



2023

RAPPORT D'ACTIVITÉ



ERHR

ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

LANGUEDOC-ROUSSILLON

L'ERHR Occitanie Est

En bref

L'ERHR Occitanie Est est composée comme suit:

- 1 pilote à 0,5 ETP
- 2 référentes parcours à temps plein
- 1 assistante administrative à temps plein

Ainsi qu'un médecin pédopsychiatre, sur une modalité prestataire, intervient 2,5 heures/mois autant que possible. Le médecin intervient principalement sur l'analyse de la complexité des situations individuelles.

L'équipe relais bénéficie des fonctions supports du siège de l'ADPEP 34 ainsi que de celles de l'IES de la P.I.C., à laquelle elle est rattachée (direction, administration, comptabilité, logistique...).



Les missions ERHR

Les missions socles des ERHR sont décrites par l'instruction du 22 novembre 2013, à savoir :

- Faire l'état des lieux des ressources du territoire, formaliser le réseau et apporter un appui aux professionnels ;
- Appui à l'élaboration de projets d'accompagnement
- Individualisé des personnes en situation de handicap rare ;
- Capitaliser un niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoirs acquis et assurer leur diffusion.

Les grands objectifs du 3^{ème} Schéma National Handicap Rare sont les suivants :

- Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social.
- Repérer les besoins en termes de réponses médico-sociales au bénéfice des personnes en Situation de handicap rare.
- Actualiser le cadre de concertation nationale et harmoniser les pratiques.
- Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux.
- Définir les articulations entre les missions de l'ERHR et les différents dispositifs de coordination et d'appui aux parcours complexes sur les territoires.
- Renforcer les articulations entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux en lien avec les filières de santé, notamment maladies rares, sur les territoires.

LE HANDICAP RARE

Combinaison de 3 types de rareté

RARETÉ DES PUBLICS
1 cas sur 10 000

3 000 enfants et adultes suivis par les Centres de ressources handicaps rares

+

RARETÉ DES COMBINAISONS DE DÉFICIENCES

+

RARETÉ ET COMPLEXITÉ DES TECHNICITÉS

Introduction.....	3
1 ACTIONS A CARACTÈRE INDIVIDUEL.....	5
1.1 ORIGINE DES DEMANDES	5
6	
1.2 CARACTERISTIQUES DES SITUATIONS SUIVIES	7
1.3 REPONSES APPORTEES ET FIN D'INTERVENTIONS.....	11
1.4 FOCUS SUR LES BESOINS EN COMMUNICATION DES PERSONNES	14
2 FORMALISER LES SAVOIRS, LES SAVOIR-FAIRE ET GERER LES CONNAISSANCES	16
2.1 - Ressources identifiées - Besoins repérés	16
3 ANIMER LES RESEAUX ET ACTIONS COLLECTIVES.....	18
3.1 Actions collectives	18
3.1 Actions collectives	19
3.2 Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré.....	21
3.3 Transfert de Connaissances et de Compétences	24
4 FACILITER L'INFORMATION ET LA COMMUNICATION	29
4.1 Communication autour du handicap rare – Site internet	29
4.2 SCIDI (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré).....	30
5 DEVELOPPER LA FORMATION ET CAPITALISER LES EXPERTISES	32
5.1 Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles	32
6 ACTION DE GESTION ET D'ADMINISTRATION	39
6.1 Pilotage du dispositif	39
6.2 Dynamique d'organisation intégrée	40
6.3 Evolution de l'équipe et de sa montée en compétence	43
.....	45

Introduction

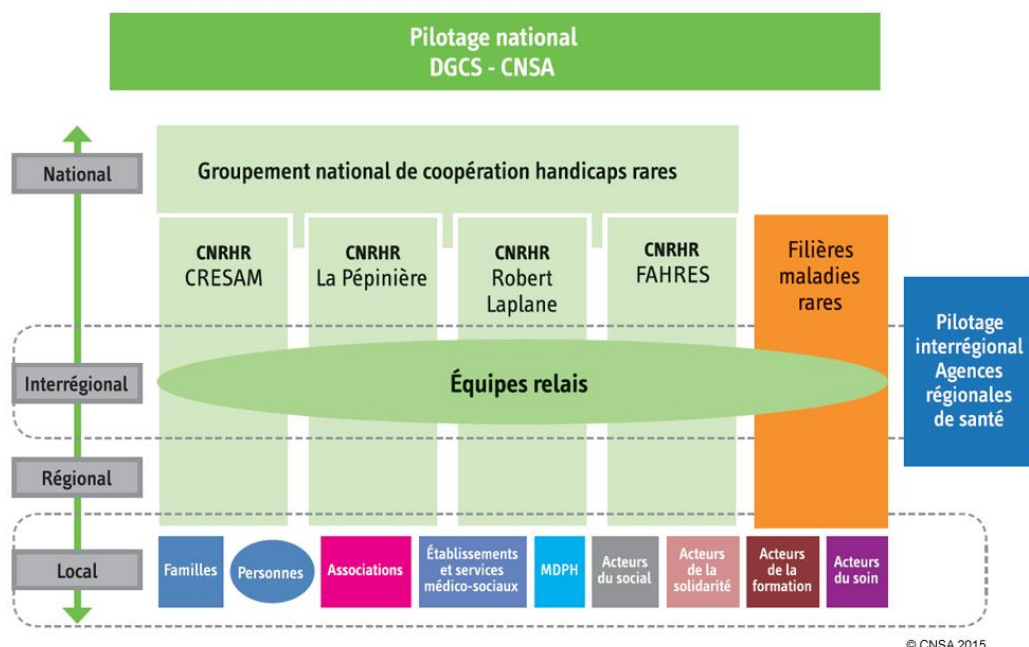
L'ERHR Occitanie Est a opéré des changements dans son organisation en 2023, ainsi que dans ses propositions aux acteurs du territoire. En effet, un pilotage de l'ERHR, partagé avec un autre service, a :

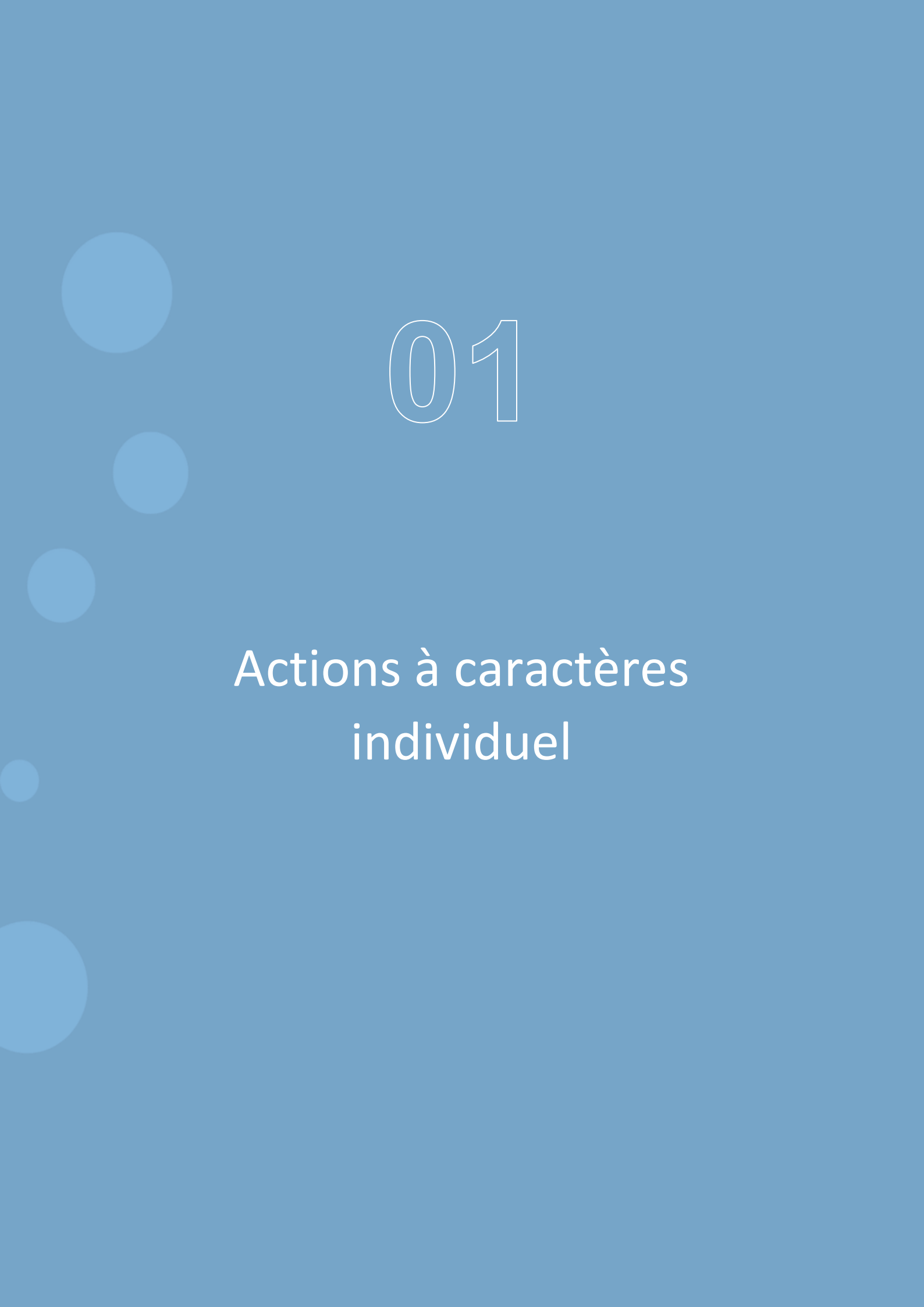
- permis l'embauche d'une seconde référente parcours à temps plein
- tout en limitant le pilotage dans sa triple dimension :
 - une articulation dimension nationale / dimension régionale
 - le déploiement de ses actions collectives
 - le suivi des situations individuelles, toujours plus nombreuses.

Pour autant, les partenariats se consolident et des Communautés de Pratiques (CoP) émergent pour être opérationnelles en 2024/2025.

Les différentes propositions de soutien aux aidants rejoignent de plus en plus les groupes de travail des futures CoP, différenciant parfois difficilement ce qui relève des CoP du programme CEPAPHO (Collectif d'Echange Professionnels Aidants de Personnes Handicapées en Occitanie).

L'ensemble de ces actions s'inscrit dans une articulation forte avec l'ensemble du dispositif du Handicap Rare.





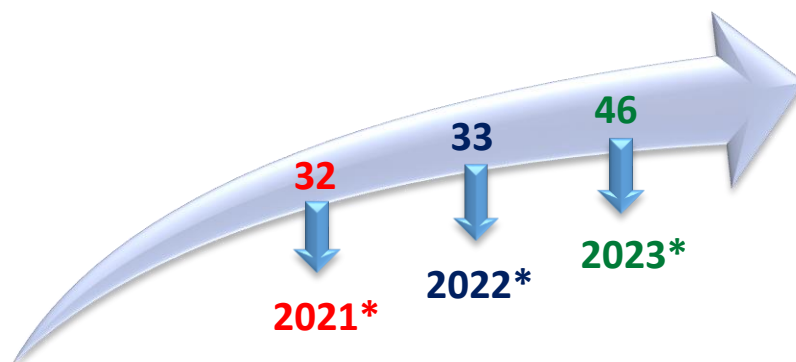
01

Actions à caractères individuel

1 ACTIONS A CARACTÈRE INDIVIDUEL

Après une stabilité des nouvelles demandes entre 2021 et 2022, l'année 2023 a été marquée par une augmentation notable (40%) du nombre de nouvelles demandes, revenant au niveau de 2020. Cette augmentation est couplée à une file active importante, c'est-à-dire des situations non clôturées au 31 décembre de l'année précédente.

Évolution des nouvelles demandes 2021 - 2023



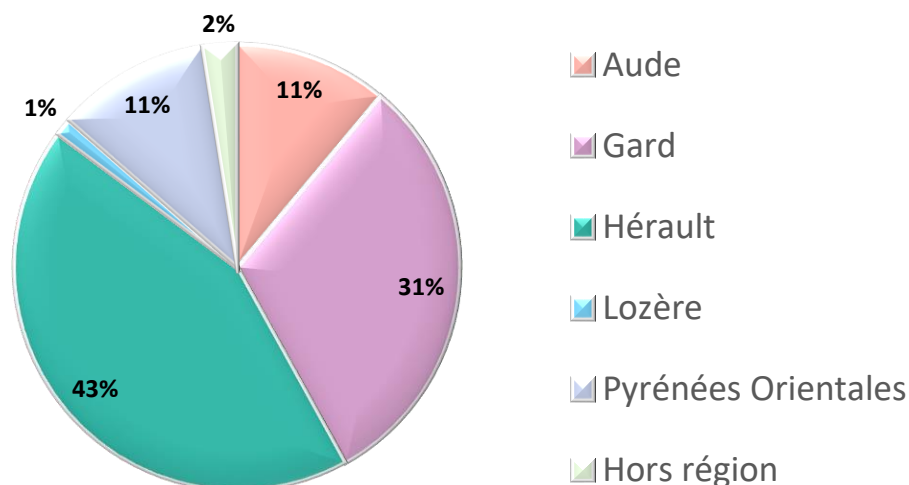
* file active : 93 situations

* file active : 58 situations

* file active : 81 situations

1.1 ORIGINE DES DEMANDES

Situations suivies par département en 2023

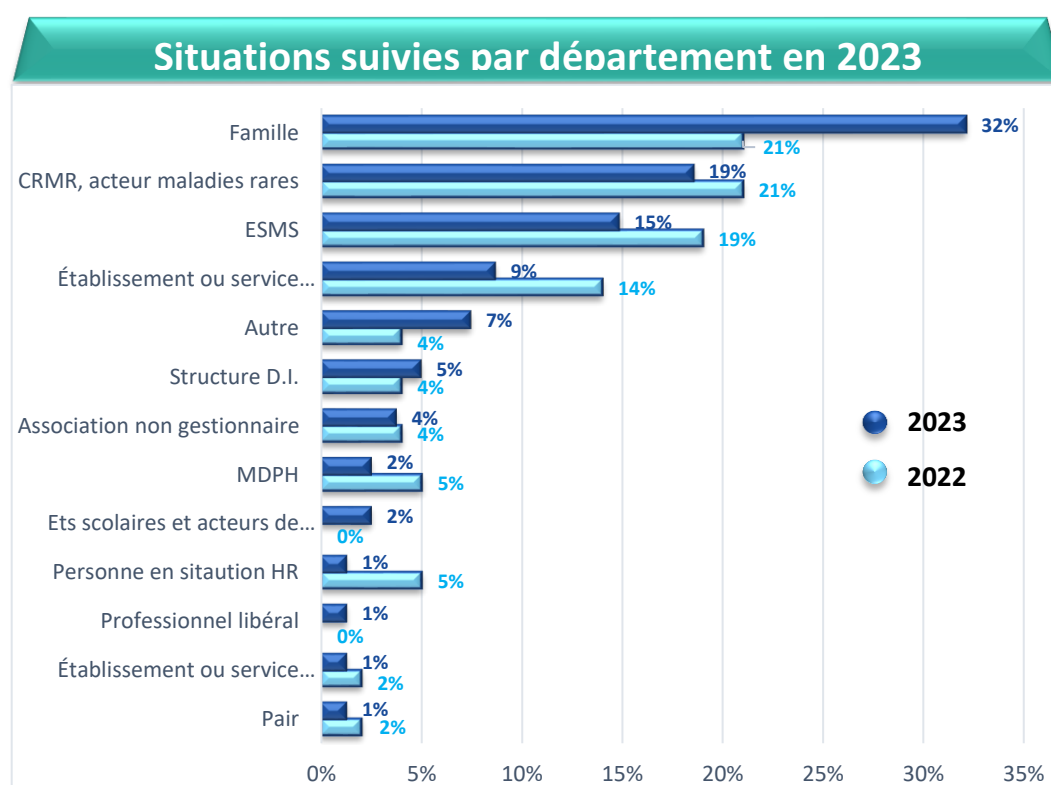


Il n'y a pas de changement majeur concernant la géolocalisation des situations suivies vis-à-vis des années précédentes. **L'Hérault et le Gard** restent les principaux lieux de concentration des nouvelles demandes. Ces deux départements conservent leur attractivité du fait de la

proximité des deux Centres Hospitaliers Universitaires et d'une offre de services plus étoffée. Ils restent les départements où le nombre de demandes d'admission sur les établissements est le plus élevé, mais faute de place, cela majore le nombre de situations sans solution.

Les demandes en provenance de la Lozère restent infimes, ce qui peut s'expliquer par une expérience plus grande de coopération entre établissements du département pour trouver des réponses aux besoins des personnes, fonctionnement typique de ce territoire rural.

Département	Population -2020	Pourcentage Population / Occitanie EST
Hérault	1 188 973	41,35
Gard	751 457	26,14
Pyrénées-Orientales	482 765	16,79
Aude	375 217	13,05
Lozère	76 633	2,67
Occitanie EST	2 875 045	72 723,6



En 2023, les demandes émanent principalement des familles avec un taux d'évolution de 52,38 %. Beaucoup de familles précisent avoir été conseillées par un professionnel du sanitaire. Cela illustre sûrement une amélioration de l'accès des familles à l'équipe relais, néanmoins, il serait intéressant d'identifier dans le SCIDI le parcours de ces familles pour les nouvelles demandes de 2024 afin d'avoir une meilleure lecture de l'accès à l'ERHR.

Les temps de coordination avec Maladies Rares Occitanie sont réguliers (environ une rencontre par mois) ce qui permet d'échanger sur les situations et d'affiner les demandes

d'interpellation. La coopération est relativement active ce qui nous amène à développer une réponse harmonisée, plus en coopération.

Les établissements médico-sociaux restent en deuxième position pour l'origine des nouvelles demandes en 2023 avec toutefois une diminution des demandes (- 21%). Une réduction est également observée pour les MPDH, soit moins 60%. Ces diminutions peuvent éventuellement être en lien avec la dynamique d'échange qui doit être maintenue avec ces derniers pour mieux identifier les situations qui relèvent probablement du handicap rare et amènent à de nouvelles demandes. Une moindre disponibilité de la Pilote (poste partagé avec un service d'accueil HR), ainsi qu'une absence sur la fin d'année ont complexifié le maintien de cette dynamique.

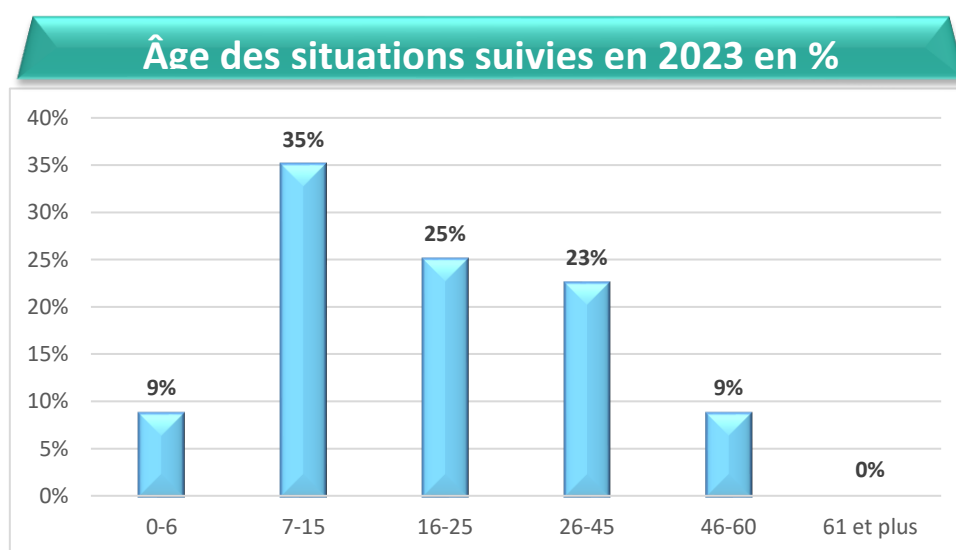
Enfin, il est intéressant de noter que de nouvelles demandes émanent du milieu scolaire et des professionnels libéraux, même si cela reste minime.

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 →

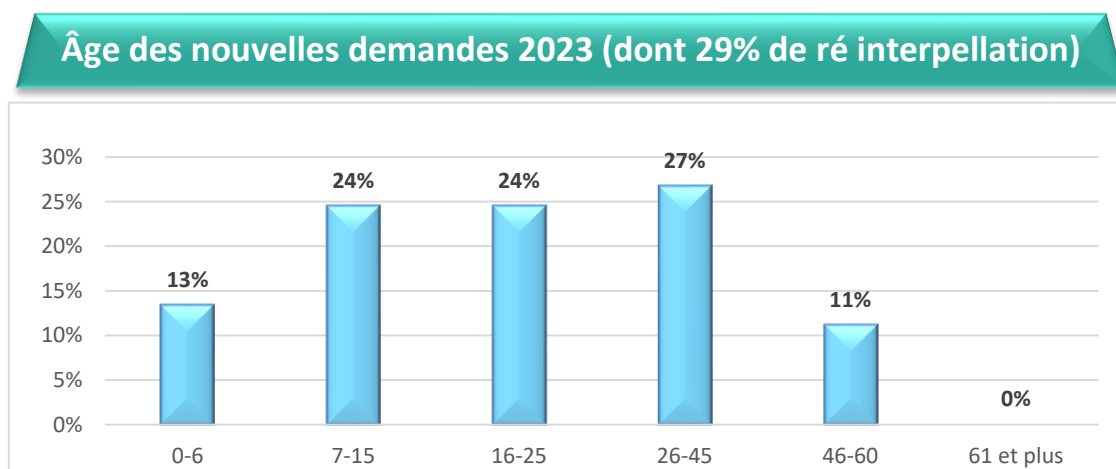


L'âge des situations suivies se situe principalement entre 7 et 45 ans, avec une majorité significative des sollicitations pour la tranche d'âge des 7 à 15 ans.

Même si elles restent faibles, les sollicitations pour les tranches d'âge 0-6 ans et 46-60 ans sont en augmentation cette année. Cela représente une augmentation de 80% pour les 0-6 ans et de 125% pour les 46-60 ans.

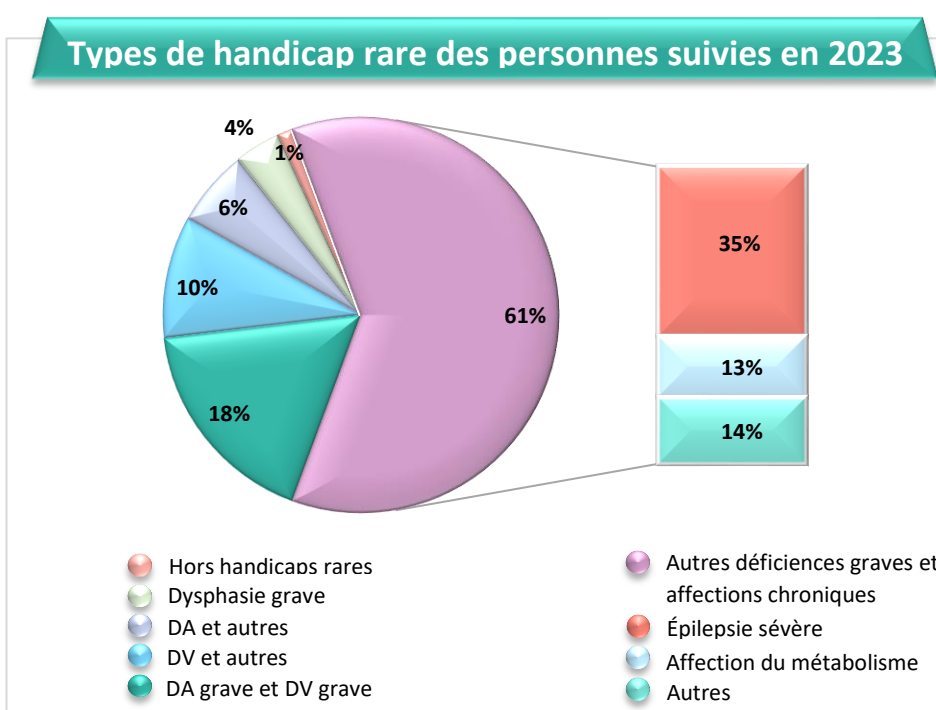
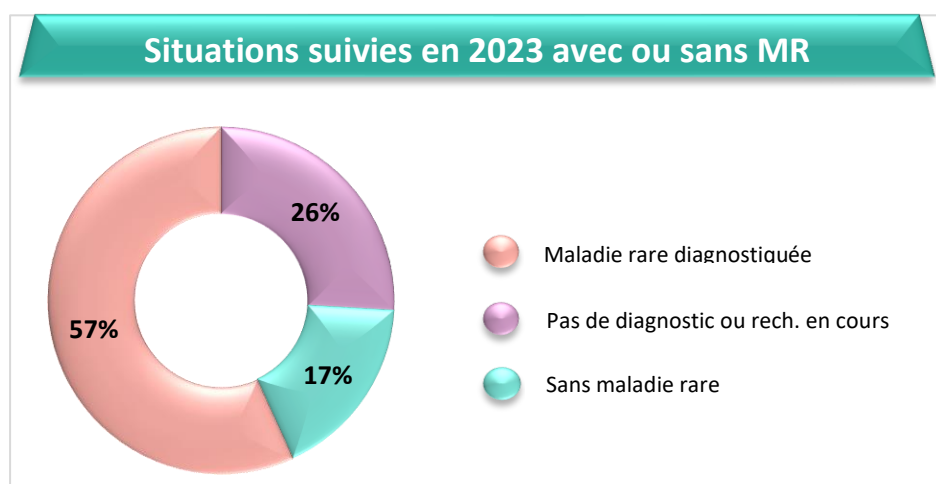
Pour les petits de 0-6ans, les sollicitations sont principalement accès sur les orientations MDPH, l'appui-conseil pour l'accompagnement à la scolarisation en milieu ordinaire et l'accès à la communication, ce qui est un réel défi pour l'équipe relais de proposer un accompagnement en subsidiarité. En effet, le territoire bénéficie de peu de ressources pour valoriser et pérenniser l'accompagnement en milieu scolaire. Il est souvent difficile pour l'école de proposer une scolarisation fonctionnelle et cohérente en raison d'une insuffisance des pédagogies adaptées, de modalités de scolarisation complexes (temps partiel, climat scolaire, relation avec la famille), de l'utilisation d'une démarche de communication adaptée à l'enfant et d'un manque de connaissances du handicap rare, y compris sur les dispositifs EMAS avec lesquels nous avons eu l'occasion de travailler.

En parallèle, les délais d'attente pour l'admission dans le secteur médico-social (SESSAD 2/3 ans, IME 4/5 ans) ne favorisent pas l'accès à une scolarité qui répondent au plus près aux besoins des enfants.



Les nouvelles demandes en 2023 concernent les tranches d'âge de 7 à 45 ans, avec une majorité à 27% pour la tranche 26-45 ans. Cela s'explique par l'apparition ou la majoration de facteurs aggravants, comme les troubles de la communication et/ou les comportements défis, chez la personne en situation de handicap rare ce qui fragilise l'accompagnement initial au sein de l'établissement, souvent en manque de moyens pour y donner une réponse adaptée. Pour certains adultes en situation de handicap rare, cela est dû à l'évolution de leur pathologie, ce qui nécessite de repenser le parcours professionnel et/ou le parcours de vie. Il y a aussi des proches-aidants vieillissants qui recherchent des solutions pérennes pour leur personne aidée.

→ Situations de Handicaps Rares rencontrées :

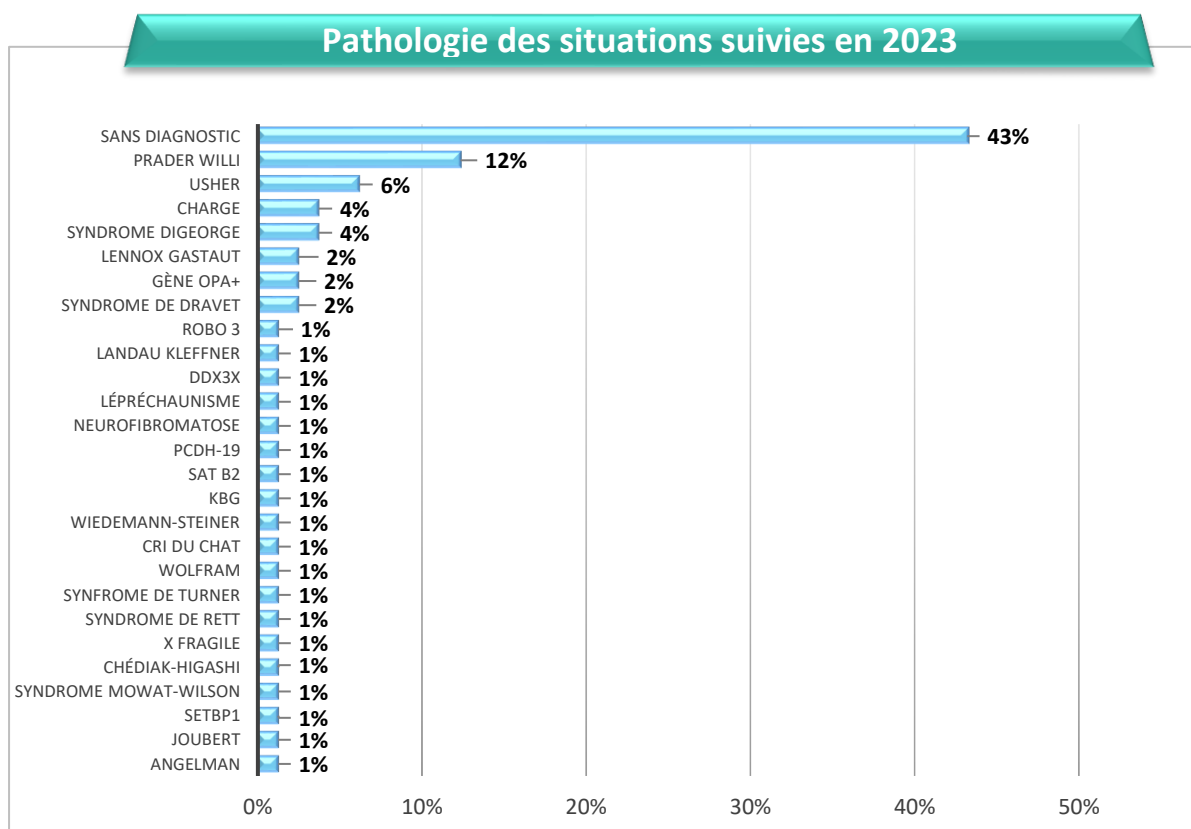


Malgré une légère baisse, la majorité des situations accompagnées par l'équipe relais, sont principalement touchées par des affections graves qui induisent des situations de handicaps rares, soit 61% des situations.

Il y a toutefois cette année dans les personnes concernées par une affection grave, moins de personnes avec épilepsie sévères (moins 13,46%), un pourcentage équivalent à l'année précédente des personnes ayant une affection du métabolisme (dont principalement des personnes ayant le syndrome de Prader-Willi), aucune situation en relation avec une affection évolutive du système nerveux et bien qu'elles restent mineures une augmentation de 600% des autres affections graves, qui représentaient 2% en 2022.

Concernant les déficiences sensorielles, les personnes ayant une Surdicécité restent majoritaires. Malgré une augmentation en 2023, les personnes ayant une déficience auditive

avec trouble associé, soit 2% en 2022, restent les moins représentés parmi les déficiences sensorielles.



Comme en 2022, la catégorie « sans diagnostic » reste majoritaire. Il s'agit de toutes les situations sans maladie syndromique diagnostiquée, dont l'épilepsie sévère qui conserve encore une place importante.

Il est à noter aussi une très légère augmentation du syndrome Prader-Willy et du syndrome de DiGeorge, ainsi qu'une légère diminution du syndrome Charge en 2023.

→ Type de domiciliation des situations de handicap rare

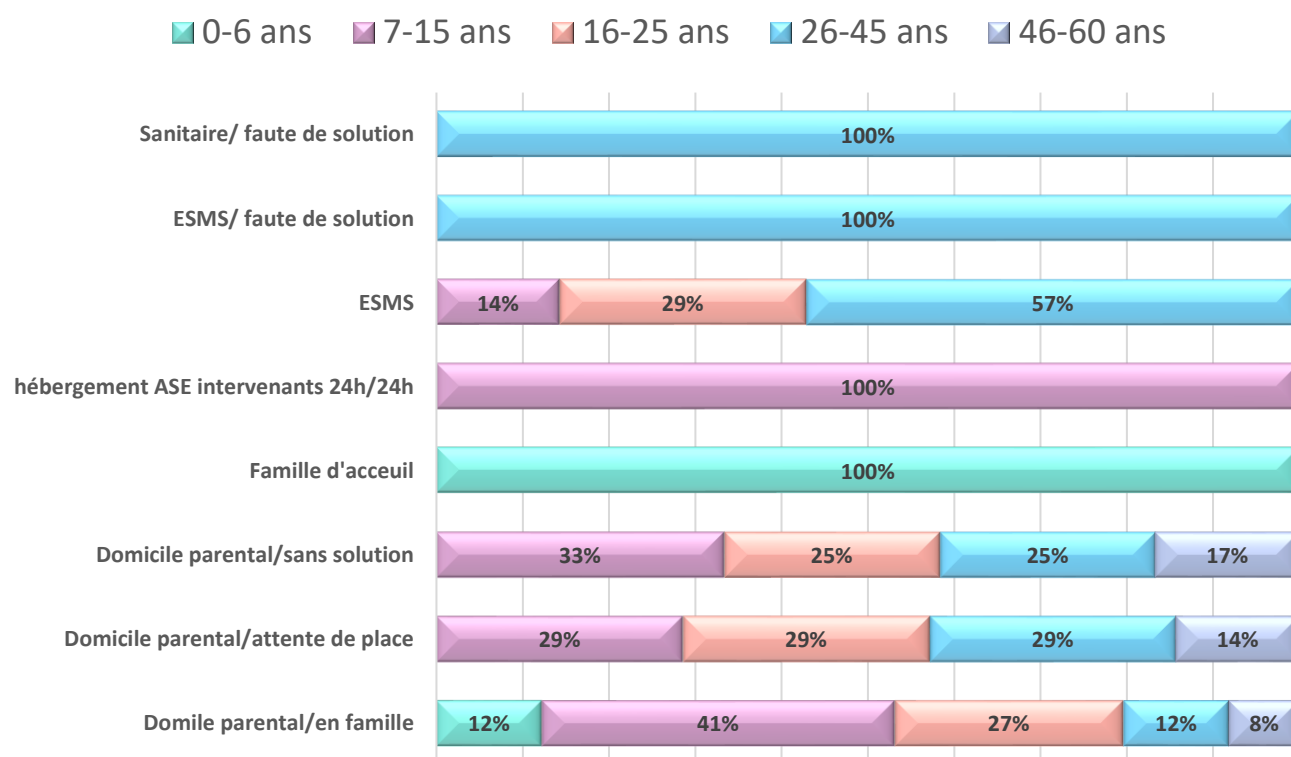
Les domiciles des jeunes enfants de moins de 6 ans que nous suivons sont soit domiciliés chez leurs parents, soit dans une famille d'accueil.

Les enfants entre 7 et 15 ans sont pour majorité domiciliés chez leurs parents, et pour certains en internat en ESMS ou hébergement dépendant de l'ASE. Les chiffres montrent que l'internat en ESMS augment logiquement pour les plus grands entre 16 et 25 ans mais que nombre d'entre eux sont aussi au domicile faute de place ou dans l'attente d'une solution plus en adéquation à leurs besoins.

A l'âge adulte, il ressort des orientations en ESMS ou dans le sanitaire, en inadéquation avec les besoins de la personne. On observe qu'il est très difficile de modifier une orientation

lorsqu'une personne majeure dispose d'une solution, quand bien même celle-ci n'est pas adaptée.

Type de domiciliation des situations suivies en 2023



Objectifs →

- Identifier la diversité des interventions de l'équipe relais.
- Identifier les différentes modalités de suivi et d'évaluation de fin d'intervention de l'ERHR

Analyse →

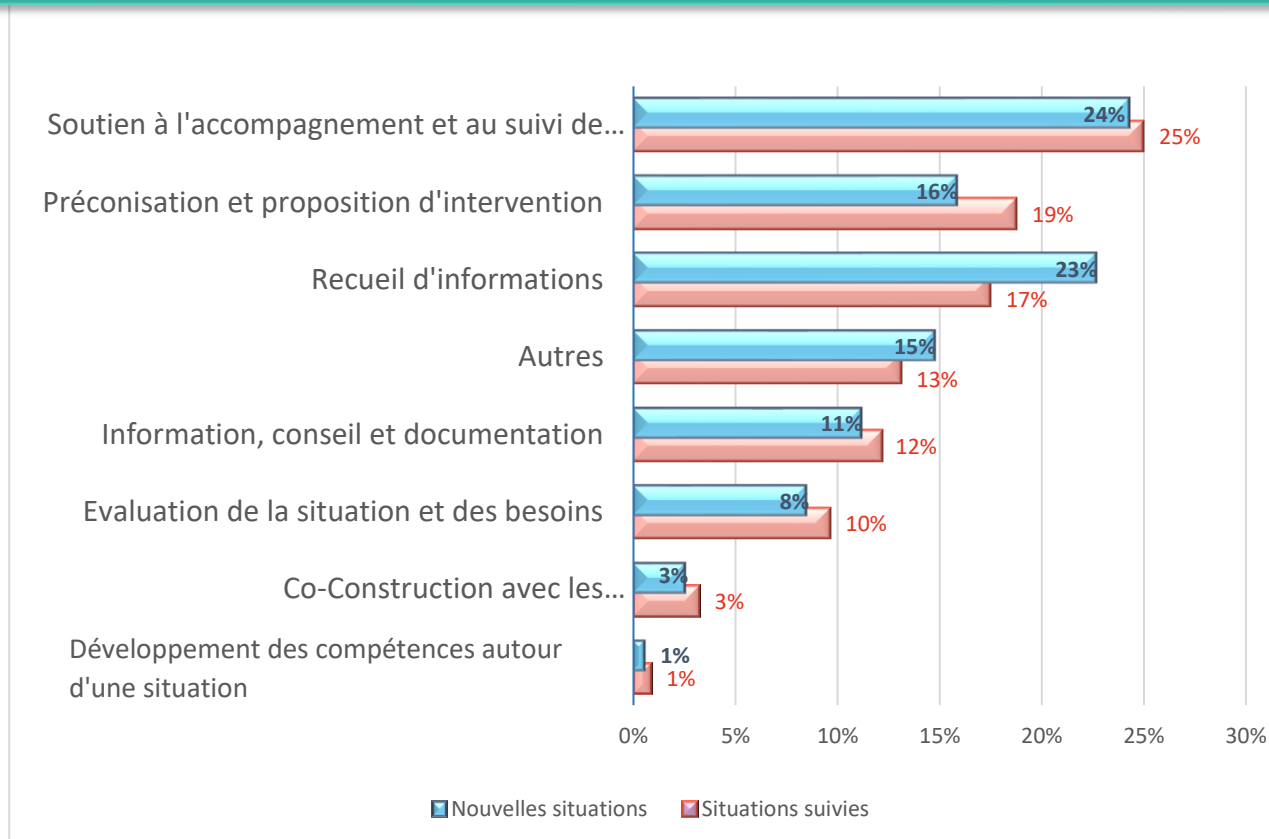
Il n'y a pas d'évolution notable concernant les modalités d'intervention de l'équipe relais cette année. Les domaines d'intervention s'équilibrent entre les situations suivies et les nouvelles situations.

Il ressort une augmentation du recueil d'informations pour les nouvelles demandes, toutefois cela est lié à la modification de ce domaine d'intervention, dans notre système d'information Médiatteam en cours d'année, qui a permis d'intégrer des données qui étaient auparavant classées dans « autres ».

Le GNCHR poursuit son travail pour une mise en conformité de l'outil Médiatteam dans l'objectif, à terme, d'avoir une lecture plus précise des modalités d'intervention des ERHR.

Cela implique une période d'ajustement au sein de notre équipe pour aboutir à une méthodologie de travail commune.

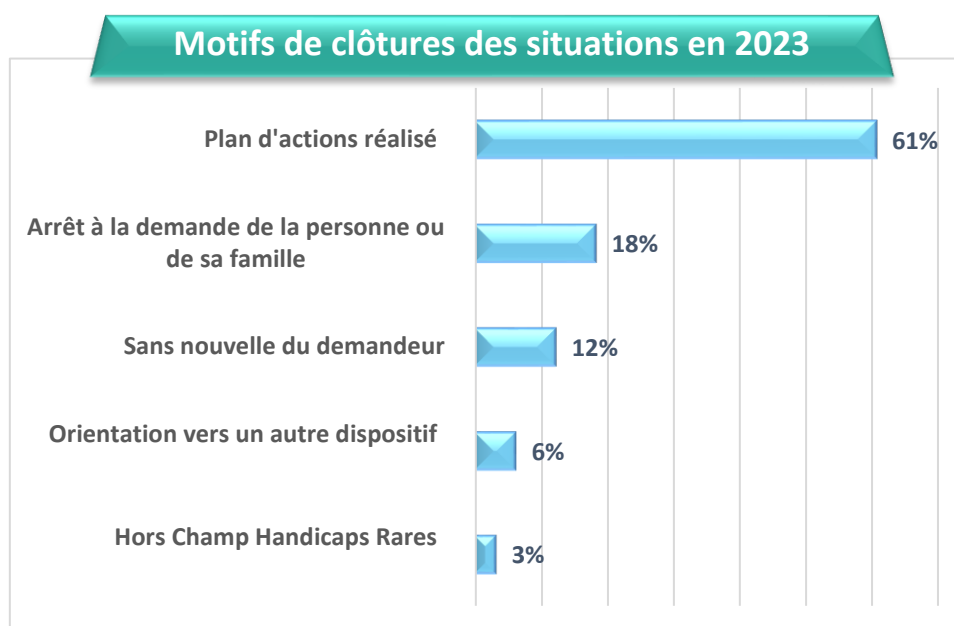
Domaine d'intervention des nouvelles situations et des situations suivies en 2023



Le **soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours** reste l'action principale, suivi des **préconisations et proposition d'intervention**.

Les nouvelles demandes sont **particulièrement axées sur l'appui à la mise en place de modalités de communication**.

A noter que la coordination des soins et la rééducation fonctionnelle restent en grande partie à la charge des familles. L'accompagnement proposé, souvent par défaut, est diffus. Cela impacte l'acquisition et/ou le maintien des compétences des enfants en situation de handicap rare et épuise les familles. Le manque de solutions d'accompagnement et la scolarisation à temps partiel de leur enfant, encouragent implicitement certains parents à diminuer leur activité professionnelle ou à garder leur enfant, faute de solutions.



Dans 61% des cas, la clôture du dossier suivi a pour raison la réalisation du plan d'action. Pour 6% des cas, elle découle d'une orientation vers un autre dispositif.

12% des clôtures succèdent à une longue période sans nouvelle du demandeur, ce qui est souvent lié à une orientation de la situation vers l'ERHR, via un professionnel, sans que la famille en soit partie prenante.

Cette année 18% de l'arrêt de l'accompagnement est à l'initiative de la personne ou de sa famille. Ce chiffre à relativiser car nous constatons qu'une majorité de ces clôtures correspondent à des familles ne donnant plus de nouvelles. Sont-elles satisfaites ou déçues de la réponse apportée ? Rien ne nous permet de l'évaluer.

Evaluations :

Il s'est avéré très compliqué de mobiliser les familles aussi bien que les intervenants professionnels pour l'évaluation de fin d'intervention.

Les raisons en sont le manque de temps d'une part, mais aussi la difficulté pour les parents de se résoudre à clôturer l'intervention. Cette difficulté a déjà été évoquée dans un bilan antérieur.

Cependant au cours de l'année 2023, le GNCHR a lancé l'expérimentation d'une évaluation de la satisfaction au niveau national. L'Equipe Relais a participé à l'élaboration d'un outil d'évaluation harmonisé **par le biais d'un « focus groupe » réuni en présentiel sur chacun des territoires volontaires pour ce travail ([cf partie 6.2](#))**

1.4 FOCUS SUR LES BESOINS EN COMMUNICATION DES PERSONNES

Objectifs →

- Identifier les besoins récurrents des personnes en situation de handicap rare
- Identifier les types d'appuis que l'ERHR est amenée à développer

Analyse →

Les nouvelles demandes sont **particulièrement axées sur l'appui à la mise en place de modalités de communication** (généralement à l'initiative des parents) ou à la gestion de comportements problèmes. Au-delà de la connaissance du handicap rare et des particularités de la personne, il ressort une grande difficulté pour les personnes accompagnées d'accéder ou de pérenniser leurs modalités de communication dans leurs différents milieux de vie.

La problématique se pose à tous les âges et à tous les milieux (service et établissement médico-sociaux, milieu scolaire, ...), ce qui est un réel frein au parcours de vie, alors qu'aujourd'hui, nous savons qu'il est pertinent d'évaluer la possible corrélation entre le déficit de communication et les comportements défis pour améliorer les interventions.

La mise en place de plan de communication est complexe sur le territoire, ce qui est lié à l'hétérogénéité des connaissances et des pratiques des différents acteurs et du peu de ressources expertes en CAA.

Beaucoup de ces situations réclament de nombreuses heures de recherche et d'intervention auprès des acteurs pour sensibiliser/convaincre à la nécessité de mettre en place des modalités de communication, pour trouver des professionnels compétents pouvant effectuer des bilans et des recommandations, pour la mise en place d'un plan de communication adapté à la personne, ou encore pour trouver des appuis/outils pour pérenniser les modalités de communication dans tous ses lieux de vie.

De plus, la complexité des situations et le contexte tendu pour être accueilli, ou maintenir un accompagnement au sein d'un établissement médico-social, conduit notre équipe à ouvrir toujours plus le champ des possibles. Tenter de construire ou de trouver des solutions alternatives pour permettre un accompagnement est un défi quotidien. La mise en place d'actions collectives est l'une des réponses apportées à cette problématiques ([cf 3.1](#)).

02

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

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

2.1 - Ressources identifiées - Besoins repérés

Objectifs →

- Animer le réseau sur des thématiques, à partir des ressources repérées
- S'appuyer sur les dynamiques partenariales existantes

Réalisations →

L'Equipe Relais est intervenue pour apporter des éléments de réponses à partir de questionnements spécifiques ou de recherche d'un partenariat qui viendrait soutenir leurs accompagnements. Partant de demandes singulières, les acteurs rencontrés sont en demande d'intégration et de participation à une dynamique réseau dans un sens plus large.

27 janvier	Rencontre EMAS Nazareth (34)
17 avril	Rencontre EMAS Hérault
20 avril	Rencontre Equipe Mobile ISP (34)
13 juillet	Rencontre MAS Les Embruns (66) (Nouvelle direction)
25 septembre	Rencontre Unité Transition (30)

Bilans →

La baisse significative de ces rencontres met en lumière le passage à mi-temps sur l'ERHR de la pilote, et une activité basée sur la demande d'interventions en lien direct avec les situations individuelles. Ainsi, l'Equipe Relais a axé ses interventions sur une réponse opérationnelle, la partie stratégique ne pouvant pas être déléguée au temps supplémentaire de référente parcours dont les missions sont opérationnelles.

Les actions se sont concentrées sur trois thématiques : CAA, Epilepsie et PRADORT, en regroupant les établissements, dispositifs et acteurs concernés par ces problématiques.

Les groupes de travail visant à l'élaboration de la Communauté de Pratique Epilepsie et à la Communauté de Pratique CAA se sont ajoutés aux temps de travail PRADORT.

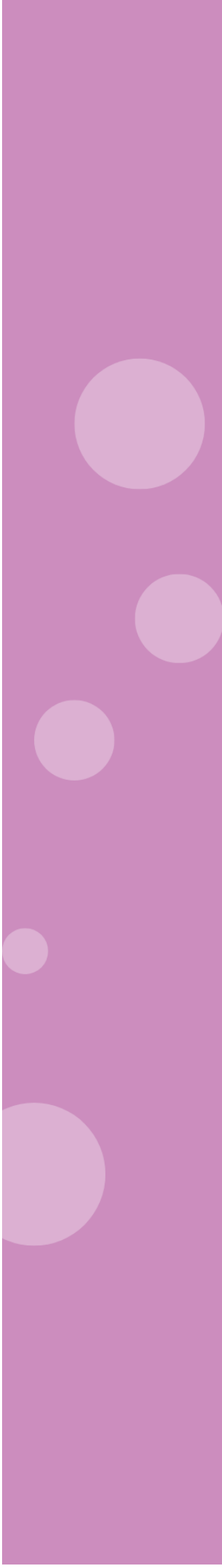
Ces ateliers réflexifs ont permis de regrouper les acteurs demandeurs d'information et les structures expertes, avec l'objectif de permettre la transmission de connaissance et leur appropriation dans les pratiques professionnelles.

Perspectives →

Rassembler les demandes et rechercher de nouveaux intervenants experts à même de soutenir la diffusion d'une information dans l'objectif de la transformer en ressource claire, concise, disponible, et facilement diffusable.

Dans cette perspective, le cadre de la Communauté de Pratique répond à cet objectif en prenant une place centrale dans notre activité.

A titre d'exemple, le lancement de la COP épilepsie, prévue en février 2024 avec l'appui de FAHRES, a permis de travailler en amont les actions du réseau dans une optique Communauté de Pratique ([cf 5.1](#))

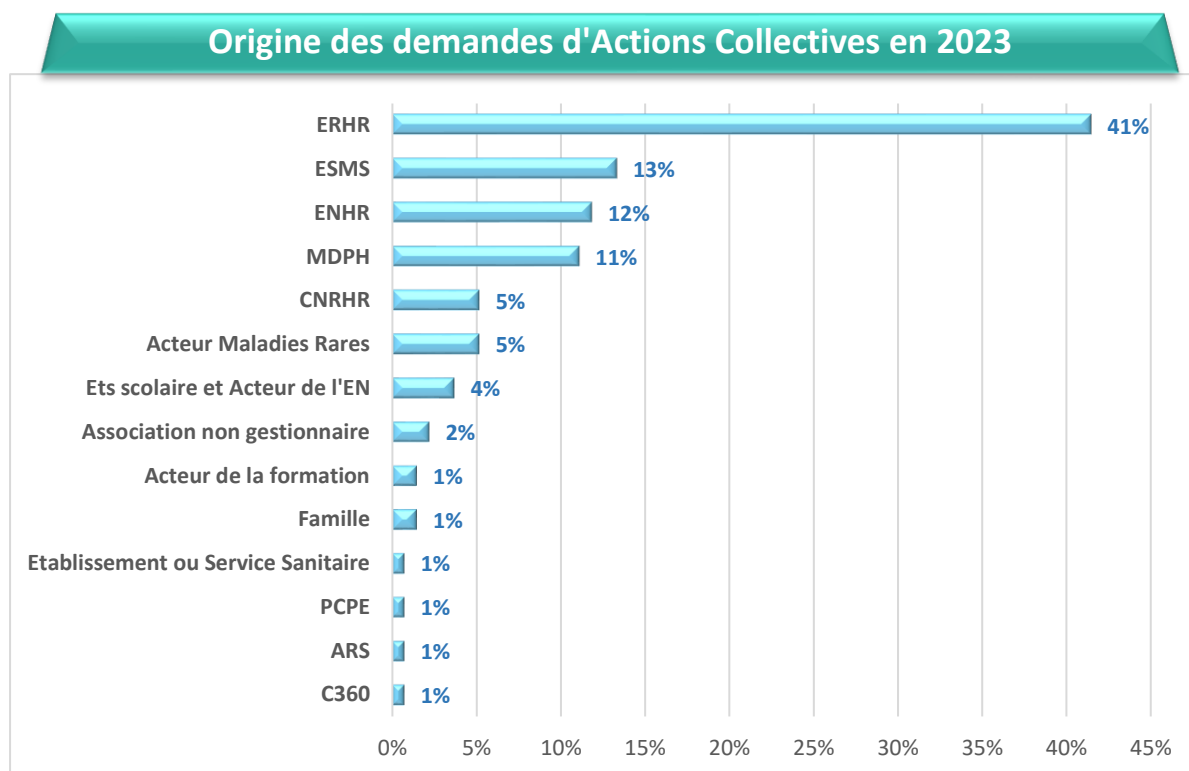
The left side of the page features a vertical column of five circles of varying sizes, all in a light purple color, set against a darker purple background.

03

Animer les réseaux et actions collectives

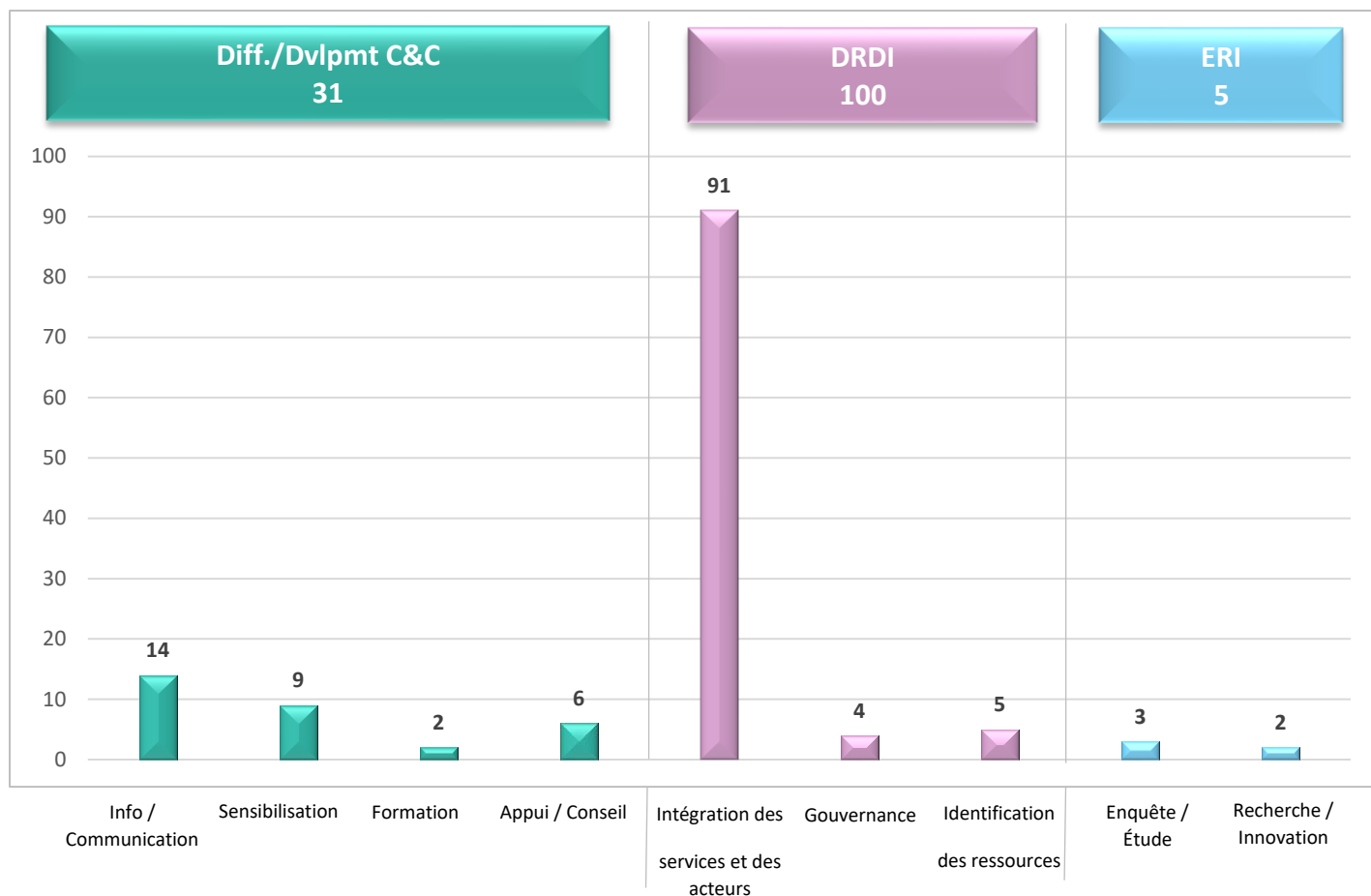
3.1 Actions collectives

Il découle de nos réalités l'intérêt de la mise en place d'actions collectives impliquant les personnes concernées, les familles et les différents acteurs pour permettre des espaces de rencontre où les sujets complexes peuvent être abordés par tous. Cela permet d'atteindre plusieurs retombées comme l'accès à des informations pertinentes, une amélioration des connaissances/compétences de chacun et une modification dans les modalités de dialogue et de liens.



L'origine des demandes reste plutôt stable d'année en année. On remarque une progression des demandes des MDPH (de 7% en 2022 à 11% en 2023) et de l'Education Nationale (de 1% en 2022 à 4% en 2023). Celles-ci viennent compenser une baisse des demandes des centres ressources HR (CNRHR) et des acteurs maladies rares, ces derniers invitant les familles à nous solliciter directement.

Une grande majorité de nos actions ont été orientées vers la dynamique réseau dans un objectif de mobiliser et mettre en lien les acteurs du territoire autour de thématiques à développer sur notre territoire.



Diff./dvlpmt C&C – Diffusion /développement Connaissances Compétences

DRDI – Dynamiques Réseaux du Dispositif Intégré

ERI – Étude Recherche et Innovation

Bilans →

L'année 2023 a été une année de rencontres, de questionnements, d'élaboration et de construction avec les acteurs du territoire, dans l'objectif notamment de création de CoPs. La dynamique réseau a donc largement pris le pas sur les actions de sensibilisation/formation. Ces résultats sont néanmoins à nuancer. En effet, grâce aux retours informels de l'ensemble de nos partenaires, nous avons pu mesurer que chaque temps d'atelier, de groupe de travail, leur apportait aussi de l'information, de la connaissance et des conseils et par conséquent un appui à leurs pratiques, leur fonctionnement, leur organisation.

Perspectives →

Le travail avec les MDPH a porté ses fruits avec une demande de conventionnement en cours avec la MDPH du Gard et une compréhension affinée de nos articulations avec la MDPH de l'Hérault qui a connu diverses modifications dans l'organisation de ses services. Un conventionnement avec cette dernière est à étudier pour 2024.

Le travail d'articulation avec les maladies rares sur les situations est fluide autour des situations individuelles et devons veiller à ce qu'il le reste.

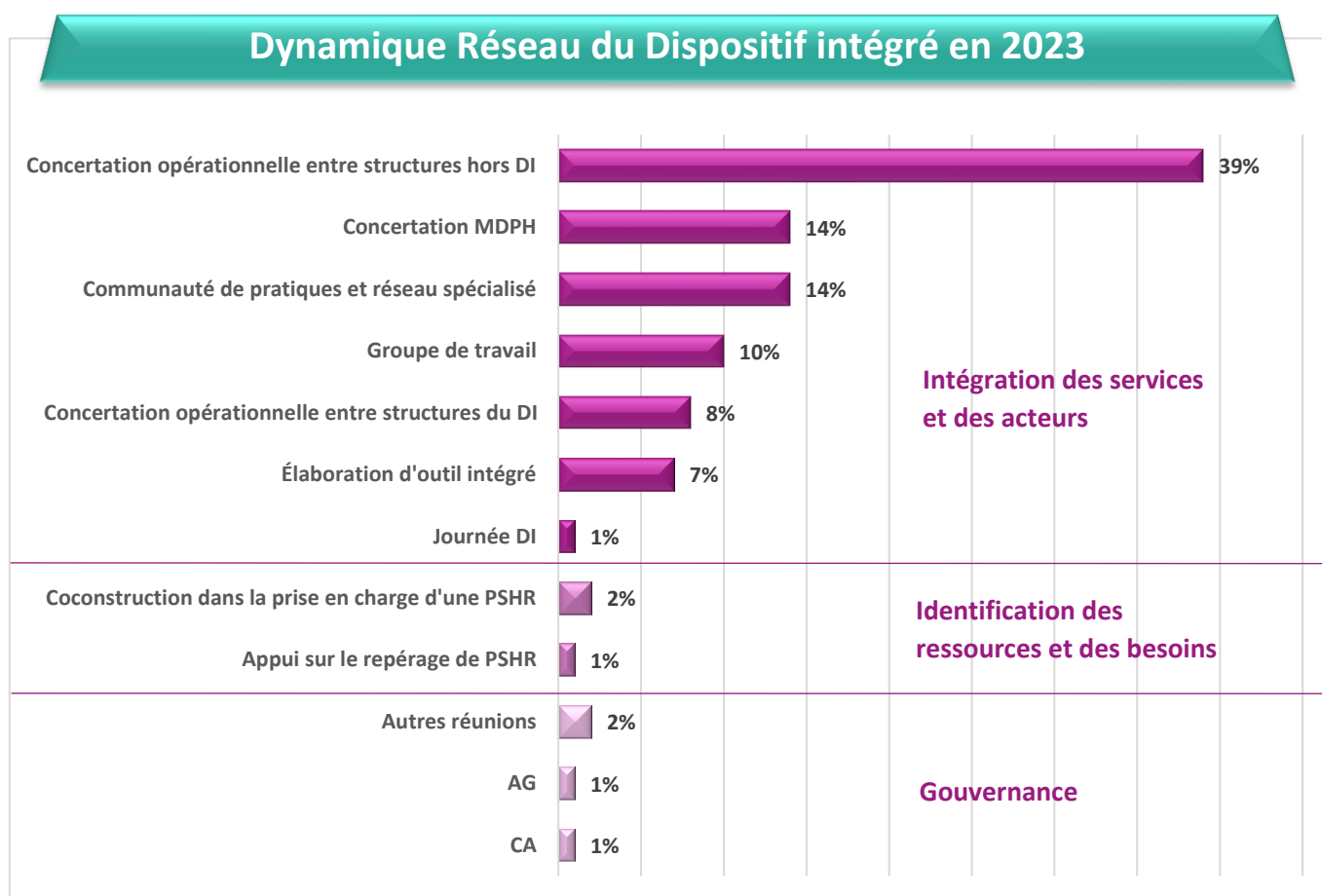
3.2 Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré

Objectifs →

- Articuler nos actions avec les acteurs du territoire pour apporter de la cohérence à la co-construction des réponses pour les personnes
- Associer l'ensemble des parties prenantes (associations, familles, acteurs du sanitaire, médico-social ...)

Réalisations →

Les actions de concertation opérationnelles avec les partenaires, avec les MDPH ont été les plus nombreuses. Les temps de construction des CoPs ressort également avec l'ensemble des groupes de travail émergents.



Coordination avec les Maladies Rares :

Des points de coordination très réguliers avec MRO (Maladies Rares Occitanie) qui s'ajoutent à des rencontres informelles régulières autour des situations individuelles.

9 janvier	13 février	27 mars	16 mai
10 juillet	11 septembre	6 novembre	

Coordination avec l'Education Nationale :

Des difficultés à être identifiées par l'Education Nationale. Malgré cela quelques rencontres pour des Equipes de Suivi de Scolarisation en demande d'informations techniques. Cependant sensibilisation, formation ne sont pas **formalisées au point d'engager l'Education Nationale dans un projet pédagogique inclusif.**

28 mars	ESS 34
29 mars	ESS 30
17 avril	ESS 34
11 avril	ESS 66
26 mai	ESS 34
16 novembre	ESS 30

Coordination avec les EMAS :

Le travail d'articulation est à travailler avec les EMAS. La rencontre inter EMAS, en lien avec MRO, a eu pour objet de présenter nos missions respectives avec nos complémentarités, dans une expertise de 2^{ème} niveau. Nous observons une mise en œuvre complexe, avec des positionnements et des postures très différentes d'une EMAS à l'autre, avec pour certains un désengagement immédiat dès que l'ERHR est interpellée. Cela n'est pas facilitant concernant le relai auprès de l'école des informations et adaptations spécifiques.

30 janvier	EMAS sur le 34
17 avril	Rencontre inter EMAS du 34
22 mai	EMAS sur le 34

Coordination avec les MDPH :

Les référentes de parcours n'ont pas toujours la disponibilité pour participer à l'ensemble des GOS auxquels l'ERHR est invitée. Des temps intermédiaires de concertation avec les

interlocuteurs/référents HR des MDPH permettent de s'articuler sur les possibles à envisager dans les réponses à construire.

19 avril	RAPT 34 rencontre
26 avril	Point sur convention RAPT 11
5 juin	Point situation MDPH 11
20 juin	Point situation MDPH34
26 juin	GOS MDPH 66
28 juin	CDAPH MDPH34
10 juillet	Concertation MDPH 30 SI (situation individuelle)
13 juillet	Concertation MDPH 30 SI
6 septembre	GOS MDPH 66
13 septembre	Concertation MDPH34 SI
15 septembre	GOS MDPH30
12 octobre	Concertation DAC+famille+MDPH11

Enfin, à noter une action ponctuelle, organisée par les référents HR de l'ARS Région à destinée des Délégués Départementaux de l'ARS de l'ensemble de la région Occitanie concernant une présentation des ERHR, de leurs missions et de leurs actions sur leurs territoires respectifs (Est et Ouest).

Bilans →

Le réseau de partenaires est opérationnel au gré des besoins des situations individuelles mais l'ERHR a très peu de lien avec certaines MDPH. Un travail de fond dans l'optique de temps d'information, de sensibilisation au handicap rare, avec à terme un éventuel conventionnement, a été freiné par le manque de disponibilité de la pilote pour travailler ce point stratégique. Néanmoins, une 3^{ème} MDPH de notre territoire

Perspectives →

Poursuivre l'articulation de ce travail de dynamique réseau avec notamment les actions des CoPs et autres Groupes de Travail en Occitanie Est (ex : PRADORT).

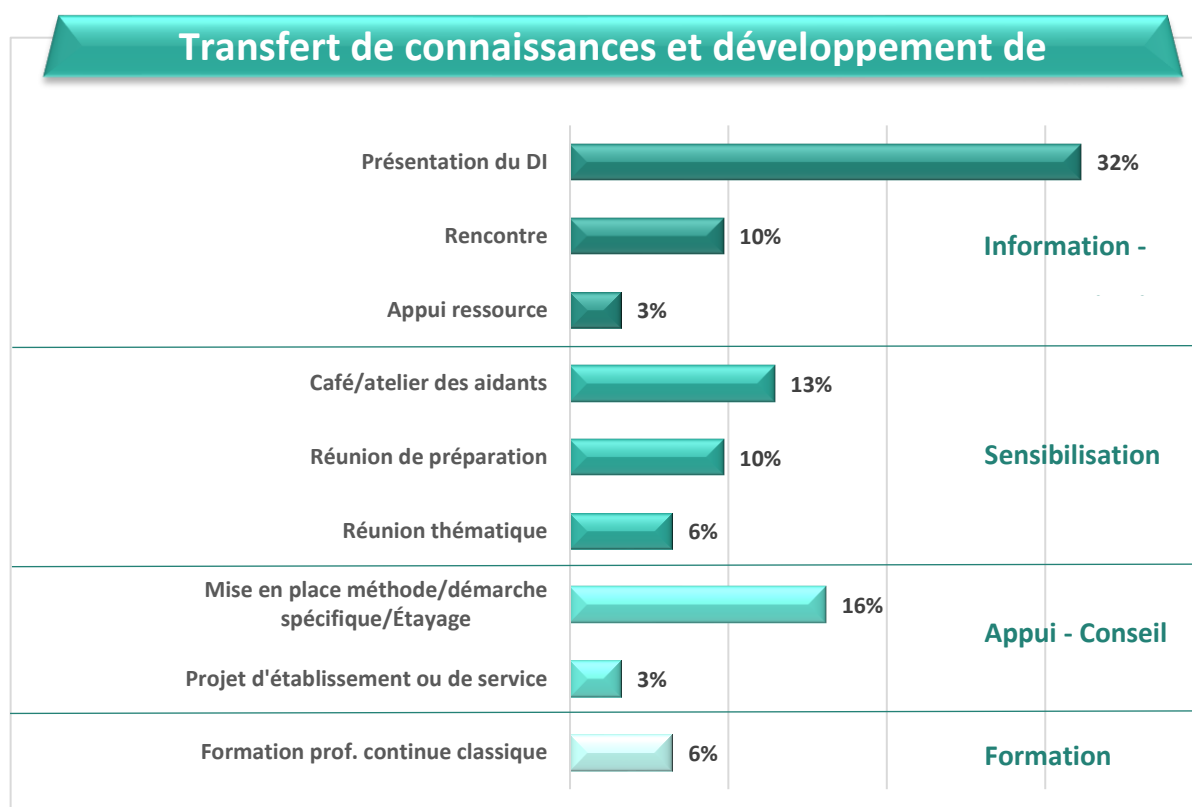
Réamorcer le travail sur un portail « RARE » sera prioritaire, dans l'objectif de faciliter l'accès à l'information concernant les maladies rares et/ou handicaps rares, tant pour les professionnels que pour les personnes concernées.

3.3 Transfert de Connaissances et de Compétences

Objectifs →

- Organiser ou contribuer à des temps dédiés à la connaissance des spécificités des handicaps rares et du champ des possibles en termes de technicité d'accompagnement
- Mobiliser les partenaires sur des problématiques communes afin de favoriser le partage de savoirs expérientiels et la construction de socles communs de connaissances

Réalisations →



Une grande partie des actions collectives s'est déclinée dans la perspective du lancement des communautés de pratique.

Ainsi, les CEPAPHO ont servi à ce jour de base à un travail de coopération avec les établissements dans l'objectif d'apporter des débuts de réponse à leur questionnement quant à la co-construction avec les familles.

Sur l'année 2023, **deux collectifs d'échange** ont été menés,

- Le 1er dans la continuité du Collectif « Parcours de l'Aidant » qui a évolué vers le Collectif « Parent au fil du temps ». Les échanges ont été riches, encore une fois, et ont permis aux parents aidants de cheminer afin de prendre conscience de leur parcours, de ce qu'il leur a apporté ainsi que de leur montée en compétence. Le « pouvoir d'agir » a été au cœur de la dynamique qui a porté les CEPAGO en miroir d'une réflexion sur l'auto-détermination (centrale quant à la question de la CAA) pour les personnes concernées ([cf 5.1](#))
- Le 2^{ème} émane des prémices de la CoP épilepsie. Il s'agit du Collectif « Enfants différents, parents rares » qui a débuté en novembre 2023 et se poursuivra sur 2024. Il amène les familles à porter un regard sur leur cheminement, dans le prolongement de leur parcours de parent-aidant.

Ces deux Collectifs sont complémentaires et peuvent constituer deux niveaux de soutien à la parentalité permettant de rétablir du pouvoir d'agir avant d'intégrer les Communautés de Pratiques ou autres espaces communautaires.

Chaque famille et chaque professionnel conserve une marge de manœuvre même minime mais qui reste la base d'une montée en compétence et du besoin de retrouver du sens dans l'accompagnement. En s'appuyant sur les compétences de thérapeutes, l'Equipe Relais a pu travailler à cette prise de conscience en amont de toute mise en action que représente la participation à une communauté de pratique, l'idée étant que chaque part de savoir ou de connaissance est plus vite assimilée, comprise et mise en pratique à partir du moment où elle répond à une demande à un instant T.

- **Des actions de sensibilisation et d'appui conseil** ont été menées à partir de sollicitations pour des situations individuelles. Différents thèmes ont été traités tels que la surdité (avec l'appui du CNRHR CRESAM), les épilepsies sévères, le syndrome Prader Willi mais également la démarche CAA, l'évaluation des besoins de la personne à partir de la grille Serafin PH. Pour chacune des situations, l'enjeu était d'adapter le projet d'accompagnement individualisé (PAI) avec une perspective parfois d'intégrer des éléments clés dans le projet de service/projet d'établissement lors de sa réactualisation.
- **Handiloz** : une journée très politique sur notre territoire, avec des personnalités politiques telles que la ministre chargée des personnes handicapées, le Préfet, la Présidente du Conseil Départemental de Lozère, la Sénatrice de Lozère... L'ERHR

Occitanie Est a été conviée par la Directrice Générale de l'association des Genêts, partenaire de l'ERHR depuis sa création. Ces assises du handicap ont été une opportunité pour la pilote de présenter l'émergence de la CoP épilepsie et handicap sur la table ronde « polyhandicap et inclusion ».

- **Journée Déficience** : L'ERHR a été invitée par le Président de MRO, responsable de la PEMR Occitanie Est (Plateforme d'Expertise Maladies Rares au CHU de Montpellier). L'ERHR a présenté le DIHR, ses missions articulées avec les maladies rares, et ses actions spécifiques auprès des professionnels et des familles, en particulier le modèle innovant des CoPs.
- **Journée Régionale de MRO** : l'ERHR a été conviée avec d'autres partenaires à participer à une table ronde sur le thème : « *Comment améliorer le parcours de santé et de vie avec une maladie rare ? Echanges autour du parcours de soins, l'accès aux droits, les personnes sans diagnostic, le dispositif régional Maladies Rares Occitanie* »

Bilans →

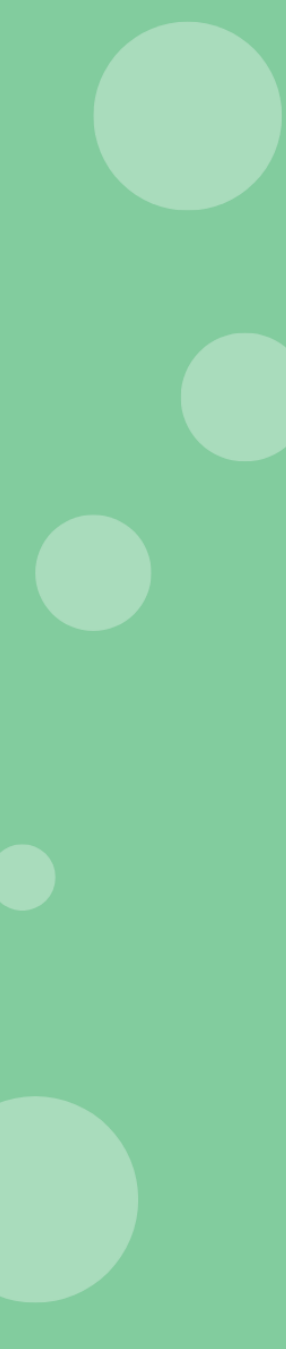
1^{er} Juin	Journée Handiloz à Montrodât
26 juin	Journée régionale MRO à Toulouse
25 septembre	Sensibilisation à l'accompagnement de personnes atteintes du Syndrome Prader Willi (SPW) - Unité Transition (30). Action menée en collaboration avec un délégué régional de l'association PWF.
26 septembre	Présentation ERHR à la journée Déficience à Montpellier : « Transversalité et MR : la déficience intellectuelle » concernant les ressources et actions en dehors de l'hôpital
16 novembre	Sensibilisation à l'accompagnement d'un enfant atteint du SPW - IME Château d'Ô (34) Action menée en collaboration avec un délégué régional de l'association PWF.
28 novembre	Sensibilisation à l'accompagnement au quotidien d'enfants en situation d'épilepsie sévère - IEM La Cardabelle (34)

Le manque de temps des professionnels reste le frein principal à la mise en œuvre des actions de sensibilisation et de formation et ce d'autant plus que le turn-over des professionnels de terrain reste important. Ainsi, malgré la mise en place de référents au sein des établissements

les plus motivés, ces actions sont à reproduire régulièrement afin d'éviter toute perte institutionnelle, en attendant qu'une dynamique plus généralisée au sein des établissements soit mise en œuvre pour pérenniser les savoirs.

Perspectives

Le principe de la COP peut venir suppléer en partie cette perte en permettant aux savoirs et aux savoir-être acquis de circuler dans une certaine mesure. Les ateliers d'échanges de pratiques qui seront proposés peuvent être une bonne alternative mais n'auront pas vocation à pallier une appropriation intra structure.

The left side of the page features a vertical column of five circles of varying sizes, all in a light green color that matches the background. They are positioned at approximately one-quarter, one-third, one-half, two-thirds, and three-quarters of the page height.

04

Faciliter l'information et
la communication

4 FACILITER L'INFORMATION ET LA COMMUNICATION

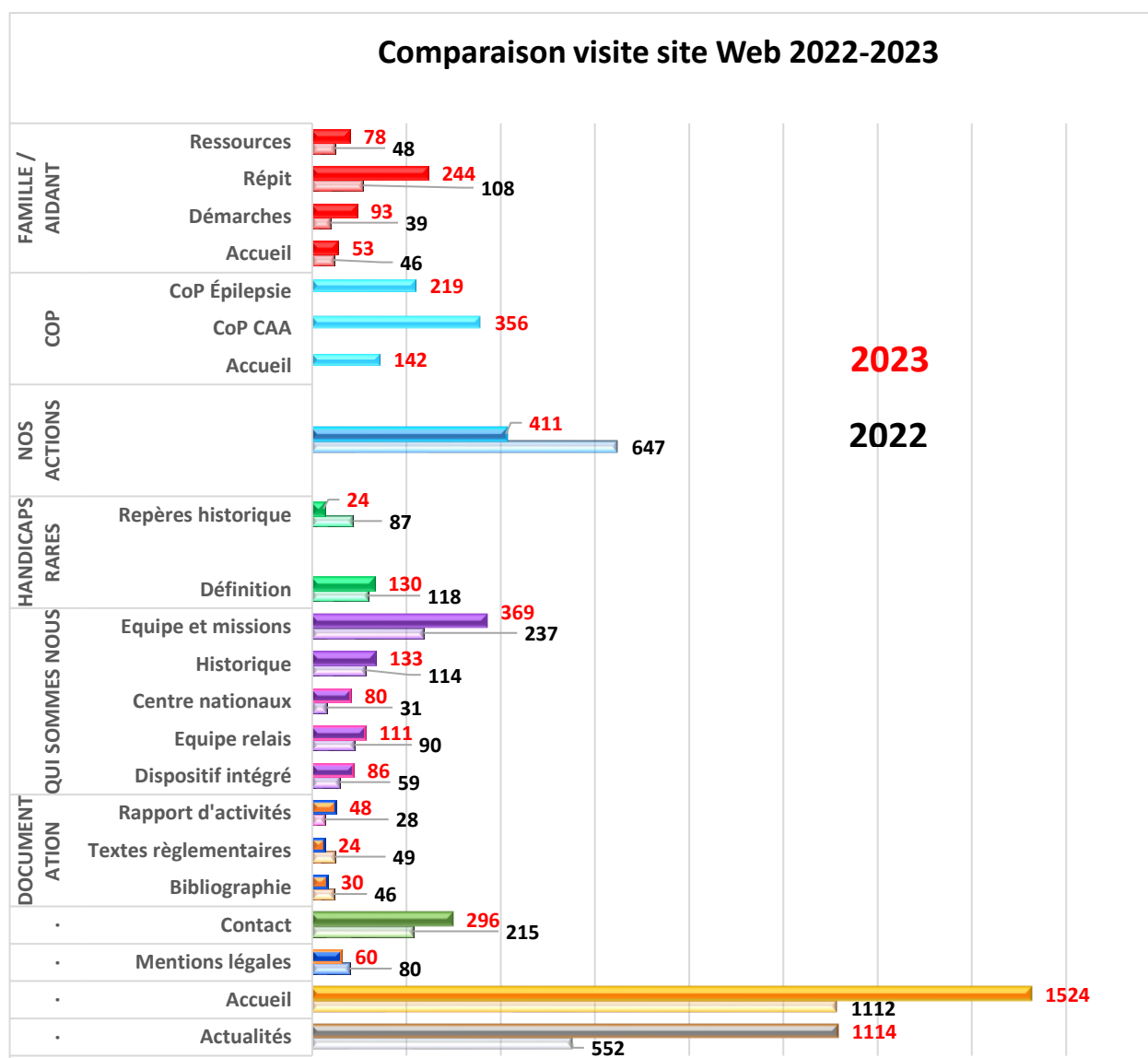
4.1 Communication autour du handicap rare – Site internet

Objectifs →

- Diffuser l'information sur les actions ayant vocation à faciliter les parcours des personnes en situation de handicap rare
- Optimiser l'accès à l'information aux familles et proches-aidants

Réalisations →

Le nombre de visite a augmenté sur la quasi-totalité des onglets avec une meilleure lisibilité des actualités notamment qui ont doublées. En revanche, l'onglet nos actions est en baisse certainement due à la création du nouvel onglet CoP et au fait qu'elles sont également mises en avant dans les actualités de la page d'accueil.



Bilan

Le nouveau site internet est opérationnel depuis la mi-janvier ce qui permet d'obtenir des données annuelles complètes.

Il permet de mettre plus en avant notre activité en cours et de différencier les CoPs des autres actions plus ponctuelles (Journée régionale, ...).

Perspectives

- Mettre en œuvre l'utilisation de l'agenda afin de mettre en avant l'ensemble des actualités.

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

Suite à la réponse à l'appel à projets « ESMS Numérique » par le GNCHR, un travail a été effectué tout au long de l'année 2023 concernant l'amélioration de notre système d'information. Un Club utilisateurs, animé par le GNCHR, a été instauré dans cet objectif.

Des temps de travail sont prévus 1 fois par trimestre afin que les questionnements et demandes de changements soient remontées au niveau national.

Bilan

Les actions d'amélioration devraient se mettre en place en 2024.

L'intégration des actions collectives sur l'outil Mediateam ne se fera pas. Le GNCHR a simplifié l'outil Excel dédié au relevé annuel de ces actions qui reste néanmoins fastidieux.

Perspectives

Des temps de formation seront programmés pour s'approprier les nouveaux volets de l'outil Médiatteam

05

Développer la formation
et capitaliser les
expertises

5 DEVELOPPER LA FORMATION ET CAPITALISER LES EXPERTISES

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

Objectifs →

- Animer des temps d'échanges et de co-construction, sur les thématiques spécifiques et prioritaires de notre territoire Occitanie Est

Réalisations →

L'ERHR n'étant pas organisme de formation, elle contribue à des modules dans le cadre de la formation continue et peut être amenée à construire des actions de formation sur son territoire, en lien avec les CNRHR et/ou experts de son territoire.

La capitalisation des expertises s'organise autour de la construction des CoPs (épilepsie et CAA) et groupes de travail organisés (PRADORT).

UE Maladies Rares

Cet UE destiné aux étudiants en médecine et sage-femme de 3^{ème} année est un enseignement optionnel permettant de prendre connaissance de pratiques professionnelles adaptées au « Rare » et de ressources soutenant ces pratiques. L'intervention de la pilote de l'ERHR se fait de façon croisée avec le médecin de l'antenne Occitanie Est de Maladies Rares Occitanie.

Communauté de Pratique épilepsie

Tout au long de l'année, l'Equipe Relais a participé aux ateliers de formation à l'élaboration et à l'animation d'une CoP, menée par FAHRES.

L'Equipe a expérimenté en parallèle des temps de travail avec les professionnels, afin de les accompagner dans la démarche participative, de faire émerger leur questionnement, de leur faire prendre conscience de leurs propres compétences, mais aussi de leur donner un avant-goût de ce que pouvaient être les groupes de travail attachés à la COP.

Ce travail préparatoire a porté ses fruits lors de la journée de présentation de la COP. Par la suite, deux temps ont mobilisé les professionnels du territoire.

16 janvier	Atelier formation CoP FAHRES
------------	------------------------------

26 janvier	Séminaire inter-CoP FAHRES
13 février	Temps de préparation lancement CoP FAHRES
13 mars	Atelier formation CoP FAHRES
15 mars	Atelier travail avec les participants CoP en visio
20 mars	Rencontre temps travail préparation lancement CoP avec FAHRES
6 avril	Formation CoP FAHRES
15 avril	Collectif parents
31 mai	Groupe de travail participants pré-CoP
17 juin	Collectif parents
5 juillet	Temps de travail préparatoire au lancement
22 août	Temps de travail préparatoire au lancement
28 septembre	Réunion avec les participants pour présentation CoP
18 octobre	Atelier prépa CoP avec FAHRES
20 novembre	Réunion inter-CoP avec FAHRES
18 décembre	Réunion de préparation au lancement CoP avec FAHRES

Des ateliers à destination des familles (collectif familles) ont également été proposés ; ils ont permis de mettre en lumière la nécessité d'accompagner les familles dans leur cheminement, dans la reconnaissance de leurs connaissances et savoir-faire, comme pour les professionnels. Ces ateliers ont aussi mis en évidence le décalage pouvant exister entre familles en début de parcours et familles plus à même de mettre en œuvre leur pouvoir d'agir au sein d'un collectif. Comment faire groupe avant de pouvoir s'engager dans une démarche participative et apprenante ?

Ces questionnements ont servi de fil conducteur à la plupart des **collectifs à destination des aidants**.

 « **Parent au fil du temps** », collectif qui s'est déroulé au long de quatre ateliers au sein d'un EEAP a réuni une dizaine de parents de janvier à décembre en présence de professionnels de l'établissement dont la psychologue, présente à chaque séance.

13 mai	Premier atelier : rencontre, transition ?
8 juillet	Deuxième temps : freins et ressources : notre capacité d'action ?
9 septembre	Troisième temps : pensées réalistes et lâcher-prise.

16 décembre	Dernier atelier : Une vue d'ensemble de son propre parcours, une présentation d'actions collectives porteuses.
-------------	--

La **thématique de départ choisie : les transitions dans le parcours familial**. Ce thème a permis de traiter des transitions quotidiennes, des outils et échanges de pratiques pouvant améliorer ces moments délicats. Puis, peu à peu, de venir aborder le sujet de l'entrée en établissement, du passage à l'âge adulte. Enfin, les thèmes du répit et du cheminement personnel en tant que parent, mais aussi en tant que personne, ont permis de faire émerger une idée de résilience pour ouvrir sur les actions possibles pour des familles très entravées dans leurs choix de vie.

Le retour des familles a été très positif, elles ont été assidues dans ce parcours et en demande d'une suite. Pour l'Equipe Relais, cela a permis d'expérimenter le partenariat avec un établissement et l'animation d'un espace parent au sein de celui-ci, ouvert aux parents extérieurs à la structure, venant parfois de loin mais portés par le groupe dans un cadre sécurisé par la présence d'un thérapeute, co-animateur.

Ce format de collectif représente aussi l'avantage de mobiliser les parents des enfants ou personnes accueillies par l'établissement, ce qui permet de pallier aux difficultés rencontrées pour la mobilisation des parents accompagnés par l'Equipe Relais.

! ? Préparation de la COP CAA

Après avoir travaillé la phase diagnostique en 2022 en fédérant des acteurs autour de la thématique de la CAA par des actions de sensibilisation, l'année 2023 se centre sur la pertinence et faisabilité de la construction d'une CoP CAA.

La méthodologie et le modèle de construction de la CoP épilepsie par FAHRES sont inspirants et aident à une réflexion tant stratégique qu'opérationnelle.

Un mi-temps de chargée de mission était attendu sur une période de 6 mois pour soutenir le déploiement de l'ensemble des actions à mener afin que la CoP CAA puisse démarrer sur le 1^{er} semestre 2024. Nos moyens ne nous permettant pas de proposer un temps plein sur ce poste, l'ERHR n'arrivera pas à recruter et à avancer dans la temporalité envisagée au départ. Une absence de la pilote sur la fin d'année impactera également le développement de ce projet.

23 février	Construction rétroplanning CAA
27 mars	Préparation du Groupe de travail

29 mars	Groupe de travail
5 et 6 avril	Formation CAA ERHR NO
3 mai	Elaboration ateliers CAA professionnels et familles
3 juillet	Préparation atelier CoP « Projet de CAA au sein d'un ESMS »
4 juillet	Atelier préparation CoP CAA : « Projet de CAA au sein d'un ESMS – Quelle organisation et quelles pratiques ? » (Partie 1)
8 juillet	<i>Atelier familles – ANULE faute d'inscrits</i>
4 et 9 octobre	Construction vision et ambition de la CoP
28 novembre	Atelier préparation COP CAA : « Projet de CAA au sein d'un ESMS – Quelle organisation et quelles pratiques ? » (Partie 2)
29 novembre	<i>Atelier familles – ANULE faute d'inscrits</i>

Les ateliers familles n'ont pas fait sens auprès de ces dernières. La mobilisation des parents, déjà très sollicités, reste problématique dans toutes les constructions d'actions collectives mais ces deux dates non suivies d'effets nous amèneront à vouloir évaluer les freins et leviers possibles.

Ainsi, la référente de parcours, en charge du déploiement opérationnel de la CoP CAA, a construit un questionnaire à destination des familles afin d'identifier les facteurs motivant et facilitant leur participation à des actions qui leur sont destinées.

Ce questionnaire ne ciblant aucune thématique spécifique, il deviendra une ressource pour l'équipe concernant toutes les actions collectives à déployer auprès des aidants familiaux.



Groupe de travail PRADORT

L'ERHR est régulièrement sollicitée pour des situations de personnes atteintes du syndrome Prader Willi, ou maladies apparentées, avec des difficultés d'accompagnement, en particulier sur la transition ado/adulte et sur le parcours adulte. En effet, leurs profils hétérogènes entre besoin constant de surveillance, de structuration et de bonnes capacités cognitives, semblent ne jamais permettre que les réponses soient adaptées.

Un certain nombre de constats ont mené à constituer ce groupe de travail :

- ✓ Ce qui domine dans notre héli-région :
 - le manque de structures et d'environnements adaptés
 - le manque de formation dans les ESMS
- ✓ Concernant les situations adultes, constat :
 - trop d'interventions qui crée des émotions négatives
 - besoin d'un pilotage médical concerté et coordonné avec les partenaires

- personnaliser pour chaque patient
- besoin d'une plateforme d'évaluation pluridisciplinaire, à l'image de ce qui va se construire dans le champ de la gériatrie

Le groupe de travail est composé d'experts (centre de référence maladies rares d'Hendaye, centre de compétence du CHU de Montpellier, médecins psychiatres pour enfants et pour adultes du CHU de Montpellier), de représentants des personnes concernées par l'association Prader Willi France et une famille concernée et d'ESMS qui accompagnent des situations enfants et adultes. Il s'est réuni à deux reprises : 16/05 et 02/10.

Le 1^{er} temps a permis de dégager des pistes de réflexion avec pour fil conducteur l'homogénéisation des ressources sur le territoire :

- Une équipe mobile pourrait être une piste d'amélioration, ressource pour les établissements, des équipes éducatives à disposition pour relais et conseils.
- Une fonction ressources en lien avec le centre de référence
- Cibler les âges de transition.
- Proposer aux établissements d'accueil de partir d'une base commune où la personne PRADORT rentre dans une forme de « norme ». Poser un cadre propice à la régulation alimentaire tout en préservant la vie de l'établissement où le temps est rythmé par des moments « festifs » basés sur le temps de repas partagé.
- Une plateforme de mise en partage des ressources.
- Travailler l'autonomie du jeune adulte PRADORT tout en faisant le deuil de l'autonomie alimentaire
- Maintenir l'organisation des temps de partages des connaissances, des outils, des groupes de parole pour les parents.
- Se retrouver avec des pairs pour les personnes concernées

Le 2^{ème} temps s'est axé sur une question centrale : comment anticiper et faciliter l'accueil d'une personne PRADORT ? L'idée d'élaborer un guide à destination du médico-social a émergé.

Des ressources pour l'accompagnement au quotidien ont été identifiées :

- Formaliser et reformuler par un contrat
- Structurer le temps
- Contrainte bienveillante (base de l'accompagnement éducatif).

- Demander un financement complémentaire pour une période de transition, si évalué comme nécessaire.
- Instaurer un professionnel référent sachant que le travail sur le lien reste essentiel.
- Mettre en place un suivi CMP de proximité.
- Se questionner sur l'éthique du soin : jusqu'où aller dans le verrouillage de l'accès à la cuisine ? La privation de liberté peut s'étendre aux autres domaines de la vie, l'environnement peut être ressenti comme enfermant. Cela peut entraîner une frustration permanente et glisser vers un aspect dépressif.

Ces premiers éléments sont à approfondir car certains relèvent d'une stratégie institutionnelle, d'autres de l'adaptation des pratiques professionnelles. La constitution de groupes de travail à deux niveaux a été proposé et validé par le groupe de travail.

Bilans →

L'avancée sur les 2 CoPs est inégale malgré une mobilisation de plus en plus stable et régulière des partenaires. La CoP épilepsie et handicap a pu poser sa date de lancement au 1^{er} trimestre 2024 alors que le déploiement vers une CoP CAA est freiné par des questions importantes sur le pilotage d'une stratégie d'implémentation de CAA dans une organisation, à la fois sur le comment et avec quels engagements en termes de moyens. Une stratégie d'accompagnement des dirigeants est à travailler afin que la dynamique se structure, si possible, de façon cohérente et harmonieuse sur le territoire.

Le groupe de Travail PRADORT a été mis à l'arrêt sur la fin d'année par l'absence de la pilote.

Perspectives →

Le lancement de la CoP épilepsie et handicap programmé au 6 février 2024 va nécessiter de structurer la communication de façon large, pour ses membres mais aussi pour toute personne susceptible devenir membre. Une plaquette, par exemple, adaptée au modèle métaphorique de la ruche est à construire. L'écriture du projet de la CoP est à formaliser et bien sûr son évaluation ainsi que la construction d'un temps fort annuel, réunissant toutes les abeilles de cette ruche bourdonnante.

La CoP CAA doit structurer sa feuille de route. Le groupe de travail est à réunir au 1^{er} trimestre 2024 pour réfléchir à une stratégie globale.

Le groupe de Travail PRADORT devra être réactivé courant 2024, au retour de la pilote.

The left side of the page features a vertical arrangement of five circles of varying sizes, all in a light pink color. They are positioned on the left edge, with the largest circle at the top and the smallest at the bottom.

06

Action de gestion et
d'administration

6 ACTION DE GESTION ET D'ADMINISTRATION

6.1 Pilotage du dispositif

Objectifs →

- Ajuster les objectifs et les indicateurs d'évaluation des ERHR d'Occitanie dans le cadre du processus de conventionnement proposé par l'ARS Occitanie.
- Poursuivre la formalisation de la coopération entre l'ERHR Occitanie Est et le dispositif régional d'appui, de coordination et d'expertise : Maladies Rares Occitanie

Réalisations →

La gouvernance de l'ERHR propose que le Comité des Partenaires, peu actif et peu suivi par les partenaires associés, soit mis entre parenthèse.

Le pilotage du dispositif par l'ARS doit prendre forme sous forme d'une convention cadre, associant les deux ERHR d'Occitanie. Des spécificités de chacun des territoires Occitanie Est et Occitanie Ouest ont été identifiés et retenus par l'ARS Occitanie. Cette convention, approuvée et signée par l'ADPEP34, est en attente de validation auprès de l'ARS Occitanie.

La coopération avec Maladies Rares Occitanie (MRO) trouve son opérationnalité autour des situations individuelles, comme indiqué dans les chapitres précédents. Néanmoins, le travail impulsé en 2022 autour d'une mise à jour de la convention qui nous lie et d'une réflexion sur d'autres actions communes à mettre en œuvre, ne s'est pas poursuivi en 2023 avec nos gouvernances respectives. Des temps de travail entre la pilote et la directrice de MRO de mai à août ont permis d'ajuster le contenu de cette convention à formaliser.

Néanmoins, la pilote a conduit son mandat d'administratrice jusqu'à l'été 2023, le directeur de la Plateforme Inclusive Cesda ayant ensuite pris le relai lors du renouvellement du mandat.

Bilans →

2023 a été une année peu porteuse de formalisation de coopération concernant le pilotage de l'ERHR.

Perspectives →

- La signature de la convention cadre par l'ARS Occitanie et une formalisation de notre coopération avec MRO sont attendus pour 2024.

6.2 Dynamique d'organisation intégrée

Objectifs →

- Participer, contribuer aux thématiques nationales animées par le GNCHR

Réalisations →

Tout au long de l'année, des groupes de travail se sont déroulés.

L'un d'entre eux concerne la création de l'outil « **Focus Group** » en cohérence avec les objectifs et le public cible et comprenant une formation à l'appropriation et utilisation de cet outil.

5 avril	Groupe de travail
19 avril	Groupe de travail
3 mai	Formation

Dès le printemps, la communication autour de ce projet a débuté afin de trouver les personnes et familles volontaires pour participer à l'évaluation de l'ERHR.

Le 14 septembre, un groupe de familles et personnes accompagnées par l'ERHR s'est réuni dans nos locaux pour expérimenter cette méthode d'évaluation.

D'autres temps de travail sont animés tout au long de l'année **par le GNCHR** :

- 🌈 dans un objectif d'accompagner les ERHR et les CNRHR à **optimiser l'utilisation de notre Système Commun d'Information (SCIDI) Médiatteam**, tant sur la gestion des dossiers que sur les éléments nécessaires au reporting.

3 mars	Assistante administrative	Club utilisateur Médiatteam
31 mars	Assistante administrative	Formation approfondissement utilisation Médiatteam (1)
4 avril	Assistante administrative	Formation approfondissement utilisation Médiatteam (2)
2 juin	Assistante administrative	Club utilisateur Médiatteam
15 septembre	Assistante administrative	Groupe de travail ESMS Numérique
6 octobre	Assistante administrative	Club utilisateur Médiatteam
17 novembre	Assistante administrative et référente de parcours	Webinaire Médiatteam

1^{er} décembre	Assistante administrative	Club utilisateur Médiatteam
4 décembre	Assistante administrative	Groupe de travail Médiatteam

✚ Dans un objectif de co-construction, avec les ERHR et CNRHR concernant les **actions à déployer en lien avec les axes du 3^{ème} schéma national HR.**

7 mars	Référente de Parcours	Comité Opérationnel MCPV
14 mars	Référente de Parcours	Atelier sur l'utilisation de l'outil MCPV
18 mars	Référente de Parcours	Retour d'expérience familles et professionnels sur l'expérimentation de l'outil MCPV
8 et 9 novembre	Pilote et 1 référente parcours	Journées Nationales HR

La Pilote n'a pas pu se libérer pour les Comités Techniques trimestriels, instance animée par le GNCHR où les pilotes d'ERHR et directeurs de CNRHR se retrouvent pour suivre les actions nationales, partager leurs expériences sur leurs territoires, mais aussi travailler conjointement sur des thématiques qui concernent tous les dispositifs du DIHR (ex : CAA, lien avec les maladies rares ...)

1 seul temps de concertation avec le CNRHR La Pépinière s'est organisé sur l'année. Il a permis d'avoir une vision concernant les besoins sur les situations DVHR de notre territoire. En effet, la Pépinière peut être interpellée directement et c'est lors de cette concertation que nous apportons un éclairage concernant les ressources existantes sur notre territoire. Nous prenons également connaissance d'un éventuel besoin de relai par notre ERHR, plus en proximité lorsqu'il s'agit d'apporter un appui sur la construction d'un parcours d'accompagnement.

Bilans et résultats des évaluations (GNCHR – ERHR Occitanie Est)

Les résultats des évaluations des ERHR ont été diffusés par le GNCHR, notamment lors des Journées Nationales Handicaps Rares des 8 et 9 novembre 2023. Ils ont également été restitués le 14 décembre au sein du DIHR.

En ce qui concerne l'ERHR Occitanie Est, les familles et personnes concernées ont apprécié :

la disponibilité, la réactivité de l'Equipe Relais, son adaptabilité aux problématiques, son appui à la coordination et la transmission des informations ont permis une meilleure lecture des ressources du territoire, enfin la démarche de l'«aller-vers » a été perçue et largement appréciée.

Parmi les pistes d'amélioration, le manque de moyens est apparu comme une évidence qu'il soit propre à l'équipe (professionnels pour évaluations spécifiques, équipe mobile pour mise en œuvre CAA, appui à la scolarité ...) ou le reflet de problématiques institutionnelles plus larges (manque de places et de moyens humains en établissements médico-sociaux, turn over des professionnels, manque de temps de coordination et de formation, manque de projection pédagogique au sein de l'Education Nationale...).

S'est posé également la question de la légitimité de l'ERHR à positionner une nécessité de sensibilisation/formation comme objectif institutionnel auprès des acteurs du territoire.

La contribution de l'ERHR Occitanie Est aux instances nationales, en particulier de la Pilote, s'est réduite tout comme la capacité à articuler actions nationales / déclinaisons locales ; même si par ailleurs l'équipe dispose d'une capacité opérationnelle plus importante à accompagner les situations individuelles et collectives, dans la proximité.

L'impact - sur la capacité de la Pilote à porter les travaux effectués en commun, par ses homologues et directeurs de CNRHR – reste perceptible, malgré l'investissement fort de la direction de la PIC, dans les dimensions de réseau et de partenariat du « Rare ».

Il est notamment difficile de se saisir – pour la pilote - des éléments d'analyse qui ressortent des dynamiques transverses des dispositifs rares, et ainsi penser l'animation du territoire Occitanie Est de façon cohérente et harmonieuse avec le national et les autres régions.

Perspectives →

- Intégrer l'outil Focus Group dans nos pratiques, avec l'appui de l'Equipe Nationale Handicaps Rares afin que son utilisation soit harmonisée et se saisir des pistes d'améliorations pouvant être mises en œuvre, en adéquation avec nos moyens et les ressources du territoire.
- Poursuivre de la participation ERHR Occitanie Est, au groupe de travail Entre aidants en 2024, sous réserve de nos disponibilités respectives.

En revanche, nous ne poursuivrons pas l'expérimentation du MCPV avec la famille associée à ce projet, faisant le constat que la mise en œuvre de cet outil avec le logiciel actuel est trop complexe. Par ailleurs, son enfant dispose déjà d'un outil plus adapté à son fonctionnement.

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

Objectifs →

- Permettre aux professionnelles de l'ERHR d'être formées à des outils fonctionnels du DIHR, en lien avec leur activité
- S'approprier et affiner des connaissances sur des thématiques portées par l'ERHR (ex : évaluation fonctionnelle, CAA, surdicécité)

Réalisations →

13 mars	Pilote et Référente Parcours	Formation « accompagner et e-tutorer les membres de la CoP » par FAHRES
5 et 6 avril	Référente Parcours	Formation CAA organisée par l'ERHR de Rouen
25 mai	Référente Parcours	Webinaire du CNRHR La Pépinière : les spécificités de la personne déficiente visuelle avec TSA ou troubles apparentés
16/06	Référentes Parcours (+ service HR La Calanque)	Sensibilisation à la Déficience Visuelle par la FAF LR
28 et 29 juin	Référente Parcours	Formation : « Grand Angle » du GNCHR pour les nouveaux salariés du DIHR
5 juillet	Référente Parcours	Travail intersession formation « Grand Angle »
17 au 19/07	Pilote et Référentes Parcours (+ service HR La Calanque)	Formation ACTIF à l'évaluation fonctionnelle
24 au 30 août	Référentes Parcours	Formation LSF
11 août et 6 septembre	Référente Parcours	Travail intersession formation « Grand Angle »
19 et 20 octobre + 20 décembre	Pilote et Référente Parcours (+ la moitié du service HR La Calanque)	Formation Isaac Francophone : « Acquérir les bases de la CAA »

15 novembre	Référente Parcours	Présentation d'un plan de recherche pour l'éducation des enfants sourds aveugles (surdicécité primaire)
17 Novembre	Assistante administrative et Référente Parcours	Webinaire du GNCHR - Sensibilisation aux services socles Médiatteam

Bilans →

Une mise à niveau concernant l'évolution de nos outils est mise en œuvre chaque année.

Les deux formations clés sur l'évaluation fonctionnelle et la CAA ont permis des temps croisés entre les professionnels de l'ERHR et du service HR La Calanque, avec des appropriations et utilisations différentes du fait de missions totalement différentes de ces deux dispositifs.

Perspectives →

- Poursuivre la montée en compétence sur l'animation des CoP, se former à l'utilisation de la Plateforme collaborative CoPower fournie par FAHRES dans le cadre de la CoP épilepsie et handicap, et à d'autres outils tels que la newsletter pour informer de l'ensemble de nos actions.

ANNEXE 1 :

Axe 1 : Repérer les besoins en termes de réponses médico-sociales au bénéfice des personnes en situation de handicap rare :

Programmes d'accompagnement destinées aux familles et aux aidants de personnes porteuses de handicaps rares

Cet objectif relève de l'enveloppe de crédits non reconductibles (CNR) indiquée dans l'article 3 de la convention ADPEP 34 - ERHR Occitanie Est / ARS. Ce programme vise à renforcer les actions attendues sur ce sujet par les ERHR suite au projet du PRS 2.

Outre les données qualitatives attendus dans le rapport d'activité 2023, les indicateurs suivants sont complétés et transmis - dans ce cadre prédéterminé - à l'ARS.

Indicateurs Actions Collectives dédiées aux Aidants	Actions / réalisations ERHR		
	2023	2024	2025
CEPAPHO : Collectifs d'échange et de sensibilisation			
Nb sensibilisations dédiées aux aidants familiaux	5		
Nb sensibilisations dédiées aux professionnels	0		
Nb sensibilisations dédiées aux aidants familiaux et professionnels	0		
Liste des thématiques des sensibilisations	Parent au fil du temps (4 séances) (13/05 : transitions 06/07 : ressources 09/09 : valeurs 16/12 : résilience vs culpabilité Enfants différents, parents rares (1 séance) (18/11 : autodétermination)		
Liste des prestataires intervenant pour les sensibilisations	Psychologues Cheffe de service Référente de parcours		

Participants aux CEPAPHO			
Nb (et %) personnes en situation de handicap	0		
Nb (et %) aidants familiaux	Une moyenne de 7 parents par collectif 28 cumulés		
Nb (et %) professionnels du secteur social	0		
Nb (et %) professionnels du secteur médico-social	0		
Nb (et %) professionnels du secteur sanitaire	0		
Nb (et %) professionnels autres	0		
COMMUNAUTES DE PRATIQUE			
Nb de sessions, rencontres (visio ou présentiel)	7 séances		
Liste des thématiques de travail	15/03 : Collectif professionnels épilepsie sévère 15/04 : collectif parents épilepsie sévère « soins et parcours de vie » 31/05 : Collectif professionnels épilepsie sévère : co-construction outil transmission 17/06 collectif parents épilepsie sévère « freins et ressources dans parcours avec épilepsie sévère » 04/07 : Atelier CAA : « Projet de CAA au sein d'un ESS, quelle organisation ? quelles pratiques ? » 28/11 : Atelier CAA : « Comment coconstruire une démarche CAA au sein d'un ESMS ? »		
Liste des prestataires mobilisés	/		

Participants aux Communautés de Pratique			
Nb (et %) personnes en situation de handicap	0		
Nb (et %) aidants familiaux	15/04 : 7 (100%) 17/06 : 6 (100%) Cumul : 13		
Nb (et %) professionnels du secteur social	0		
Nb (et %) professionnels du secteur médico-social	15/03 : 9 (75%) 31/05 : 8 (100%) 04/07 : 27 (100%) 28/11 : 4 (100%) Cumul : 48		
Nb (et %) professionnels du secteur sanitaire	0		
Nb (et %) professionnels autres	15/03 : 3 (assos) (25%)		

Objectifs issus du 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, centrés sur des actions à déclinaisons régionales et locales

Axe 2 : Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social
--

Action N° 2.1 : Mise en place et animation de communautés de pratiques qui permettent de soutenir le développement et la consolidation des ressources du territoire : ROSEAU des CAA, Epilepsie et Handicap (avec un accompagnement de FAHRES)

	2023	2024	2025
Nombre de rencontre	2		
Nombre de participants	29/03 : 9 (Pros MS +1 parent expert) 28/09 : 24 (Pros MS +1 parent) Cumul : 33		
Sujets abordés	29/03 : Identifier priorités pour définir priorités 28/09 : Une CoP épilepsie, pour qui ? pour quoi. Modèle de la ruche.		
Types d'actions	29/03 : Groupe de Travail CAA 28/09 : Présentation de la future CoP épilepsie		
Types de participations	29/03 : Distanciel 28/09 : Présentiel		

Action N° 2.2 : Coopération avec les partenaires (sanitaires, médico-sociaux, associatifs) sur le syndrome Prader Willi face aux nombreuses ruptures de parcours

	2023	2024	2025
Descriptifs des actions menées	Groupe de travail « PRADORT »		
Nombre de rencontres et réunions avec les acteurs	2		
Nombre de situations sur lesquelles l'ERHR est sollicitée	7		

Typologie des situations (âge, territoire...)	1 enfant de 9 ans (34) 2 ados de 12 et 15 ans (30) 4 Adultes entre 21 et 33 ans (30 – 48 – 66)		
Éléments générant la rupture de parcours	Méconnaissance par les professionnels sur la gestion des troubles spécifiques Transition ado/adulte Refus soins chez l'adulte Majoration des troubles psychiques et des troubles du comportement alimentaire		

Axe 3 : Actualiser le cadre de concertation régionale et harmoniser les pratiques

Action N° 3.1 : Réflexion et prospective sur la surdicécité

	2023	2024	2025
Réaliser un recueil des besoins et des attentes	Relance du réseau RUSH en 2023 (3 rencontres) : ▪ ARIEDA ▪ CROP ▪ ADPEP 34 et son ERHR Occitanie Est ▪ ARAMAV ▪ CHU Montpellier ▪ ISP Palavas ▪ ADPEP 66 -S.E.A Paul ELUARD 1^{er} Objectif : Actualisation des connaissances en matière d'interventions précoces surdit� et c�c�t�.	Organisation d'une journ�e scientifique : formation pr�cocit� surdit� et c�c�t� le 23.05.2024	

Axe 4 : Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux

Action 4.1 : Participer avec l'ARS et les DDARS au repérage des besoins des territoires et à la cartographie des besoins

	2023	2024	2025
Réalisation d'enquêtes qualitatives (type Solen) auprès des ESMS	Pas de sollicitation de l'ARS ni des DDARS		
Faire à l'ARS des Retex sur les comportements problèmes rencontrés et faire des propositions sur des évolutions structurelles à apporter	Idem		

Axe 5 : Renforcer les articulations entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux en lien avec les filières de santé, notamment maladies rares, sur les territoires

Action N° 5.1 : Conforter l’articulation avec le Réseau Maladies Rares Occitanie, les Plateformes d’Expertises Maladies Rares et les Centres de Référence pour une cohérence et une répartition des réponses

	2023	2024	2025
Nombre de personnes prises en charge en lien avec le réseau maladie rare	18 personnes : 16 enfants 2 adultes (+ 20ans)		
Typologie des sollicitations et des pratiques	Sollicitations pour construire le parcours de vie une fois le parcours de soins clarifié, Soutenir les démarches auprès de la MDPH en lien avec le projet de vie, Soutenir la scolarisation ou le projet professionnel, les capacités de communication de la personne, pour explorer les solutions de répit		
Création d’une page internet commune comportant les liens utiles pour faciliter les démarches des familles et des aidants	/	Rencontre au mois d’avril 2024 entre les acteurs concernés pour avancer sur ce sujet	

Axe 6 : Définir les articulations entre les missions de l'ERHR et les différents dispositifs de coordination et d'appui aux parcours complexes sur les territoires.

Action N° 6.1 : Définir avec l'ARS les articulations et répartitions des rôles entre les ERHR, les DAC et les Communautés 360. Être source d'informations.

	2023	2024	2025
Nombre de partenariats formalisés avec les DAC	05/12 : Rencontre DAC 34		
Nombre de partenariats formalisés avec les C360	11/10 : Rencontre C360 de l'Hérault		

Les constats et remontées d'expérience établis par les ERHR sont basés sur les rapports d'activité de ces dernières années :

- Des besoins récurrents concernant les handicaps rares, à savoir principalement : les déficiences sensorielles avec handicaps associés, l'épilepsie sévère, le syndrome Prader-Willi, les comportements problèmes (sur le versant de la communication) ...avec un attendu de réponses réactives de l'ERHR
- Un recentrage sur le cœur des missions : l'expertise apportée aux familles et professionnels en place. Le manque de ressources et le manque récurrent de possibilité d'accueil sur le territoire impose une réorientation :
 - Des situations uniquement centrées sur la recherche d'un établissement (sans étayage requis)
 - Vers les dispositifs dédiés aux maladies rares dès lors que la problématique relève essentiellement du soin.
- Le manque de places et dispositifs dédiés spécifiquement aux handicaps rares, l'inexistence de places dédiées et/ou de dispositifs spécifiques d'appui tels que des équipes mobiles d'intervention ou des PCPE handicaps rares.
- Des familles fréquemment poussées très loin en termes d'épuisement pour faire valoir leurs droits et les rendre effectifs.
- Des professionnels parfois bien démunis face au manque de places et de potentiel d'accompagnement (notamment sur les CAA).
- La mise en place des DAC et des communautés 360 qui représentent des relais de proximité (département) et qui suppose que les ERHR soient des partenaires et membres à part entière de ces dispositifs sur les situations de handicap rare.
- La pertinence de nos actions déployées pour les aidants familiaux et professionnels (CEPAPHO) :
 - Associer aidants familiaux et professionnels,
 - Combiner visioconférences et déploiement de proximité sur l'ensemble du territoire (en appui sur les mairies),
 - Adapter les sessions en fonction du nombre et du statut des participants,
 - Se baser sur les besoins exprimés pour se focaliser sur les problématiques saillantes,
 - Proposer un encadrement individualisé des personnes aidées pendant les sessions,
 - Intégrer des temps informels au programme des journées, facilitateurs de lien et de mise en réseau...
- Le développement de l'utilisation de l'interprétariat LSF, tant pour les accompagnements individuels que pour l'accessibilité de nos actions collectives.