Rapport d'activité
2021

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

Assistante Administrative : Agnès GAVOILLE

SOMMAIRE

Introduction **1**

1 ACTIONS A CARACTÈRE INDIVIDUEL **2**

1.1 ORIGINE DES DEMANDES 2

1.2 CARACTÉRISTIQUES DES SITUATIONS SUIVIES 3

1.3 REPONSES APPORTÉES ET FIN D'INTERVENTIONS 8

1.4 FOCUS CONFINEMENT 11

1.5 LEVIERS ET FREINS 12

1.6 LES DIFFÉRENTS IMPACTS DES COLLECTIFS D'ÉCHANGES (PROJET CEPAPHO) SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES ..... **Erreur ! Signet non défini.**

2 FORMALISER LES SAVOIRS, LES SAVOIR-FAIRE ET GÉRER LES CONNAISSANCES **13**

2.1 - Ressources identifiées - Besoins repérés 13

3 ANIMER LES RÉSEAUX ET ACTIONS COLLECTIVES **15**

3.1 Actions collectives 15

3.2 Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré 18

3.3 Transfert de Connaissances et de Compétences 20

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) 24

5 DÉVELOPPER LA FORMATION ET CAPITALISER LES EXPERTISES **25**

5.1 Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles 25

6 ACTION DE GESTION ET D'ADMINISTRATION **30**

6.1 Pilotage du dispositif 30

6.2 Dynamique d'organisation intégrée 32

6.3 Evolution de l'équipe et de sa montée en compétence 34

ANNEXES **36**

Introduction

2021, tout comme 2020, est une année dite « Covid ». L'aménagement de nos savoir-faire pour animer des temps collectifs à distance, pour construire des actions hybrides où la rencontre est indispensable, nous a permis de poursuivre le développement de nos projets. Mais nous avons aussi constaté que la demande et la disponibilité des professionnels et des familles était de moins en moins au rendez-vous.

Nous nous sommes peu déplacés auprès des partenaires, la Visio permettant toujours de garder le lien mais elle est peu adaptée à une première rencontre. Visiter les établissements, un lieu d'accueil ou un lieu de vie apporte des informations qui ne peuvent pas être transmises en distanciel. C'est pour cela que la référente parcours a toujours proposé aux familles plusieurs modalités de rencontre entre la Visio, le rendez-vous téléphonique ou la visite à domicile, avec toutes les précautions sanitaires en vigueur et un protocole écrit que chacun doit valider. Dans plus de 90% des cas, les familles demandent une rencontre à domicile. Les situations sont épuisantes pour les proches-aidants dans un contexte où la complexité s'est amplifiée dans tous les éléments du parcours de vie de leur proche-aidé.

Quant à l'équipe, elle est revenue à son plus petit effectif de 3 ETP pour 3 professionnelles, sans réussir à trouver un-e professionnel-le alliant savoir-être et savoir-faire sur le projet de soutien aux aidants. L'équipe ne s'est pas démobilisée pour autant, mais la charge de travail a dû être répartie, ne laissant plus la place à conduire simultanément toutes les belles initiatives impulsées en 2020 et sur le 1er semestre 2021. La patience et l'agilité qui font notre force aujourd'hui, nous amèneront à conduire tous nos projets en cours ou en perspective, toujours avec la même rigueur et exigence, mais sur une temporalité différente. 2021, dans son 2ème semestre, est le temps de l'acceptation, de la résilience.

Enfin, sur un plan plus stratégique, l'ERHR LR participe à divers travaux de gouvernance qui vont impacter son fonctionnement dans un avenir à moyen terme. Cela concerne notamment son articulation avec le Réseau Maladies Rares et aussi son « intégration » auprès des futurs Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) sur des problématiques convergentes et des complémentarités à coconstruire. Ces points rejoignent les axes du 3ème schéma national handicap rare publié le 11 juin 2021 au Journal Officiel.

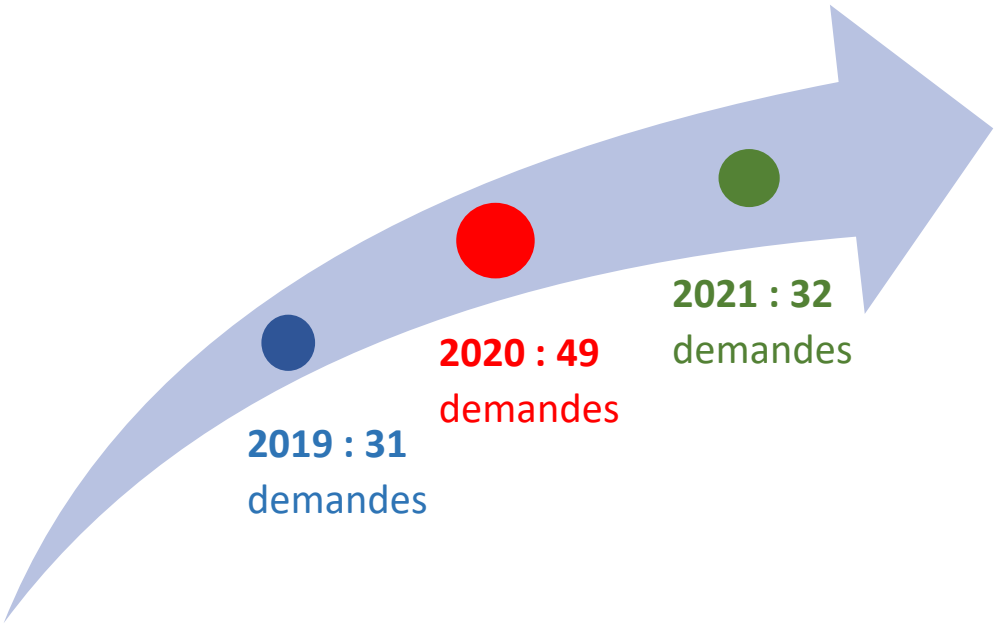
1 ACTIONS A CARACTÈRE INDIVIDUEL

1.1 ORIGINE DES DEMANDES

En 2021, l'Equipe Relais a suivi 93 situations dont 32 nouvelles demandes.

Les nouvelles demandes sont en recul sur 2021 sans que nous ayons ressenti une baisse d'activité. Probablement la file active qui reste importante car il y avait nécessité de rester en appui plus longtemps sur certaines situations qui se sont aggravées ou pour lesquelles le niveau de complexité était très élevé dès la demande.

Évolution des nouvelles demandes 2019 – 2021



En grande majorité, ce sont **les familles et les ESMS** qui nous contactent le plus souvent dans un premier temps ; la demande peut être conjointe.

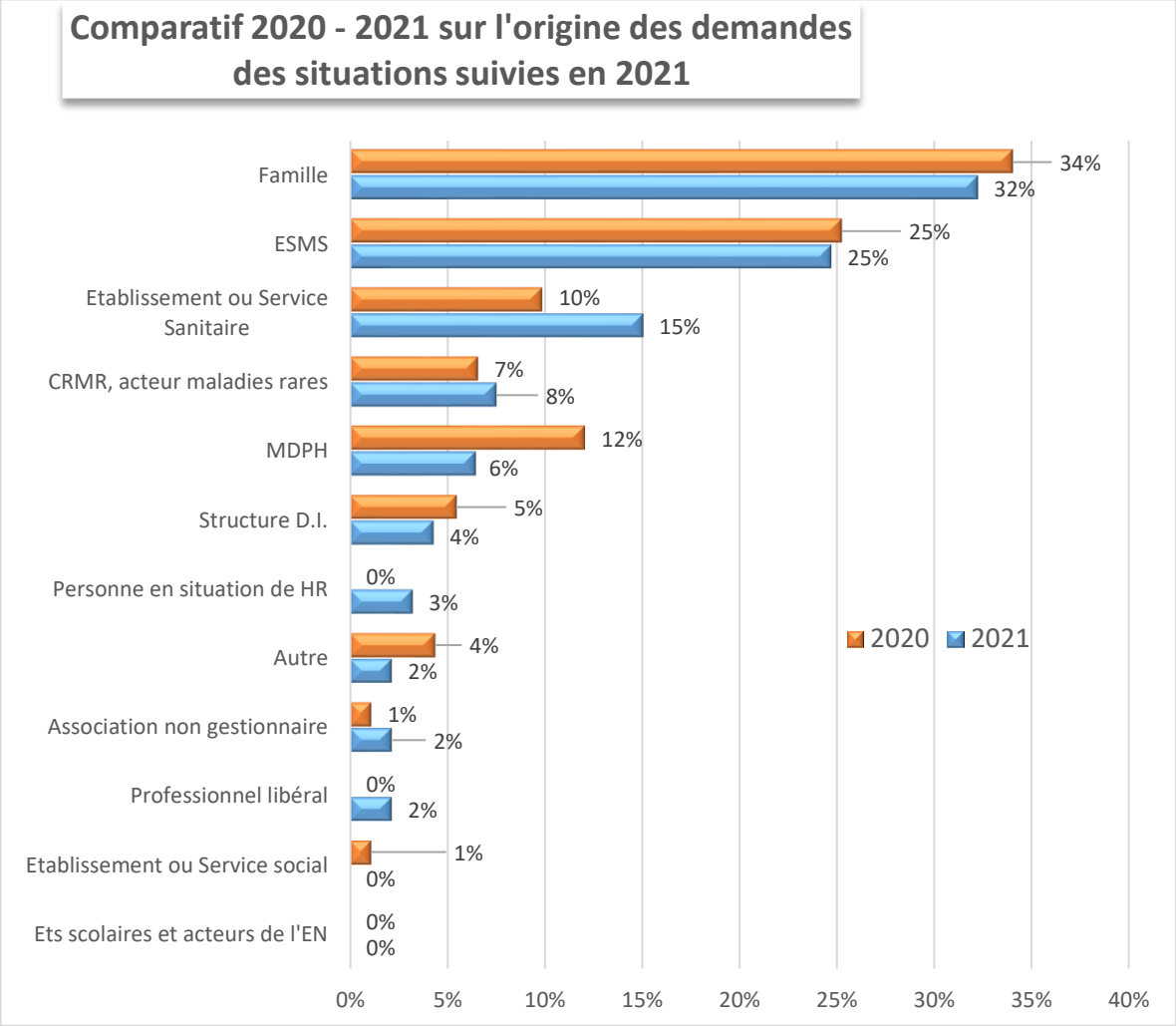
Le nombre de sollicitation de la part des MDPH a été en forte baisse. On peut y voir là un résultat de l'adaptation de leur activité à la crise sanitaire qui a couru tout au long de l'année 2021.

Enfin, on assiste à une légère augmentation des sollicitations émanant du secteur sanitaire ou de la filière Maladies Rares concernant les situations les plus complexes auxquelles ils peuvent être confrontés.

Ces sollicitations ne nécessitent parfois qu'un simple temps d'information et réorientation par téléphone. L'Equipe Relais assure ainsi des fonctions ressources au sens large. Pour les interpellations qui seront suivies d'interventions, elles concernent :

- **L'orientation vers le secteur médico-social.**
- **Un accompagnement des familles dans les démarches.**

- **Et une amélioration de la qualité de vie s'appuyant sur une meilleure évaluation de l'impact de déficiences sensorielles.**
- **L'étayage d'un accompagnement éducatif adapté aux déficiences multiples et à un environnement familial ou social détérioré.**



1.2 CARACTERISTIQUES DES SITUATIONS SUIVIES

Objectifs →

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

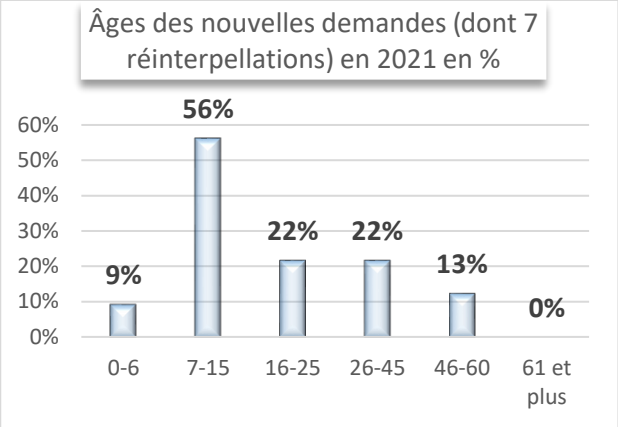
. Repérer les problématiques spécifiques dans les parcours de vie

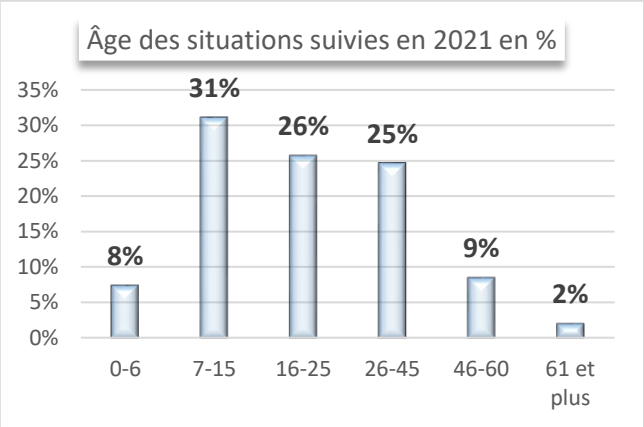
. Couvrir l'ensemble des demandes et être mieux repéré par les familles et les professionnels

Analyse →

→ Répartition par tranche d'âge

L'âge des situations suivie se **situe principalement entre 7 et 25 ans**, avec une augmentation significative des sollicitations pour la tranche d'âge des 7 à 15 ans. Nous sommes sollicités le plus souvent pour des problématiques concernant **des comportements défis qui mettent le parcours en danger ainsi que pour la transition vers le secteur adulte.**



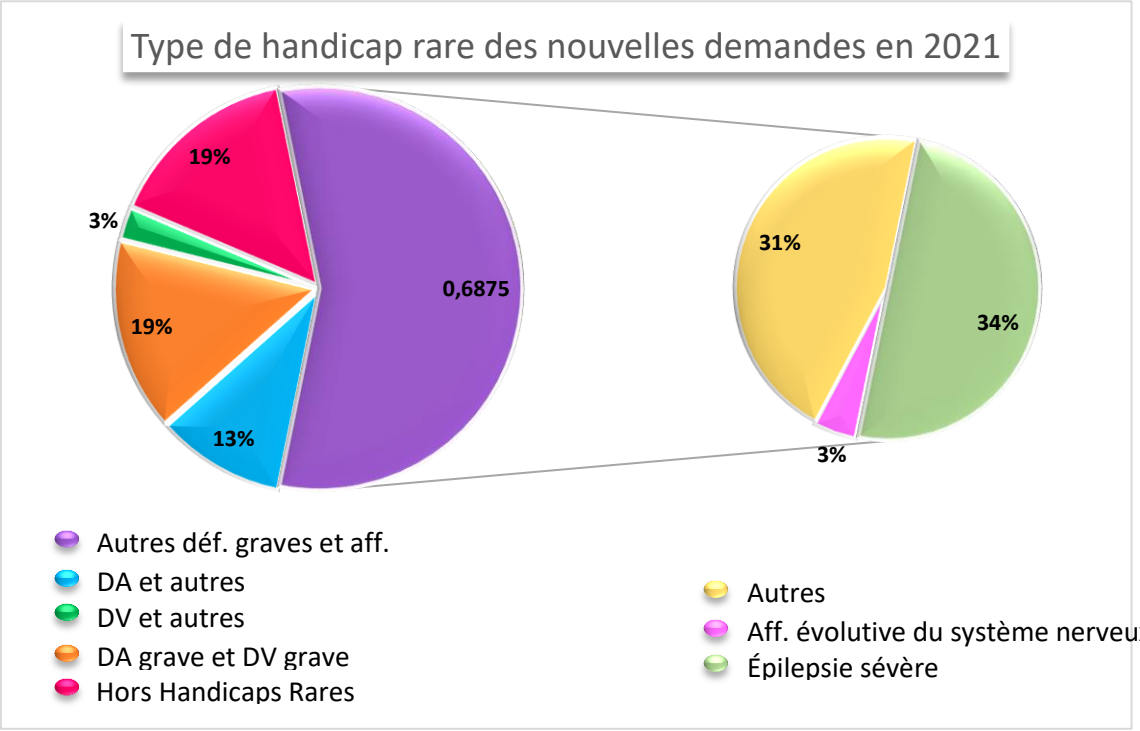


Les situations de Handicaps Rares complexifient encore la recherche d'établissement et dans les objectifs de notre accompagnement, le soutien au cheminement nécessaire des familles tient une place importante.

Le soutien de l'ERHR constitue un filet de sécurité pour les familles de grands adolescents ou de jeunes adultes qui redoutent de se retrouver seules sans solutions. Les établissements anticipent donc et incluent assez tôt l'ERHR à leur accompagnement.

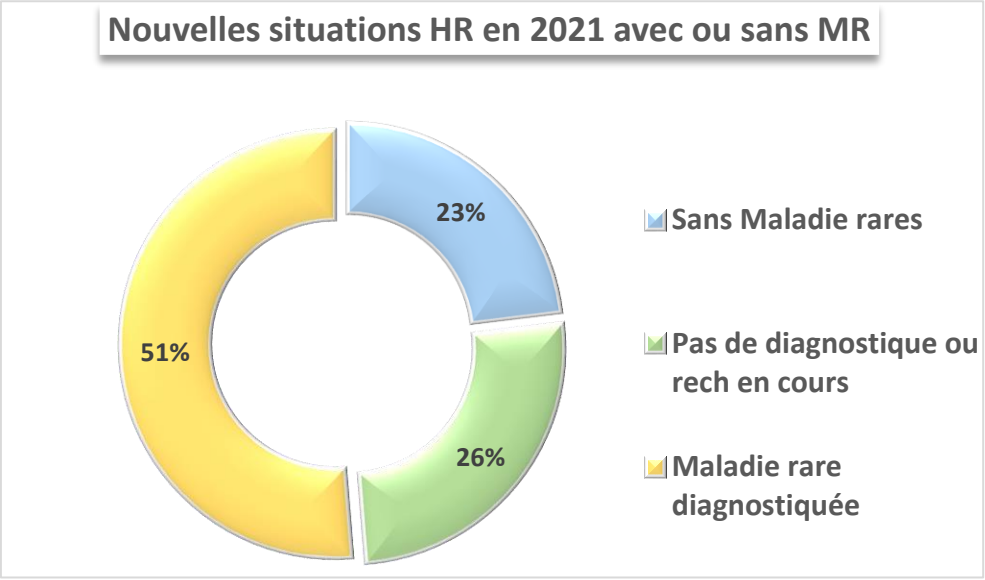
Nous notons encore une fois que les situations qui nous sont orientées sont de plus en plus **complexes.** Aux difficultés des handicaps multiples s'ajoute un environnement social ou familial qui constitue un frein aux interventions de partenaires démunis. Ainsi, les situations relevant de la **protection de l'enfance** sont devenues plus nombreuses ainsi que les situations où l'issue létale de la maladie est imminente. Sur ce dernier point, l'accompagnement des familles reste complexe et le relais avec **les soins palliatifs** peu compatible avec la notion de parcours, du moins au premier abord.

→ **Situations de Handicaps Rares rencontrées :**



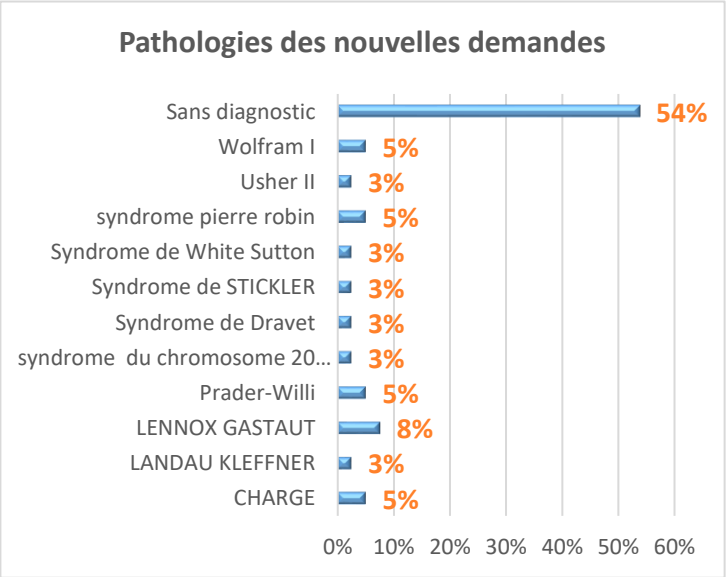
L'épilepsie sévère constitue une large part de nos suivis. En effet, l'équipe relais bénéficie d'une notoriété dans ce domaine, facilement identifiable. Le travail de lien avec les familles prend une grande place dans ce domaine et le rôle de l'Equipe Relais en tant que tiers permet de clarifier les situations dès notre interpellation. Ce sont souvent les établissements qui nous sollicitent pour ces situations, peu habitués à l'épilepsie sévère. En effet, le traitement de l'épilepsie semble maîtrisé par les établissements mais l'épilepsie pharmaco-résistante questionne la place des familles et du soin.

Une majorité écrasante pour **les « autres déficiences** » qui rejoint le champ de l'épilepsie sévère et se différencie donc des handicaps sensoriels.

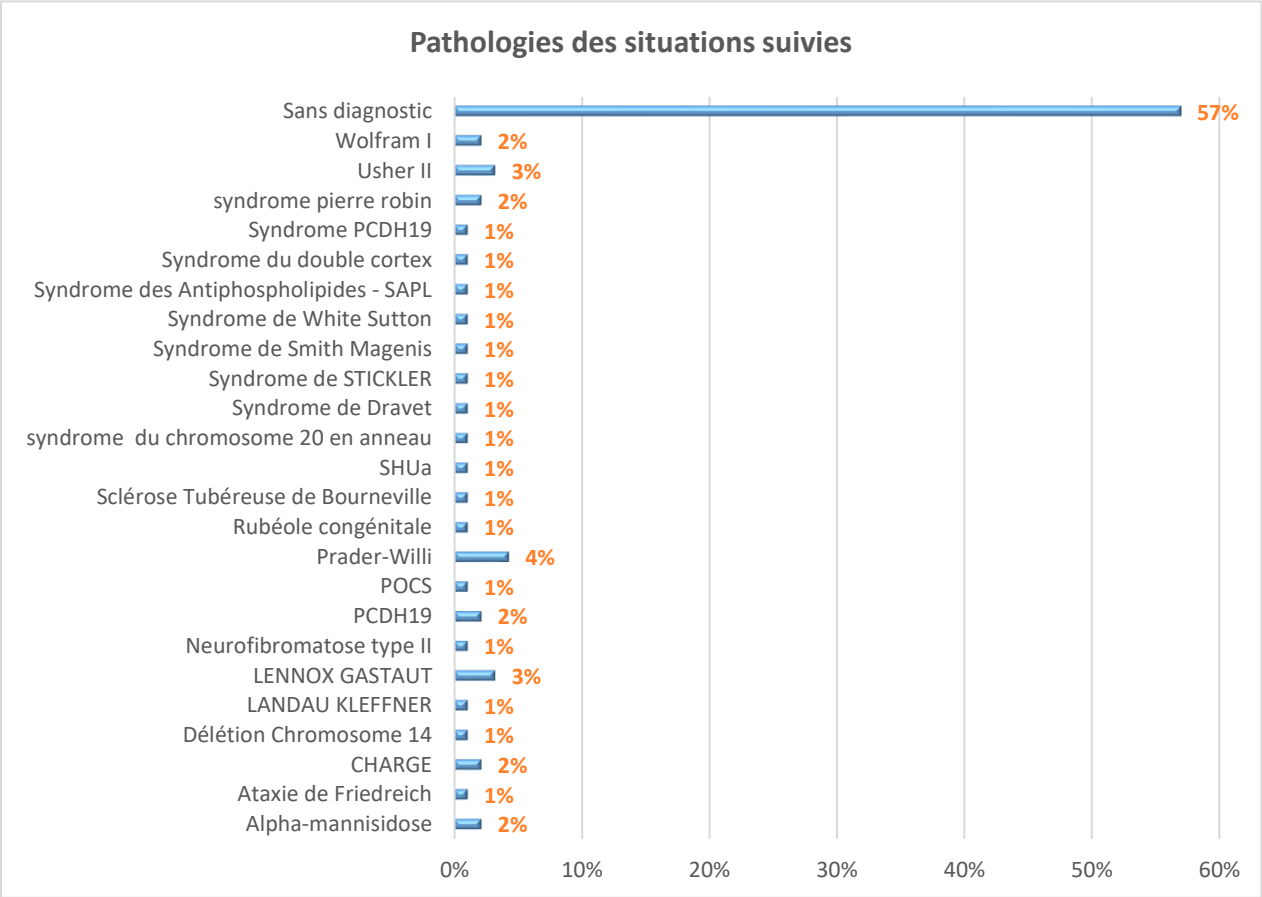


Les **maladies rares restent à l'origine** de la majorité des situations accompagnées, ainsi que dans une moindre mesure les situations en cours de diagnostic.

Le diagnostic prend une large place dans l'esprit des familles et des personnes ainsi que dans celui des intervenants professionnels pendant de nombreuses années. La sollicitation de l'Equipe Relais vient pour la plupart dans les moments de transitions (vers le secteur adulte ou encore lorsque la systémie familiale rencontre des perturbations) **Il s'agit alors de compléter la logique de parcours de soins pour l'intégrer pleinement à une logique de parcours de vie**.

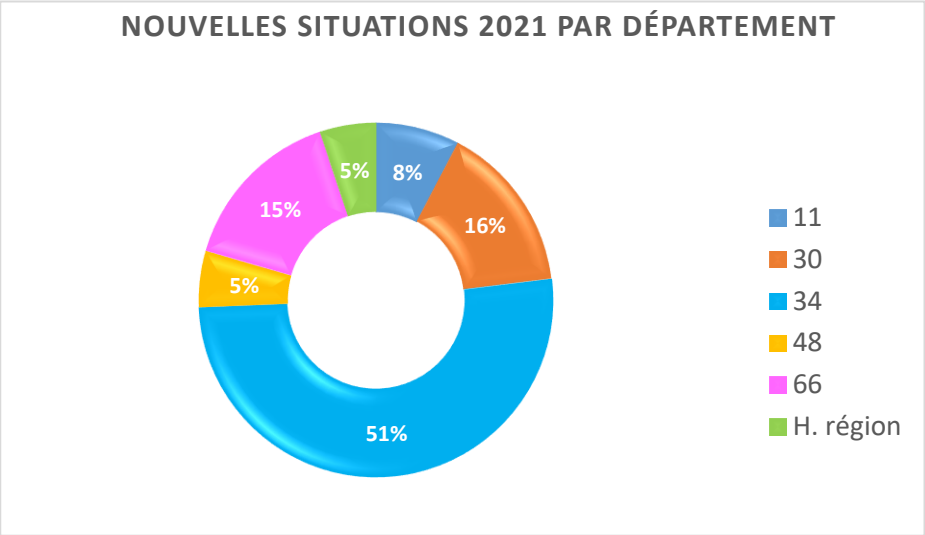


La notion de qualité de vie et le travail avec les familles prend alors une place nouvelle qui vient interroger le secteur sanitaire (sur les questions de qualité de vie) et le secteur médico-social (sur le travail avec les familles).



→ Répartition géographique des situations de handicap rare

Il apparaît que la majorité des situations suivies se situent dans l'Hérault ce qui correspond au **bassin de vie le plus peuplé,** cela correspond aussi à une **situation d'engorgement du secteur médico-social particulièrement marquée.**

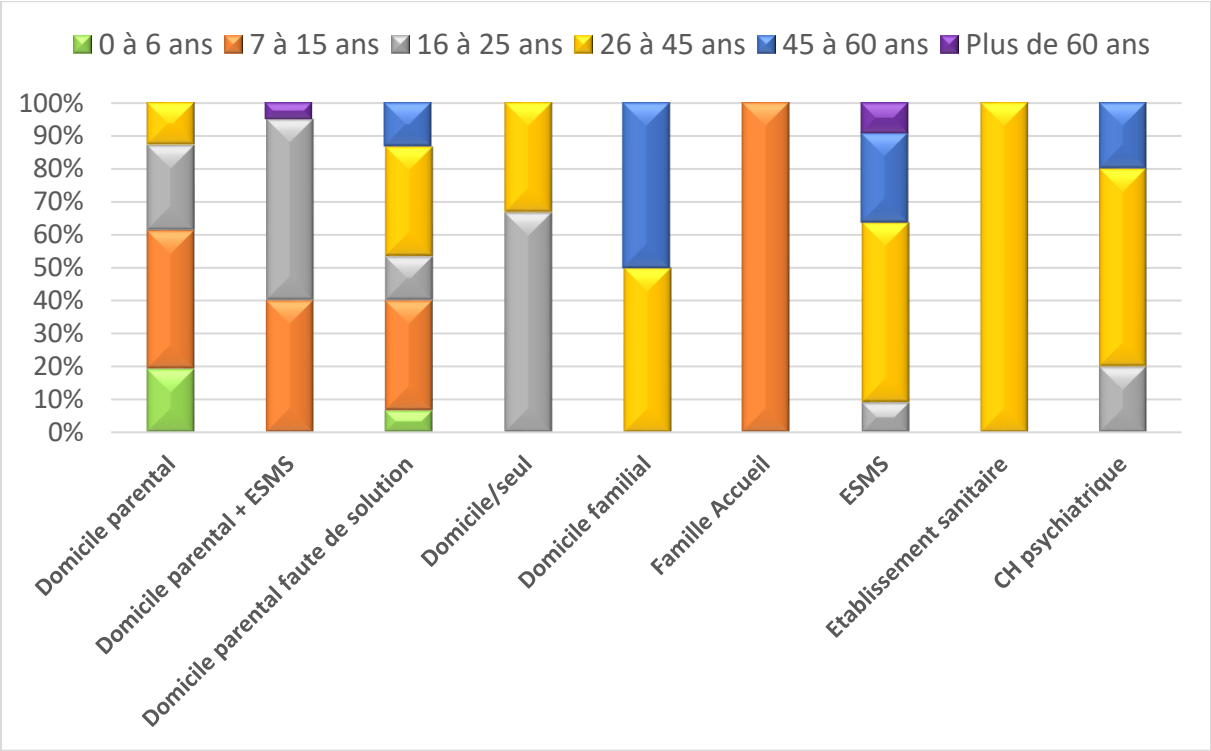


Les listes d'attente, par établissement, dépassent souvent 5 ans autant pour des places pérennes en établissement que pour les services médico-sociaux intervenant sur le domicile.

Cela peut s'expliquer aussi par la présence de centres de référence maladies rares au sein du CHU sur Montpellier, qui nous orientent donc des situations. En effet, le **partenariat avec le secteur sanitaire** existe principalement à Montpellier et à Nîmes.

Enfin, dans l'Hérault, par exemple, la MDPH n'a réouvert ses portes au public que très tardivement suite au confinement. Dans le Gard, une restructuration a duré jusqu'en septembre 2021 et une absorption du retard des demandes qui court jusqu'à la fin de l'année et durera encore sur le 1er trimestre 2022.

→ Type de domiciliation des situations de handicap rare



Domicile parental : concerne enfants/ados mais aussi un certain nombre d'adultes
Domicile/seul : la personne en situation de handicap rare vit seule dans un logement
Domicile familial : adulte en couple avec ou sans enfant, ou en situation de parent isolé

Ce schéma montre que toutes les catégories d'âge sont touchées par la contrainte d'être au domicile parental, faute de solution d'accueil avec ou sans hébergement, séquentiel ou permanent. La solution « par défaut » s'articule autour d'interventions de professionnels libéraux chez l'enfant et l'intervention d'un SAAD chez l'adulte, complétée parfois par une HAD ou une infirmière libérale ou un kiné libéral, selon les besoins de la personne.

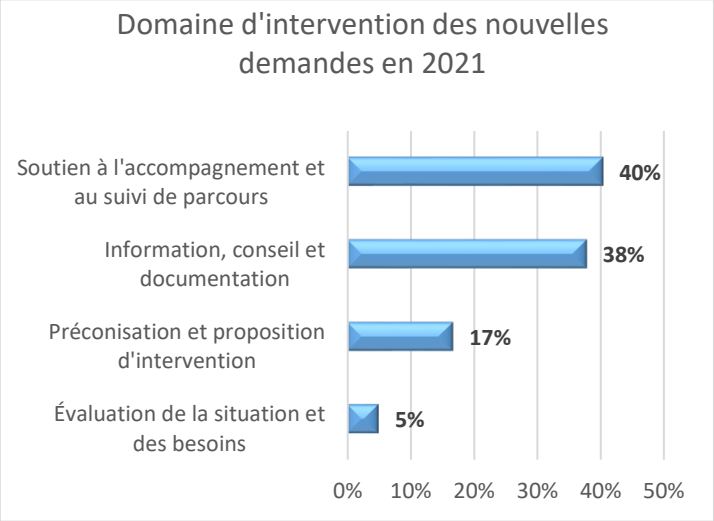
Certains adultes se retrouvent en grande difficulté lorsqu'ils vivent seul dans un logement alors qu'un habitat inclusif serait certainement plus adapté, mais encore insuffisamment développé en Occitanie Est et trop souvent fléché pour des pathologies spécifiques (autisme, maladie de Huntington). Enfin, lorsqu'une personne en situation de handicap rare présente des troubles majeurs du comportement et que le besoin correspond à un accompagnement médico-social à temps plein, certains d'entre eux se retrouvent en établissement psychiatrique et sur des temps longs (plusieurs années), dégradant leur état de santé et majorant leurs comportements problèmes, faute de place disponible.

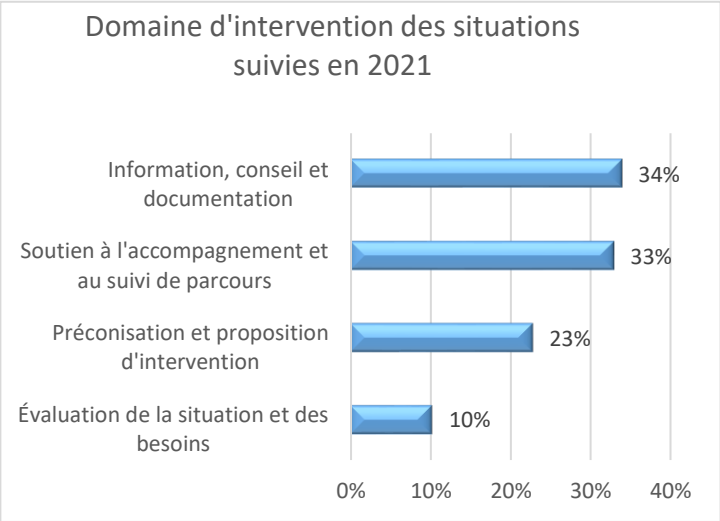
1.3 REPONSES APPORTEES ET FIN D'INTERVENTIONS

Objectifs →

- Définir les champs principaux de l'intervention de l'équipe relais.
- Evaluer la plus-value d'une intervention de l'Equipe Relais auprès des situations et au sein du réseau d'acteurs impliqués dans une situation

Analyse →





La réponse aux sollicitations de départ abordées plus haut est donc à inclure dans le domaine du **soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours où une grande partie des interventions s'articule autour du soutien à la coordination**, lequel **comprend aussi des temps d'information et de documentation**. Les situations étant de plus en plus complexes, comme nous avons pu le remarquer dans les parties précédentes, **les réponses demandent des montages de plus en plus singuliers**.

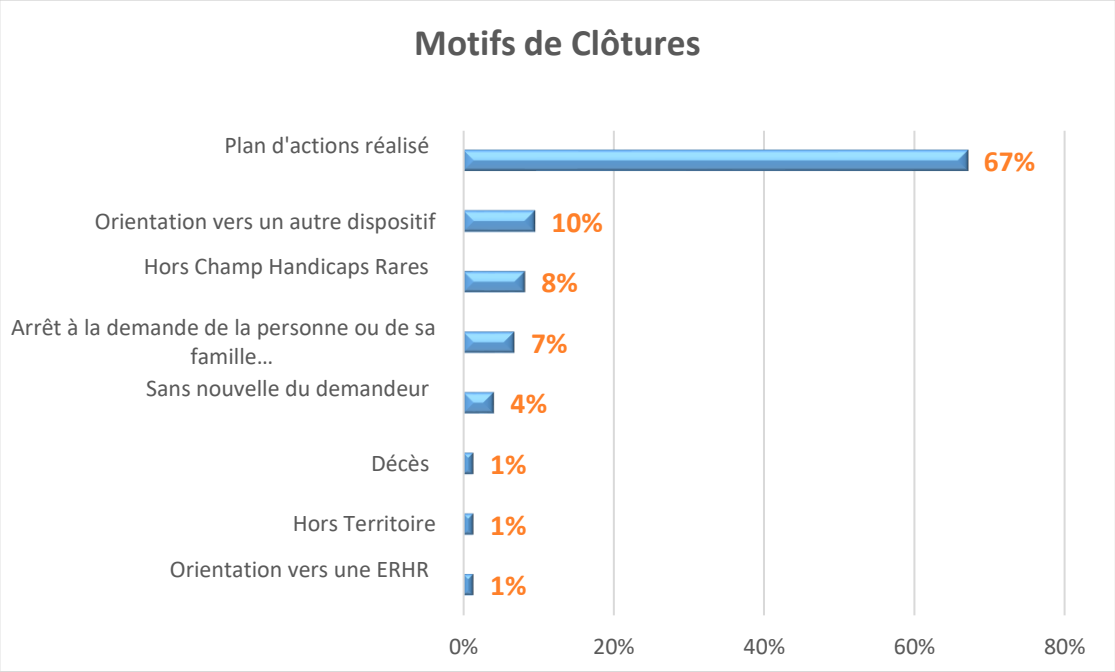
L'accompagnement psychologique des personnes et des familles est en ce sens représentatif du cloisonnement des pratiques. Par exemple, pour une personne atteinte d'une maladie rare, en fauteuil, en fin de vie, mère d'un enfant de 5 ans, résidant chez ses parents, eux même âgés, trouver un psychologue qui intervienne à la fois sur la déficience auditive, la fin de vie, l'éducation de l'enfant et sa propre relation avec ses parents demande une certaine obstination et un engagement des partenaires pour sortir de leur champ d'intervention habituel. La **communication professionnelle** prend une place prépondérante.

Face à ces situations complexes où l'Equipe Relais est sollicitée sur le tard, la notion de **temporalité** dans l'intervention est elle-même transformée. 2021 aura été marqué par ces situations nécessitant de **travailler rapidement mais en favorisant des interventions précises** où la transmission d'informations sur le parcours et l'évaluation des besoins demandaient elle-même de prendre du temps**. Il existe ainsi un paradoxe à répondre à une situation d'urgence qui nécessite de prendre le temps de reposer les bases pour une intervention adaptée, coordonnée et en accord avec la famille.**

Enfin, en ce qui concerne **l'évaluation de la situation et des besoins**, l'Equipe Relais ne dispose **pas de moyens pour mettre en place bilans fonctionnels, psychologiques, sensoriels ou éducatifs qui servirait de socle commun à ce travail de soutien à la coordination**.

Les éléments objectifs d'évaluation des besoins sont une nécessité dans ces situations aux multiples retentissements et de nombreuses heures d'interventions sont consacrées à la recherche de partenaires ressources pour effectuer ce travail. Les orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, kiné et psychologues en libéral ne sont pas toujours formés à ces pathologies rares (voire jamais), travaillent dans des cabinets mal adaptés aux handicaps des personnes que nous accompagnons, et ces bilans sont payant, pas toujours remboursés.

Ainsi, nos interventions pour trouver un libéral en capacité d'intervenir, pour soutenir la famille pour trouver un transport si nécessaire, financer le bilan en question et informer le professionnel sur l'impact de la maladie ou du handicap dans leur pratique prend un temps considérable comptabilisé dans « soutien à l'accompagnement et au parcours ».



Bilan évaluations fin d'intervention année 2021 :

Au cours de l'année 2021, nous avons mis en place des entretiens de fin d'intervention afin de faire le point avec les familles sur l'apport de l'intervention de l'Equipe Relais en rapport avec l'environnement médico-social.

Nous avons rencontré quelques freins dans cette démarche : tout d'abord le faible nombre de répondants (10 en tout). Ces résultats sont à modérer car les familles n'ayant pas eu le temps de participer à ce questionnaire, sont des familles avec qui les relations se sont espacées dans le temps ce qui a d'ailleurs motivé la clôture du suivi, partant du principe que notre intervention touchait à sa fin, de fait… puisque les familles n'étaient plus répondantes. Nous avons pris le parti de relater ces résultats qui restent malgré tout représentatifs de ce que les familles ainsi que les professionnels peuvent partager à l'oral, de façon informelle.

Ces évaluations ont été faites par le biais d'entretiens semi-directifs en prenant une demi-heure de temps afin de relancer, reformuler, préciser les réponses données.

La trame de questions de relance utilisées est la suivante :

Trame utilisée :

Q1 : Les objectifs de notre intervention ont-ils été atteint ?

Q2 : Quels ont été les freins rencontrés ?

Q3 : Quels ont été les apports de l'intervention ERHR ?

Q4 : Améliorations à penser pour intervention ERHR ?

Q5 : Quel serait le changement apporté de façon durable ?

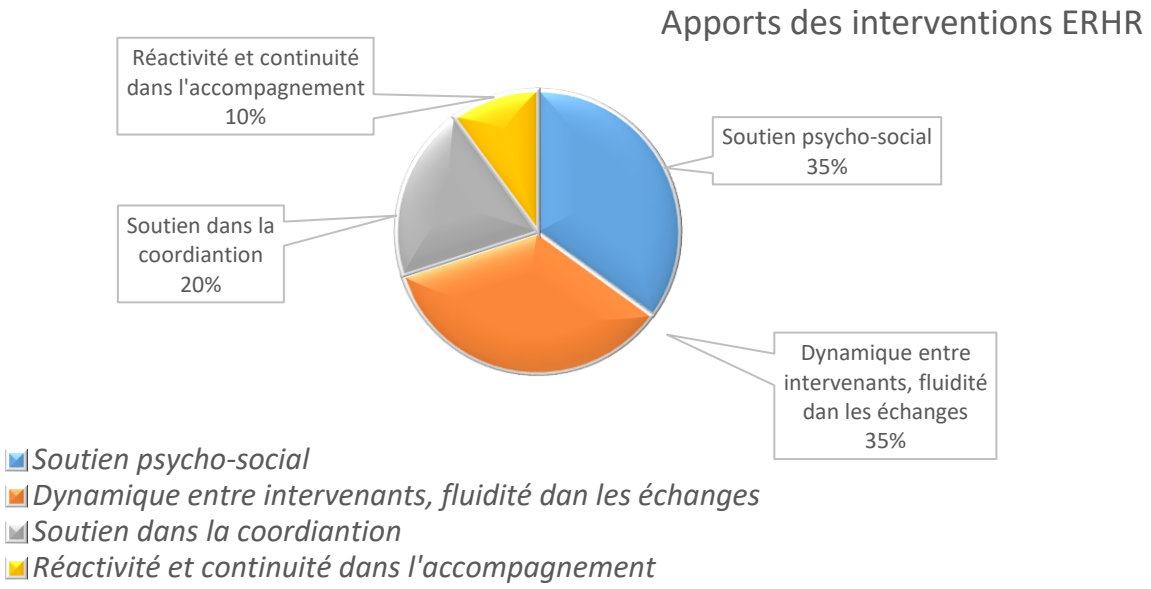
Q1 : Les objectifs

Les objectifs de notre intervention sont prédéfinis dans le compte rendu de première rencontre qui se déroule au domicile. Ces objectifs ont tous été atteints à 100% des réponses.

Q2 : Les freins rencontrés

A la question quels sont **les freins identifiés** à un accompagnement adapté pour votre proche aidé. Les familles ont majoritairement répondu **: le manque de moyens adaptés**. Nous avons comptabilisé dans ce manque de moyens : **le manque de places, le manque de professionnels, le manque de formation ainsi que le manque de moyens de transports. Seuls le manque de formation et le manque de professionnels ressortent dans la légende du schéma ci-dessus car c'est majoritairement et spontanément ces carences-là qui sont pointées**.

Q3 : Les apports de l'intervention ERHR



Les familles ont relevé avant tout la **fluidité apportée aux échanges entre intervenants** en se comprenant elles-mêmes parmi ces intervenants. Ainsi, en réponse aux freins rencontrés cités plus haut, l'ERHR a eu le mérite de créer des espaces de parole et d'échanges qui ont modifié le système relationnel autour des besoins identifiés des personnes. Dans cette même logique, la création ou **l'amélioration d'une dynamique afin de créer des réponses à ces besoins**.

L'ERHR a à minima apporté son soutien et une continuité relationnelle dans les situations où il reste impossible de trouver une réponse adaptée au vu des ressources du territoire et des freins existants, institutionnels et conjecturels.

Globalement l'apport de l'intervention a amené aussi une **meilleure lecture de la situation et des leviers à activer,** même si les freins restent les mêmes, à savoir, le manque de places en établissements et services médico-sociaux ainsi que le manque de moyens humains et techniques.

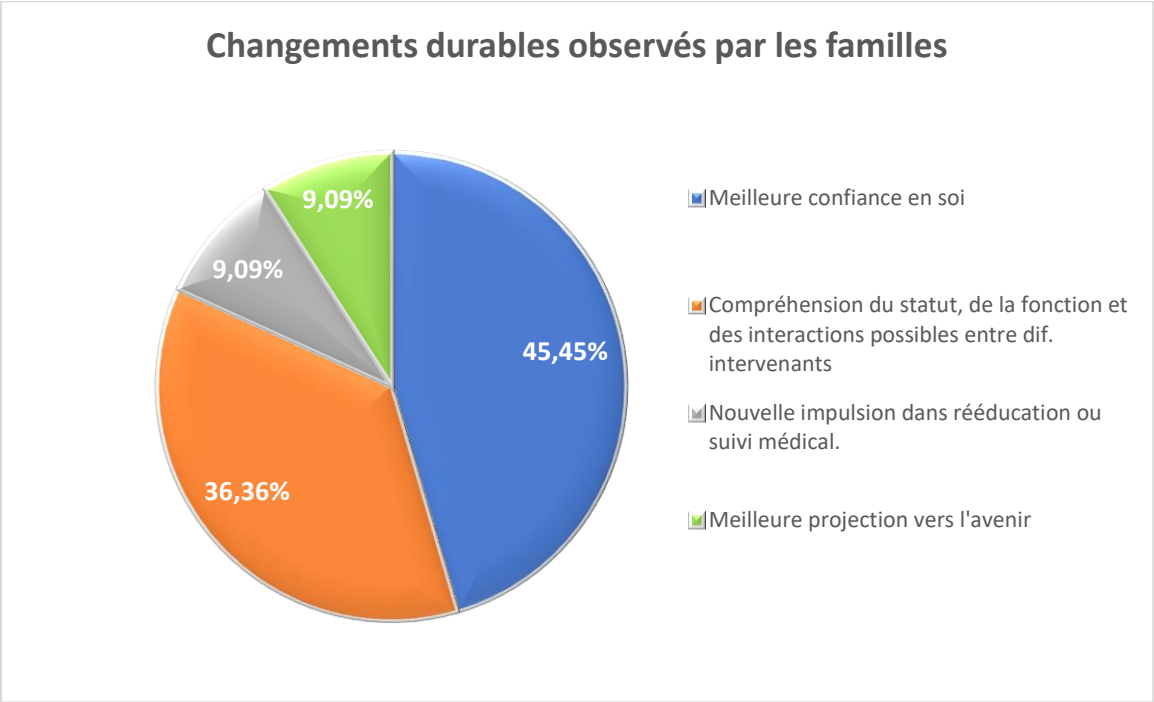
Q4 : Les améliorations possibles au sein de l'ERHR

Selon les familles, 20% d'entre elles estiment qu'un **accompagnement plus long** serait souhaitable.

Pour 60% l'intervention de l'ERHR nécessiterait plus de ressources **: des intervenants paramédicaux** pour pallier aux manque de professionnels en libéral mais aussi en ESMS, ainsi qu'aux difficultés de financement pour certains d'entre eux (de type : ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, **éducateurs à domicile**) en effet, pour ceux qui bénéficient ou peuvent bénéficier de la PCH la multiplicité de ces interventions les rend très coûteuse et bien au-delà des prestations allouées.

Un accompagnement psychologique pour les familles apparaît aussi dans leurs besoins et dans leur demande.

Q5 : Les changements durables constatés après intervention de l'ERHR.



Spontanément, les familles ont fait émerger ce nouvel élément. Elles ont en effet constaté un **changement de posture** de leur part qui les a conduits à se positionner de façon **plus sereine et plus sûre. Certaines se sont saisies des pistes de réflexion pour la création de nouvelles réponses pour se professionnaliser dans le secteur médico-social.**

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 →

La crise sanitaire a marqué à nouveau l'année 2021 avec une forme généralisée d'inertie dans les situations. Ceci serait à mettre en lien avec le constat initial, à savoir que les sollicitations semblaient venir très tard dans le parcours, après que les problématiques se soient longuement accumulées (dégradation de l'état de santé, dégradation de l'environnement familial, majoration des comportements défi, détérioration des relations entre famille et établissement d'accueil…).

Le premier confinement a conduit entre autres à un allongement du délai de traitement des demandes MDPH, à la mise en lumière de l'isolement des familles et au manque de solutions de répit, ainsi qu'à la démission d'un grand nombre de professionnels dans ESSMS.

Les difficultés de recrutement dans les établissements ont donné lieu à de grandes carences dans l'accompagnement qui ont directement impacté les personnes et les familles. La recherche de solutions alternatives a donc émergé sans que des réponses adaptées puissent être trouvées puisque les professionnels libéraux se sont trouvés saturés, ainsi que les services prestataires intervenant à domicile.

Pour les personnes et les familles ne bénéficiant d'aucun accompagnement et en recherche de solution, la situation s'est donc encore dégradée malgré la mise en œuvre d'une plate-forme téléphonique (C360) pour répondre aux besoins.

Dans ce contexte de plus en plus tendu où les professionnels ne disposaient plus de temps, l'Equipe Relais a malgré tout informé, apporté son soutien, accompagné les démarches administratives, accompagné les recherches d'établissements. Nous avons surtout permis aux familles et aux professionnels d'avoir un interlocuteur et nous avons fait le lien entre intervenants.

Globalement, pour les familles comme pour les personnes, un sentiment tenace d'isolement et d'abandon s'est installé depuis 2020.

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 →

Malgré tout, l'Equipe Relais continue à être sollicitée, plus sur des questions très précises d'accompagnement, dans un objectif de montée en compétence des professionnels dans les établissements et services médico-sociaux.

Ainsi, l'apport de l'Equipe Relais sur le cas particulier de l'épilepsie sévère a été noté plus haut, mais aussi sur les situations de handicaps à dominante psychique, handicap invisible où **la question d'un parcours inclusif pourrait se poser si le besoin de soins et de surveillance n'était pas si saillant**. Dans

ces situations, **les familles sont particulièrement mises à l'épreuve et les établissements se trouvent face à des adaptations très spécifiques de la posture des intervenants ou encore des moyens de**

communication voire des deux. Les professionnels expriment alors un besoin d'outils particuliers et d'expertise-conseil. Le besoin d'expertise et de montée en compétence des professionnels des établissements n'est pas une reconnaissance de carence ou d'incompétence (comme cela est parfois appréhendé par les professionnels), c'est avant tout reconnaître que certains aspects de cette situation singulière peuvent échapper et que cela nuit à la qualité de l'accompagnement et ce, même si l'accompagnement est de très haute qualité. Dès lors, la sollicitation d'un tiers pour mettre en commun (famille et professionnels) les outils que chacun a pu développer ou imaginer de son côté ouvre une nouvelle marge de manœuvre.

La place de l'Equipe Relais en tant que tiers ouvre un espace d'échanges de pratiques où les parents trouvent naturellement leur place et où les réponses très techniques sur les spécificités de l'accompagnement servent de socle à un travail de coopération et de partenariat.

Tout le travail d'accompagnement des familles peut alors se baser sur cette reconnaissance de leur compétence et cette mise en dynamique autour de leur situation qui, au final ouvre des portes par la suite, puisque cela permet aux différents intervenants de cheminer ensemble.

La crise sanitaire a changé l'appréhension du monde de chacun mais en 2021 elle a aussi permis aux professionnels de se tourner vers le domicile et le lien avec les familles.

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 répondu à l'interpellation de certains acteurs du territoire avec lesquels elle n'avait pas encore eu l'occasion d'être en lien pour construire des réponses adaptées pour des situations individuelles notamment. Ces rencontres permettent **l'interconnaissance** et de **soutenir des initiatives d'accompagnement** de situations handicaps rares. Il est en effet de plus en plus rare que l'on nous demande de trouver un autre établissement « plus spécialisé » ou « plus adapté ». En revanche, notre **connaissance du territoire est plébiscitée pour**

travailler particulièrement les transitions : secteur enfant/adulte, domicile/ESMS ou inversement mais également concernant les technicités particulières et adaptées à ces situations si complexes.

19 janvier	Centre de psychothérapie Camille Claudel – CH Béziers (34)
28 janvier	IME Soleil des Pyrénées (66)
3 février	IME Fontcaude 34 (visio)
12 février	CD34 AMS de Bédarieux
26 mars	Klésia – Espace Aidants (Visio)
	Centre d'Education Conductive du Gard (30)
1er avril	Hôpital de jour La Rose Verte (30)
7 avril	SAMSAH APF (34)
28 avril	CAMSP de Mende (48)
18 mai	SAMSAH APF Hérault (34)
25 mai	Service HAD Clinique le Languedoc Narbonne (11) visio
7 juin	IEM La Cardabelle (34)
10 juin	IME Rochebelle (30) visio
8 septembre	CADA L'Astrolabe (34)
30 septembre	IME Soleil des Pyrénées (66)
14 oct	Ecole des Parents et des Educateurs (EPE) de l'Hérault (34)
2 nov	EAM Fourques (66)
9 nov	FAM Ribaute (11)
16 nov	Relais Accompagnement Petite Enfance et Handicap (RAPEH) (30)
6 décembre	FV Marie Durand Laudun L'Ardoise

Nous avons également **participé à des ESS, organisé des temps de concertation** avec différents acteurs dont le Réseau Maladies Rares (RMR) lorsqu'il s'agit de situations avec une maladie rare entraînant une situation de handicap rare ou dans tous les cas une situation de handicap complexe.

Aucune sollicitation ne provient de la Communauté 360 ou de PTA de l'un des 5 départements de l'ex région Languedoc Roussillon. En revanche, nous avons **participé à des temps de travail organisés par la PTA 34 pour élaborer le parcours handicap enfant et celui de l'adulte** sous forme d'une carte mentale mise à disposition de l'ensemble des partenaires et sur laquelle chaque contributeur peut alerter des nouveaux éléments qu'elle souhaite mettre à disposition ou modifier.

Une **rencontre avec les nouveaux répondants des PEP34 sur la Communauté 360** a été proposée afin que ceux-ci identifient les problématiques pour lesquelles nous pourrions être à notre tour ressource.

Bilans →

L'Equipe Relais **poursuit chaque année l'exploration des ressources et en affine ses connaissances**. Le constat d'une **offre médico-sociale totalement saturée de demandes**, mais qui **tente néanmoins d'apporter des réponses très souvent insuffisantes au regard des besoins**, est **préoccupant**. Les **familles deviennent indispensables comme contributeurs à la construction de la réponse**, qui se compose de plus en plus à partir du domicile. De plus, la crise sanitaire qui dure depuis près de deux ans, nous a montré cette année une lassitude des proches-aidants, une difficulté accrue des professionnels pour se rendre disponible, du fait de la gestion d'un fort taux d'absentéisme et de difficultés RH pour remplacer, recruter du personnel.

Perspectives →

L'Equipe Relais se tourne de plus en plus vers la **découverte de nouveaux dispositifs ou de projets innovants** retenus suite à des appels à projets ou appels à candidature de l'ARS notamment (exemple : habitat inclusif, MAS externalisée, IME hors les murs, unités PHV …) pour construire des réponses alternatives.

Nous aurions cependant besoin **d'être mieux informés des opérateurs retenus afin de disposer au plus tôt des informations** qui nous permettraient de nous projeter en croisant les besoins repérés auprès des situations handicaps rares qui ne trouvent pas réponse et les nouveaux projets qui participeront à l'évolution de l'offre et donc aux solutions émergentes.

3 ANIMER LES RESEAUX ET ACTIONS COLLECTIVES

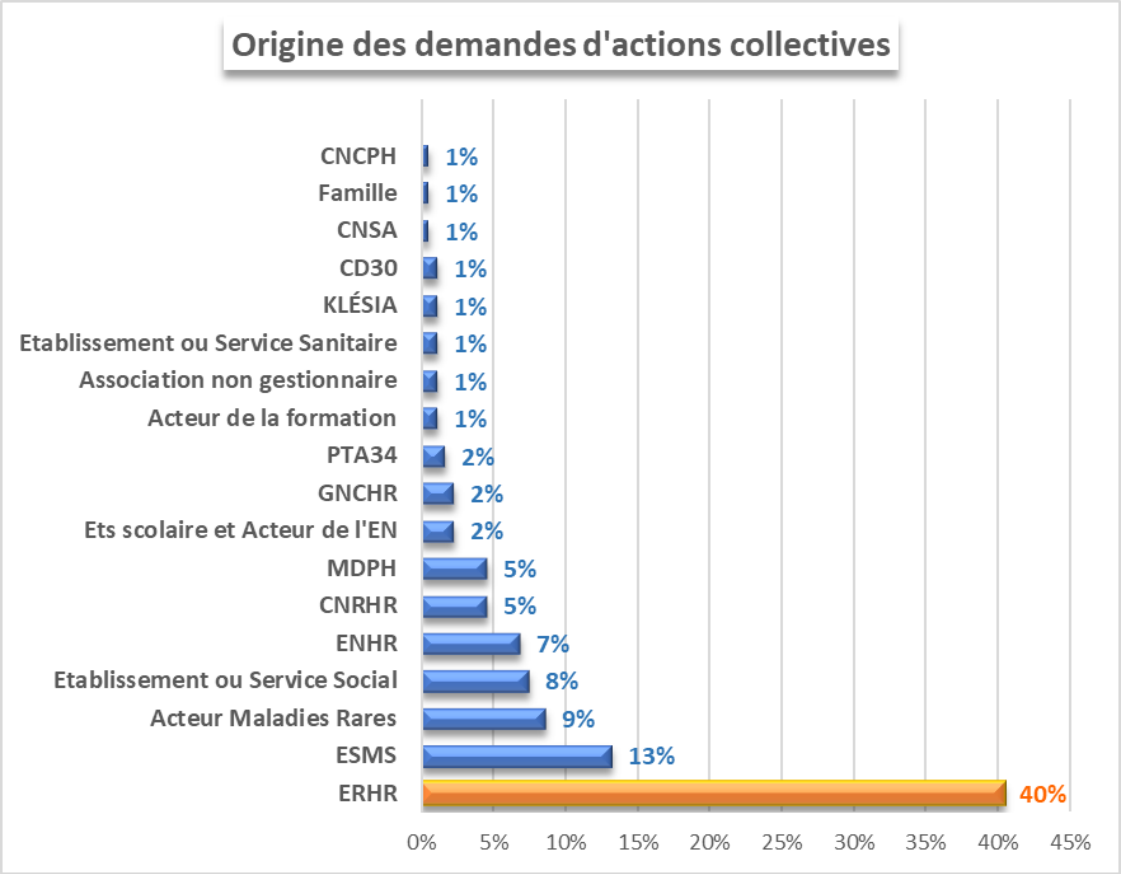
3.1 Actions collectives

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 demandes **d'actions collectives ont été plus nombreuses sur l'année 2021** par divers acteurs du territoire avec une augmentation des ESMS (13% en 2021 contre 10% en 2020) sur la partie information/sensibilisation et soutien à des projets.

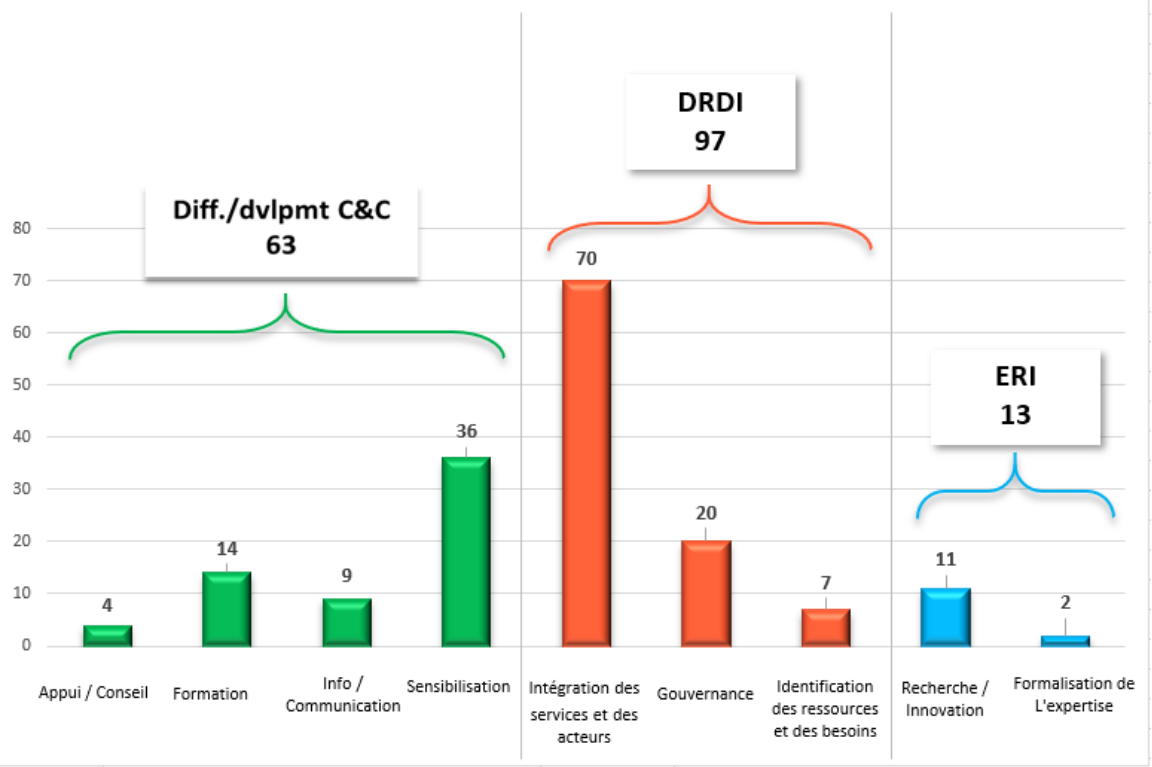
Le travail d'**articulation avec le Réseau MR s'étoffe** et les acteurs du social nous ont sollicité sur des temps de concertation pluri partenariales pour des situations complexes relevant à la fois du champ du handicap et de la protection de l'enfance.

L'ENHR (Equipe Nationale Handicap Rare) a également poursuivi le développement d'**instances de travail en co-construction** (7% en 2021 contre 2% en2020) **avec l'ensemble des acteurs du DIHR** (Dispositif Intégré Handicap Rare = ERHR + CNRHR + ENHR).

Enfin, **2021 aura été l'année de l'épilepsie sévère** avec la proposition du **parcours de formation hybride** (distanciel/présentiel) par notre ERHR et l'appui du CNRHR FAHRES.

Cette action a été largement bousculée par la crise sanitaire en devant reporter les deux temps phares de regroupement avec un report du séminaire de fin sur 2022.

Le schéma du parcours et les programmes des journées en présentiel figurent en ANNEXES.



Diff/dvlpmt C&C : diffusion et développement des connaissances et compétences
DRDI : Dynamique Réseau du Dispositif Intégré
ERI : Etude Recherche Innovation

Nous avons poursuivi notre **contribution à la recherche-action NEXTHEP** (Nouvelle Expertise Territoriale sur l'EPilepsie) pilotée par FAHRES (cf. graphique). Elle a été relancée en 2021 avec l'appui de l'ARS Occitanie et des deux ERHR d'Occitanie dans la phase 4 du projet qui consistait à aider les établissements et services à se positionner sur leur capacité d'accueillir ce public, d'identifier leurs besoins et leur éventuel potentiel pour développer une fonction ressource en Occitanie. Les livrables ne seront pas finalisés avant le séminaire de fin du parcours de formation mais la recherche-action pourra être présentée et permettra d'exposer les enjeux majeurs autour de la « fonction ressource » aux acteurs du territoire.

Bilans →

L'année 2021 montre que toutes ces sollicitations des acteurs du territoire ex Languedoc Roussillon se traduisent par une **augmentation des actions « d'intégration des services et acteurs ». L'augmentation des actions de gouvernance montre une part plus importante donnée au pilotage stratégique et politique du DIHR et de notre ERHR**.

La partie « diffusion de connaissances et compétences » est équivalente à celle de 2020 avec une **part plus importante d'actions de formation par rapport aux actions de sensibilisation, le C.E.P.A.P.H.O ayant rencontré des difficultés pour poursuivre certains Collectifs**.

Perspectives →

Le parcours de formation a ouvert de nouveaux horizons : la « fonction ressource » à déployer en Occitanie avec l'appui de l'ARS Occitanie, FAHRES et l'ensemble des établissements et services repérés comme ressource. Cette « fonction ressource » a pour objet de répondre au besoin de proximité et d'expertise. En complémentarité, **une « Communauté de Pratiques » Epilepsie et Handicap devrait voir le jour fin 2022 en Occitanie, intégrant l'ensemble des acteurs souhaitant s'y impliquer et les familles**.

Ces projets, une fois modélisés, nous seront très **utiles pour envisager des fonctions ressources et/ou Communautés de pratiques sur d'autres thématiques** comme la CAA (Communication Alternative Augmentée) les déficiences sensorielles ou les situations avec troubles du comportement alimentaires (apparentées au syndrome Prader Willi).

3.2 Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré

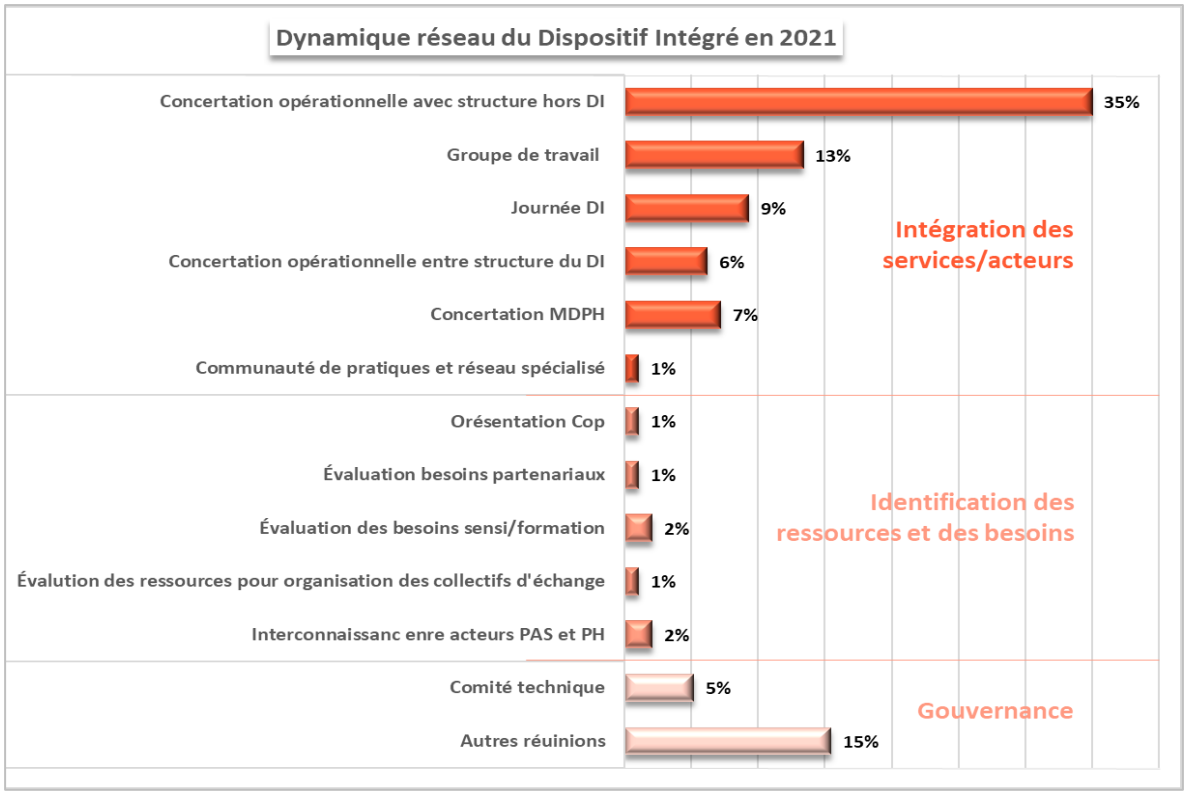
Objectifs →

. 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 →

La répartition de nos actions de dynamique réseau reste **majoritairement en direction des temps de concertation avec des partenaires concernant des situations individuelles**. Certaines de ces actions ont pu être menées conjointement par l'ERHR et le Réseau MR.



Nous avons aussi animé des **groupes de travail**, en lien avec les projets que nous développons sur le **C.E.P.A.P.H.O**. ou en perspective. Nous avons également participé à un plus grand nombre de groupes de travail animés pour certains par l'ENHR mais aussi par la PTA 34, le CD du Gard concernant leurs actions destinées aux aidants ou plus ponctuellement à un atelier citoyen du CNCPH sur l'isolement et l'entraide pour les aidants (proches-aidants).

Les **actions de gouvernance sont en nette augmentation** même si le Comité des Partenaires ne s'est pas tenu en 2021 car finalement pressenti pour janvier 2022, et sans aucune réunion du Réseau RUSH sur l'année. La montée en charge de ces actions spécifiques vient signifier la participation de la pilote de l'ERHR aux instances du DIHR entre autres, car il y a également une forte **implication dans les travaux d'articulation avec le Réseau MR et une contribution aux instances proposées par Reso Occitanie en vue de la création des futures DAC** (Dispositifs d'Appui à la Coordination) pour développer l'interconnaissance.
En revanche, la participation aux groupes de travail de la Fédération Reso Occitanie n'ont pas pu être priorisés par défaut de disponibilité et en fonction des priorités retenues sur les thématiques traitées. Nous avons principalement répondu à une rencontre importante entre les ERHR d'Occitanie et le Réseau MR avec l'ensemble des préfigurateurs DAC en octobre.

Les **concertations avec les MDPH** se sont poursuivies autour des situations individuelles et dans le cadre de notre projet C.E.P.A.P.H.O. où la MDPH 34 a répondu présente et apporte toute son expertise technique sur le sujet déterminé avec le groupe de travail en Hérault.

2 février	Préparation PAG avec référente RAPT MDPH34
2 mars	GOS MDPH 11
17 mars	GOS MDPH 11
22 mars	Présentation ERHR au nouveau référent RAPT MDPH 30
3 mai	GOS MDPH 66
20 Août	Temps de travail concerté avec MDPH 34 pour animation session 1 du Collectif d'Echange « Droits, Dispositifs et Prestation sur l'Hérault : la PCH »
28 sept	Point annuel avec MDPH 11 – Travail sur la convention
12 oct	GOS MDPH 11
9 nov	Point annuel avec MDPH 66
7 déc	GOS MDPH 11
15 déc	GOS MDPH 11
	Temps de travail concerté avec MDPH 34 pour animation session 2 du Collectif d'Echange « Droits, Dispositifs et Prestation sur l'Hérault : la PCH »

Bilans →

Les liens tissés avec chaque MDPH se traduit différemment d'un département à l'autre. Pour autant, nous constatons que 3 départements : Aude, Hérault et Pyrénées Orientales nous ont bien repérés. **Deux d'entre eux ont conventionné avec l'ERHR**. La Lozère repère peu de besoins dans le champ du handicap rare mais la MDPH a participé à un Collectif d'Echange sur les « *Droits, Dispositifs et prestations – Et face au handicap rare, les particularités* ? ». Concernant le Gard, la réorganisation des services et du traitement des demandes ne nous a pas permis d'avoir un interlocuteur régulier sur l'année, freinant considérablement l'articulation avec notamment le dispositif Réponse Accompagnée Pour Tous et les réponses aux personnes en situation de handicap rare.

La **coopération avec le Réseau MR** est dans une bonne dynamique avec une volonté partagée **d'apporter lisibilité et complémentarité** aux personnes, leur entourage et aux professionnels. Ce travail est à poursuivre tant **autour du suivi des situations que sur des thématiques communes** où notre complémentarité et expertise réciproque peut s'exercer et apporter un soutien au parcours des personnes concernées à la fois par une maladie rare et un handicap rare. Ex : troubles du comportement alimentaire et comportements défis face à des difficultés d'adaptation des parcours.

Perspectives →

Le maintien des liens avec chaque MDPH doit faire l'objet d'une vigilance particulière car les interlocuteurs changent régulièrement et c'est l'ERHR qui est animateur de ce lien.

La coopération avec le Réseau Maladies Rares s'inscrit comme un atout majeur dans l'articulation avec les futurs Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) qui vont être créés au 1er juillet 2022. Notre complémentarité sera au service des DAC concernant les situations les plus complexes autour de pathologies et handicaps sévères alors que ces DAC sont principalement dotés de compétences sur le parcours des personnes âgées et auront peu d'expérience au départ sur les parcours des personnes en situation de handicap, particulièrement les plus complexes. Cela implique également

3.3 Transfert de Connaissances et de Compétences

Objectifs →

. Organiser l'apport de connaissance et la montée en compétences des acteurs du territoire en intégrant les professionnels quel que soit leur champ d'intervention, des bénévoles d'association, des familles

. Apporter connaissances et compétences auprès des familles et des professionnels

Réalisations →

Les **Collectifs d'Echange du projet C.E.P.A.P.H.O**. se sont poursuivis, non sans difficulté car il est devenu de plus en plus **difficile de mobiliser les proches-aidants, les situations s'aggravant de plus en plus avec une complexité croissante.** Quant aux **professionnels, ils ne se sont plus inscrits,** particulièrement sur le 2nd semestre, **faute de possibilité de se détacher de leur service et de leur mission auprès des personnes** (clusters, fort taux d'absentéisme …) avec des **difficultés RH conséquentes sur l'ensemble des structures** (difficultés de remplacement, d'embauche, fonctionnement en mode dégradé …).

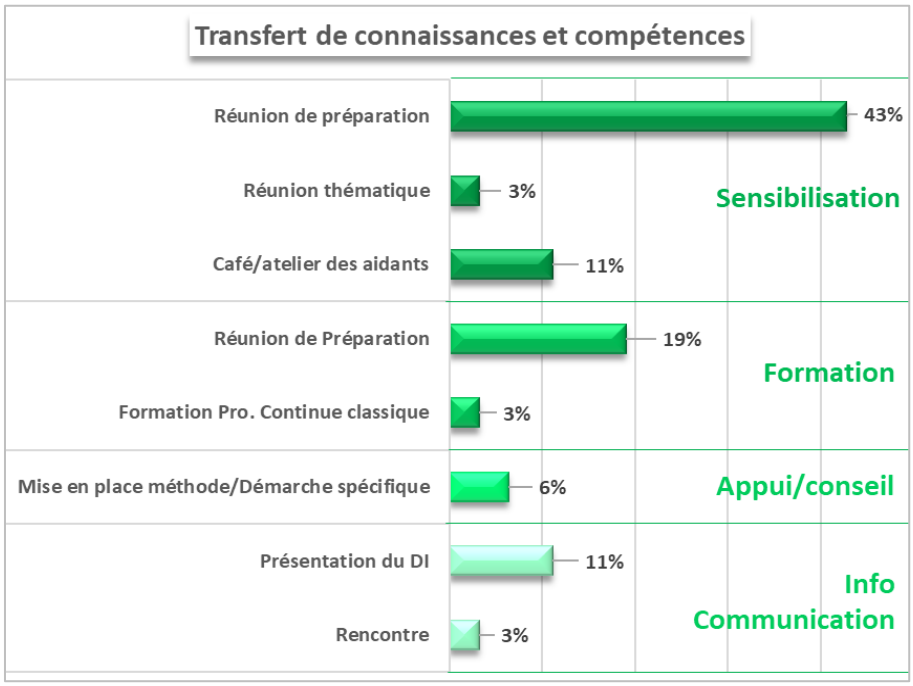
La journée régionale, bien que déjà reportée, a dû être de nouveau annulée. Il nous est **impossible de prévoir à quel moment elle pourra être proposée**.

Heureusement, **l'action de formation très importante sur l'épilepsie sévère** a pu se dérouler mais là aussi avec des temps de report pour la fin du programme à l'horizon 1er trimestre 2022. Cette action a beaucoup mobilisé la pilote

- sur les temps de préparation des différentes séquences avec FAHRES, les médecins du CHU et autres partenaires
- sur l'articulation avec l'organisme de formation Reso Occitanie pour la transmission des éléments nécessaires à la labellisation Data Dock
- sur la nécessité d'accompagner les établissements pour maintenir leur engagement dans ce programme et dans les perspectives qui se dessineront à horizon 2022/2023, dans ce contexte de crise sanitaire qui les amenait à être préoccupés par bien d'autres priorités
- sur le soutien auprès des professionnels inscrits, peu habitués à cette modalité de formation et leur faire garder le fil du fait de reports de dates
- sur la vigilance concernant l'organisation logistique du fait des précautions à prendre dans un contexte de pandémie.

Cela explique que **le temps de préparation sur la formation passe de 4% en 2020 à 19 % en 2021** et a un **impact sur le temps d'appui-conseil qui passe de 12% en 2020 à 6% en 2021**, revenant au même taux que 2019**.** La mise en place de **méthodes et démarches** sont sollicitées sur plusieurs thématiques comme

- l'utilisation de l'outil Serafin PH pour objectiver les besoins d'un usager pour la préparation de son projet personnalisé d'accompagnement
- l'appropriation d'outils et de méthodes d'évaluation pour des situations concernées par des épilepsies sévères pharmaco-résistantes
- la prise en compte des spécificités de communication chez une personne sourde avec trouble



L'ERHR a développé une certaine agilité à s'adapter, ce qui a permis de **maintenir le niveau d'activité sur les Collectifs d'Echange** (ateliers des aidants : 10% en 2020, 11% en 2021). En revanche, le temps de préparation a diminué, certains Collectifs ayant dû être mis entre parenthèse (cf chapitre 5.1).

Bilans →

Les actions de transfert de connaissance et compétences ne peuvent pas se développer dans leur intégralité en distanciel. Seuls les professionnels réussissent pour certains à se libérer pour assister à nos collectifs d'échange en distanciel sachant qu'un nombre non négligeable de personnes s'inscrivent et ne se connectent pas. **Les professionnels, qui arrivent à maintenir ce temps, ont en général un objectif, un projet bien défini et le Collectif vient leur apporter de précieuses informations et du réseau.** Il en est de même pour la **formation épilepsie** en modalité hybride où nous avons noté un taux de **désistement de plus de 30% entre le début et la fin de la formation**. **Quant aux proches-aidants, très peu s'inscrivent sur des temps en distanciel**. Il a donc été particulièrement compliqué et délicat de développer ces actions en 2021.

Perspectives →

L'ERHR va poursuivre le développement de ces actions d'accompagnement à la montée en compétence en **diversifiant les propositions dans ses thématiques et dans ses modalités de participation**. Pour ce faire, elle s'est dotée d'une **plateforme collaborative : plateforme handicap rare**, portée par le GNCHR qui accompagne et forme les professionnels dans la gestion et l'animation de cet outil.

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 l'ensemble des outils dont dispose l'ERHR

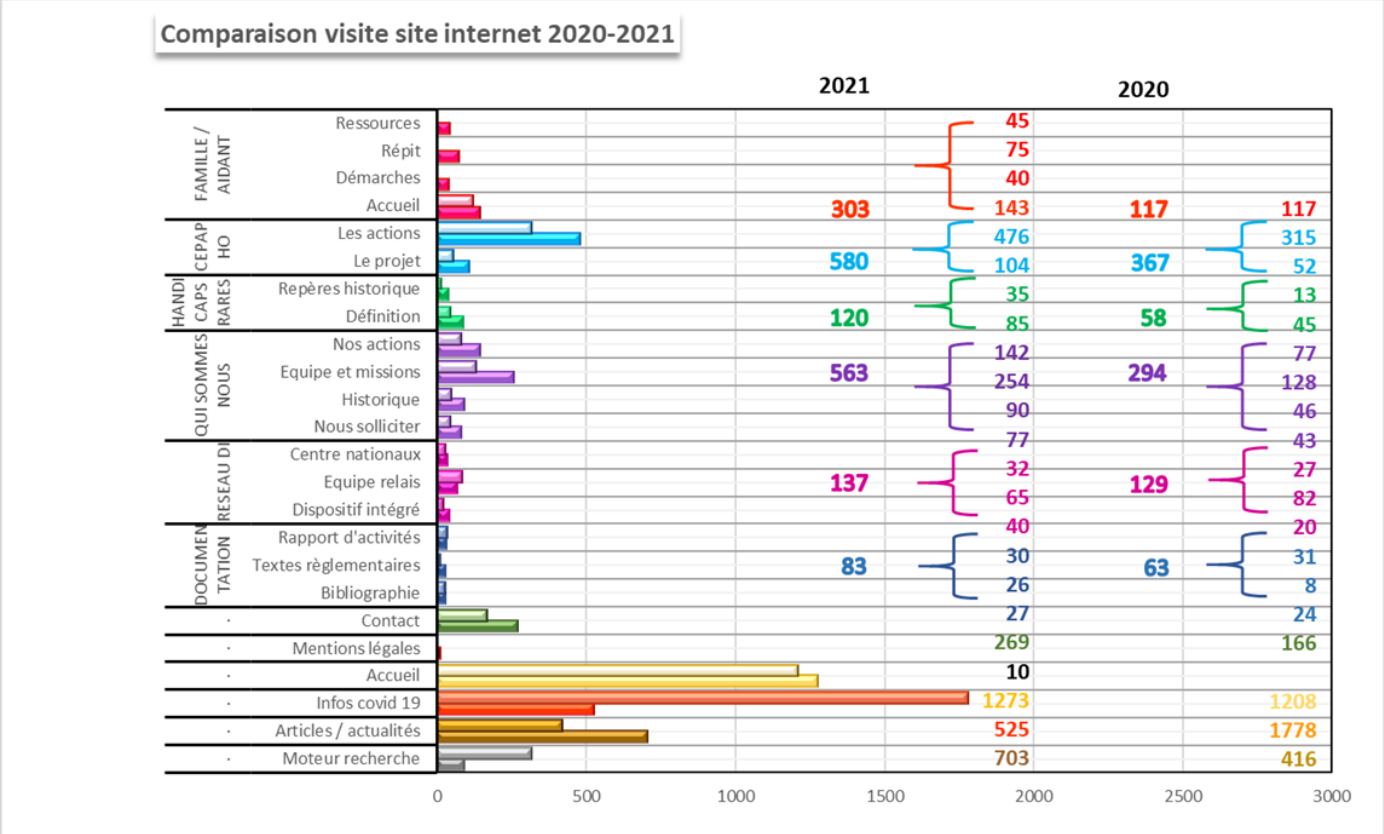
. Faciliter l'accès à l'information aux familles et proches-aidants

Réalisations →

. Nous avons souhaité faire évoluer notre site internet en développant **trois sous-catégories à l'onglet dédié aux familles et proches-aidants** en centralisant un certain nombre d'informations pouvant leur être utiles :

- démarches administratives
- répit/ ateliers des aidants
- ressources

Nous constatons que **ces onglets et celui du projet sur le CEPAHO ont été largement consultés** et pour ce dernier plus encore qu'en 2020. En revanche, nous avons moins enrichi la page actualités et articles afin de ne pas faire doublon avec les autres onglets. Il nous faudra étudier comment rendre cette page plus dynamique dans le cadre de la refonte des sites internet de l'ensemble du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR), en projet pour 2022. Un groupe de travail « Communication et évolution des sites internet » a démarré en 2021, coordonné par le GNCHR, pour se poursuivre début 2022 afin que nos sites disposent d'éléments pouvant être partagés au sein du DIHR (agenda – documentation …) et que d'autres soient plus spécifiques aux activités et spécificités territoriales/régionales.



La **page Facebook** peut être un bon relais d'accès à l'information pour les familles et professionnels mais elle a été moins animée du fait de la vacance du poste de la personne chargée de la mission de soutien aux aidants.

. **Les mailings restent le vecteur principal de diffusion de nos actions auprès des partenaires que nous avons identifiés** et figurant dans notre base de données.

. L'Equipe s'est formée également à l'utilisation d'un outil supplémentaire : la **plateforme handicap rare, plateforme numérique collaborative** qui permettra en 2022 d'animer certaines actions collectives différemment. Les partenaires (professionnels ou familles), contributeurs à certains projets, disposeront entre autres d'une boîte à idées sur ledit projet, ils pourront voter pour des propositions, soumettre des éléments complémentaires d'information … dans un espace privé qui permettra de circonscrire tous ces éléments aux participants d'un groupe de travail spécifique. D'autres pourront accéder toujours dans ce même espace privé, aux programmes et comptes-rendus des actions auxquelles ils auront participé, sans y avoir contribué. L'ERHR gère les droits de consultation, participation de chacun pour chaque espace.

Bilans →

L'ERHR dispose d'un **site internet peu attrayant dans sa forme actuelle**. Il demande une veille constante pour actualiser nos actions, mais également les informations du dispositif intégré handicap rare et de nos partenaires.

L'utilisation des divers outils dont dispose l'ERHR est à étudier dans la stratégie de communication de chaque action afin de **veiller d'une part à ce que la diffusion de nos informations soit la plus large possible mais également adaptée à nos utilisateurs.**

Perspectives →

La refonte de notre site internet et l'utilisation de la plateforme collaborative handicap rare seront des opportunités de redynamiser notre communication. Des passerelles (liens) entre ces deux outils sont possibles afin de fluidifier l'accès à l'un ou l'autre.

Nous aurons aussi à réfléchir quel **affichage commun nous pourrions coconstruire avec le Réseau Maladies Rares**. L'idée serait d'apporter une information complète par l'entrée maladie ou handicap aux personnes concernées (patients – usagers), à leur entourage et aux professionnels.

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 →

. Une harmonisation des pratiques au sein de l'équipe a été étudiée en 2021 mais le bilan d'activité nous montre que nous avons encore des précisions à apporter sur le remplissage des dossiers individuels.

Les fiches d'intervention sont remplies régulièrement mais la référente parcours s'est interrogée, entre autre, sur la façon dont elle peut valoriser le temps conséquent passé aux recherches de ressources, de liens et d'informations diverses pour des partenaires, pour des parents. Ces informations étant systématiquement relayées, nous avons convenu qu'il s'agissait de faire ressortir cette activité dans les fiches d'intervention en sélectionnant les sous catégories qui traduisent l'intention générant cette activité. L'objectif est de pouvoir mieux mesurer, dans la configuration actuelle de notre équipe, quels sont ces domaines d'intervention, et en particulier, dans quelles sous-catégories, nous agissons le plus.

Bilans →

Les professionnelles de l'équipe perçoivent ce travail de reporting comme une contrainte et une charge supplémentaire qui ne fait pas lien avec les aspects qualitatifs des interventions. Pour faire évoluer ce ressenti de façon positive, une approche plus qualitative a démarré en 2021, avec une évaluation de fin de suivi auprès des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage proche, avant la clôture de chaque situation. Peu de personnes se sont rendues disponibles pour cette évaluation. Néanmoins, chacune d'entre elle a apporté des informations précieuses qui ont été décrites dans le chapitre 1.3.

Perspectives →

La démarche d'évaluation qualitative en fin de suivi de chaque situation individuelle **va s'étendre en 2022 auprès des professionnels impliqués dans le suivi de la personne concernée**. **Nous allons également l'étendre auprès des partenaires pour lesquels nous aurons mené des actions collectives**, en lien ou non avec des situations individuelles.

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 étudier quelles sont les thématiques à poursuivre ou à initier

. Participer aux actions territoriales de soutien aux aidants

Réalisations →

Du 8 avril au 2 décembre 2021	Parcours de formation épilepsie avec FAHRES « *Développer ses compétences dans l'accompagnement médico-social de l'épilepsie et savoir capitaliser entre professionnels* »	42 professionnels inscrits, 28 prévus pour la dernière séquence ainsi que 5 proches-aidants.
14 avril	DIU Gestionnaire de cas MAIA – en visio	19 professionnels

. Seules deux formations ont été menées, l'une d'entre elle sur l'épilepsie étant programmée dans la durée avec 5 séquences réparties sur toute l'année 2021. Sa modalité hybride : distanciel + présentiel était expérimentale, avec Fahres qui a mis à disposition une plateforme de formation en ligne. Cette approche inhabituelle pour les professionnels a nécessité un accompagnement de proximité, notamment sur des aspects techniques et logistiques.

Un certain nombre d'entre eux se sont sentis « envoyés » en formation sans que leur établissement ou service ne leur ait fait part d'une démarche institutionnelle d'engagement dans une dynamique plus large sur l'accompagnement des situations avec épilepsie sévère. Pour autant, cela n'a pas dilué leur motivation et engagement professionnel avec une participation active de tous, particulièrement sur la séquence 3 où apports de connaissances, regards croisés avec le sanitaire et avec les familles a apporté matière à se projeter vers une Communauté de Pratiques « épilepsies et handicap ».

Quelques freins ont été malheureusement rencontrés sur ce parcours de formation, concernant les deux séquences nécessitant du présentiel ; elles ont toutes deux été victimes de la crise sanitaire et reportées. La dernière séquence ne se tiendra donc finalement qu'en 2022. Dans l'intervalle, plus de 30% des professionnels ont abandonné ou annulé leur participation à ce parcours de formation.

. Le projet C.E.P.A.P.H.O s'est poursuivi en tenant compte à la fois des contraintes générées par des périodes particulièrement critiques du fait de la pandémie et d'une vacance du poste en charge de ce projet depuis l'été 2021.

Le Collectif « Bulle d'Air » est en attente de retrouver un duo d'animation pertinent au regard de la particularité de ce Collectif dédié aux parents avec une couleur très thérapeutique.

Nos **collectifs semblent bien repérés par les proches-aidants et diffusés par les acteurs auprès des familles qu'ils accompagnent**.

Les familles présentes ont pu bénéficier du soutien fort des autres familles, d'un espace de répit et de détente dont elles se sont saisies avec force. La **rupture de l'isolement** reste donc un bénéfice majeur pour ces familles.

Mais le constat est que **les partenaires nous disent ne pas avoir un effectif d'encadrement suffisamment stable et conséquent pour participer à la construction ou venir sur des temps en présentiel.** Sur le 2ème semestre de l'année, les professionnels se sont quasiment inscrits exclusivement sur des propositions en distanciel et avec un **fort investissement** de leur part autour de ces temps d'échange avec, comme objectif : **l'actualisation de l'information concernant l'accès aux droits.** Cette forme de veille documentaire sur des sujets précis, restent utiles aux familles sous la forme de fiches actualisées et précises sur les nouveautés et les conditions de mise en application de la nouvelle législation (notamment concernant l'aide aux aidants, le répit, les modalités d'évaluation de la PCH ; l'uniformisation des modes d'attribution des prestations dans les différentes MDPH, MDA de la région).

Inversement, les propositions en distanciel mobilisent de moins en moins de proches-aidants qui sont à la recherche de retrouver des temps de partage, de rencontre. Ce sont donc essentiellement des représentants de CVS, prêts à relayer les **informations** données et à soutenir le **pouvoir d'agir** des autres parents, qui se sont inscrits. Cela correspond assez aux positionnements observés au cours des accompagnements individuels, à savoir qu'une famille se saisit d'une information précise concernant l'accès aux droits, uniquement au moment où elle en a besoin de façon concrète. L'accès aux droits nécessite donc un accompagnement individuel afin de respecter cette temporalité. Néanmoins, cet accompagnement s'avère extrêmement efficace quand il est relayé par d'autres familles, devenues expertes. D'où l'intérêt d'une information apportée à des familles « relais », (membres d'associations, représentants CVS) comme cela a été le cas.

. Nous sommes également sollicités pour participer à des réunions sur la thématique des aidants, en particulier par le **CODES 30** (Comité Départemental d'Education pour la Santé du Gard) concernant notamment la préparation de la **journée nationale des aidants** (JNA) qui se tient chaque année au mois d'octobre. Nous avons pu participer à certains groupes de travail, apporter des points de vigilance afin que les proches-aidants de personnes en situation de handicap ne soient pas oubliés car moins nombreux que les proches-aidants de personnes âgées. Notre manque de disponibilité ne nous a pas permis de nous mobiliser sur une action spécifique à mettre en œuvre sur la JNA ou de nous associer à une action proposée.

Bilans →

2021 a été marqué par la crise sanitaire et les difficultés de recrutements pour les ESSMS.

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
"Bulle d'Air" (Narrativité et Résilience)	½ J 06/02 – 10/04 – 05/06	Psychologue clinicienne libérale - Documentaliste spécialisée en littérature jeunesse	Montpellier (34)	8 – 7 – 6	Proches-aidants
Droits, Dispositifs et Prestations – particularités dans le HR	1 J 05/01 + 2 autres dates en 2022	Professionnelles des ERHR d'Occitanie Est et Ouest	Lozère/Aveyron Puis proposée en Visio	24	Professionnels et 1 proche-aidante
Droits, Dispositifs et Prestations en Hérault : la PCH (3 séquences)	½ J 05/10	Coordinatrice des équipes pluridisciplinaires de la MDPH34 – Réf Parcours ERHR LR + appui de partenaires	Hérault	12	Professionnels et Proches-aidants
Droits, Dispositifs et Prestations sur le Gard : le parcours du dossier MDPH (1/3 séquences)	½ J 23/11	Réf Parcours ERHR LR + appui de partenaires	Gard	14	Professionnels et Proches-aidants
Parcours de l'Aidant (cycle 1 / 6 séquences)	½ J 25/02 – 13/04 – 22/06	Proche-Aidante professionnalisée sur l'animation d'ateliers pour les aidants	Aude Modalité hybride présentiel / distanciel	3 - 12 - 8	Professionnels et Proches-aidants
Parcours de l'Aidant (cycle 2 / 6 séquences)	½ J 16/11	Professionnelle de l'Association des Aidants d'Occitanie (ADAO)	Gard En présentiel	8	Proches-aidants

Cette année encore, un certain nombre de Collectifs ont dû être reportés, ainsi que la journée régionale des ERHR d'Occitanie pour laquelle nous ne sommes toujours pas en mesure de

trouver date, tant que la crise sanitaire restera très présente avec tous ses risques et contraintes associés.

Mais ce que nous retenons est que ces collectifs restent une ressource pour les professionnels et les familles d'un même territoire, ainsi qu'un moyen de **mise à jour de la connaissance des ressources.** De plus cela a permis de créer **un espace de rencontre entre partenaires qui favorise aussi l'accompagnement des familles grâce à un travail de réseau opérationnel.**

La thématique sur la sensibilisation aux déficiences sensorielles n'est pas un Collectif d'Echange à proprement parler mais ce projet va s'appuyer sur les compétences des personnes bénévoles d'associations non gestionnaires et ESMS spécialisés dans le sensoriel.

Un COPIL a permis de construire une feuille de route et un cahier des charges de ce projet mais le COTECH a été reporté à 2022, faute de disponibilité pour les acteurs de mobiliser leurs professionnels de terrain.

Perspectives →

Les Collectifs vont perdurer sur 2022 mais nous souhaiterions pouvoir nous projeter au-delà de 2022 afin de pérenniser ces actions dans nos pratiques et dans nos propositions d'interventions auprès des personnes et de leurs proches-aidants.

La thématique sur la CAA devrait être mise en œuvre en 2022, non sans difficulté car il est très difficile de mobiliser des personnes ressources sur ce projet, dans la durée. Nous nous sommes donc rapprochés de l'association Isaac Francophone qui intervient déjà sur notre territoire et tout à fait partie prenante de développer différentes séquences qui amèneront les professionnels et proches-aidants à acquérir les bonnes pratiques dans la démarche de mettre en œuvre une communication adaptée pour un enfant ou un adulte non verbal.

Nous restons interrogatifs quant à la possibilité pour nos partenaires de poursuivre la mobilisation de leurs professionnels sur la contribution ou assister à ces projets, au regard des difficultés RH conséquentes qui traversent le secteur social, médico-social mais aussi sanitaire. Quel sens nos actions collectives vont-elles prendre si nous n'arrivons plus d'une part à coconstruire avec les acteurs de notre territoire, et d'autre part à réunir professionnels et proches-aidants sur des thématiques communes ?

La perspective de Communauté de Pratique « épilepsies et handicap » permettra probablement d'impulser une nouvelle forme de participation, en fonction des intérêts et rythmes de chacun.

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 auprès d'autres dispositifs intervenant sur des parcours complexes

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

Réalisations →

. Le Comité des partenaires ne s'est pas réuni en 2021, le dernier trimestre ayant été particulièrement compliqué pour tous. En accord avec le directeur de la Plateforme Inclusive Cesda, il a été reporté au mois de janvier 2022.

. La Communauté 360 de l'Hérault n'a pas interpellé l'ERHR à ce jour sur des situations complexes. L'ERHR ne pouvant pas se mobiliser régulièrement au niveau répondant, une rencontre avec les professionnels mobilisés sur les PEP34 a permis de les informer de la spécificité de notre équipe et de la possibilité de nous interpeller sur les temps « d'astreinte » pour toute situation de handicap complexe qui le nécessiterait.

De la même façon, nous avons pu effectuer ce travail auprès des professionnels de la PTA 34. Peu de Communautés 360 sont totalement opérationnelles en Occitanie Est.

Près de 50% de nos actions collectives sont menées directement en lien avec des situations individuelles. Cela montre la forte interaction des initiatives et propositions d'actions de l'ERHR entre les problématiques relevées auprès des situations et le travail d'appui/conseil, de sensibilisation et de formation mené tout au long de l'année.

. Un travail de coopération entre les **deux Equipes Relais d'Occitanie et le Réseau Maladies Rares** s'est mis en place cette année, sous l'impulsion du Réseau, avec nos gouvernances respectives. L'objectif est de mettre en cohérence notre offre et nos pratiques professionnelles. Cela nécessite de travailler sur l'acculturation entre nos deux secteurs grâce à un partenariat très rapproché. Sur un plan opérationnel, la mise en œuvre de réunions de coordination autour des situations de handicaps complexes avec maladie rare y participe. Sur un plan plus stratégique, les gouvernances se sont accordées sur le fait que nos préoccupations doivent s'orienter vers les situations de handicap les plus complexes victimes de ruptures de parcours. Un affichage commun à moyen terme pourrait être aidant et à plus long terme une entrée unique « RARE ». Une rencontre avec la gouvernance et l'équipe PRIOR-ERHR Pays de Loire en octobre 2021 nous a permis de bénéficier de leur expérience

croisée MR/HR avec une approche par le versant « handicap complexe » que nous adoptons dans nos réunions de coordination.

→ Nombre de réunions de coordination que nous avons effectuées autour des situations

8 réunions de coordination entre nos deux équipes sur 2021, qui ont permis de traiter 33 situations dont 7 dans un suivi conjoint mais piloté par l'une des deux équipes :

Dates	Nombre de situations traitées/réunion
26/01	11
16/03	5
04/05	4
24/06	5
22/07	3
04/10	7
22/11	9
13/12	4

→ Réunions de Coordination Pluridisciplinaires (RCP) organisées :

4 RCP où Réseau MR et ERHR ont exercé leur complémentarité auprès de partenaires du sanitaire, social et médico-social et de libéraux : 21/06 – 13/10 – 15/10 – 14/12

→ Temps de travail avec l'URIOPSS et les gouvernances du Réseau MR et des deux ERHR d'Occitanie sur la structuration d'une coopération HR/MR en Occitanie

Deux réunions initiées par le Réseau MR et animées par l'URIOPSS : 01/06 et 30/11. Dans l'intervalle de ces deux dates, une rencontre avec un autre modèle de coopération HR/MR : ERHR/PRIOR en Pays de Loire, à Angers le 07/10

Dans le cadre de cette dynamique de coopération, la Pilote de l'ERHR Occitanie Est a intégré le CA du Réseau MR, représentant les PEP34. Deux CA se sont tenus sur le dernier semestre les 13/09 et 06/12. La pilote de l'ERHR Occitanie Est s'est inscrite dans le comité technique sur la thématique de la formation/ETP, la dimension formation étant une mission commune aux deux équipes.

Par ailleurs, les ERHR participent à des travaux conduits par le Réseau MR :

- ERHR Occitanie Est et Ouest sur le Groupe de Travail « Infographie Evolutions Professionnelles »
- ERHR Occitanie Ouest sur le Groupe de Travail « Cartes mentales génériques »

→ Perspectives opérationnelles que nous pourrions dessiner sur 2022

-Poursuite des réunions de coordination et pluridisciplinaires

-Poursuite du travail de lisibilité sur les dispositifs (convention ERHR/RMR), en lien avec la PFE (Plateforme d'Expertise) MR Est et communication adaptée (portail commun à étudier)

-Réflexion/actions à mettre en œuvre sur certaines demandes liées à des MR (ex : SPW etc…), à travailler à travers un groupe de travail thématique.

Bilans →

Le travail partenarial demande une animation permanente et conséquente. L'articulation se fait **au fil des situations avec les PCPE d'Occitanie Est et les dispositif RAPT** (Réponse Accompagnée Pour Tous) de chaque MDPH. Concernant le lien avec la **PTA34** (Plateforme Territoriale d'Appui)**,** il s'est plutôt dessiné par une participation à la construction d'outils transversaux comme la schématisation par carte mentale des parcours handicap enfant et adulte.

Dans la continuité des travaux d'interconnaissance entre dispositifs d'appui sur les situations complexes, **les deux ERHR d'Occitanie ont travaillé sur une coopération plus efficiente** ? Dans ce même objectif et dans le souci d'une articulation cohérente avec l'ensemble des dispositifs, une **présentation conjointe avec le Réseau MR auprès des préfigurateurs de DAC** (Dispositifs d'Appui à la Coordination) a également pu être menée.

Perspectives →

Le travail de coopération avec le Réseau MR va se poursuivre en 2022 avec l'objectif de formaliser et trouver des modalités de fonctionnement qui rendent visible ce que nous avons initié cette année tant auprès de nos financeurs que de nos partenaires. Nous avons également des perspectives pour travailler sur un sujet qui mobilise autant les MR que les HR. **D'autres temps de travail conjoint avec nos gouvernances respectives sont prévus sur 2022**. La fédération des ERHR d'Occitanie avec le Réseau MR par l'identification de nos complémentarités et le développement d'une culture commune nous amènera à améliorer la qualité du suivi des situations de handicap les plus complexes.

6.2 Dynamique d'organisation intégrée

Objectifs →

. Participer aux différents espaces pilotés par le GNCHR

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

Réalisations →

Avec l'arrivée de la nouvelle Secrétaire Générale du GNCHR, les temps de travail conjoints ERHR/CNRHR se sont réorganisés de manière plus régulière avec l'instauration d'un Comité

Technique réunissant directeurs de CNRHR et Pilotes d'ERHR à une fréquence bimestrielle. Des groupes de travail se sont instaurés et l'ensemble des professionnelles de l'équipe se sont mobilisés pour contribuer à certaines thématiques.

5 février	Comité technique
2 mars	Accompagnement GNCHR sur construction article/vidéo CEPAPHO
19 mars	Comité Technique
1er avril	Amendement bilan des activités du DIHR sur le situations individuelles
30 avril	Amendement bilan des activités du DIHR sur les actions collectives
6 mai	Atelier de convergence : évolution site internet
25 mai	Comité Technique
21 juin	Accompagnement GNCHR sur construction article/vidéo CEPAPHO
6 juillet	Comité Technique
13 juillet	Atelier de convergence : évolution site internet
21 juillet	GT AAP aidants
31 août	GT AAP aidants
10 septembre	Atelier de convergence : évolution site internet
20 septembre	GT AAP aidants
7 octobre	*Comité Technique*
8 octobre	Réunion cadrage Plateforme HR
25 octobre	Atelier de convergence : indicateurs du 3ème schéma
23 novembre	Comité Technique
29 novembre	GT Sites internet

D'autre part, la cheffe de projet du DIHR nous a soutenu dans l'élaboration de ce qui devait être au départ un article sur notre projet CEPAPHO afin de communiquer au sein du DIHR sur ce que ce projet a pu apporter aux proches-aidants et ce qu'il a modifié de façon positive dans nos pratiques. Il a dû être mis entre parenthèse, faut de temps à y consacrer, le mi-temps de la professionnelle chargée du soutien aux aidants n'étant plus pourvu depuis la fin juin.

. Des temps de travail avec les CNRHR sur des thématiques spécifiques ou de coordination sur des situations individuelles se sont également déroulés tout au long de l'année. Les CNRHR ont également été en soutien du projet de sensibilisation aux troubles sensoriels pour lequel deux sessions de Comité de Pilotage se sont tenues. Le Comité Technique est reporté à 2022, du fait des difficultés RH rencontrées par les structures qui se retrouvent dans l'impossibilité de mobiliser leurs professionnels pour construire les modules de sensibilisation.

11 janvier	Présentation du concept d'une Communauté de Pratiques (CoP)
22 janvier	COPIL NEXTHEP
18 mars	Point avec l'ARS Occitanie sur NEXTHEP
31 mars	Point sur la participation des acteurs d'Occitanie à l'enquête NEXTHEP
31 mars et 1er avril	Intervention du CNRHR Robert Laplane pour la situation d'un enfant sur le Gard, coordonnée par la référente parcours de l'ERHR
6 avril	Coordination avec le CRESAM sur l'ensemble des situations surdicécité suivies
4 mai	Intervention du CNRHR FAHRES pour une situation adulte dans le Gard, à Laudun l'Ardoise au FV Marie Durand : sensibilisation sur les Crises Non Epileptiques Psychogènes dites CNEP
9 juin	COPIL projet sensibilisation aux déficiences sensorielles en Occitanie Est
1er septembre	COPIL projet sensibilisation aux déficiences sensorielles en Occitanie Est
12 octobre	Présentation CoP auprès des porteurs des ERHR d'Occitanie
15 novembre	Coordination avec le CRESAM sur 1 situation surdicécité cosuivie
8 décembre	COPIL NEXTHEP

Bilans →

Une dynamique semble être retrouvée au sein du DIHR, avec une motivation des professionnelles de l'ERHR à restaurer. En effet, certains travaux n'ont pas toujours trouvé d'avancées significatives comme par exemple le travail avec les filières MR sur le formulaire complémentaire pour la MDPH. En revanche, de nouveaux projets tels que **« Mon Carnet Parcours de Vie »** ou l'**évolution d'Entre-Aidants suscitent curiosité voire envie, car très en lien avec les projets qui se dessinent sur notre territoire**.

Perspectives →

Les professionnelles sont motivées pour **reprendre l'étude d'un article sur le CEPAPHO**, à condition que l'équipe soit renforcée par le mi-temps non pourvu sur le projet de soutien aux aidants. Cet article devrait en fait prendre la forme d'une ou plusieurs **capsules vidéo, sous forme d'interviews ou témoignages spontanés**.

D'autre part, les projets « Mon Carnet Parcours de Vie » pourraient faire écho au Collectif d'Echange sur la CAA (Communication Alternative Améliorée) qui devrait démarrer en 2022 et l'évolution d'Entre-Aidants sera certainement support à nos divers Collectifs d'Echange.

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 (Référente Parcours)*
2 mars	Communiquer sur le projet CEPAPHO (toute l'équipe)
30 avril	Communiquer sur le projet CEPAPHO (toute l'équipe)
18 juin	Webinar Maladies rares sur dossier MDPH (Référente Parcours) *(en visio)*
21 juin	Communiquer sur le projet CEPAPHO (toute l'équipe)
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)*

Les trois séances de travail avec la cheffe de projets du DIHR nous a permis de construire la trame des interviews et les propositions de témoignages et personnes à solliciter. La mise en œuvre s'est arrêtée au moment où nous avons dû réorganiser la distribution des tâches sur les différents collectifs du projet CEPAPHO, le temps qu'un-e autre professionnel-le soit recruté-e sur le poste ad hoc.

Bilans →

Les professionnelles de l'équipe ont toujours apprécié d'avoir des **temps de prise de recul** environ 3 fois dans l'année. Cela a pu se traduire soit par des **temps de formation** de la **globalité de l'équipe** avec nos homologues d'Occitanie Ouest ou avec des partenaires du territoire, soit par un accompagnement sur la **mise en sens des actions menées**. L'élaboration d'une démarche de communication sur le projet C.E.P.A.P.H.O. a permis de réfléchir à ce que nous souhaitions transmettre et sous quelle forme. La mise en œuvre n'a pas pu aboutir en 2021 et sera donc un objectif pour 2022.

Perspectives →

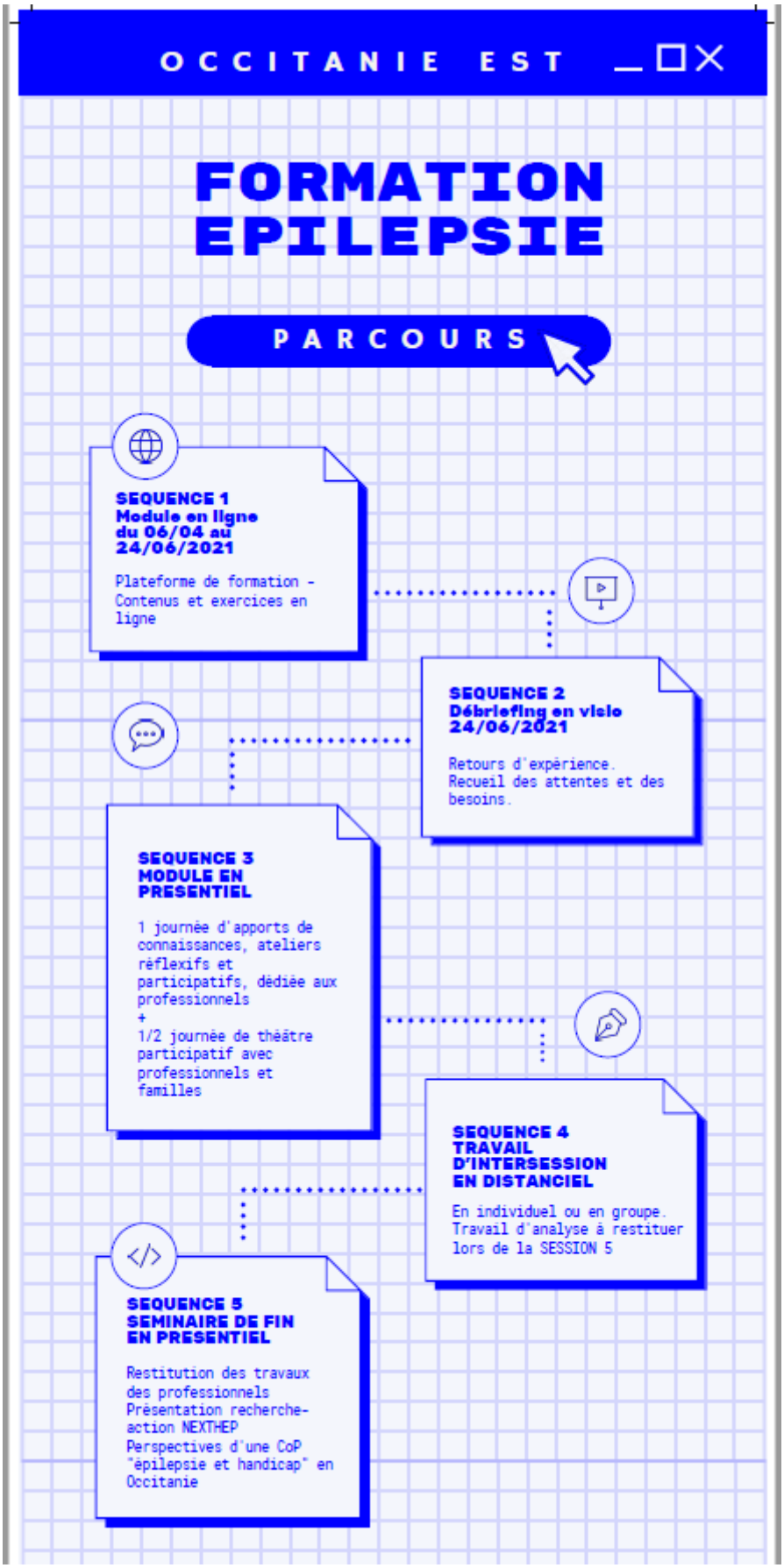
Finaliser notre communication sur les Collectifs d'Echanges professionnels – aidants sera un **aboutissement à la fois dans une évolution de nos pratiques et dans une approche qui participe au cheminement des familles dans leur acceptation du handicap, dans leur capacité de résilience et à une ouverture sur des projets pour les professionnels**.

ANNEXES

Annexe 1 : Schéma du parcours de formation épilepsie sévère en Occitanie Est et programmes des journées en présentiel

Annexe 2 : Flyers des Collectifs d'Echange déployés sur l'année 2021

Annexe 1


OCCITANIE EST
FORMATION EPILEPSIE
PARCOURS
SEQUENCE 1
Module en ligne du 06/04 au 24/06/2021
Plateforme de formation - Contenus et exercices en ligne
SEQUENCE 2
Débriefing en visio 24/06/2021
Retours d'expérience. Recueil des attentes et des besoins.
SEQUENCE 3
MODULE EN PRESENTIEL
1 journée d'apports de connaissances, ateliers réflexifs et participatifs, dédiée aux professionnels
+
1/2 journée de théâtre participatif avec professionnels et familles
SEQUENCE 4
TRAVAIL D'INTERSESSION EN DISTANCIEL
En individuel ou en groupe. Travail d'analyse à restituer lors de la SESSION 5
SEQUENCE 5
SEMINAIRE DE FIN EN PRESENTIEL
Restitution des travaux des professionnels
Présentation recherche-action NEXTHEP
Perspectives d'une CoP "épilepsie et handicap" en Occitanie

PARCOURS DE FORMATION EPILEPSIE SEVERE EN OCCITANIE EST

Centre national
de ressources
handicaps rares
Épilepsies sévères

DEVELOPPER SES COMPETENCES DANS L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL DE L'EPILEPSIE ET SAVOIR CAPITALISER ENTRE PROFESSIONNELS.

« MONTÉE EN COMPÉTENCES ET PARTAGE ENTRE PAIRS »

JEUDI 2 ET VENDREDI 3 DECEMBRE 2021

PASS SANITAIRE A PRESENTER A L'ENTREE

SALLE GUILLAUME-DE-NOGARET

PLACE DU PROFESSEUR MIROUZE
34000 MONTPELLIER

Contacts pour ces deux journées : 06.98.88.20.52 / 07.61.86.11.69

PROGRAMME DES 2 JOURNEES

JEUDI 2 DECEMBRE 2021

JOURNÉE OUVERTE AUX PROFESSIONNELS

Formateurs : Sylvia CASTELLAR, François RAFIER (FAHRES)
Animation de la journée : Charlène BEDEL (FAHRES)
Soutenus et complétés par une équipe médicale experte, épileptologues et psychiatre des CHU de Montpellier et Nîmes : Pr François RIVIER, Dr Pierre MEYER, Dr Caroline BRIERE, Dr Marie FARMER, Dr Fabrice BOULET

ACCUEIL - CAFE	08:30
INTRODUCTION - PRESENTATION DES INTERVENANTS	09:00
PRENDRE EN COMPTE LA GLOBALITE D'UNE SITUATION - "APPROCHE SYSTEMIQUE »	09:20
PAUSE	10:45
FOCUS TROUBLES DU COMPORTEMENT	11:00
DEJEUNER - BUFFET	12:30
COMMUNIQUER AVEC LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP, LA FAMILLE	13:30
PAUSE	15:00
ADAPTER LA PROPOSITION EDUCATIVE	15:15
CONCLUSION DE LA JOURNEE	16:45
FIN DE LA JOURNEE	17:00

VENDREDI 3 DECEMBRE 2021

JOURNÉE OUVERTE AUX PROFESSIONNELS ET FAMILLES

Formateurs : Sylvia CASTELLAR, François RAFIER (FAHRES)
Animation de la journée : Charlène BEDEL (FAHRES)
Comédiens : Laure MOUNIER, Antoine BOUVIER

ACCUEIL - CAFE	09:00
THEATRE PARTICIPATIF	09:30
FIN DE LA JOURNEE	12:30

DEVELOPPER SES COMPETENCES DANS L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL

Centre national de ressources handicaps rares Épilepsies sévères

PARCOURS DE FORMATION EPILEPSIE SEVERE EN OCCITANIE EST

SEMINAIRE DE FIN

JEUDI 31 MARS ET VENDREDI 1ER AVRIL 2022

JOURNÉES OUVERTE AUX PROFESSIONNELS ET AUX FAMILLES

PASS VACCINAL A PRESENTER A L'ENTREE

MAS DE SAPORTA
CS 30030
34973 LATTES

Contacts pour ces deux journées : 06.98.88.20.52 / 07.61.86.11.69

Qualiopi processus certifié

RÉSO OCCITANIE Acteur de la coordination en santé

PROGRAMME DES 2 JOURNEES

Animation de ces journée : Aymeric AUDIAU (Directeur FAHRES) Charlène BEDEL (Chargée projets FAHRES) soutenus par Sylvia CATELLAR , coordinatrice du pôle enfants-ado et François RAFIER, éducateur spécialisé et référent du pôle adultes FAHRES,
Complétés par l'ERHR Occitanie Est : Isabelle ROBIN, Pilote,
Enrichis (sous réserve de disponibilité) par l'expertise d'Agnès KABATCHANKO (IPSO FACTO), Christophe PASCAL (IFROS) et le témoignage de l'ERHR Nord -Est : Céline BELINGER, coordinatrice de parcours

JEUDI 31 MARS 2022

ACCUEIL - CAFE	08:30
INTRODUCTION - PRESENTATION DES INTERVENANTS	09:00
PRESENTATION DES POINTS CLES A RETENIR DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES SITUATIONS AVEC EPILEPSIE SEVERE PAR LES PROFESSIONNELS - Echanges avec la salle	09:20
DEJEUNER – BUFFET	12:30
RECHERCHE-ACTION NEXTHEP Présentation - Echanges avec la salle	13:30
CONCLUSION DE LA JOURNEE	16:15
FIN DE LA JOURNEE	16:30

VENDREDI 01 AVRIL 2022

ACCUEIL - CAFE	09:00
COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES - PRÉSENTATION DU CONCEPT	09:30
TEMOIGNAGE ERHR NE après petite année d'expérience de lancement d'une CoP "Epilepsie et Handicap"	11:00
DEJEUNER - BUFFET	12:30
ATELIERS SUR PERSPECTIVE D'UNE COMMUNAUTES DE PRATIQUES EPILEPSIE ET HANDICAP EN OCCITANIE Vos attentes - vos envies - vos idées	13:30
MISE EN COMMUN - SYNTHESE	15:30
FIN DE LA JOURNEE	16:30

Collectif D'Échange

Bulle d'air : Narrativité et résilience

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 rejoindre ce Collectif d'Echange réservé aux familles, autour de la lecture partagée d'albums jeunesse. Voici la 4ème session qui vous est proposée.

Le Samedi 05 juin 2021

Maison des Réseaux
Espace Bertin Sans
59 avenue de Fès - Bât. A
34000 Montpellier

Informations et inscriptions auprès d'Agnès Gavoille, assistante administrative, **du 10/05/2021 au 31/05/2021** :

Téléphone : **04.67.02.91.86 / 07 62 73 92 85**
Mail : **languedocroussillon@erhr.fr**

INSCRIPTION GRATUITE ET OBLIGATOIRE
NOMBRE DE PLACES LIMITÉ

https://languedocroussillon.erhr.fr/

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

Programme :

09h30 - 10h00 :	Accueil Café
10h00 - 12h30 :	Lecture interactive - Khadija VERLET, Psychologue et Cécile MOULAIN, Documentaliste, spécialisée en littérature jeunesse.
12h30 - 14h00 :	Possibilité de prolonger les échanges sur un temps de repas en commun (offert, à réserver lors de l'inscription).

La situation sanitaire ne nous permet pas d'organiser l'accueil de vos proches. Néanmoins, nous pouvons vous proposer qu'un professionnel intervienne à votre domicile afin de vous permettre d'assister à ce temps d'échange.

Merci d'appeler l'Equipe Relais Handicaps Rares au :
04 67 02 91 86 / 07 62 73 92 85 pour que nous puissions échanger et mettre en place l'accompagnement de votre proche.

Équipe Relais Handicaps Rares Languedoc-Roussillon

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

Collectif d'échange - Aidants et professionnels

« Droits, Dispositifs et Prestations »

Dans le cadre des collectifs d'échanges mis en place pour les aidants, l'Équipe Relais vous invite à un moment de convivialité pour que chacun puisse partager ses connaissances et ses expériences vécues.

Un déjeuner en commun vous sera proposé lors de cette journée, en respectant les consignes sanitaires (portions individuelles)

Vous êtes un proche aidant, si vous souhaitez participer à ce collectif l'Equipe Relais étudiera avec vous des solutions de relai pour la personne en situation de handicap dont vous vous occupez (intervenant à domicile, accueil temporaire).

Mardi 05 Janvier 2021

En présentiel (lieu à définir)
Ou
En viso-conférence

Informations et inscriptions auprès d'Agnès Gavoille, assistante administrative, jusqu'au 15 décembre 2020

Téléphone : 04 67 02 91 86 - Mail : languedocroussillon@erhr.fr

Inscription gratuite mais obligatoire au vu du nombre de places limitées

Programme

08h30 - 09h00 ◊ Accueil café

09h00 - 12h00 ◊ Introduction et tour de table
- Les aides pour la personne aidée
- Le proche-aidant

12h00 - 13h30 **DÉJEUNER**

13h30 - 15h45 ◊ Ateliers
- « Ressources du territoire »
- Les relais, le répit

15h45 - 16h00 **CONCLUSION DE LA JOURNÉE ET PERSPECTIVES**

Cette journée, si en présentielle sera organisée de manière à respecter les précautions sanitaires qui seront en vigueur

Si elle se déroule en Visio conférence les modalités sont en cours et seront communiquées prochainement

Collectif d'Echange Professionnels -Aidants

Dans le cadre des collectifs d'échanges mis en place pour les aidants (Famille, ami, proche...), l'Équipe Relais vous invite à un temps d'information pour que chacun puisse partager ses connaissances et ses expériences.

3 SESSIONS EN VISIO:

- **5 OCTOBRE 2021**
- **10 MARS 2022**
- **17 MAI 2022**

PARTENAIRES ASSOCIES:

- AGIRC-ARRCO
- HALTE POUCE
- L'ETAPE
- MDPH34

DROITS DISPOSITIFS ET PRESTATIONS

LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

Informations et inscription au 04.67.02.91.86 ou par mail à languedocroussillon@erhr.fr

Seront priorisées les inscriptions des professionnels et familles de l'Hérault

Vous êtes un proche aidant (Famille, ami, proche...), si vous souhaitez participer à ce collectif l'Equipe Relais étudiera avec vous des solutions de relai pour la personne en situation de handicap dont vous vous occupez (prise en charge financière par l'Equipe Relais).

PROGRAMME ET DEROULE DES 3 SESSIONS

Session 1 : Les 5 éléments de la PCH

Session 2 : L'évaluation et l'éligibilité àla PCH

Session 3 : Les particularités de la PCH enfant

09h45- 10h00 - Accueil des participants

10h00- 12h30 - Présentations - Echanges

Collectif d'Echange Professionnels -Aidants

Dans le cadre des collectifs d'échanges mis en place pour les aidants, l'Équipe Relais vous invite à un temps d'information pour que chacun puisse partager ses connaissances et ses expériences.

DROITS DISPOSITIFS ET PRESTATIONS

DROIT A LA COMPENSATION ET AU REPIT

3 SESSIONS :

23 NOVEMBRE 2021 (Visio)
15 FEVRIER 2022 (Visio)
10 MAI 2022 (Présentiel)

PARTENAIRES ASSOCIES:

- AGIRC-ARRCO
- CEC CLARENSAC
- UNAPEI30

Informations et inscription au 04.67.02.91.86 ou par mail à languedocroussillon@erhr.fr

Seront priorisées les inscriptions des professionnels et familles du Gard

Vous êtes un proche aidant, si vous souhaitez participer à ce collectif l'Equipe Relais étudiera avec vous des solutions de relai pour la personne en situation de handicap dont vous vous occupez (prise en charge financière par l'Equipe Relais).

PROGRAMME ET DEROULE DES 3 SESSIONS

Session 1: Le parcours du dossier MDPH

09h45- 10h00 Accueil des participants

10h00- 12h00 Présentations - Echanges

Session 2: Les droits d'accès au répit
Session 3: Comment mobiliser les ressources répit du territoire ?

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

Collectif d'échange
Aidants et professionnels

« Du Parent à l'Aidant, histoire d'un parcours»
6ème et dernier temps

Dans le cadre des collectifs d'échanges mis en place pour les aidants. L'Équipe Relais vous invite à poursuivre les échanges sur un dernier temps de convivialité en petit groupe pour que chacun puisse partager ses connaissances et son expérience de parcours de Parent devenu Aidant. Ce temps sera animé par **Assia HANNOUN et Hind MOUSAFIH**

Un déjeuner (gratuit) en commun vous sera proposé à l'issue de cette 1/2 journée

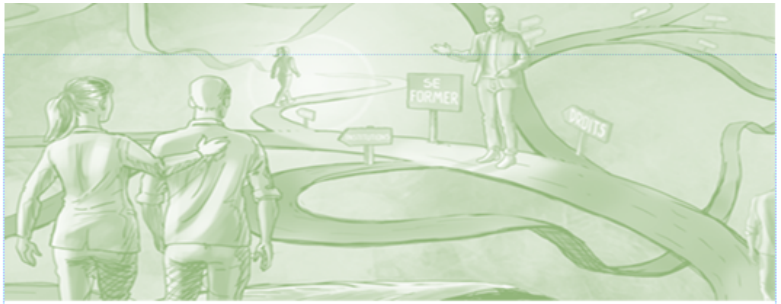
Vous êtes un proche-aidant, si vous souhaitez participer à ce collectif l'Équipe Relais étudiera avec vous des solutions de relai pour la personne en situation de handicap dont vous vous occupez (intervenant à domicile, accueil temporaire).

Mardi 22 Juin 2021
Les Cabanes dans les bois
Chemin de Fourtou
11600 VILLALIER

Informations et inscriptions auprès d'Agnès Gavoille, assistante administrative, du 12/05/2021 au 14/06/2021

Téléphone : 04 67 02 91 86 - Mail : languedocroussillon@erhr.fr

Inscription gratuite mais obligatoire au vu du nombre de places limitées



Programmes

09h00 : Nous commencerons la journée par un accueil café

Lors des 5 premiers temps nous avions évoqué :

Le sentiment d'isolement, les questionnements, les définitions des rôles et limites de l'aidant, les envies de faire et comment les mettre en œuvre, les connaissances et le pouvoir d'agir des aidants.

La co-construction par l'expertise de chacun pour un accompagnement bienveillant, les sentiments de bien-être / culpabilité quand on ose s'accorder du temps.

Pour ce dernier temps nous vous proposons d'aborder :

- Les clés et verrous de notre parcours d'aidant
- Création d'un outil facilitant le parcours de l'aidant (Je suis aidant, qu'est ce que je peux faire ? Idées, ressources... Quels conseils je peux donner ?

12h30 : Nous conclurons ce dernier temps avec un déjeuner convivial

COLLECTIF D'ÉCHANGE - AIDANTS ET PROFESSIONNELS

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

"De Parent à Aidant, histoire d'un parcours"

L'Équipe Relais vous invite à participer à un 1er temps de convivialité en petit groupe pour que chacun puisse partager ses connaissances et son expérience de parcours de Parent devenu Aidant

Vous êtes un proche aidant (Famille, ami, proche...), si vous souhaitez participer à ce collectif, l'Équipe Relais étudiera avec vous des solutions de relai pour la personne en situation de handicap dont vous vous occupez

Mardi 15 mars 2022 - session 2/6

PASS VACCINAL A PRESENTER A L'ENTREE

"Le Jardin Intérieur"
ZA La Ponche Sud - 4 route d'Avignon
30320 Marguerittes

L'Inscription auprès d'Agnès Gavoille
au : 04 67 02 91 86 ou languedocroussillon@erhr.fr

Inscription gratuite mais obligatoire au vu du nombre limité de places

Les prochaines sessions se dérouleront le

- 19 avril 2022 (3/6)
- 24 mai 2022 (4/6)
- date à venir (5/6)
- date à venir (6/6)

ADAO

Les PEP 34 La solidarité en action

ERHR

COLLECTIF D'ÉCHANGE - AIDANTS ET PROFESSIONNELS

PROGRAMME

Ce collectif se déroulera sur **6 sessions** au cours desquelles nous vous proposons d'aborder :

- C'est quoi **être aidant** ?
- La **place**, le rôle et les **limites** du proche-aidant,
- Le sentiment **d'isolement**, le désir d'échanger avec les professionnels,
- Comment développer son **pouvoir d'agir** ?
- La relation proche-aidant / aidé / professionnel : **coconstruire** en se saisissant de l'expertise de chacun pour un accompagnement bienveillant et adapté,
- Oser s'accorder du temps : bien être et **culpabilité**,
- Identifier les **clés** et **verrous** de son parcours d'aidant.

ACCUEIL CAFÉ (SI LA SITUATION SANITAIRE LE PERMET)	09:00 - 09:30
DÉROULEMENT DU COLLECTIF D'ÉCHANGE	09:30 - 12:30
TEMPS CONVIVIAL AUTOUR D'UN BUFFET DÉJEUNATOIRE (SI LA SITUATION SANITAIRE LE PERMET)	12:30 - 14:00