains acteurs du territoire à la suite d'interpellations concernant des situations individuelles. Ces rencontres ont parfois été l'occasion de prendre connaissance de projets répondant à une nécessaire évolution de l'offre dans l'objectif de proposer de nouvelles modalités de réponse innovantes et en adéquation à des besoins aujourd'hui non couverts.

9 janvier	MAS Montfloures (34) avec FAHRES (Visio)
4 février	MAS Razès (11)
6 février	Réseau PASSEA (ASS)
2 mars	FAM Les Pardalets (66)
	MAS L'Orri (66)
27 avril	CEF Narbonne (11) (Visio)
5 juin	IME ARTES (30) (Visio)
10 juin	EAM Marie Quarante (34) (Visio)
23 juin	MAS Bois Joli (66) (Visio)
7 juillet	MDPH 66
20 juillet	FAM Yverrières (30)
22 Juillet	MAS Nid Cerdan (66)
	MAS Bois Joli (66)
30 juillet	Clinique des Oliviers (11) (Visio)
9 sept	1 er accueil TSL CESDA (34)
22 sept	EEAP Les Genêts (48) (Visio)
23 sept	PTA34 (Visio)
24 sept	MDPH 11 (Visio)
28 sept	MDPH 30 (Visio)
1er oct	CAMSP Alès (30) avec le Réseau Maladies Rares (Visio)
13 oct	MDPH 48 (Visio)
	CEM Montrodat (Visio)

Nous avons également été fortement **impliqués sur la Communauté 360 (C360) de l'Hérault**, l'association PEP34 faisant partie des opérateurs répondant à la création de cette

Communauté. Elle a mobilisé 3 dispositifs : le dispositif Equipe Relais du CESDA34, le dispositif des ESAT et celui de l'Ensoleillade. Par la diversité des champs de connaissance et des savoir-faire, chaque dispositif a été en charge de **répondre sur la Plateforme téléphonique** à tour de rôle et de **participer aux réunions du CERCLE** (Cellule d'Evaluation, de Recherche, de Conseil, de Liaison et d'Ecoute). Le fait que l'Equipe Relais soit positionnée en 1ère ligne, bien que ce ne soit ni sa vocation ni ses missions, a permis à ce qu'elle soit bien repérée des partenaires de la Communauté, qu'elle puisse **contribuer à la lecture de situations** et **apporter une connaissance sur les autres dispositifs** avec lesquels il pourrait être nécessaire de s'articuler afin de faciliter les réponses. En effet, la Communauté 360 peut être sollicitée pour tout type de situation de handicap et tout âge quel que soit son niveau de complexité et dans un souci de répondre également aux situations les plus complexes, des liens avec la PTA34, le Réseau Maladies Rares et les futurs DAC (Dispositifs d'Appui à la Coordination) sera indispensable.

12 juin	Réunion de lancement opérationnel et formation technique (Visio)
15 juin	Formation à la Plateforme téléphonique – ODIGO (Visio)
16 juin	Réunion Technique (Visio)
26 juin	Réunion CERCLE (Visio)
1er juillet	Réunion CERCLE (Visio)
10 juillet	Réunion CERCLE (Visio)
10 juillet	Permanence sur la Plateforme Odigo
15 juillet	Réunion CERCLE (Visio)
17 juillet	Permanence sur la Plateforme Odigo
31 juillet	Permanence sur la Plateforme Odigo
4 sept	Permanence sur la Plateforme Odigo
18 sept	Réunion CERCLE (Visio)
	Permanence sur la Plateforme Odigo
2 oct	Permanence sur la Plateforme Odigo
16 oct	Permanence sur la Plateforme Odigo
21 oct	Réunion CERCLE (Visio)
4 déc	Permanence sur la Plateforme Odigo
18 déc	Permanence sur la Plateforme Odigo

<u>Bilans</u> →

L'Equipe Relais doit poursuivre la connaissance des ressources sur son territoire, particulièrement dans ce mouvement de transformation de l'offre où de nouvelles solutions sont en cours de construction. A ce jour, les évolutions entamées ne répondent pas pleinement aux besoins dans le sens où nombre de familles n'ont pas d'autre choix que de construire à partir du domicile impliquant de fait une forte mobilisation de leur part. Le plus

inquiétant est de constater l'absence de solutions pour les aidants vieillissants et/ou malades qui arrivent au bout de leur force physique, psychique et émotionnelle sans trouver de solution qui les rassénère et sécurise l'avenir de leur proche pour « l'après ».

Les sollicitations sur la C360 ne nous ont pas amené aujourd'hui à travailler sur des situations de handicaps complexes avec les partenaires, les sollicitations portant principalement sur des demandes administratives ou de répit.

Perspectives →

L'Equipe Relais est attentive à tout projet permettant l'inclusion des personnes en situation de handicap rare qui répondent à la fois aux besoins et attentes de la personne et de sa famille et qui s'articule avec des dispositifs plus spécialisés apportant une réponse la plus complète possible. La question de la qualité de vie de la personne et de ses proches-aidants ne peuvent pas être considérés séparément, l'un et l'autre fonctionnant sur un processus de vases communicants. Nous continuerons donc à explorer tous les savoir-faire, toutes les innovations de notre vaste territoire et nous nous tenons à la disposition des acteurs pour les soutenir dans leurs projets de la 1ère réflexion jusqu'à son aboutissement. C'est également dans ce cadre que nous restons disponibles pour la C360 plus particulièrement pour les réponses de Niveaux 2 et 3

- niveau 2 : agencement de solutions entre partenaires lors de staffs territoriaux pour des parcours nécessitant une co-construction
- niveau 3 : création de projets, solutions nouvelles entre partenaires

3 ANIMER LES RESEAUX ET ACTIONS COLLECTIVES

3.1 Actions collectives

Objectifs →

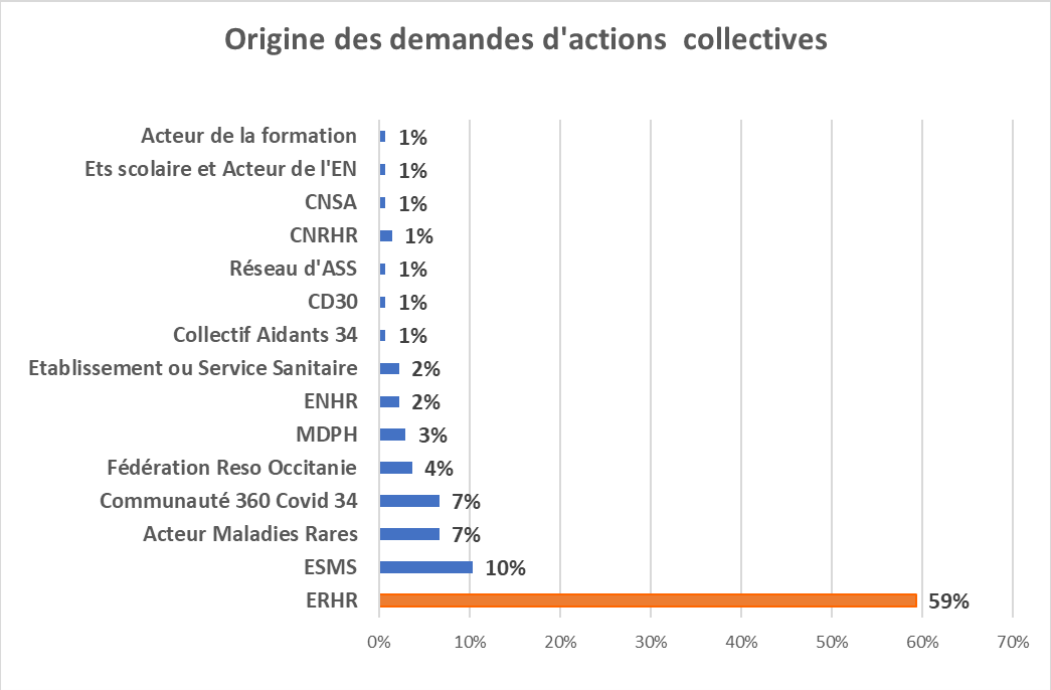
. Animer le territoire par des actions permettant de répondre aux besoins du territoire en termes de compétences et de partenariats à développer

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

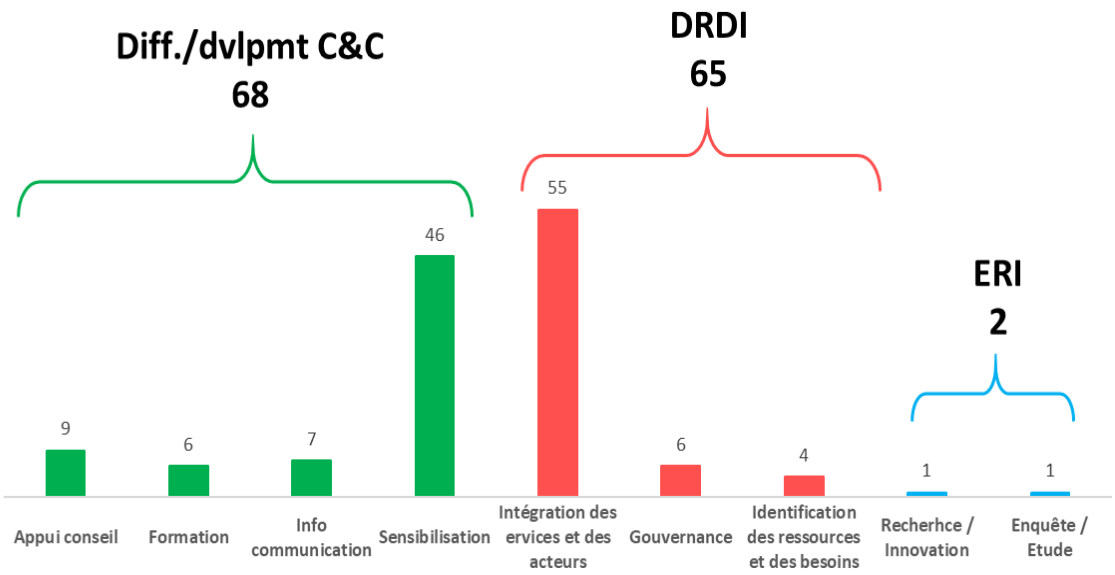
Réalisations →

Les **actions collectives** restent principalement à l'initiative de l'**Equipe Relais** (59%) notamment par la poursuite du déploiement du C.E.P.A.P.H.O. (Collectifs d'Echange Professionnels Aidants de Personnes Handicapées en Occitanie) bien que ralenti par la crise sanitaire mais qui comprend néanmoins 2/3 de l'ensemble des actions dans le domaine de « transfert de connaissance set de compétences ».

La période Covid nous a également amené à nous recentrer sur une « dynamique réseau » en lien avec les problématiques rencontrées au niveau des situations individuelles mais également dans une participation plus accrue à des temps de travail sur le dispositif intégré.



Nous avons poursuivi notre contribution à la recherche-action NEXTHEP (Nouvelle Expertise Territoriale) pilotée par FAHRES qui a également pris du retard par une mise en parenthèse due à la crise sanitaire entre mars et juin. Peu d'actions ressortent car nous avons principalement travaillé ce projet avec la chargée de mission par des échanges ponctuels qui ont permis de relayer auprès des familles concernant les monographies à intégrer dans ce projet. Enfin, l'ERHR participe à une enquête sur les besoins des aidants en coopération avec le CD du Gard et leur projet territorial d'accompagnement des proches-aidants, en vue de développer des actions sur ce territoire.



Bilans →

L'année 2020 montre une moindre activité dans le développement d'actions de sensibilisation ou de formation, l'adaptation de certaines thématiques ne s'y prêtant pas. En revanche, la dynamique réseau a été plus active sans être nécessairement générée par la crise sanitaire, de nouveaux projets ayant émergé dans l'année. Ces derniers sont détaillés dans le point suivant.

Perspectives →

La perspective de formaliser la construction et le déploiement de notre projet CEPAPHO s'inscrit dans une **démarche de dynamique réseau** afin que d'autres ERHR ayant pour objectif de développer un projet de formation aux aidants puissent s'appuyer sur notre expérience et les outils que nous avons développé.

3.2 Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré

Objectifs →

. Animer ou contribuer à des échanges intégrant les professionnels de tous secteurs, associations et familles

. Maintenir une dynamique de réseau avec les MDPH, le Dispositif Intégré et la Fédération des Réseaux de Santé dont nous sommes membre.

Réalisations →

. Les Equipes Relais ont ressenti le besoin de mener une réflexion importante appelé **projet IMPACT** concernant l'impact de nos missions sur les situations individuelles, sur la mise en réseaux des acteurs du territoire, sur notre philosophie d'intervention. Les retours des familles sont globalement positifs mais ne disent rien de ce que nous produisons comme effets.

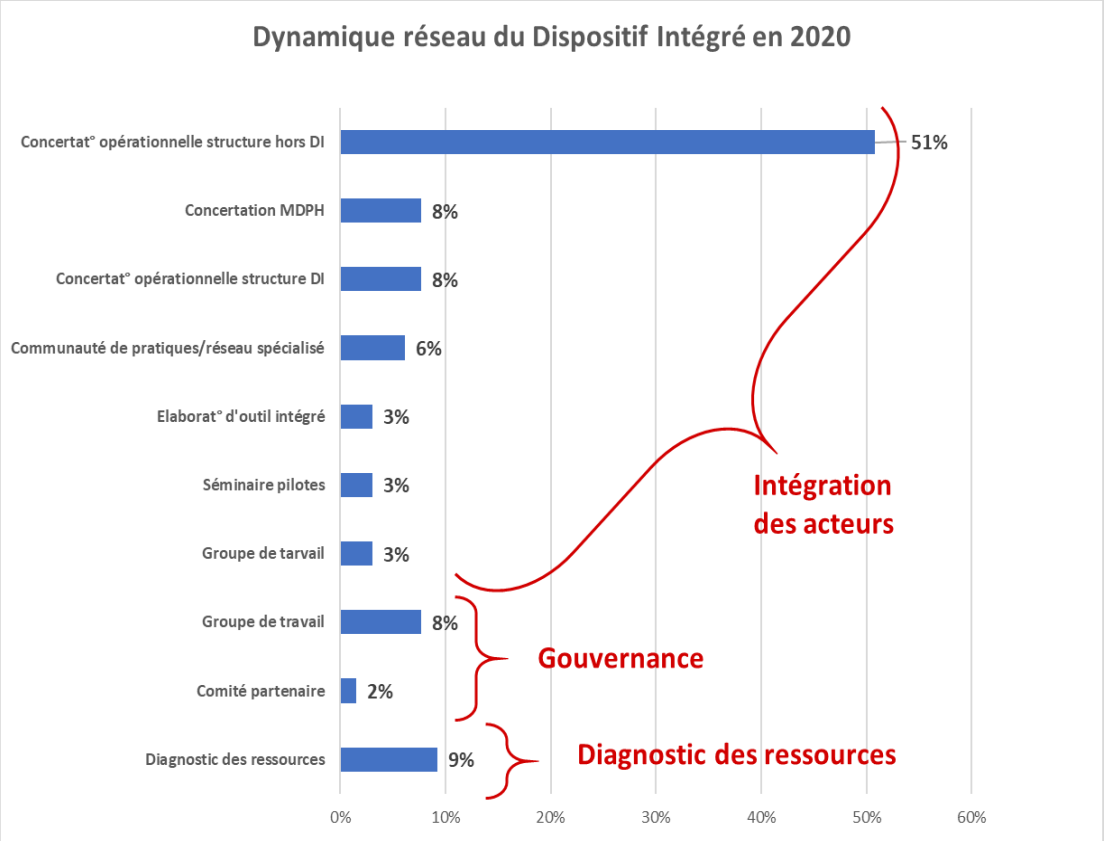
Nous avons donc mené des temps d'échange et de réflexion à plusieurs reprises dans l'année, ponctuées de retours auprès de nos équipes dans l'objectif à termes de **produire un outil d'évaluation qualitatif**. Ce projet de « concertation opérationnelle entre structures du DI » a été porté auprès du Comité Technique du GNCHR mais seuls des éléments d'évaluation très quantitatifs ont été retenus pour être intégrés dans le futur 3ème schéma.

. 2020 a également été l'année de **structuration du projet stratégique 2020-2024 de Reso Occitanie** auquel l'ERHR a participé à hauteur de sa disponibilité, occasion de travailler avec des acteurs avec lesquels nous sommes habituellement peu en lien (« *concertation opérationnelle avec structures hors DI)* ». Ces temps de travail auront permis de se connaitre

à minima et d'é**changer sur les valeurs, les principes de la Fédération** qui seront définis conjointement en étant tous membre de Reso Occitanie et guideront les actions à venir ces prochaines années.

Date	Action
11/05/2020	GT Comité Consultatif Stratégique – Définition des orientations
15/05/2020	GT Comité Consultatif Stratégique – Atelier sur les valeurs
15/06/2020	GT Comité Consultatif Stratégique – Atelier sur processus décisionnel et opérationnel
22/06/2020	GT Comité Consultatif Stratégique – Atelier sur l'utilité sociale
29/06/2020	GT Comité Consultatif Stratégique – Atelier identité et positionnement de la Fédération comme organisme de formation
29/09/2020	AG Reso Occitanie
23/11/2020	Temps d'échange entre Alcimed et les pilotes d'ERHR Occitanie avec la participation du secrétaire général de Reso Occitanie. OBJET : Définir les modèles d'organisation des DAC en Occitanie à partir de cellules projets départementales pour travailler sur les spécificités territoriales

L'Equipe Relais y a participé d'autant plus volontiers qu'elle s'est également investie dans les temps de **construction de la PTA34, préfigurateur de la future DAC** de l'Hérault avec laquelle nous aurons à nous articuler. Apprendre à se connaitre, à travailler ensemble, à **partager nos modalités et périmètres d'actions** ne peut être que favorable à une bonne coopération pour les situations dont les parcours sont si complexes. Nous avons accueilli chaque professionnelle de la PTA34 afin qu'elles puissent présenter la spécificité de leur référence sur la PTA et en retour prendre connaissance d'une autre approche de la complexité : le handicap rare.



. L'ERHR est associée aux réunions du **Réseau RUSH (Réseau Usher)** dont le CESDA34 est membre. L'orientation du Réseau a évolué vers la **prise en compte de l'ensemble des formes de surdicécité** et a aujourd'hui besoin de s'assurer que les autorités de contrôle ont une vision commune concernant les difficultés rencontrées autour de la construction de réponses adaptées pour les personnes concernées. La crise sanitaire n'a pas permis que les réunions de ce Réseau soient maintenues régulièrement mais les derniers échanges portés par l'ERHR au sein du Réseau avaient amené cette dernière à effectuer une **enquête auprès des ESMS des 5 départements de l'Occitanie Est** concernant leurs **besoins pour l'accompagnement de situations dont les troubles associés relèvent de la déficience auditive et/ou visuelle**. Les résultats complets de cette enquête sont disponibles en annexe et montrent que :

- **85% des répondants souhaiteraient pouvoir bénéficier d'une sensibilisation** sur les retentissements d'une déficience auditive et/ou visuelle
- **58%** disent que les situations qu'ils accompagnent **manifestent des comportements problèmes** malgré l'utilisation d'outils de compensation
- Ces situations évoquées relèvent
  - pour 41% de la déficience auditive
  - pour 32% de la déficience visuelle
  - pour 25% de surdicécité

Nous aurons à réfléchir sur d'éventuelles actions à mener pour apporter les connaissances à une bonne qualité de prise en charge de ces situations.

Les concertations avec les MDPH ont diminué cette année du fait de la crise sanitaire, la priorité pour les MDPH ayant été de proroger les droits des personnes ce qui a ralenti la mise en œuvre d'un certain nombre de plans d'accompagnement globaux (PAG) d'autant que certaines MDPH ne disposaient pas au départ d'un outil de visioconférence suffisamment stable pour associer l'ensemble des partenaires.

Nous avons cependant réussi au cours du troisième trimestre à refaire du lien avec chaque MDPH et à retrouver un interlocuteur spécifique pour le handicap rare, en général le référent RAPT.

3 juin	GOS MDPH11
25 juin	Echange avec MDPH 11 – Nouvelle référente : chef de service évaluation
30 juin	GOS MDPH66

1er juillet	Concertation technique pilotée par l'ERHR avec MDPH11 et ESMS pour une situation individuelle
28 septembre	Echange avec MDPH 30 (responsable service évaluation et accompagnement) en attendant nouveau référent (responsable RAPT)
9 octobre	Echange avec MDPH48 – Nouvelle référente : cheffe du service parcours et droits à l'autonomie

Bilans →

Nous avons pu trouver des temps de dialogue avec chaque MDPH pour retrouver un interlocuteur spécifique sur chacune d'entre elles. La participation aux réunions de la C360 a permis également d'entretenir une dynamique réseau, en lien avec la MDPH 34, qui a ouvert à l'interconnaissance et à des co-constructions dans l'intérêt des situations.

Enfin, le travail autour du projet IMPACT, initié par les pilotes a mis en lumière le manque d'analyse qualitative des actions menées par les Equipes Relais et doit faire l'objet d'une appropriation par toutes les professionnelles de l'équipe.

Perspectives →

Le projet IMPACT est certainement l'un des projets le plus porteur en termes de dynamique réseau car il donnerait du sens à nos actions. N'étant pas pris en compte dans le 3ème schéma sur ses aspects qualitatifs, les pilotes poursuivront cette réflexion en y associant tout ou partie de leurs équipes.

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

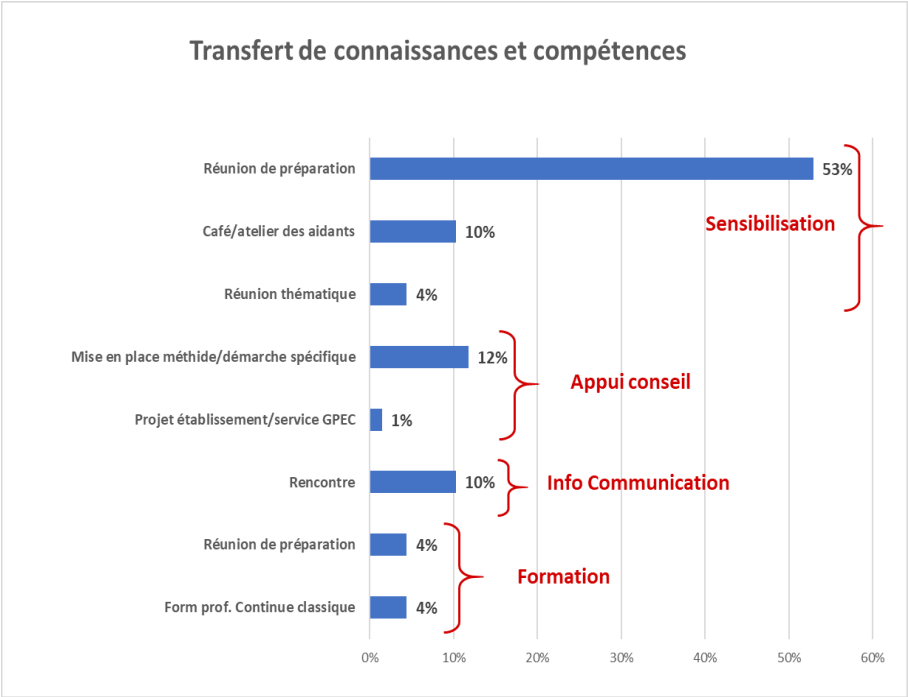
. Apporter connaissances et compétences auprès des familles et des professionnels

Réalisations →

Nous avions prévu de poursuivre la priorisation du déploiement du projet C.E.P.A.P.H.O et de **proposer une formation « *Coordonnateur de Parcours Complexes* »** en coopération avec 2 autres pilotes d'ERHR.

Bien que la crise sanitaire nous ait amené à reporter un certain nombre d'actions notamment la journée régionale des Equipes Relais d'Occitanie et certains collectifs d'échange, nous avons tenté très vite de nous **adapter** concernant **la préparation des actions collectives que nous avions prévues**. Cela explique **l'augmentation significative de temps de réunions de préparation en 2019** (45% en 2019, 53 % en 2020) alors que les actions ont baissé (15% en

2019 à 10% en 2020). Cette adaptation a effectivement nécessité **d'ajuster les outils, les contenus, l'animation** …



Les différents temps de « rencontre » avec les acteurs pour leur apporter des informations sur notre dispositif et des connaissances sur les handicaps rares ont diminué de fait, le temps que chacun s'adapte et que la modalité de « rencontre » se transforme dans un « faire connaissance » par écrans interposés via la visioconférence.

. En revanche, **les demandes d'appui-conseil ont nettement augmenté** (6% en 2019, 13% en 2020) et sont extrêmement variées :

- démarche de médiation famille-établissement afin de faciliter l'apport de connaissance nécessaire à l'accompagnement d'une situation HR
- aménagements de locaux pour une personne déficiente visuelle
- utilisation de l'outil Serafin PH pour objectiver les besoins d'un usager lors de différentes démarches (en vue d'une demande de PAG, optimisation d'un projet individualisé, articulation des prestations …)

<u>Bilans</u> →

Nous avons pu montrer notre agilité à nous adapter aux circonstances particulières et poursuivre notre offre de formation et de Collectifs d'Echange pour les aidants et professionnels dans des proportions moindres que ce que nous avions imaginé mais le contexte nous a également mobilisé sur d'autres axes auparavant moins sollicités comme la démarche d'appui-conseil auprès d'ESMS.

<u>Perspectives</u> →

Les projets restent nombreux et l'ERHR continuera de proposer des actions permettant de partager et transférer des connaissances entre proches-aidants et professionnels, en fonction des contraintes sanitaires et des disponibilités des uns, des autres, les préoccupations et priorités pouvant être modifiées dans le temps. Nous le mesurons dès cette fin d'année 2020 avec une **proposition de « parcours de formation » sur le thème des épilepsies sévères : « *développer ses compétences dans l'accompagnement médico-social de l'épilepsie et savoir capitaliser entre professionnels* », dans la continuité de la formation de 2019**, et très peu de retours alors que la demande est existante dans l'accompagnement au quotidien de ces situations, dont la multiplicité des handicaps crée une complexité pouvant mettre en difficulté cet accompagnement.

4 FACILITER L'INFORMATION ET LA COMMUNICATION

4.1 Communication autour du handicap rare – Site internet

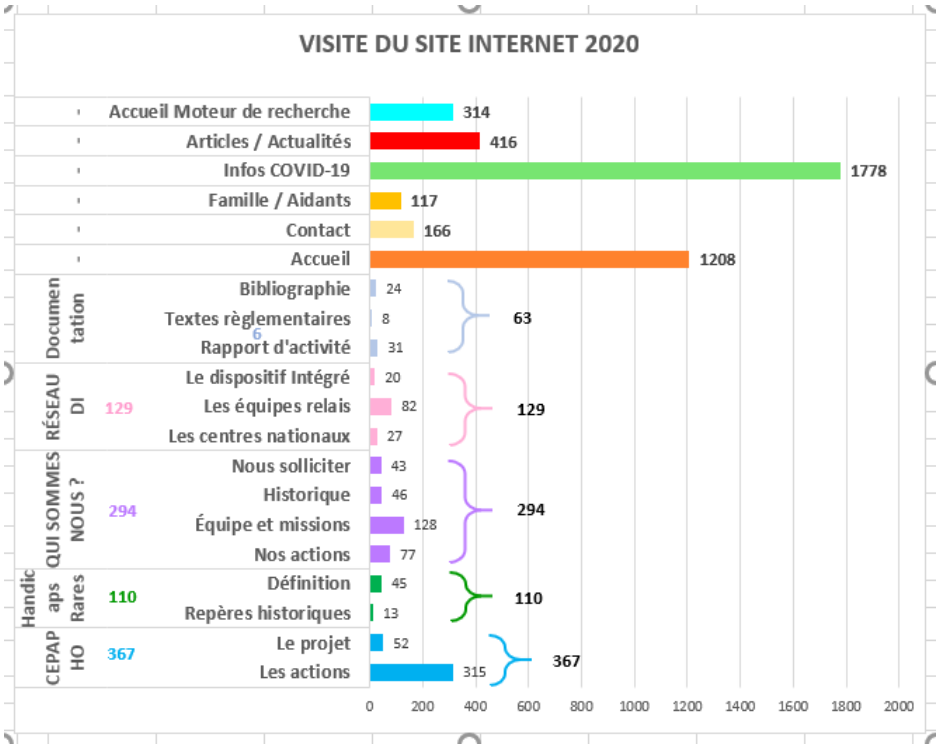
Objectifs →

. Diffuser l'information sur les différentes actions collectives proposées par l'Equipe Relais via le site internet, le mailing et d'une page Facebook

. Faciliter l'accès aux informations handicap, en particulier pendant la situation de crise sanitaire

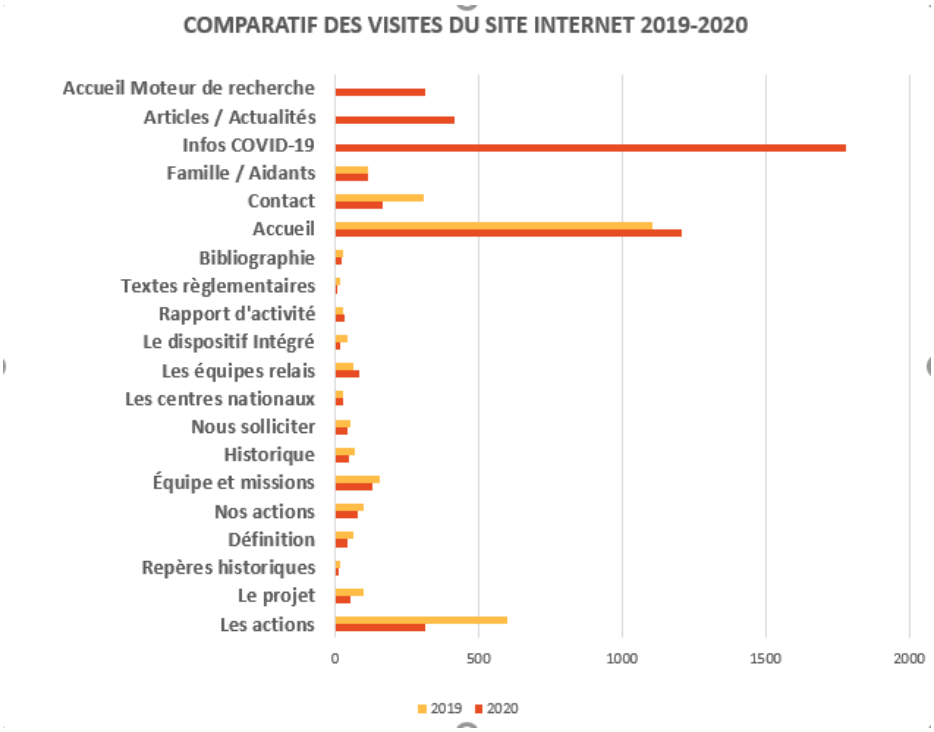
Réalisations →

. Notre site internet, loin d'être attractif dans son interface, reste **régulièrement consulté** avec plus de 5000 pages consultées sur l'année, chaque personne consultant plusieurs pages sur sa durée de connexion.



Les pages les plus consultées sont logiquement celles qui apportent de nouvelles informations à savoir les actions du C.E.P.A.P.H.O et les articles et actualités que nous postons via notre page d'accueil. La création de l'onglet

« Infos Covid-19 » a également été largement consulté, apportant des informations sur les dernières mesures gouvernementales, les attestations notamment en FALC et diverses ressources comme des tutoriels pour des activités adaptées pour venir en appui des familles pendant le confinement.



Ce comparatif permet d'illustrer que les besoins des personnes qui viennent consulter notre site cherchent de nouvelles informations.

La création d'une **page facebook** initialement mise en œuvre par l'ERHR Occitanie Ouest est devenue conjointe aux 2 ERHR d'Occitanie. Elle a également été un bon relais d'accès à l'information pour les familles où des informations pratiques et nos actions collectives du C.E.P.A.P.H.O sont également relayées avec un nombre de consultation croissant tout au long de l'année 2020.

. Les autres moyens de communication que nous utilisons, notamment lors de la rencontre de partenaires reste principalement notre plaquette, les flyers de nos Collectifs d'Echange et les fiches formations que nous établissons pour chaque action de formation professionnelle continue.

. Enfin, **les mailings sont également largement utilisés** pour la diffusion de nos actions collectives ou relayer des informations de nos partenaires du dispositif intégré ou hors dispositif intégré handicaps rares. Cela demande un travail régulier de mise à jour des contacts.

Bilans →

L'ERHR souhaiterait bénéficier d'un site internet plus attractif et qui soit plus dynamique dans les liens avec les autres membres du dispositif intégré (autres ERHR et CNRHR). Cette démarche n'empêche pas la nécessité au niveau de l'équipe d'être en veille permanente pour faire vivre le site et la page facebook.

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

Objectifs →

. Gestion des situations individuelles sur le SCIDI

. Activité de reporting avec les outils du dispositif intégré

Réalisations →

. **Des améliorations ont été apportées** à partir des besoins remontés par les ERHR et des attentes du Conseil d'Administration sur certaines données notamment en ce qui concerne les lieux de vie, la scolarité ou la vie professionnelle. Le SCIDI permet de générer plus facilement des modèles de documents (fin de suivi, fiche de liaison avec les MDPH) que nous utilisons régulièrement.

Une harmonisation au sein de l'équipe doit être refaite afin de diminuer autant que possible les écarts dans le remplissage des domaines d'intervention afin d'apporter une cohérence dans les éléments chiffrés que nous tentons d'exploiter.

. Le reporting annuel concernant les actions individuelles et les actions collectives fait l'objet d'un **contrôle qualité** en lien avec la chargée de mission de l'équipe nationale (ENHR) mais seules les situations individuelles font partie du SCIDI, le tableau recensant les actions collectives restant totalement séparé et ne facilite pas les croisements, les liens directs ou indirects entre action individuelle et action collective.

Bilans →

Le reporting apporte principalement des informations quantitatives et ne dit rien de la qualité du travail fourni tant auprès des personnes concernant leur situation que l'impact de nos actions collectives.

Les données chiffrées ne sont que la partie émergée de l'iceberg du travail de l'équipe relais et **ne reflètent en rien toute la part d'indicible**, notamment dans notre **positionnement**, ce que nous impactons dans la **conscience individuelle et collective**.

Perspectives →

Une **étude globale sur les outils de communication** devrait se mettre en œuvre en 2021 **sur l'ensemble du dispositif intégré**. L'assistante administrative de l'ERHR assistera au groupe de travail dédié afin d'expérimenter les nouvelles solutions émergentes.

Une **plateforme collaborative** est également en perspective afin de permettre à l'ensemble des membres du dispositif intégré de partager contenu, créer des espaces d'échanges, faciliter la mise en commun d'outils, de connaissances.

5 DEVELOPPER LA FORMATION ET CAPITALISER LES EXPERTISES

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

Objectifs →

. Proposer des formations permettant aux professionnels et aux aidants de monter en compétence dans le champ du handicap rare et d'acquérir les savoir-faire et savoir-être facilitateurs de parcours sans rupture

. Poursuivre le déploiement des actions du C.E.P.A.P.H.O et évaluer satisfaction et impact

. Etudier quelles sont les thématiques qui pourront être dupliquées sur d'autres territoires

. Participer aux actions territoriales de soutien aux aidants

Réalisations →

10, 11 et 12 mars + ½ journée le 3 juin	Coordonnateur de parcours complexes – Maison des Réseaux à Montpellier (présentiel)	28 professionnels
24 avril	*DIU Gestionnaire de cas MAIA – faculté de médecine Montpellier*	*ANNULE cause Covid (faculté fermée)*
27 avril	Sensibilisation – formation à l'épilepsie pour le CEF de Narbonne (en visio)	12 professionnels
26 novembre	UE Maladies Rares - faculté de médecine Montpellier (en visio)	24 professionnels (étudiants en médecine et étudiants sage-femme)

. Trois formations sur les quatre prévues ont été délivrées, la première juste avant le confinement avec une organisation bousculée sur la 3ème journée par cette mesure sanitaire qui nous a amené à proposer une ½ journée supplémentaire en visio pour compléter les ateliers qui n'avaient pas pu se mettre en place. Les choses se sont organisées pour que les autres actions de formation en dehors de celle du 24 avril, puissent être organisées en visio.

. Le projet C.E.P.A.P.H.O s'est poursuivi avec toutes les difficultés déjà citées précédemment sur la nécessité de **reprogrammer, ajuster nos objectifs**, accompagner les aidants à l'appropriation de la visio avec **l'arrivée d'une nouvelle professionnelle**, détachée du CESDA34, **chargée du projet de soutien aux aidants** et qui n'a pas eu le temps de prendre ses marques avant le confinement dès le mois de mars.

Le collectif d'échange.	Temps de préparations avec les partenaires	Temps de débriefings après réalisation	Annulation/ report lié au COVID	Présentiel/ Visio	Date et lieu	Participants

De parent à aidant : histoire d'un parcours	8 Réunions	3 Réunions	1	2 présentiel 1 Visio	25/02 à Villalier 22/09 à Villalier 30/11 en visio	6 proches-aidants, 6 professionnels 6 proches-aidants, 6 professionnels 3 proches-aidants, 7 professionnels
Bulle d'Air	4 Réunions	1 Réunion	2	1 présentiel	08/02 à Montpellier	6 proches-aidants 6 enfants en situation de handicap 8 enfants de la fratrie
Epilepsies sévères, handicap au quotidien ? quel vécu ? quel impact ? partageons nos expériences	7 Réunions	3 Réunions	0	3 Visio	06/10 03/11 en visio 07/12	8 proches-aidants 4 professionnels 8 proches-aidants 8 professionnels 9 proches-aidants 3 professionnels
Droits et prestations - vigilances et particularités dans le HR (ERHR LR et MP)	4 Réunions	----	1	Prévue en visio début janvier 2021		
<u>Journée Régionale</u> : Troubles de la communication et du comportement dans les situations de transition	10 Réunions	----	2	Reportée au 21 septembre 2021 à Carcassonne		
Quelle communication pour une personne sourde avec handicaps associés ?	4 Réunions	----	0	A reporter post Covid		

. Depuis le lancement de ce projet, l'ERHR a pris le parti d'organiser ces collectifs dans des lieux qui permettent aux participants d'allier l'utile à l'agréable, avec un **espace accueillant, chaleureux, convivial** détaché du sanitaire ou du médico-social et favorisant des temps informels qui permettent de **se rencontrer, partager autrement**.

L'idée est que ces collectifs **participent au répit** et à la bienveillance que l'on souhaite développer à travers ces temps d'échange.

L'accès à des lieux culturelle fait donc également partie des critères et une sensibilité que l'équipe relais souhaite intégrer à son filtre de recherche en recherchant des salles dans des lieux faisant partie de notre patrimoine (musée, opéra, monument historique). C'est une ouverture vers le champ des possibles tant pour les aidants qui ont peu l'occasion de s'y rendre que pour les professionnels qui découvrent ces lieux inclusifs.

Ces recherches demandent beaucoup d'investissement et de recherche de partenariats pour d'éventuelles collaborations.

. La duplication de certaines thématiques est à l'ordre du jour et nous l'évoquons avec nos partenaires sans que des perspectives de date arrive à se mettre en œuvre tant que le contexte sanitaire reste préoccupant. Il est effectivement compliqué d'anticiper, cette crise apportant son lot de changement en termes de possibilités de déplacement, de rassembler des personnes sur un même lieu, et des aidants qui sont de plus en plus demandeurs de retrouver du présentiel, la visio étant compliquée pour nombre d'entre eux sur un plan technique et ne répondant pas pleinement à leurs attentes.

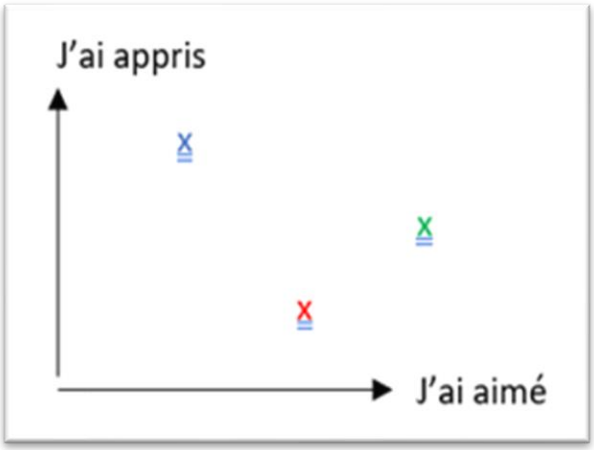
. Nos **collectifs semblent mieux repérés et diffusés auprès des familles**. Nous faisons également connaitre cette démarche auprès de collectivités territoriales comme le Gard qui déploie un projet de soutien aux aidants dans le cadre de son schéma départemental et en concertation avec l'instance de concertation des MAIA du Gard. L'ERHR a participé à un temps de réunion sur le secteur Nîmois dont la thématique sur le répit fait lien avec nos Collectifs d'Echange.

Bilans →

Un certain nombre de Collectifs ont dû être reportés ce qui amène à les reprogrammer sur 2021 ainsi que la journée régionale des ERHR d'Occitanie dont le déroulement sur une modalité participative ne peut pas être animée en visio ou par un webinaire.

Notre offre a pour objet de répondre au plus près des besoins des participants à ces collectifs et nous tentons de nous ajuster en permanence par la mise en place d'évaluations. Pour ce faire, nous utilisons différents outils de mesure ;

- Météo intérieure.
- Photo langage.
- Croisement « j'ai appris / j'ai aimé »
- **Questionnaires d'évaluation (cf annexes 3 et 4)**



Perspectives →

Nous ne nous sommes plus donnés comme défi de développer multitude de thématiques mais de s'appuyer sur celles déjà développées pour les transposer sur d'autres départements.

Par exemple, « Bulle d'Air » est plébiscité dans le Gard par des familles et le « parcours de l'aidant » pourrait également être décliné sur le Gard mais les assistantes sociales ont également retenu la thématique qui sera présentée par les 2 ERHR début 2021 sur les « droits, dispositifs et prestations ». Le titre présente un domaine très large et a suscité de nombreuses inscriptions de professionnels mais malheureusement d'aucun aidant. La diffusion de cette information en LR a fait émerger des demandes à la fois dans le Gard et l'Hérault, demandes auxquelles nous souhaitons répondre d'une part en y associant des aidants et d'autre part en se recentrant sur des sous-thématiques qui répondent plus particulièrement aux problématiques rencontrées par les professionnels et aux préoccupations des aidants (par ex : comment écrire le projet de vie alors que la situation de mon enfant est tellement complexe ? connaitre les différentes PCH qui pourraient répondre à la situation de handicap rare qui me concerne ; quels sont mes droits en tant qu'aidant ?).

Quant au Collectif sur la surdité avec handicaps associés pourrait probablement se poursuivre dès que les temps d'échange en visio ne seront plus une obligation mais se pose la question du financement des interprètes dont le coût est conséquent.

6 ACTION DE GESTION ET D'ADMINISTRATION

6.1 Pilotage du dispositif

Objectifs →

. Organiser des temps de concertation stratégiques avec le Comité des Partenaires

. Être en appui des situations de handicaps complexes au sein de la Communauté 360

. Coopérer de façon lisible et cohérente entre handicaps rares et maladies rares

Réalisations →

. Le Comité des partenaires s'est réuni en visio et pour la 1ère fois avec le nouveau directeur du CESDA34. C'était l'occasion de faire connaissance avec ces partenaires proches de l'ERHR et d'aborder quelques sujets stratégiques comme la non arrivée du 3ème schéma handicaps rares, la **Communauté 360 Covid de l'Hérault** à laquelle les PEP34 coopèrent et le **projet NEXTHEP (Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Epilepsie) en Occitanie.**

. La Communauté 360 s'est mise en place à la sortie du 1er confinement et l'ERHR, au même titre que deux autres dispositifs des PEP34 ont été mobilisés pour être répondant (conseiller en parcours) sur la Plateforme téléphonique du 0800 360 360. Bien que ce ne soit pas la vocation de l'ERHR, cette mise en avant a néanmoins permis que l'ERHR soit bien identifiée par les partenaires et contribue aux réunions du CERCLE (Cellule d'Evaluation, de Recherche, de Conseil, de Liaison et d'Ecoute) où toutes les demandes sont suivies avec partage des solutions entre partenaires de la Communauté.

Les membres du Comité des Partenaires des autres départements n'ont pas eu l'occasion d'expérimenter une Communauté 360 sur leur territoire mais ils ont pu prendre connaissance des facilitations que cette coopération offre et la place que la MDPH a pu prendre dans ce département.

. Reste enfin l'arlésienne concernant la question **d'articulation régionale entre les 2 Equipes Relais d'Occitanie avec le Réseau Maladies Rares**, celui-ci étendant ses missions sur le versant ouest de l'Occitanie.

Cette année bousculée par la crise sanitaire a ralenti ce processus d'articulation qui devra avant tout être abordé sur un plan politique avec les gestionnaires pour dessiner une stratégie régionale et la décliner sur un plan opérationnel.

Bilans →

Le Comité des Partenaires manque de dynamisme et donne l'image d'une instance de partage d'information plus que de coconstruction.

Perspectives →

La Pilote va se rapprocher des membres du Comité pour relever leurs attentes et fixer de nouveaux objectifs notamment en lien avec l'articulation handicaps rares – maladies rares

6.2 Dynamique d'organisation intégrée

Objectifs →

. Participer aux différents espaces pilotés par le GNCHR

. Participer aux actions de réflexion conjointe entre Equipes Relais

. Se coordonner avec les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)

Réalisations →

20 mars	Réunion inter pilotes (en visio)
20 mai	Réunion inter pilotes (en visio)
20 mai	Temps de travail conjoint ERHR LCA – ERHR LR – FAHRES sur la transmission de méthodologie et d'outils (en visio)
17 juin	Groupe de travail du GNCHR « Briques de communication communes » (référente parcours) (en visio)
6 et 7 septembre	Réunion inter pilotes en région à Rouen (participation en visio)
8 septembre	Comité technique rassemblant les pilotes d'ERHR et directeurs de CNRHR, animé par le GNCHT (en visio)
29 septembre	Groupe de travail du GNCHR « Adaptation des outils de connaissance des ressources » (assistante administrative) (en visio)
30 septembre	Comité technique (en visio)
2 octobre	Groupe de travail du GNCHR « Briques de communication communes » (référente parcours) (en visio)
14 octobre	Coordination entre les 2 ERHR d'Occitanie et le CRESAM (en visio)
10 novembre	FAHRES présente les Communautés de Pratique (en visio)
24 novembre	Présentation de l'ERHR Occitanie Est auprès de Delphine CHAIGNE, cheffe de projet du Dispositif Intégré (en visio)
4 décembre	Comité technique (en visio)
15 décembre	Réunion inter pilotes (en visio)

L'ensemble des échanges se sont effectués en visio et ont permis de garder temps de partage et de co-construction avec une **nouvelle dynamique au niveau du GNCHR**.

La présentation de notre Equipe Relais et de notre axe spécifique sur le projet C.E.P.A.P.H.O. a été l'occasion de mettre en valeur notre singularité dont nous n'avions pas forcément pris conscience. Delphine CHAIGNE nous a proposé un accompagnement pour écrire un article qui pourrait être diffusé au sein du Dispositif Intégré pour diffuser nos pratiques spécifiques sur le sujet du soutien aux aidants, axe du 2nd schéma qui devrait être renforcé dans le 3ème schéma.

Les Pilotes des ERHR ont poursuivi leur accompagnement par un consultant extérieur mais la visio ne se prête absolument pas à cet exercice et se poursuivra, pour la dernière séance programmée) uniquement en présentiel en 2021.

Bilans →

Les temps d'échange ont beaucoup tourné autour de la question d'un 3ème schéma national handicaps rares freinant la projection vers des projets plus opérationnels.

Perspectives →

La nouvelle dynamique émergente au sein du Dispositif Intégré apporte une note positive en perspective pour 2021 avec une volonté commune de partager des projets et de mettre en avant l'ensemble des actions menées qui restent insuffisamment valorisées dans les documents nationaux.

La proposition de travailler sur un article concernant le CEPAPHO est stimulant et permettra également aux professionnelles de l'ERHR de prendre de la distance par rapport à une pratique aujourd'hui ancrée dans notre fonctionnement.

6.3 Evolution de l'équipe et de sa montée en compétence

Objectifs →

. Poursuivre le développement des compétences de l'Equipe par des formations spécifiques

. Travailler sur le sens des actions que nous déployons

Réalisations →

10 et 11 mars	Formation épilepsie pour les professionnels des Equipes Relais à Tain l'Hermitage
29 juin et 2 juillet	Ecrire en FALC (Assistante Administrative) (en visio)
9 et 10 juillet	Animer des temps collectifs à distance (l'ensemble des professionnels des 2 ERHR d'Occitanie) (en visio)
9 – 10 et 23 novembre	Formation de formateur (toute l'équipe et des partenaires) à Montpellier
19 novembre	Journée pluridisciplinaire AnDDI-Rares (Référente Parcours) (en visio)

. **La formation que nous avions priorisé en 2019 avec l'ERHR MP portait sur l'animation de temps collectifs.** Malheureusement, la crise sanitaire ne nous a pas permis d'effectuer la 3ème et dernière session mais un temps intermédiaire a été organisé pour faire face aux ajustements en termes d'animation avec les outils numériques à notre disposition (Zoom) et en découvrir de nouveaux **(animer des temps collectifs à distance)**.

La référente parcours s'est formée à **l'épilepsie auprès du Centre Ressource FAHRES** car au regard du nombre de situations suivies dans ce champ de handicap rare et de leur singularité, ce besoin est très vite apparu comme prioritaire en apportant connaissance mais également démarche, posture et des outils à partager avec les familles et les partenaires.

La **formation de formateur** a été également salutaire dans le contexte en apportant des éléments de **méthodologie et de structuration** qui ont apporté un éclairage aux professionnelles de l'équipe sur la façon de construire notamment les Collectifs d'Echange.

. L'ERHR s'attache à répondre au mieux à l'ensemble des sollicitations dans le cadre de ses missions mais cette année si particulière nous a aussi amené à nous poser des questions essentielles.

Un 1er temps de **débriefing du confinement** alors que nous reprenions le travail en présentiel a été l'occasion de se questionner sur comment nous avions été impactés personnellement et dans l'équipe dont la charge de travail n'a pas diminué bien au contraire, quels ont été nos points forts et nos points faibles pendant cette période et de manière plus globale également. A l'issue de ce travail, est ressorti la **difficulté parfois de distinguer l'important de la priorité et de l'urgent**.

Un 2ème temps de travail a été l'occasion de travailler sur ces notions avec pour conclusion la nécessité de **donner du sens à l'ensemble de nos actions**.

Un 3ème temps de travail s'est attaché à effectuer une action concrète sur la création d'un **outil de structuration de la construction des différents Collectifs d'Echange**, outil utilisé régulièrement, repérant pour les professionnelles.

Bilans →

Si l'année 2020 a été difficile, elle a aussi été l'occasion d'innover dans le management opérationnel et d'apporter des temps de respiration par des formations mais aussi et surtout par des échanges très constructifs et efficients au sein de l'équipe.

Perspectives →

Les projets développés sont nombreux et il s'agit de ne pas s'essouffler en dessinant des perspectives motivantes pour l'équipe avec l'appui de la chargée de mission de l'Equipe Nationale qui va nous accompagner en 2021 dans l'écriture d'un article sur la spécificité de notre approche concernant les suivis des situations en articulation permanente avec les besoins des aidants et la déclinaison de nos actions collectives.

ANNEXES

Annexe 1 : Enquête sur les besoins des établissements et services accompagnant les personnes dont les troubles associés relèvent de la Déficience Auditive et/ou de la Déficience Visuelle

Annexe 2 : Enquête auprès des familles : questions et résultats (Sphinx Declic)

Annexe 3 : Evaluation par enquête auprès des participants au 3ème Collectif d'Echange « de parent à aidant : histoire d'un parcours » : questions et résultats (Sphinx Declic)

Annexe 4 : Evaluation par enquête auprès des participants au terme des 3 Collectifs d'Echange « épilepsie sévère, handicap au quotidien ? Quel vécu ? Quel impact ? » : questions et résultats (Sphinx Declic)

Annexe 1

Enquête sur les besoins des établissements et services accompagnant les personnes dont les troubles associés relèvent de la Déficience Auditive et/ou de la Déficience Visuelle

Structure	Enfants 10	IME - IMPRO - IEM	9
		SESSAD	1
		CAMSP	1
	Adultes 15	EAM-FAM	5
		SAMSAH-SAVS	1
		ESAT	2
		MDS	1
		MAS	6
Accompagnez-vous des personnes dont les troubles associés relèvent de la déficience auditive et/ou de la déficience visuelle ?	OUI - DA		18
	Oui - DV		14
	OUI - DA et DV		11
	NON		1
Cette (ces) personne(s) manifeste(nt)-elle(s) des comportements défis ,	OUI		15
	NON		11
Si oui, précisez sous quelle forme se manifestent ces comportements défis.	Agitations, cris, gestes agressifs - repli sur soi - Ces personnes peuvent crier fort, agripper, pincer, et se tiennent très courbées - angoisse, comportement auto-vulnérants - Auto ou hetero-agression - Repli sur soi, isolement, crie, recherche de l'éducateur par le toucher - cris, replis sur soi, agitation, hétéro et autoagressivité - Pas en rapport avec le handicap sensoriel visuel ou auditif - immobilité - pleurs - principalement, de l'agitation mais parfois de la grande méfiance, des difficultés relationnelles et de la logorrhée		
Des professionnels de votre structure ont-ils été formés ou sensibilisés à la déficience visuelle et/ou la déficience auditive ?	Oui et souhaite une sensibilisation		9
	Oui et ne souhaite pas de sensibilisation		1
	Non et souhaite une sensibilisation		13
	Non et ne souhaite pas de sensibilisation		3
Si oui, précisez l'année et le nom de l'organisme ayant délivré une sensibilisation ou formation	ARAMAV - CNR HR La Pépinière - FAF LR en 2019 - C'est une art thérapeute qui a présenté le langage des signes aux salariés - SEA pour la déficience visuelle en 2018 et formation makaton pour la déficience auditive sur plusieurs années - Arieda en 2015, 2017/2018 FAF Montpellier // 1 journée sensibilisation par ARIEDA - Nous avons au préalable bénéficié d'une information sur la déficience auditive lors de l'admission à l'IME d'une jeune prise en charge parallèlement par le SESSAD du CESDA dont les professionnelspeuvent être relais sur la communication en cas de besoin - Il y a eu des interventions du SAAAIS et de l'ARIEDA il y a quelques années (2014 ou 2015)		
Utilisez-vous des moyens de compensation à la déficience visuelle et/ou déficience	OUI		15
	NON		11
Si oui, lesquels	LSF dont 1 en CVS		4
	Le TOUCHER		1
	PICTO/MAKATON		5
	Aide extérieure		4
	Appareillage		4
	Outils/supports divers		8

Annexe 2 : Enquête auprès des familles : questions et résultats (Sphinx Declic)

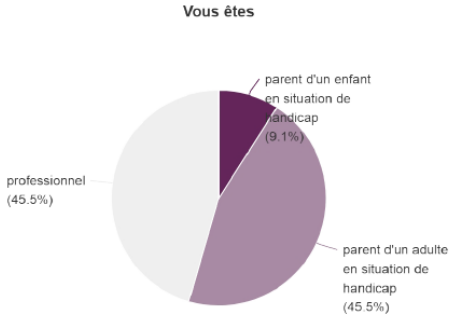
Vous avez été ou vous êtes encore en lien avec l'Equipe Relais Handicaps Rares pour	Le suivi de votre proche ?	68%
	Votre inscription à un collectif d'échange ?	14%
	Les deux ?	18%
Dans quelle tranche d'âge se situe votre proche ?	0-3 ans	4%
	3-6 ans	4%
	6-12 ans	11%
	12-16 ans	14%
	16-20 ans	17%
	20-25 ans	21%
	25-30 ans	18%
	30-40 ans	7%
	40-60 ans	4%
	+ 60 ans	4%
Votre proche est concerné par	Un handicap rare	46%
	Une maladie rare	46%
	Les deux	8%
Votre proche bénéficie-t-il d'un accompagnement	En établissement médico-social à temps plein	21%
	En établissement médico-social par de l'accueil séquentiel ou en accueil de jour	7%
	Par un service médico-social intervenant sur son lieu de vie (ou de scolarisation pour les enfants)	7%
	Par des interventions d'auxiliaires de vie à domicile	7%
	Par des temps d'hospitalisation en journée	4%
	Par des temps d'hospitalisation à temps plein	0%
	Aucun accompagnement	18%
	Autre, précisez	36%
Comment avez-vous connu l'Equipe Relais ?	Bouche à oreille	4%
	Médecin hospitalier	14%
	MDPH	11%
	Professionnel d'un établissement ou service médico-social	7%
	Réseau Maladies Rares	21%
	Internet	18%
	Autre, précisez *(Associations de personnes, CNRHR)*	25%
Quel est votre degré de satisfaction concernant l'accueil par l'Equipe Relais Handicaps Rares ?	Très satisfait	43%
	Satisfait	29%
	Ni satisfait ni insatisfait	25%
	Insatisfait	3%
	Très insatisfait	0%
Dans les explications qui vous ont été données, qu'est-ce qui vous a paru le plus clair ? (cocher 1 à 5* selon degré de satisfaction)	Les missions de l'ERHR	★★★★★ 52%
		★★★★☆ 30%
		★★★☆☆ 9%
		★☆☆☆☆ 9%
	Le rôle de chaque professionnelle	★★★★★ 33%
		★★★★☆ 33%
		★★★☆☆ 12%
		★★☆☆☆ 5%
		★☆☆☆☆ 17%
	La distinction entre handicap rare et maladie rare	★★★★★ 17%
		★★★★☆ 22%
		★★★☆☆ 39%
		★★☆☆☆ 11%
		★☆☆☆☆ 11%
	L'information sur les actions menées	★★★★★ 33%
		★★★★☆ 24%
		★★★☆☆ 19%
		★★☆☆☆ 14%
		★☆☆☆☆ 10%
Quel est le degré d'efficacité de l'Equipe Relais	Temps de réponse suite au 1er contact	★★★★★ 45%
		★★★★☆ 45%
		★★★☆☆ 10%

concernant les points suivants ?	Prise en compte de vos attentes et de celles de votre proche	★★★★★ 55%
		★★★★☆ 25%
		★★★☆☆ 5%
		★★☆☆☆ 10%
		★☆☆☆☆ 5%
	Intervention adaptée par rapport à votre demande et à celle de votre proche	★★★★★ 45%
		★★★★☆ 20%
		★★★☆☆ 10%
		★★☆☆☆ 20%
		★☆☆☆☆ 5%
	Temps de mise en œuvre des réponses aux besoins	★★★★★ 40%
		★★★★☆ 20%
		★★★☆☆ 20%
		★★☆☆☆ 10%
		★☆☆☆☆ 10%
	Appui au projet de vie de votre proche	★★★★★ 42%
		★★★★☆ 21%
		★★★☆☆ 5%
		★★☆☆☆ 16%
		★☆☆☆☆ 16%
	Mise en lien avec d'autres professionnels ou structures pour répondre aux besoins de votre proche	★★★★★ 39%
		★★★★☆ 11%
		★★★☆☆ 28%
		★★☆☆☆ 17%
		★☆☆☆☆ 5%
Diriez-vous que l'intervention de l'Equipe Relais a permis de faire évoluer positivement le parcours de votre proche ? (en termes de réponses, coordination …)	Oui	53%
	Non	21%
	Ne se prononce pas	26%
Pouvez-vous nous apporter quelques précisions en nous disant ce qu'est devenu le parcours de votre proche après l'intervention de l'Equipe Relais ?	- Nous avons mis des choses en œuvres positives et ça progresse bien - C'est au point mort, la suite de la démarche a été abandonnée - Meilleure communication et meilleure prise en charge avec l'établissement - Une place lui a été attribuée dans une maison d'accueil spécialisée après 4 ans passés à la maison - Intervention très minimaliste - Mise en relation avec le PCPE intervenu pendant 1 an 1/2 puis plus rien - Réintégration à l'IME - En cours - L'intervention n'est pas terminée nous n'avons pas encore de solution sur la situation - De la bonne volonté mais pas de solution adéquate - Statuquo, la responsabilité ne relève pas de l'équipe de leurs compétences mais à leur rôle très limité - Nous sommes en pleine structuration de ce parcours	
Solliciteriez-vous de nouveau l'Equipe Relais si un nouveau besoin le nécessitait ?	Oui	71%
	Non	0%
	Ne se prononce pas	21%
Si vous avez assisté à un collectif d'échange comment avez-vous apprécié ?	La qualité de l'organisation	59%
		33%
		8%
	La qualité de l'animation	42%
		42%
		16%
	Le contenu pédagogique	33%
		42%
		17%
		8%
	La qualité des échanges	46%
		31%
		15%
		8%

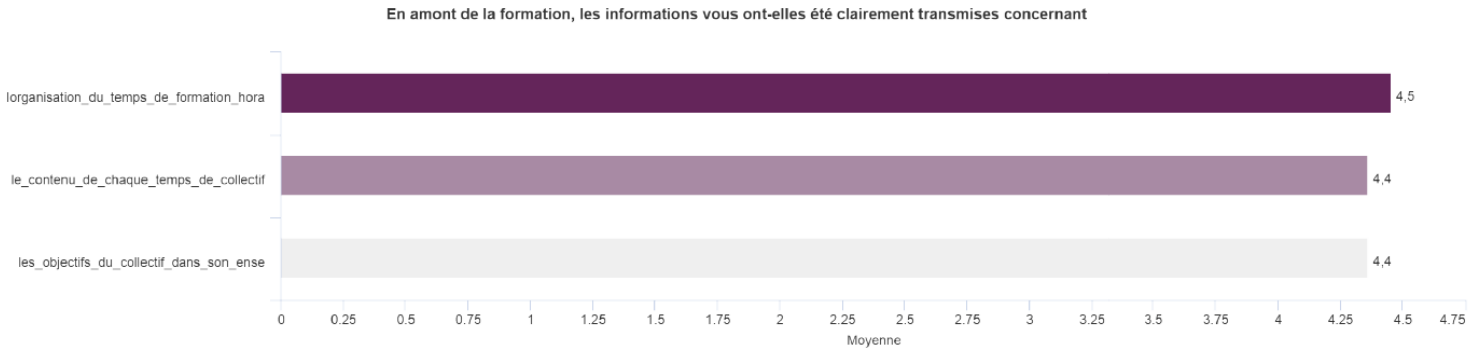
	Le choix du lieu où s'est déroulé le Collectif	50%
		42%
		8%
Pouvez-vous nous indiquer ce que le Collectif d'Echange vous a apporté en tant qu'aidant d'une personne en situation de handicap rare ?	*-Du soutien pour transmettre les informations auprès de l'établissement scolaire et du service médico-social* *-Des conseils* *-Des réponses à mes questions* *-Beaucoup* *-Rien* *-Du soutien, du soulagement* *-Les échanges avec d'autres aidants, le partage d'expériences et d'information* *-Communication avec des personnes vivant le handicap au quotidien* *-Des repérages, la recherche des solutions possibles* *-Un espace pour partager des inquiétudes et des questions*	
Diriez-vous que les actions de l'Equipe Relais sont complémentaires à celles du Réseau Maladies Rares ?	Oui	35%
	Non	7%
	Ne se prononce pas	57%
Avez-vous des commentaires dont vous souhaiteriez nous faire part ?	*-Pour ma part précisément, un lien étroit avec l'association Epilepsie France pour monter un projet de logement partagé serait vraiment un plus car en Occitanie rien n'existe.* *-Le handicap rare n'est pas connu et les besoins non couverts, surtout pour les adultes. Par défaut on est obligé d'accepter des non-solutions. L'ARS nous a imposé un placement en MAS pour mettre fin à un amendement creton. Les amendements creton qui s'éternisent deviennent des temps d'attente improductifs car l'établissement-enfant n'investit plus rien !* *-Je vous remercie pour votre travail. Il nous faut travailler ensemble pour aider les familles avec des adultes en condition d'handicap.* *-Seulement depuis quelques mois avec l'équipe relais mais des personnes à notre écoute, réactive dans la mesure de leurs possibilités. Merci* *-Il est à mon avis juste essentiel à ce que l'ERHR soit représentée de façon obligatoire avec une participation effective, reconnue dans les évaluations de la MDPH DANS LE CAS DE MALADIES RARES car force est de constater qu'ils les méconnaissent mais ils décident ??????* *-Plus de nouvelles de l'Equipe Relais ?*	

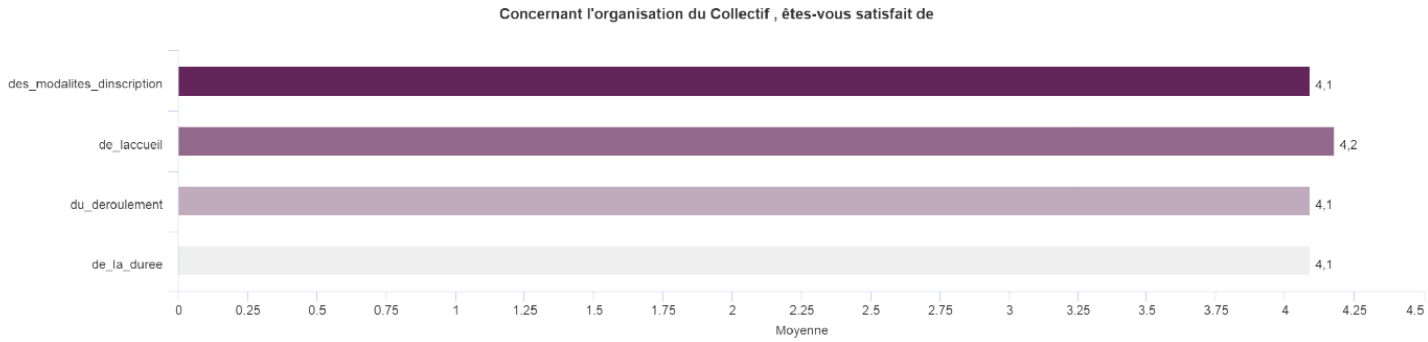
Annexe 3 : Enquête auprès des participants au 3ème Collectif d'Echange « de parent à aidant : histoire d'un parcours » : questions et résultats (Sphinx Declic)

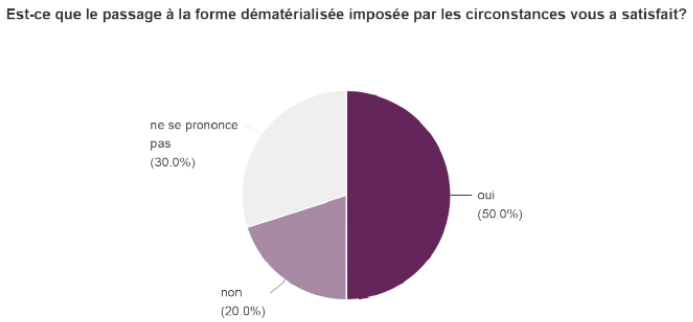
Les notes inscrites correspondent à une graduation entre 0 la moins bonne appréciation jusqu'à 5 correspondant à la meilleure appréciation

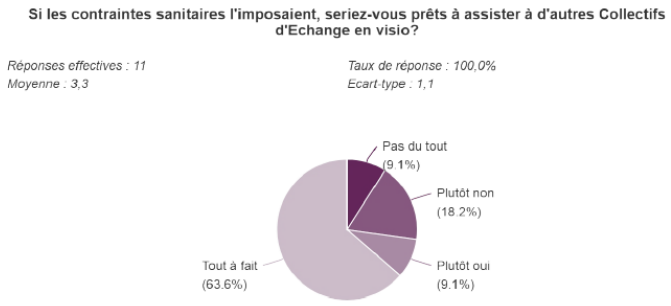


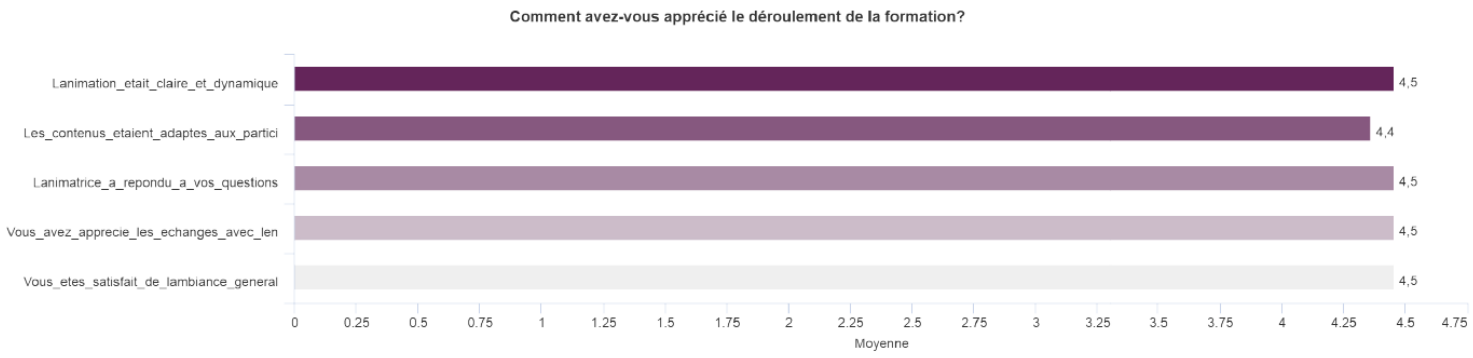
Enquête sur le Collectif d'Echange
"De parent à Aidant, histoire d'un parcours"
au terme du 3ème collectif sur les 6 prévus
(changement de formateur)

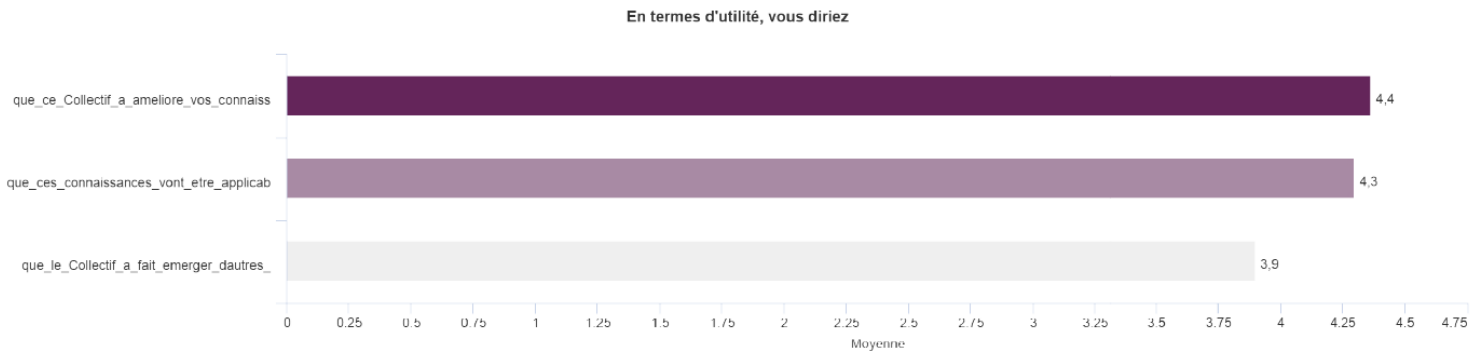












En complément des résultats chiffrés :

Merci de nous indiquer les nouvelles questions que vous vous posez
Je pense toujours comme nous pourrions envisager le futur de nos jeunes adultes, il y a une manque d'structures adaptes.
Comment tendre vers (voire atteindre) un équilibre, une Juste mesure dans le continuum entre le souci de et le soin que l'on a de son proche ?
Est-ce que le tableau résumant les contraintes des aidants pourrait être transmis...et le schéma des aidants
Est-il possible d'avoir des informations sur les droits de l'aidant ? Merci

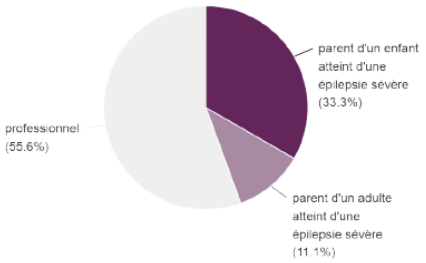
Remarques, suggestions dont vous souhaiteriez nous faire part
Merci pour votre engagement et accompagnement, il est toujours encourageant de ne pas se sentir seule. Le travail et échange en groupe est très importante, on apprendre toujours
Un recours envisageable pour du répit : les établissements qui accueillent nos proches pour des séjours programmés mais aussi en cas d'urgence (ex : "la Maison des Sources" à Montrodat en Lozère)
Un grand merci à vous toutes
Très bonne équipe ça fait du bien !!!

Enquête auprès des participants au terme des 3 Collectifs d'Echange « épilepsie sévère, handicap au quotidien ? Quel vécu ? Quel impact ? » : questions et résultats (Sphinx Declic)

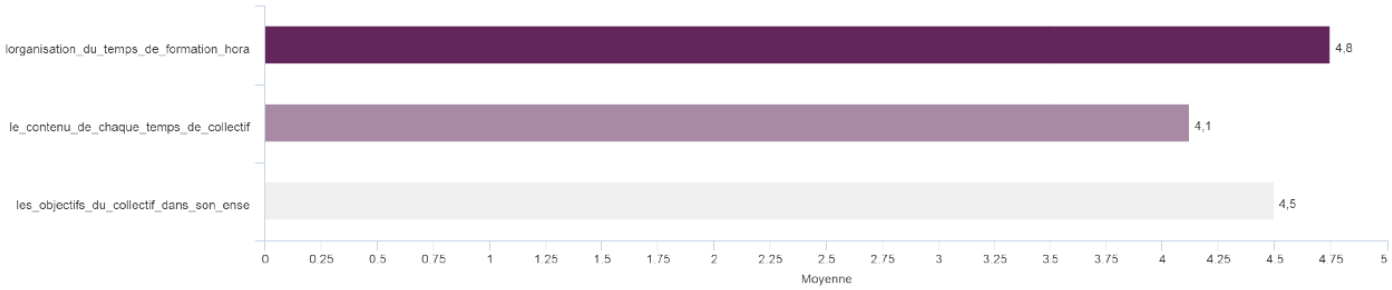
Les notes inscrites correspondent à une graduation entre 0 la moins bonne appréciation jusqu'à 5 correspondant à la meilleure appréciation

Vous êtes

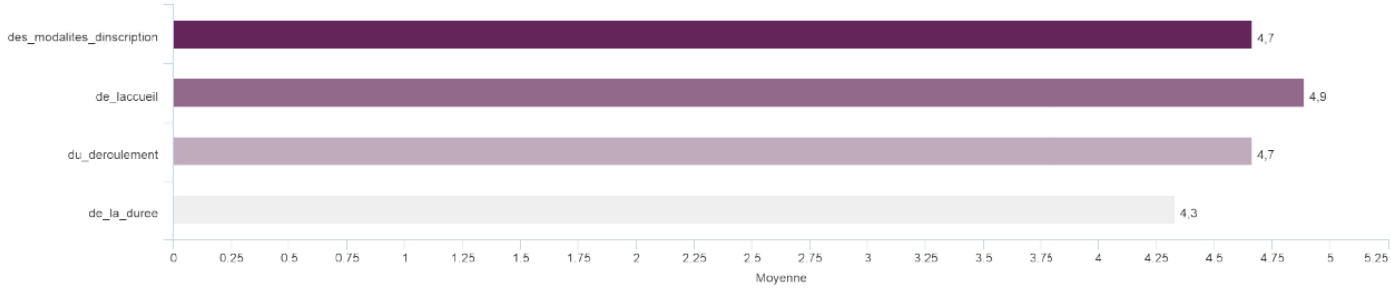
Enquête au terme du 3ème/3 Collectif d'Echange « Epilepsie sévère, handicap au quotidien ? Quel vécu ? Quel impact ? »



En amont de la formation, les informations vous ont-elles été clairement transmises concernant

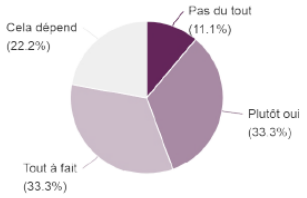


Concernant l'organisation du Collectif , êtes-vous satisfait de



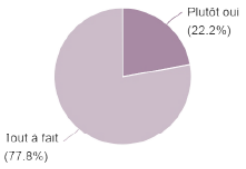
Est-ce que la forme dématérialisée imposée par les circonstances vous a convenu ?

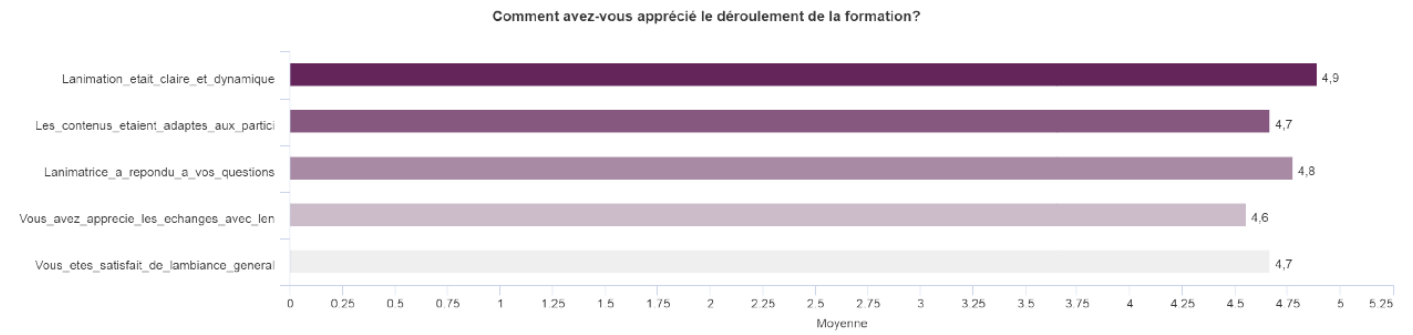
Réponses effectives : 9
Moyenne : 3,6
Taux de réponse : 100,0%
Ecart-type : 1,2

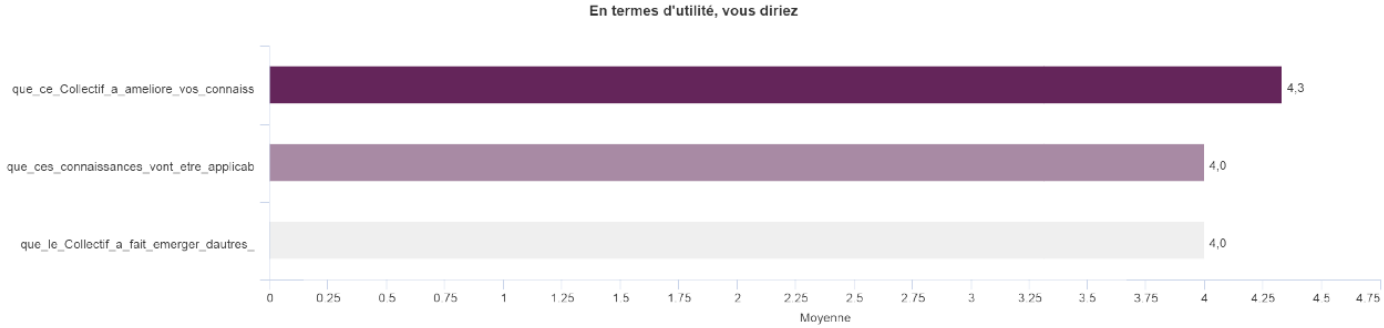


Si les contraintes sanitaires l'imposaient, seriez-vous prêts à assister à d'autres Collectifs d'Echange en visio?

Réponses effectives : 9
Moyenne : 3,8
Taux de réponse : 100,0%
Ecart-type : 0,4







En complément des résultats chiffrés :

Merci de nous indiquer les nouvelles questions que vous vous posez
Echange sur l'épilepsie concernant les adultes
Un process de la gestion d'une crise d'épilepsie, les bons gestes à avoir

Remarques, suggestions dont vous souhaiteriez nous faire part
Je souhaiterai participer à d'autres Collectifs
Je pense qu'avoir mélangé des parents qui connaissent bien l'épilepsie et les professionnels qui découvraient plus ou moins a créé un décalage dans l'approche des connaissances mais c'était très bien quand même