

2024

# RAPPORT D'ACTIVITÉ



**ERHR**

ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

LANGUEDOC-ROUSSILLON

# L'ERHR

## En bref

L'ERHR Languedoc Roussillon (dont l'appellation devrait devenir Occitanie Est en 2025) est composée de 3,5 ETP.

L'ERHR est en soutien de l'évolution de l'offre et participe aux changements induits par les politiques publiques.

Elle centre ses actions :

- sur le suivi de situations de personnes (enfants, adultes) en situation de handicap rare afin de fluidifier leur parcours de vie à partir des ressources existantes sur le territoire.
- sur des actions collectives construites à partir des besoins émergeant à la fois de situations individuelles, et des besoins des acteurs de l'accompagnement sur l'acquisition de nouvelles connaissances.

Elles permettent de faire évoluer les pratiques professionnelles et d'adapter les réponses aux besoins très singuliers de ces personnes. Elles répondent également à l'objectif d'animer une dynamique réseau sur le territoire afin d'éviter l'isolement de chacun face aux situations de handicap complexes qu'ils rencontrent.

# SOMMAIRE

|                                                                               |                             |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| Introduction.....                                                             | 2                           |
| <b>1 ACTIONS A CARACTÈRE INDIVIDUEL.....</b>                                  | <b>4</b>                    |
| 1.1 Nombre de situations suivies .....                                        | 4                           |
| 1.2 Caractéristiques des situations suivies .....                             | 4                           |
| 1.3 Origine des demandes .....                                                | 5                           |
| Erreur ! Signet non défini.                                                   |                             |
| 1.4 Situations de handicaps rares rencontrées :.....                          | 6                           |
| 1.5 Situations suivies en commun.....                                         | 8                           |
| 1.6 Besoins identifiés et nature des interventions réalisées ou requises..... | 8                           |
| 1.7 Ressources mobilisées lors de ces interventions.....                      | Erreur ! Signet non défini. |
| 1.8 Solutions mises en place, sorties du suivi.....                           | 9                           |
| 1.9 Focus sur les besoins en communication des personnes .....                | Erreur ! Signet non défini. |
| <b>2 ACTIONS COLLECTIVES ET ANIMATION .....</b>                               | <b>10</b>                   |
| 2.1 Dynamiques réseaux, dispositif intégré.....                               | 13                          |
| 2.1.1 – Intégration des services et des acteurs .....                         | 13                          |
| 2.1.2 Gouvernance, dynamique du DIHR.....                                     | 21                          |
| 2.1.3 Identification des ressources et des besoins .....                      | 23                          |
| 2.2 Diffusion de connaissances, développement de compétences .....            | 23                          |
| 2.2.1 Sensibilisations .....                                                  | 24                          |
| <b>3 ACTIONS DE GESTION ET D'ADMINISTRATION.....</b>                          | <b>27</b>                   |
| 3.1 Notre fonctionnement.....                                                 | 27                          |
| 3.2 Formations de l'équipe.....                                               | Erreur ! Signet non défini. |
| 3.3 Information, communication .....                                          | 29                          |
| <b>4 ANNEXES .....</b>                                                        | <b>33</b>                   |
| 4.1 Flyer de communication sur lancement CoP épilepsies et handicap.....      | 33                          |
| 4.2 Infographie future CoP CAA .....                                          | 34                          |
| 4.3 Fiches actions ARS Occitanie .....                                        | 35                          |
| .....                                                                         | 35                          |



## Introduction

L'année 2024 aura été marquée par le déploiement des Communautés de pratiques (CoP) "Epilepsie et Handicap", de la "future CoP CAA" en Occitanie Est et de l'émergence d'un projet de "Portail Rare" avec Maladies rares Occitanie.

Le retour de la Pilote - après 4 mois d'absence - a permis une reprise de la dynamique du travail de réseau avec un élargissement de celui-ci et d'articulation avec les autres dispositifs de coordination, en particulier les DAC. La fluidité et la continuité de cette dynamique d'animation du territoire, peuvent-être quelque fois entravées par le partage du temps de travail de la pilote, avec celui de la chefferie de service de l'unité handicap rare "La Calanque" de la Plateforme Inclusive Cesda. La dynamique des CoP implique –pour que ses membres restent actifs dans la durée - une articulation forte et régulière de la dimension nationale, régionale que ne facilite pas toujours le périmètre du poste.

Le soutien aux aidants reste une priorité pour notre ERHR en intégrant les proches-aidants dans toutes les instances de construction de nos différents projets. Le projet C.E.P.A.P.H.O. (Collectif d'Echange Professionnels Aidants de Personnes Handicapées en Occitanie) se poursuit à travers les dynamiques de CoP. Il a pris une orientation spécifique sur le thème de l'autodétermination, avec une mobilisation d'un petit groupe de proches-aidants. Ce sujet fait partie des priorités au niveau national tant au niveau du Schéma National Handicap Rare que de la Stratégie Nationale TND.

Des espaces de groupes thérapeutiques, groupes de parole ont été proposés, modélisés et sont à disposition des acteurs qui souhaitent s'en saisir, en particulier pour penser l'autodétermination en intégrant l'expertise d'usage des familles.

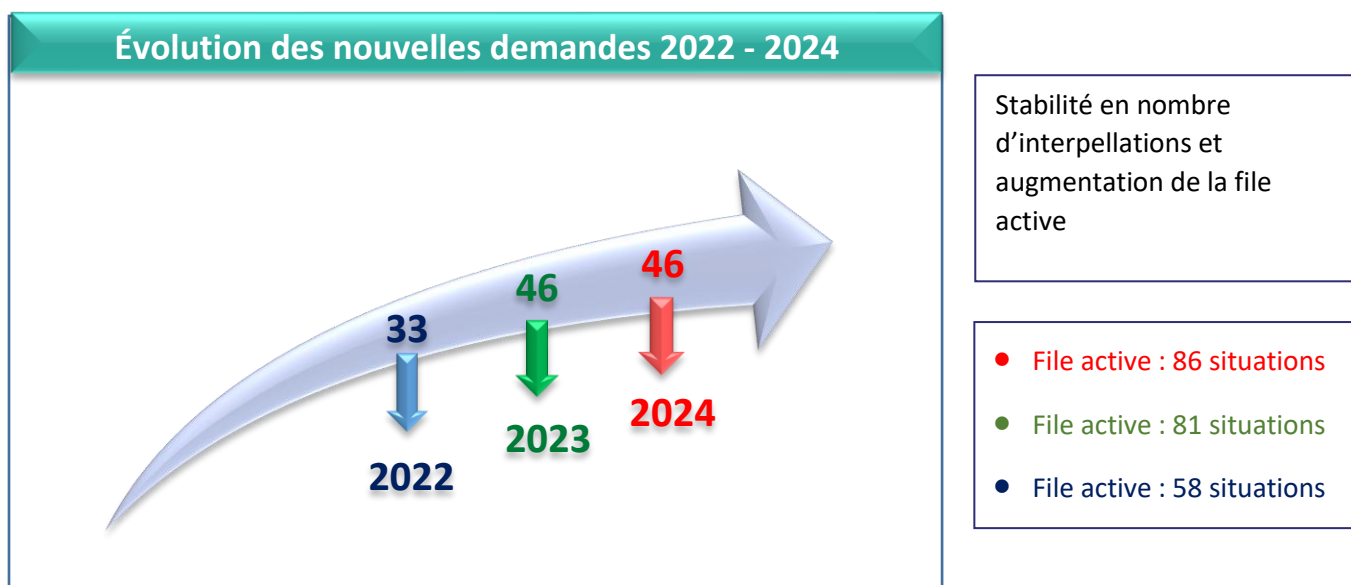


01

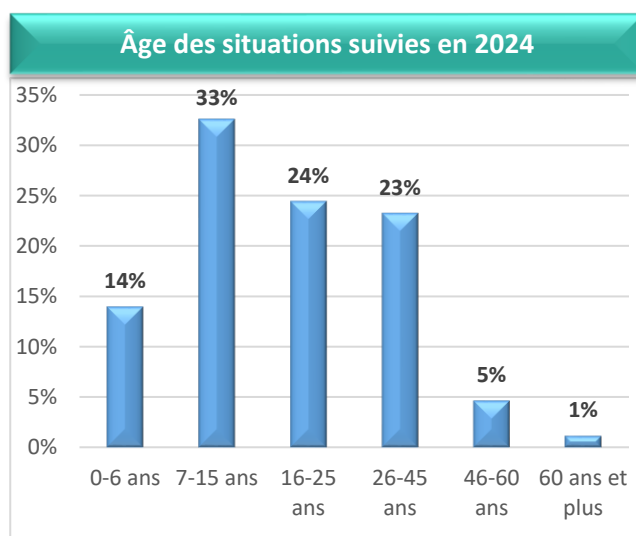
## Actions à caractère individuel

## 1 ACTIONS A CARACTÈRE INDIVIDUEL

### 1.1 Nombre de situations suivies



### 1.2 Caractéristiques des situations suivies



Peu de changements dans la distribution des âges en 2024, à l'exception d'une légère hausse des enfants de 0 à 6 ans et d'une situation impliquant une personne de plus de 60 ans.

#### En comparaison avec 2023

- 0-6 ans : + 5%
- 7-15 ans : - 2%
- 16-25 ans : - 1 %
- 26-45 ans : =
- 46-60 ans : - 4 %
- 60 et + : + 1%

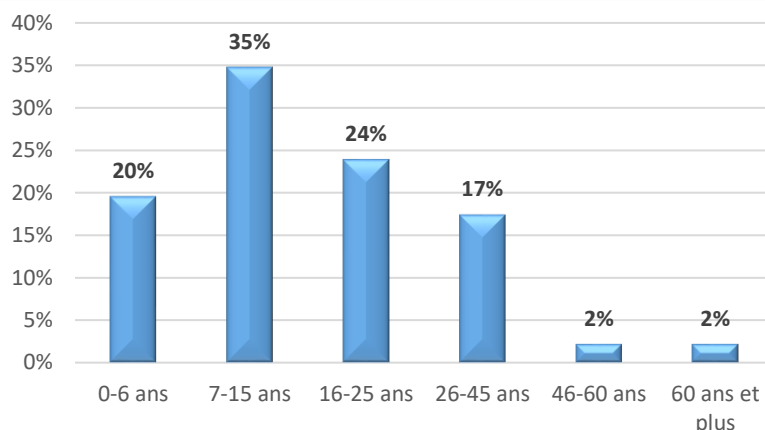
#### Les 0 - 6 ans

**La scolarisation des moins de 6 ans** continue de poser des difficultés sur notre territoire, en raison du manque de ressources et de soutien dans le milieu scolaire pour offrir un environnement adapté aux besoins de ces enfants. Le temps d'attente pour accéder au secteur médico-social demeure trop élevé pour cette catégorie d'âge, où il est essentiel d'optimiser l'accompagnement afin de soutenir le développement.

Les **nouvelles situations** concernent particulièrement les enfants âgés de moins de 15 ans, avec une hausse de 11 %, pour les 7-15 ans et de 7 % parmi les 0 à 6 ans.

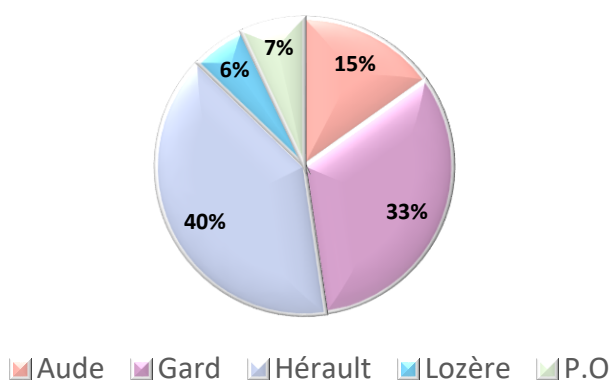
À l'opposé, une **baisse est observée** dans les tranches d'âge de 26 à 45 ans (-10 %) et de 46 à 60 ans (-9 %).

Âge des nouvelles situations de 2024  
(dont 26% de réinterpellation)



### 1.3 Origine des demandes

Situations suivies en 2024 par département



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. Ce sont aussi les départements les plus peuplés. Les demandes en provenance de la Lozère restent peu nombreuses.

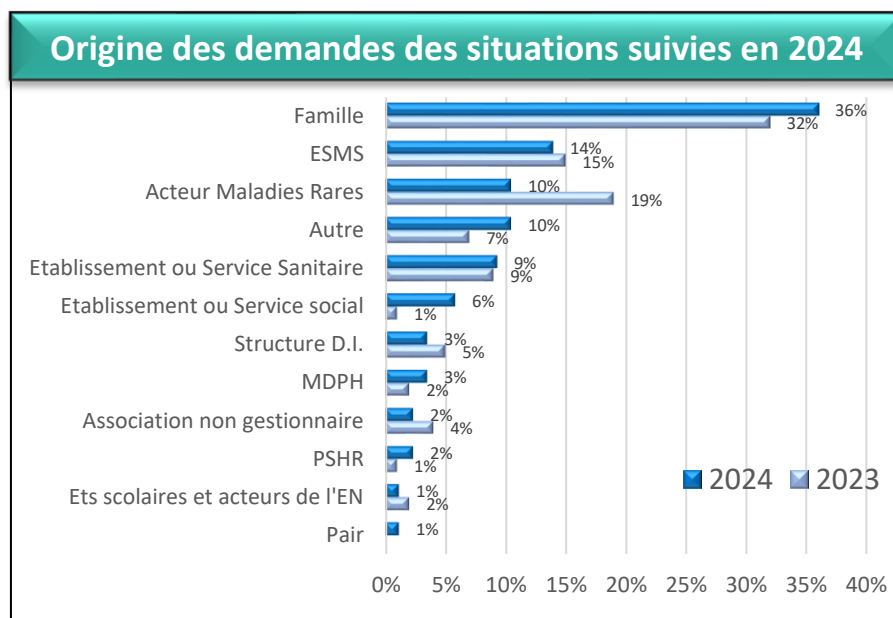
En 2024, les demandes émanent principalement des familles avec un taux d'évolution de 4 %. Bon nombre de familles ont précisé cependant, avoir été orientées par un professionnel du sanitaire ou, directement par les MDPH.

Les établissements médico-sociaux restent en deuxième position pour l'origine des nouvelles demandes en 2024.

L'augmentation la plus significative concerne les établissements et services sociaux, (notamment l'ASE), souvent démunis face aux problématiques de santé et de handicap. Ainsi, au vu du grand nombre de situations de double vulnérabilité, les MDPH ont été amenées à

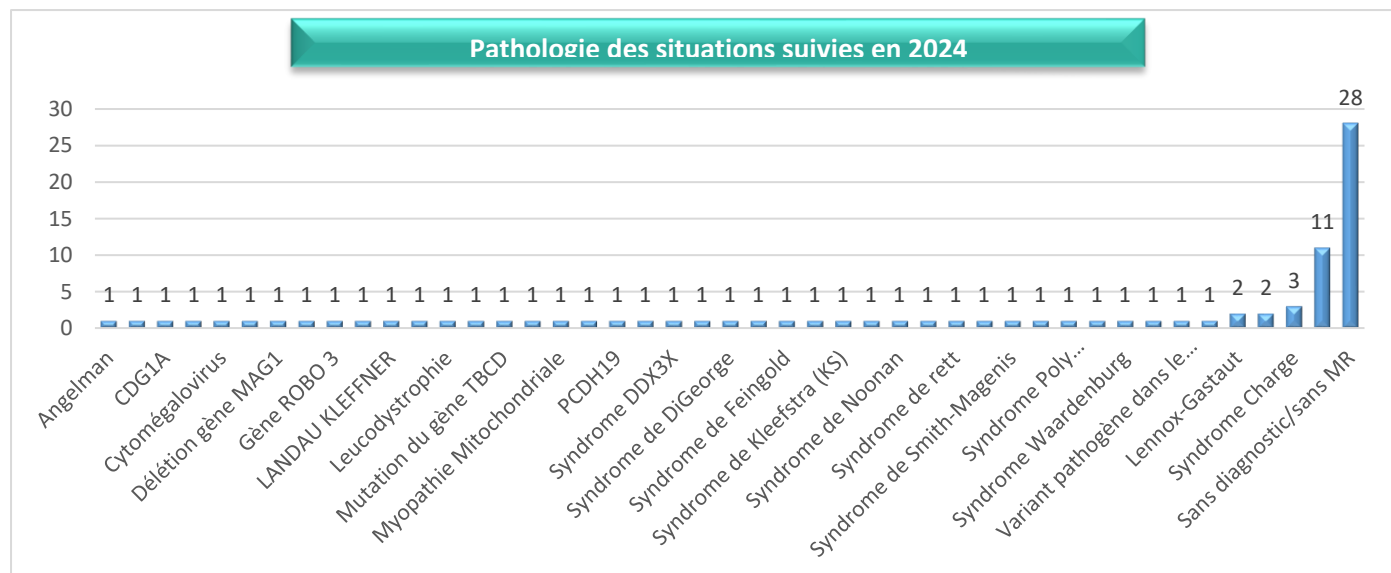
formaliser le suivi de ces situations complexes. Cela conduit à une augmentation des interpellations de l'Équipe Relais par les acteurs de la protection de l'enfance.

En revanche, le nombre de sollicitations émanant de structures du dispositif Intégré est en baisse (-2%) et ce malgré les points de coordination réguliers avec les référents des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rare



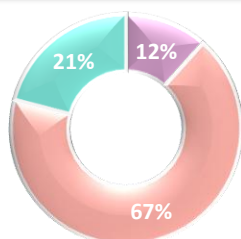
**EN AUGMENTATION :** Les sollicitations émanant de services sociaux (+5%), des familles (+4%), des MDPH (+1%) et des personnes concernées (+1%).

#### 1.4 Situations de handicaps rares rencontrées :



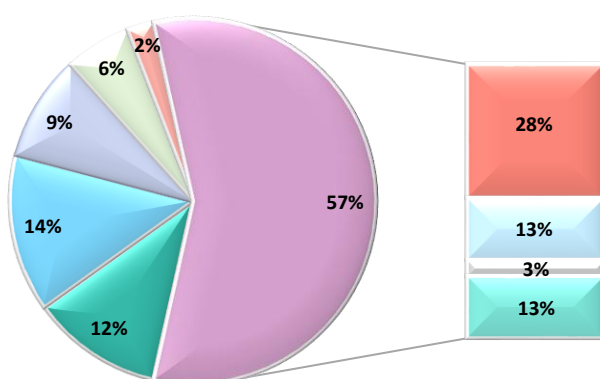
Pas d'évolution particulière concernant les pathologies des situations suivies en 2024 (beaucoup de pathologies différentes, besoin d'adaptation, de renseignements autour de ces pathologies pour un suivi et une prise en charge adéquats).

### Situations suivies en 2024 avec ou sans MR



■ Pas de diagnostic ou rech en cours

### Types de handicap rare des situations suivies en 2024



#### En comparaison avec 2023

Surdicécité : - 6%  
 DA grave + autres déf. : + 3%  
 DV grave + autres déf. : + 4%  
 Dysphasie : + 2%  
 Hors handicaps rares : + 1%

- NSP
- Dysphasie grave
- DA et autres déficiences
- DV et autres déficiences
- DA grave et DV grave
- Autres déf. Graves et Aff. chroniques
- Épilepsie sévère
- Aff. du métabolisme
- Aff. évolutive du système nerveux
- Autres

Bien que majoritaire avec **57% de personnes concernées par la catégorie Autres déficiences graves et affections chroniques**, une nouvelle baisse de 4% apparaît en 2024, notamment avec une **baisse de 7% des personnes atteintes d'une épilepsie sévère**.

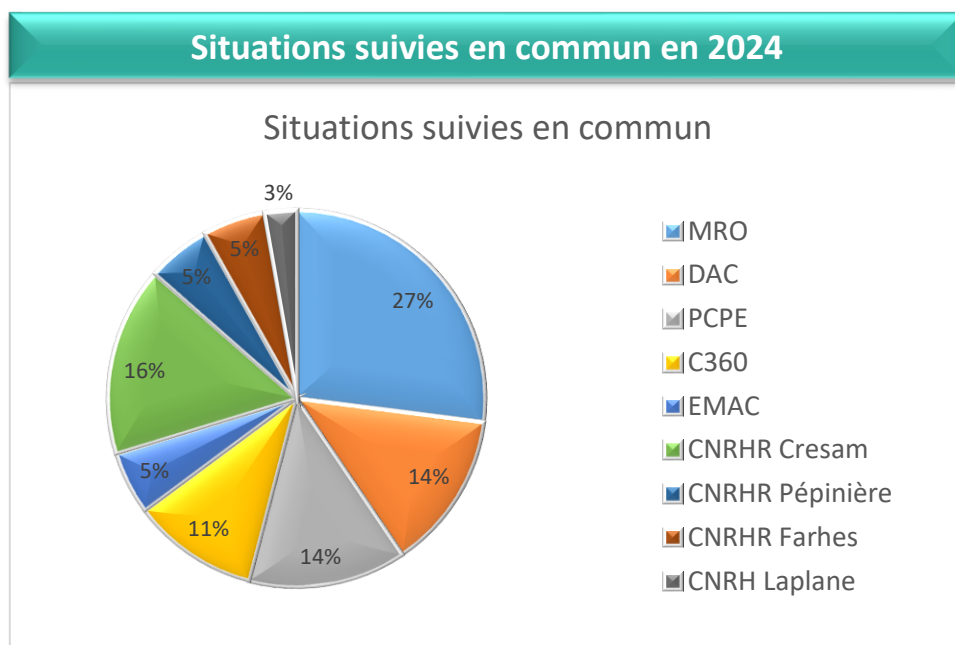
Seul 3% sont concernés par une affection évolutive du système nerveux. Le pourcentage de personnes ayant une affection du métabolisme reste identique à 2023.

### Epilepsies sévères

La diminution du nombre d'interpellations pour des personnes concernées par une épilepsie grave pourrait souligner le travail de sensibilisation, d'information et d'appui aux professionnels réalisé par l'ERHR ces dernières années, notamment à travers les actions collectives proposées et le partenariat avec des professionnels spécialisés.

## 1.5 Situations suivies en commun

Sur les 86 situations suivies en 2024, 47 d'entre elles ont été en commun avec les partenaires (26 situations) du territoire et les CNRHR (11 situations).



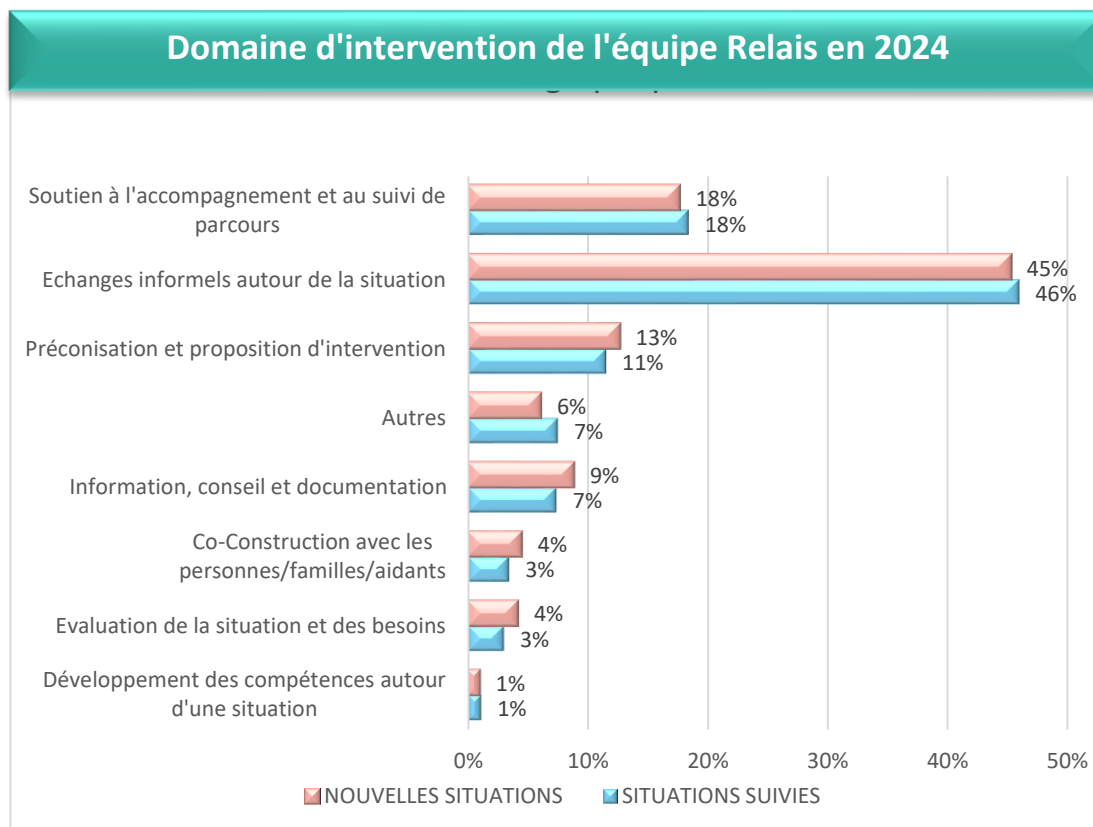
## 1.6 Besoins identifiés et nature des interventions réalisées ou requises

Les trois modalités d'intervention les plus courantes :

- **Le recueil d'informations** qui, en effet occupe un temps considérable,
- **Le suivi de parcours**
- **Les échanges informels** autour de la situation.

Ces domaines d'intervention sont à peine plus nombreux sur les nouvelles situations, mais leur nombre restent stable tout au long du suivi. Cette stabilité se retrouve dans les autres domaines d'intervention avec les préconisations concrètes et le passage d'informations, conseils et documentation.

Le développement des compétences reste le domaine d'intervention le moins repéré car délicat à évaluer de la place des référentes de parcours qui font face à un important turn-over des professionnels. Ainsi, le développement des compétences se développe au travers des actions collectives mises en place et non pas dans le cadre des suivis individuels.



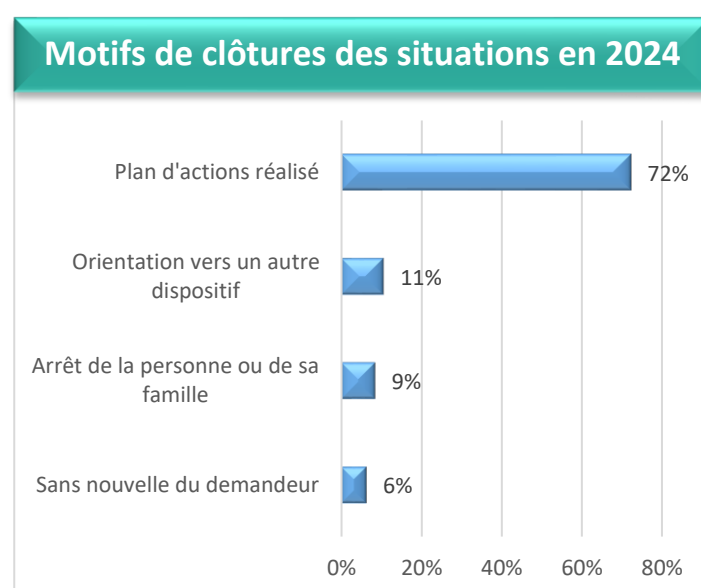
## 1.7 Réponses apportées, sorties du suivi

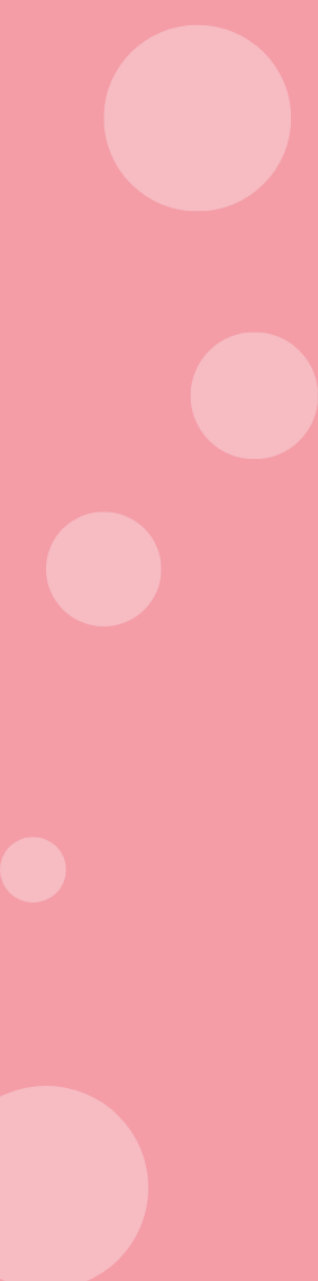
**72% des motifs de clôtures sont liés à un plan d'action réalisé.** En général, ce plan d'action s'illustre par un appui aux pratiques professionnelles (sensibilisation/information), un appui à la coordination, et un soutien dans la conception d'un projet.

**11% des situations sont orientées vers un autre dispositif**, soit une augmentation de 5%,

Dans **6% des situations**, nous restons **sans nouvelles du demandeur**.

**L'arrêt du suivi demandé par la personne ou sa famille représente 9 % des motifs de clôture**, ce qui correspond à **une baisse de 9 %** comparé à l'année 2023. La mise à jour de notre fiche d'interpellation réservée aux professionnels incite à obtenir le consentement de la personne concernée ou de son représentant légal avant toute prise de contact. Cela a peut-être favorisé l'adhésion des familles et des personnes ayant un handicap rare envers notre dispositif.



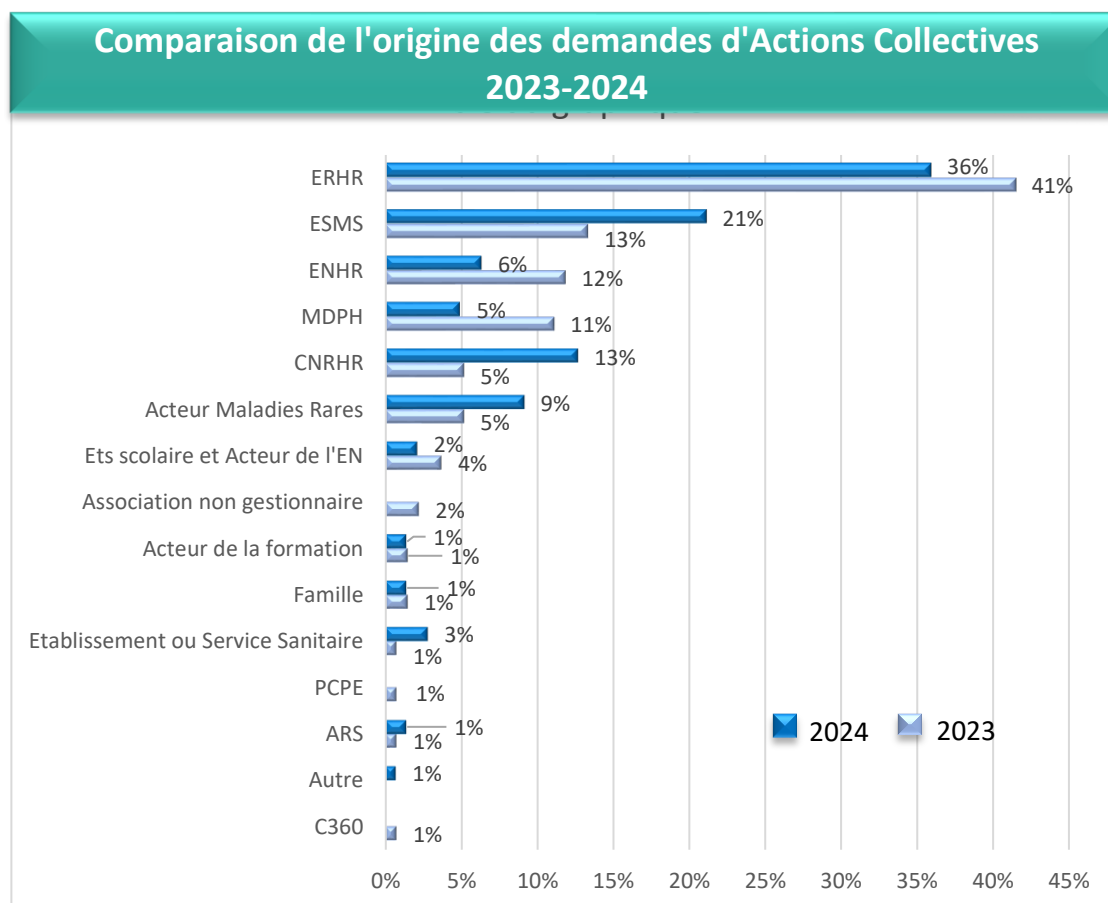
The left side of the page features a vertical arrangement of five circles of varying sizes, all in a light pink color. The circles are positioned at approximately one-quarter, one-third, one-half, two-thirds, and three-quarters of the page height from top to bottom.

02

# Actions collectives et animation

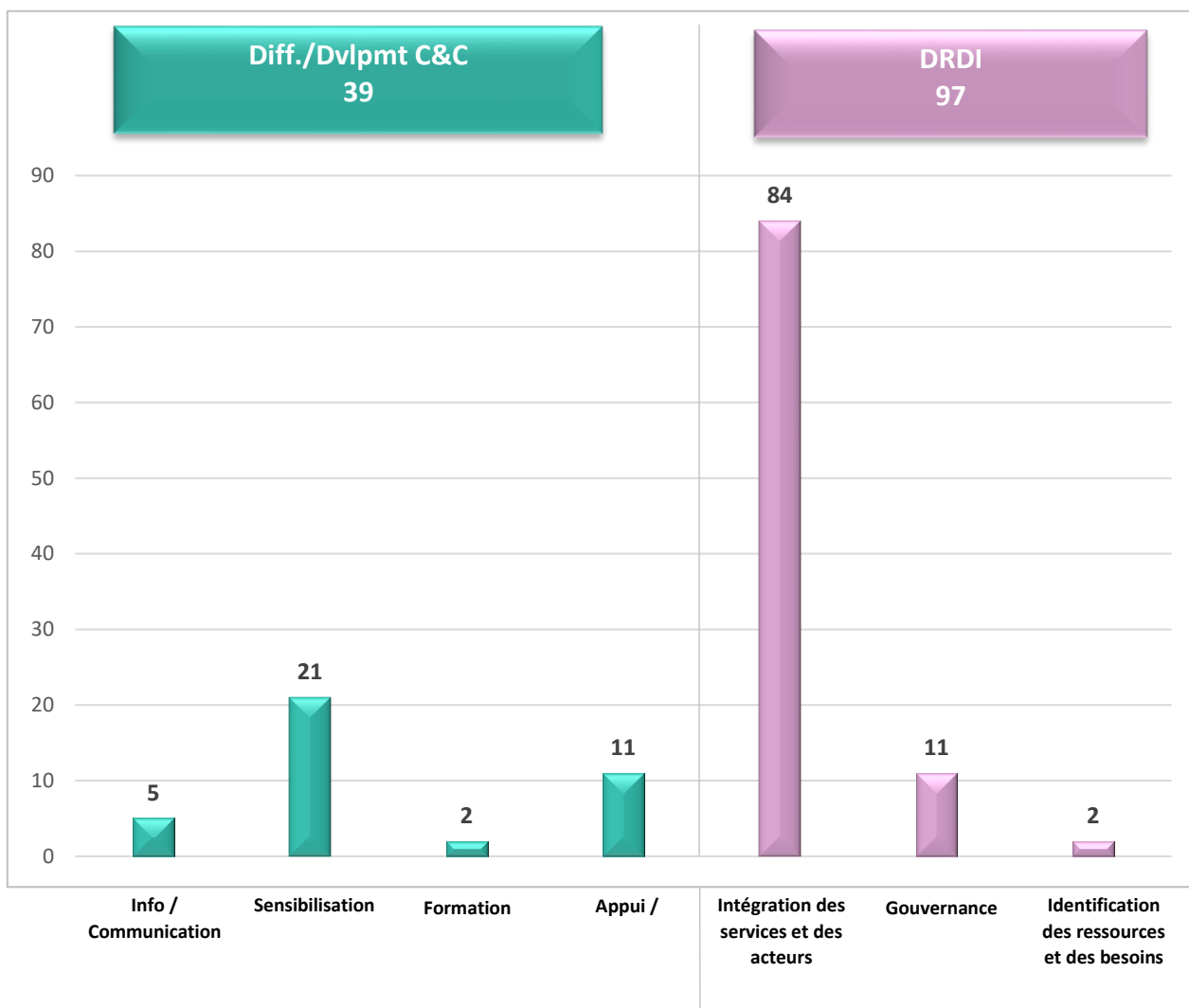
Le déploiement de nos actions dans le cadre de la création de nos Communautés de Pratiques (CoP) amène les structures médico-sociales à nous repérer de plus en plus, et à nous solliciter pour des actions de sensibilisation à des problématiques spécifiques à partir de situations handicap rare qu'ils accompagnent ou vont accompagner.

Nous restons cependant majoritairement à l'initiative des propositions, certains acteurs n'ayant pas encore repéré quelles actions de l'ERHR, en dehors des CoP, pourraient leur être bénéfiques.



Maladies Rares Occitanie nous sollicite également plus régulièrement pour des actions communes, majoritairement dans le cadre du [« Portail Rare »](#) en cours de construction.

Nous avons également été plus sollicités sur des actions d'appui-conseil concernant la mise en place de méthodes d'analyse spécifique ou de connaissances sur les retentissements du handicap rare, en vue de l'accompagnement de projets individualisés ou de parcours à faire évoluer.

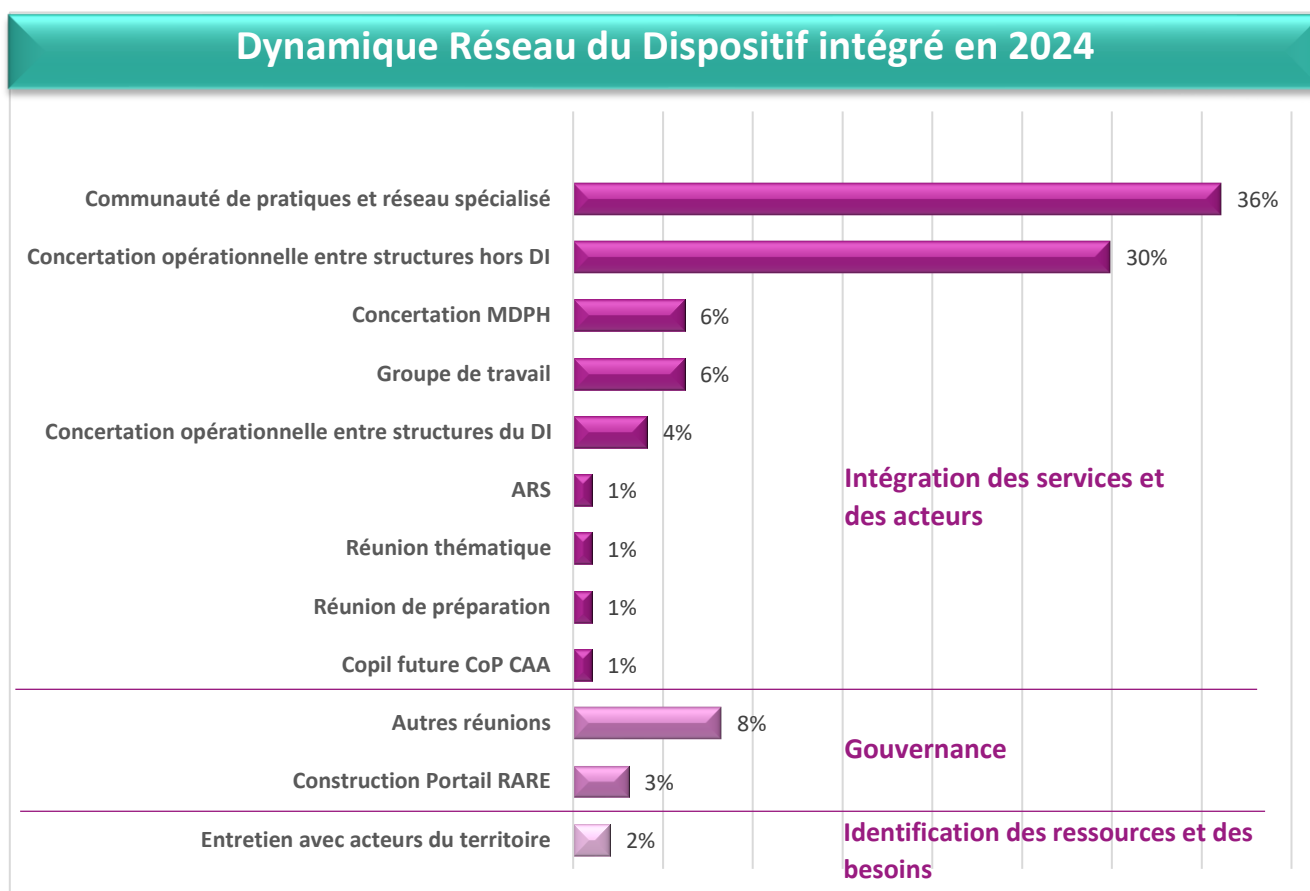


*Diff./dvlpmt C&C – Diffusion /développement Connaissances Compétences*

*DRDI – Dynamiques Réseaux du Dispositif Intégré*

Enfin, toujours dans le cadre de l'appui-conseil, les liens avec les MDPH se développent autour de la participation à des Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) mais aussi de temps d'évaluations à domicile afin d'apporter une connaissance affinée sur les conséquences, retentissements des handicaps rares et apporter des pistes de réflexion. Enfin, des temps d'échanges trimestriels se mettent en place avec les interlocuteurs HR de chaque MDPH.

## 2.1 Dynamiques réseaux, dispositif intégré



### 2.1.1 – Intégration des services et des acteurs

#### COORDINATION DES SITUATIONS DE MALADIES RARES ET DE HANDICAPS RARES

Quelques dates clés des réunions et des événements importants, ainsi que les projets en cours avec Maladies Rares Occitanie, qui se développent autour d'initiatives communes.

Sur la coordination : les temps de coordination se tiennent régulièrement sur un rythme bimestriel aux dates suivantes :

- 15 janvier
- 14 mars
- 7 mai
- 4 juillet
- 10 septembre
- 12 novembre

Ces réunions permettent de faire le point sur les avancées et les besoins des personnes touchées par des maladies rares et des handicaps rares.

Concernant les projets communs avec Maladies Rares Occitanie : le travail avec Maladies Rares Occitanie s'étoffe de plus en plus autour de projets communs, notamment :

- **Portail Rare** : un projet visant à centraliser les informations et les ressources disponibles pour les personnes concernées par le « Rare ».
- **Journées Maladies Rares en région** : des événements organisés pour sensibiliser le public et les professionnels de santé aux enjeux des maladies rares.

Dates Importantes :

- **29 février** : Journée Internationale des Maladies Rares
- **4 avril** : COPIL Journée Régionale MRO
- **24 juin** : Journée Régionale MRO

Ces événements sont essentiels pour promouvoir la visibilité des maladies rares et renforcer les réseaux de soutien pour les personnes touchées dont fait partie l'ERHR.

#### COORDINATION AVEC L'ÉDUCATION NATIONALE

Les référentes de parcours se mobilisent concernant les Equipes de Suivi de Scolarisation (ESS) des situations suivies avec des effets pas toujours opérationnels. Le constat est que les décisions prises sont encore trop personne dépendante créant des inégalités de traitement pour les enfants scolarisés. Le manque de moyens (matériels, humains, en temps), le manque de formation pour les enseignants aux situations de handicaps spécifiques qu'ils rencontrent, génère un ensemble de contraintes peu favorables à une scolarité adaptée aux besoins de l'enfant.

Les principales dates auxquelles l'ERHR a pu participer à des Equipes de Suivi de Scolarisation (ESS) :

- **29 janvier** : ESS 34 dans une école maternelle
- **2 février** : ESS 34 dans une école primaire
- **28 mars** : ESS 34 dans une école primaire
- **17 avril** : ESS 34 dans une école maternelle
- **11 mai** : ESS 66 dans une école primaire
- **26 mai** : ESS 34 dans une école maternelle
- **27 mai** : ESS 34 dans une école maternelle

#### COORDINATION AVEC LES MDPH :

Les temps d'échanges sont à peu près stables en termes de nombre mais sont surtout programmés en fonction des besoins autour des situations. De nombreux liens plus informels par mail ou téléphone permettent une bonne circulation de l'information, pouvant expliquer que les temps d'échanges trimestriels ne sont pas toujours maintenus car pas identifiés comme nécessaires.

Les principaux temps d'échanges :

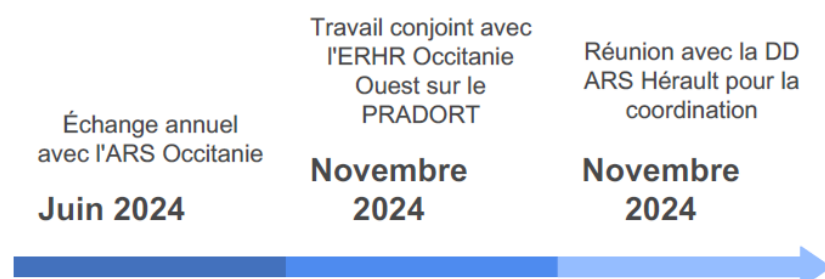
- **14 février** : GOS MDPH 66
- **29 février** : GOS MDPH 30
- **5 mars** : Evaluation PCH 30
- **4 avril** : Echange trimestriel MDPH 66
- **14 octobre** : GOS MDPH 48
- **18 octobre** : Echange trimestriel MDPH 30
- **3 novembre** : Construction convention MDPH 34
- **3 décembre** : GOS MDPH 30
- **9 décembre** : GOS MDPH 11
- **11 décembre** : GOS MDPH 11

#### CONCERTATION STRATEGIQUE AVEC ARS

Un temps d'échange annuel avec l'ARS Occitanie ponctue l'année. Proposition a été faite de travailler avec les deux ERHR de la région sur des thématiques précises, en lien avec les fiches actions qui donnent certains indicateurs concernant notre activité. L'ERHR Occitanie Ouest s'est reconstituée en partie sur le dernier trimestre de l'année ce qui a permis un 1<sup>er</sup> temps de de travail conjoint sur la fin d'année concernant le PRADORT (Syndrome Prader Willi et autres maladies apparentées) et qui sera poursuivi en 2025.

A noter également un temps de rencontre avec la DD ARS de l'Hérault dans l'objectif d'impulser une dynamique répondant à l'action 24 du Schéma National handicap Rare 2021-2025 : « Définir au niveau régional ou local, de façon opérationnelle, les moyens de la coordination entre les dispositifs ». Ce besoin a fortement émergé en rencontrant les DAC et certains acteurs tels que des C360 et PCPE.

### Principales étapes stratégiques avec l'ARS



## CONCERTATION OPERATIONNELLE AVEC STRUCTURES HORS DI

Peu de temps de rencontres avec les acteurs d'Occitanie Est avaient pu avoir lieu en 2023 mais le retour de la pilote sur un temps partiel principalement dédié à l'ERHR de mars à juin, a permis de relancer une certaine dynamique dans les rencontres partenariales, pour enrichir le réseau au bénéfice des situations individuelles, pour de l'interconnaissance soit pour un futur appui aux situations HR, soit pour intégrer les réseaux d'acteurs des CoP (épilepsie et CAA). Des conventions ont été sollicitées mais elles se mettent en place principalement lorsque les partenariats sont effectifs ; elles viennent donc formaliser le travail en cours et ouvrir des perspectives réciproques.

Les conventions avec la MDPH 30 et l'APF 30 sont mises en œuvre sur le 2<sup>ème</sup> semestre de l'année.

La MDPH 34, le CROP Paul Bouvier nous ont également sollicités. Ces conventions prendront probablement effet en 2025. D'autres acteurs évoquent cette intention de conventionner avec l'ERHR ; des objectifs précis doivent être définis conjointement pour donner sens à cette démarche.

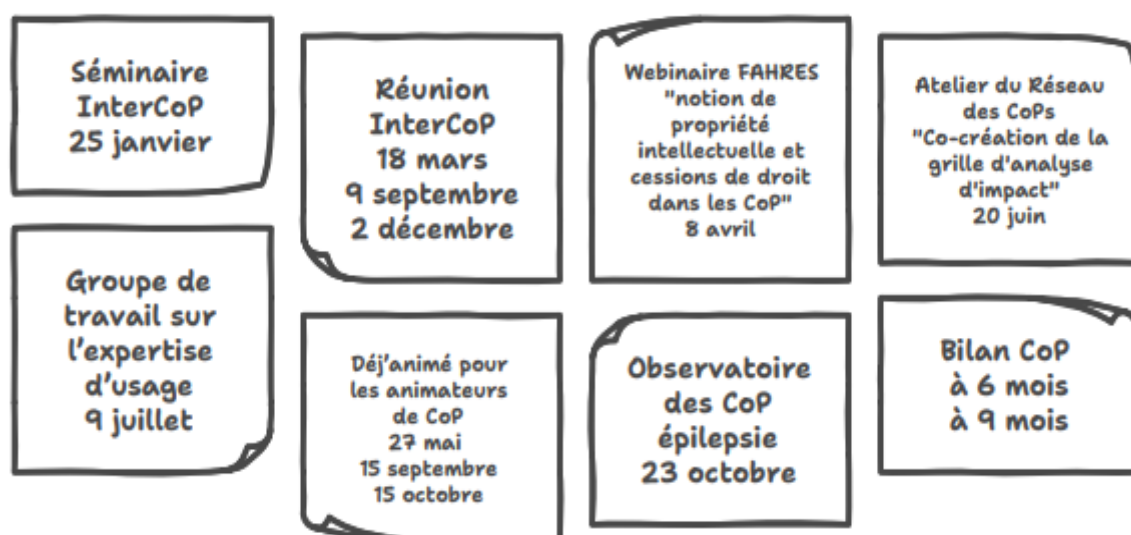


## CONCERTATION OPERATIONNELLE AVEC STRUCTURES DU DI

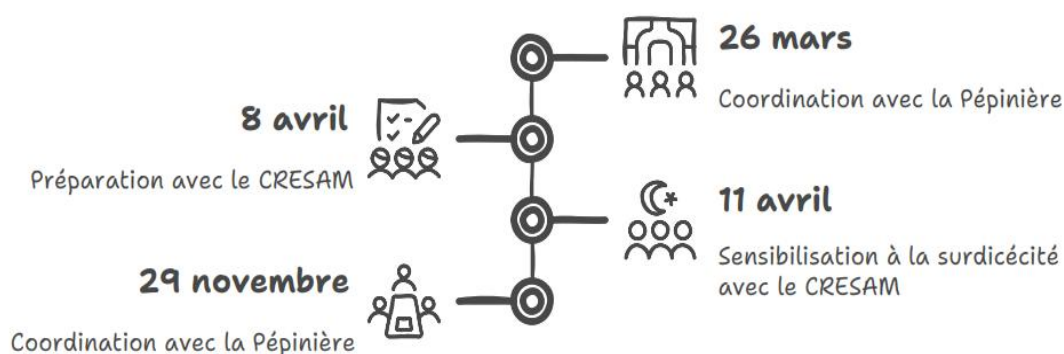
Les liens avec les CNRHR sont variables, en fonction des besoins, des projets déployés sur notre territoire. Le déploiement de la CoP implique de nombreux temps partagés avec FAHRES et les ERHR ayant également développé une CoP épilepsie.

FAHRES a été très présent en amont et lors du lancement de la CoP épilepsie. Il anime également de nombreux temps interCoP pour partager les expériences innovantes en termes d'animation, d'outils supports, de projets à développer et de contribution aux orientations à donner.

### Accompagnement de FAHRES de la Communauté de Pratique épilepsie



### Autres temps de coordination avec les CNRHR

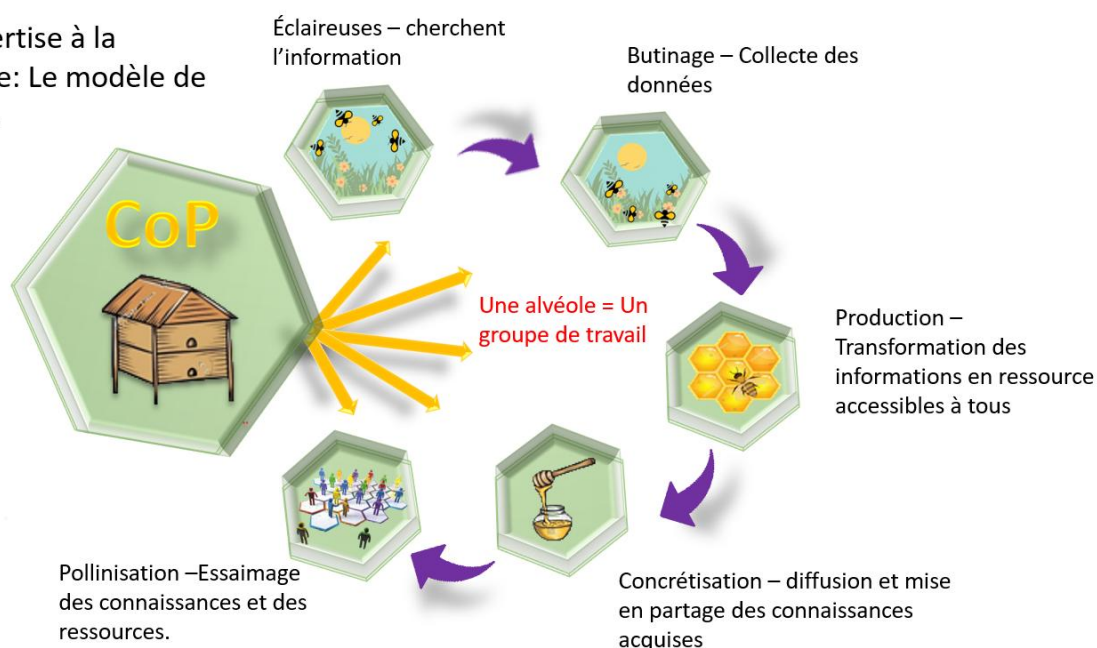


## Communauté de Pratique (CoP) épilepsies et handicap en Occitanie Est

Le lancement de la CoP le 6 février a été l'évènement phare de l'année : « une ruche en action » !

Une ruche qui a accueilli 69 abeilles bourdonnantes pour butiner ensemble avec pour objectif d'essaimer sur le territoire et faire grandir cette CoP.

De l'expertise à la ressource: Le modèle de la ruche.



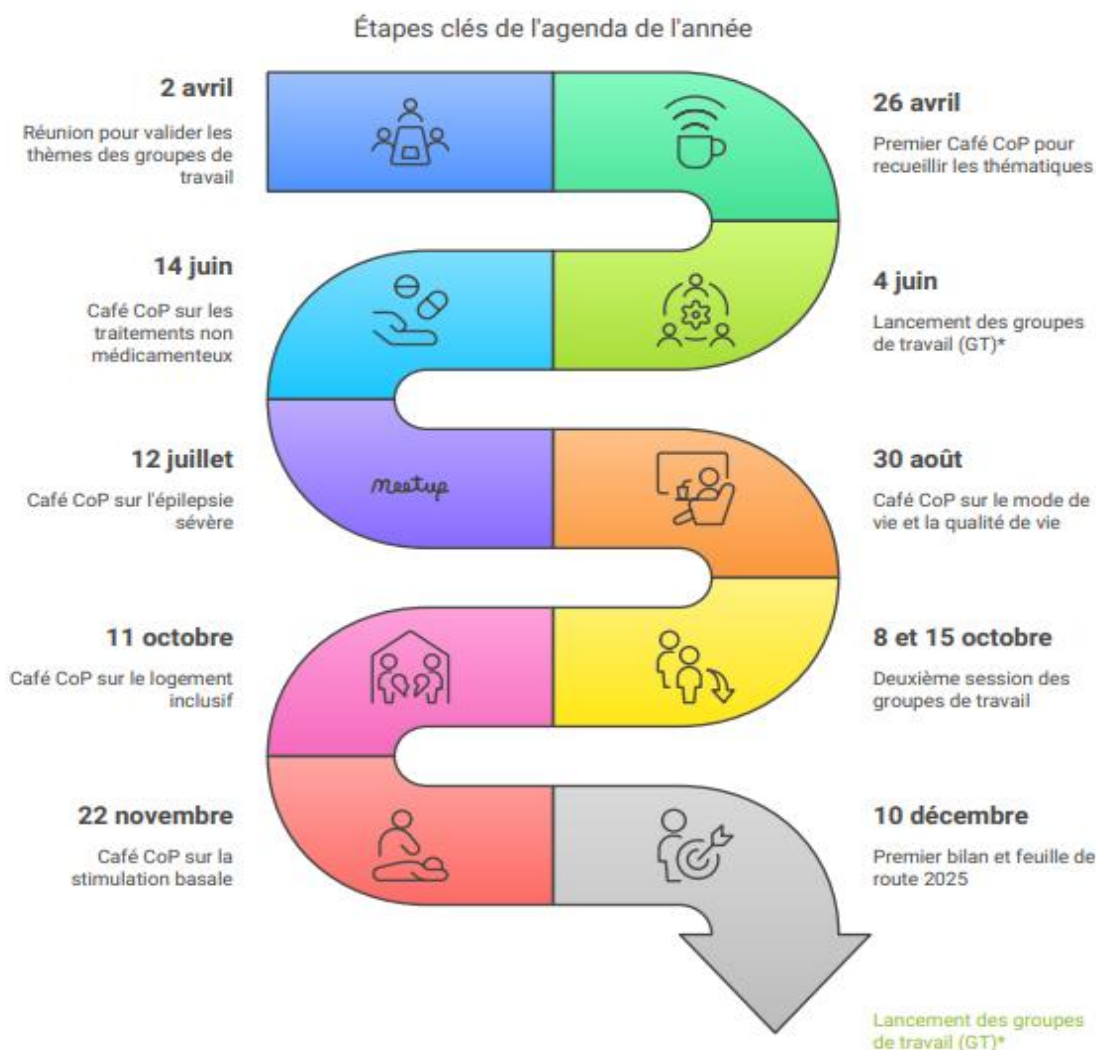
Après une présentation de la CoP épilepsie en Occitanie Est et du réseau national des CoP, des membres sont venus témoigner des travaux qui ont précédé ce lancement.

Des thématiques avaient émergé lors de ces temps, et ont été affinées sur les ateliers animés ce 6 février pour aboutir à 5 propositions.

Un recueil des attentes en fin de journée a mis en lumière 2 thématiques plus particulièrement :

- le « déploiement des ressources »,
- et ce qui permet de « travailler ensemble » entre professionnels et proches aidants.

Cela a permis de déployer l'agenda sur l'année d'avril à décembre.



En perspective pour 2025 : la poursuite des différents espaces et une alternance entre cafés CoP thématiques / échanges de pratiques professionnels, sur les mêmes modalités. En effet, les groupes de travail et cafés CoP ne répondent pas vraiment à cette demande qui avait émergé lors du lancement de la CoP.

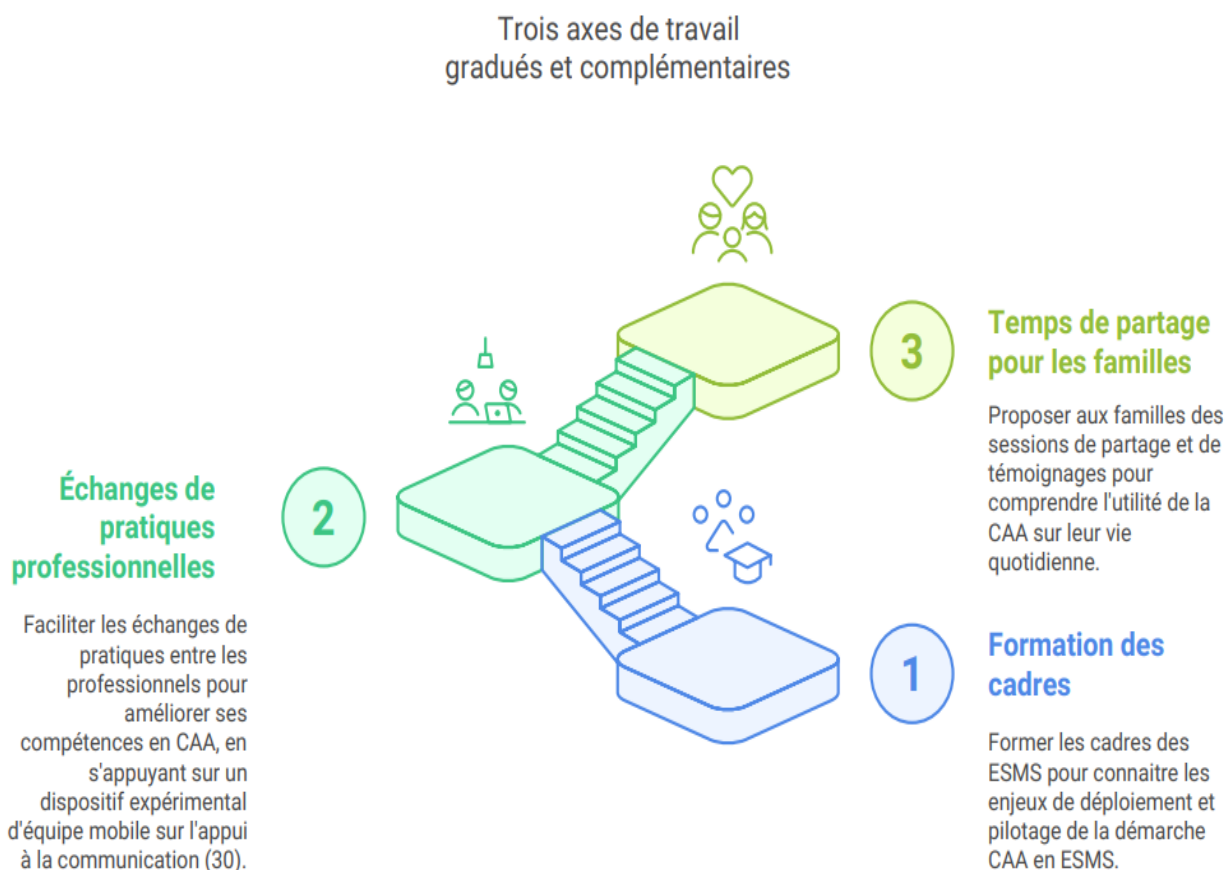
Au 31 décembre, le nombre total de membres n'a pas vraiment augmenté. Le nombre de membres actifs est surtout restreint. « La Hausse » (COPIL) a identifié qu'il était nécessaire de montrer l'utilité de la CoP par des productions concrètes des groupes de travail. Les acteurs pourront ainsi identifier quels bénéfices ils pourront en retirer avant de se lancer dans des actions réflexives plus longues et peu productives, même si ces dernières peuvent aussi alimenter leurs pratiques au quotidien.

Il semble nécessaire de travailler articulation nationale et animation du territoire par un pilotage plus continue auprès des partenaires, et en particulier auprès des directions qui portent ces dynamiques au sein de leurs structures.

## ! La future COP CAA

En continuité de la dynamique initiée depuis 2022, l'action de formation sur les bases de la CAA s'est poursuivie avec Isaac Francophone auprès de 17 professionnels. Pas de famille formée sur cette 2<sup>ème</sup> session en 2024, suite à un désistement.

En parallèle, un groupe de travail sur le développement d'une dynamique CoP CAA amène à des propositions qui seront reprises et validées pour certaines dans le COPIL qui s'est tenu au mois d'avril.



Tous ces éléments sont retracés chronologiquement dans l'[infographie en annexe 2](#).

En perspective pour 2025, un bilan de ces 3 axes de travail sera effectué dès janvier 2025 lors du COPIL programmé le 21, avec des ajustements à envisager au regard des éléments identifiés ci-dessous.

## 1 Formation Direction ESSMS

### Objectifs :

- Connaître les enjeux de la CAA.
- Connaître les différentes méthodes et approches en CAA et les ressources à associer en fonction du cadre environnemental.
- Découvrir les solutions techniques et technologiques existantes. Les coûts d'investissement de fonctionnement et leur ergonomie d'usage.
- Connaître les obligations réglementaires en matière d'aides techniques.
- Connaître les financements publics et privés et savoir argumenter pour financer votre projet de CAA.
- Connaître les ressources à attribuer sur les différents postes et les indicateurs de suivi de projet.

### Résultat global

Retours mitigés sur un contenu qui manque de modèles, d'exemples concrets et inspirants, en particulier sur le pilotage institutionnel

## 2 Groupe d'échange Proches-Aidants

### Objectifs :

A travers des témoignages concrets :

- Comprendre/Expliciter l'intérêt de la dans le quotidien.
- Sensibiliser et informer.
- Faire émerger la pair aidance.

### Résultat global des deux sessions :

Retour positifs des participants avec le souhait d'aller plus loin (formation, débiter avec quelques supports, participer à des groupes CAA).

### Perspectives/propositions :

Mise en place d'un parcours CAA avec un groupe fixe de 10 participants. Format à définir : Distanciel en soirée. Présentiel pour manipuler à envisager ?

## 3 Groupe d'échange Professionnels

### Objectifs :

- Appréhender la notion de démarche CAA dans sa globalité, en dehors du prisme de l'outil ou de la méthode.
- Explorer et développer de nouveaux éclairages sur la mise en place d'une démarche CAA à partir de l'enrichissement mutuel et de l'exploration collective.
- Développer un langage commun.

### Résultat global des deux sessions :

Retour positifs des participants avec le souhait d'approfondir les notions en CAA. Besoin de concret et d'apports théoriques. Dans l'ensemble, les participants présents débiter en matière de CAA.

### Perspectives/propositions :

Mise en place de groupes maillant apports théoriques et mise en pratique, Format à définir : distanciel/présentiel/localisation ?



### Groupe de travail PRADORT

Ce groupe de travail a été mis entre parenthèse, car l'ARS nous a informé de son souhait de travailler cette thématique avec les deux ERHR d'Occitanie. L'objectif sera de soutenir les établissements dans l'accueil des personnes porteuses de ce syndrome., en particulier dans la transition ado-adultes.

En perspective pour 2025, des temps de travail conjoints seront programmés ainsi que la visite d'un ESSMS dans le Gers qui accueille plusieurs personnes adultes présentant un Prader Willi.

### 2.1.2 Gouvernance, dynamique du DIHR

Les instances de gouvernance sont plurielles :

#### ➤ Au sein du DIHR

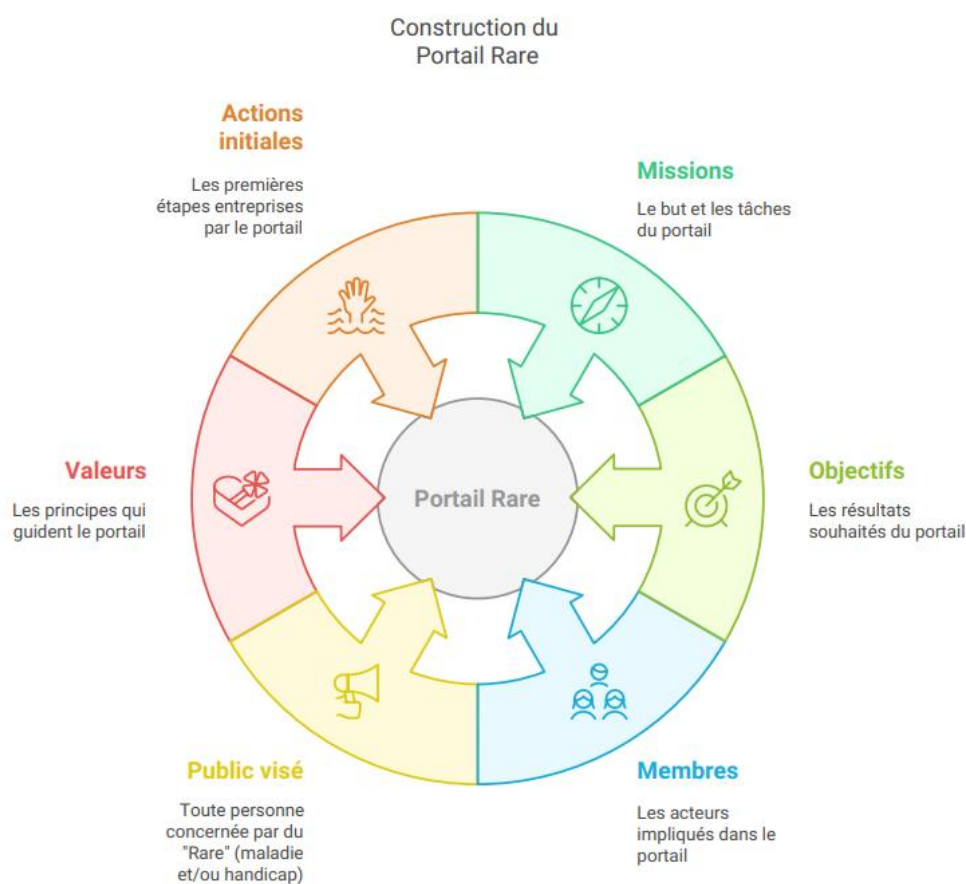
Le Groupe de travail national sur la CAA a contribué au cahier des charges de la CNSA sur les missions départementales sur la CAA, issu du groupe de travail coordonné par le Secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap (CIH).

Une note annexe a également été élaborée pour rappeler les missions des ERHR et leur « rôle pivot dans la structuration de l'offre de CAA pour les personnes avec des besoins complexes ».

#### Participation aux réunions



- **Hors DIHR**, en lien avec Maladies Rares Occitanie (MRO), une co-construction du « Portail Rare » a été entamée. Ce « Portail Rare » est piloté par MRO et entre dans le cadre d'une fiche action du Projet Régional de Santé (PRS3). L'ERHR Occitanie Est copilote au niveau de sa gouvernance, le projet.



## En Perspective pour 2025

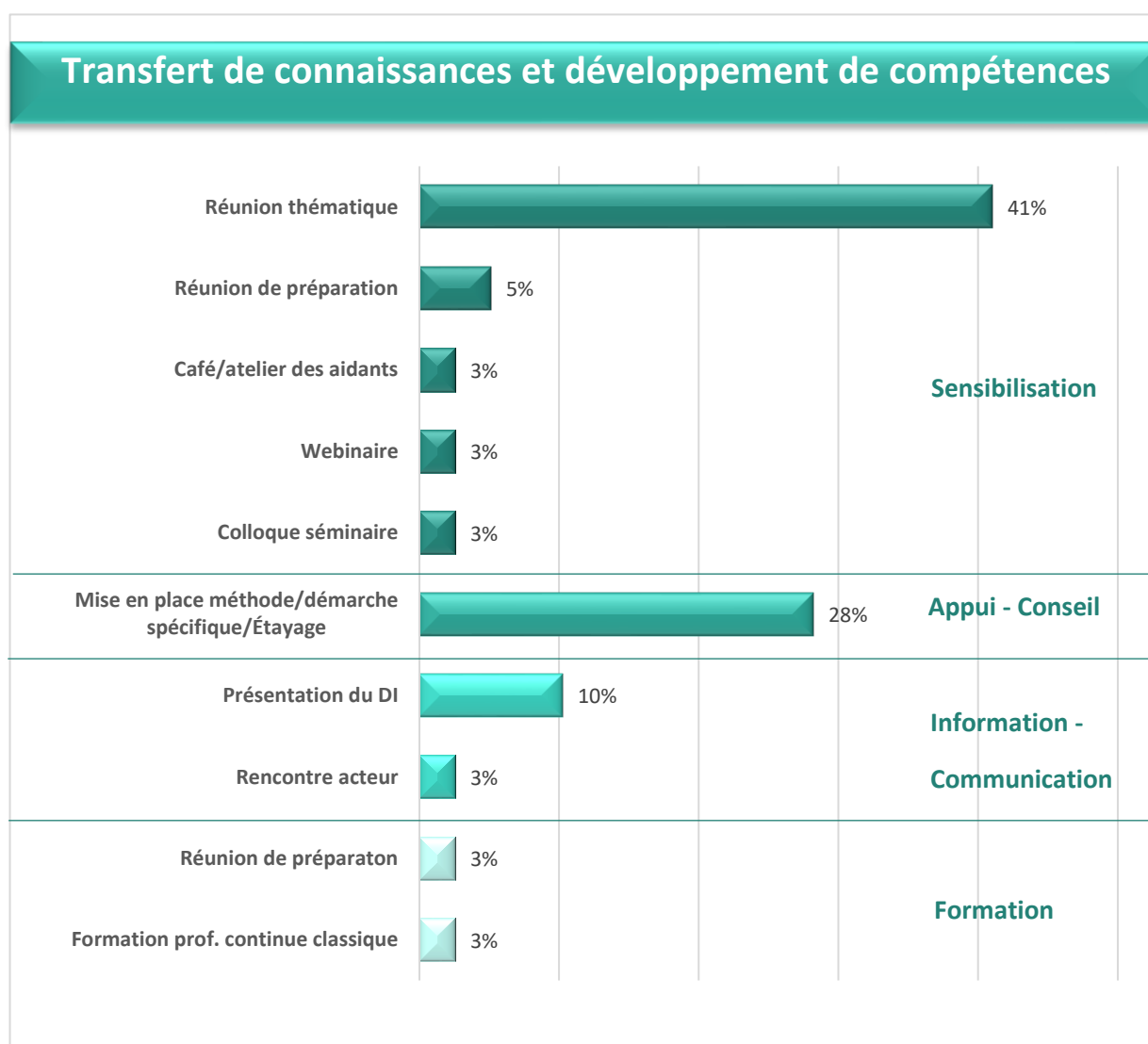
Maintenir des liens avec les travaux au national, en particulier sur la CAA et donc aussi au sein des Comités techniques, afin de partager avec les autres ERHR et CNRHR, les ERHR étant positionnées pour « *accompagner les démarches longues et soutenues en CAA* ».

Le « Portail Rare » est également un sujet important pour notre région et nous avons à poursuivre sa construction et développer des actions conjointes entre membres fondateurs.

### 2.1.3 Identification des ressources et des besoins

Cette distinction n'est plus effectuée au niveau de notre ERHR, elle est directement intégrée dans la démarche de dynamique réseau lors des rencontres avec les acteurs.

## 2.2 Diffusion de connaissances, développement de compétences



Les actions de sensibilisation et d'appui conseil ont nettement progressé cette année.

L'ERHR étant de mieux en mieux repérée, nous sommes toujours amenés à effectuer de l'information et à communiquer sur le Dispositif Intégré Handicap rare. Ces temps d'information sont généralement couplés dans une rencontre avec des partenaires où l'objectif est d'apporter un temps de sensibilisation ou d'appui-conseil auprès des professionnels. Cela implique qu'un premier temps de présentation auprès de la direction avait été préalablement effectué.

### 2.2.1 Sensibilisations

Certaines actions sont réalisées avec un partenaire expert, en particulier

- Pour la surdicécité, avec le CRESAM : thématique que l'ERHR n'est pas en mesure de porter seule à ce jour par manque de connaissance, de formation ad hoc.

Le réseau RUSH, dans lequel l'ERHR Occitanie EST a été très présente, a organisé une journée - sur le Site de la Plateforme Inclusive Cesda - de mise à jour des connaissances « scientifiques » en matière de surdité et de cécité :

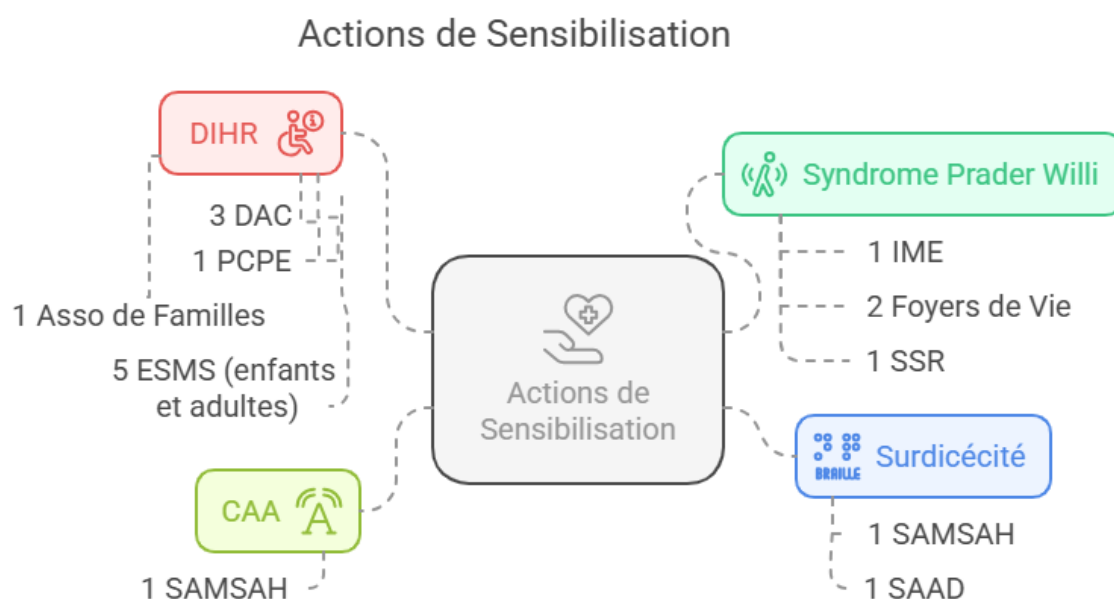
- Actualités dans l'organisation du dépistage précoce des problèmes sensoriels et des troubles du neurodéveloppement
- Organisation de l'accès aux nouveaux outils de diagnostic moléculaire, implication pour la prise en charge et pour le conseil génétique
- Les thérapies innovantes et prise en charge précoce des surdités.

Cette journée a eu lieu le 23 Mai 2024 et a réuni plus de 75 personnes de la Région, dont les membres RUSH (Arieda, Crop, Adpep 34 et son ERHR Occitanie Est, Aramav, Adpep 66 et son SEA-SEV, le CHU de Montpellier) élargi (ISP Palavas) avec leurs professionnels, des familles et personnes avec surdicécité.

Plus de 75 personnes étaient présentes à cette journée, qui a donné lieu à de nombreux échanges et des retours – en termes de satisfaction – positifs, qu'une dynamique autour du réseau RUSH, soit relancée, après 5 ans sans événement partagé.

- Pour le syndrome Prader Willi, en lien avec la déléguée de l'association Prader Willi France qui porte une parole de proche-aidant très importante dans ces temps de sensibilisation auprès de professionnels.

-



D'autres temps, pour de futurs projets ou pour soutenir des partenaires, entrent dans ce cadre des sensibilisations :

- Atelier pour les proches-aidants avec psychothérapeute
- Table ronde Maladies Rares Occitanie dans le cadre de leur journée régionale
- Comportements défis, en lien avec Genopsy.

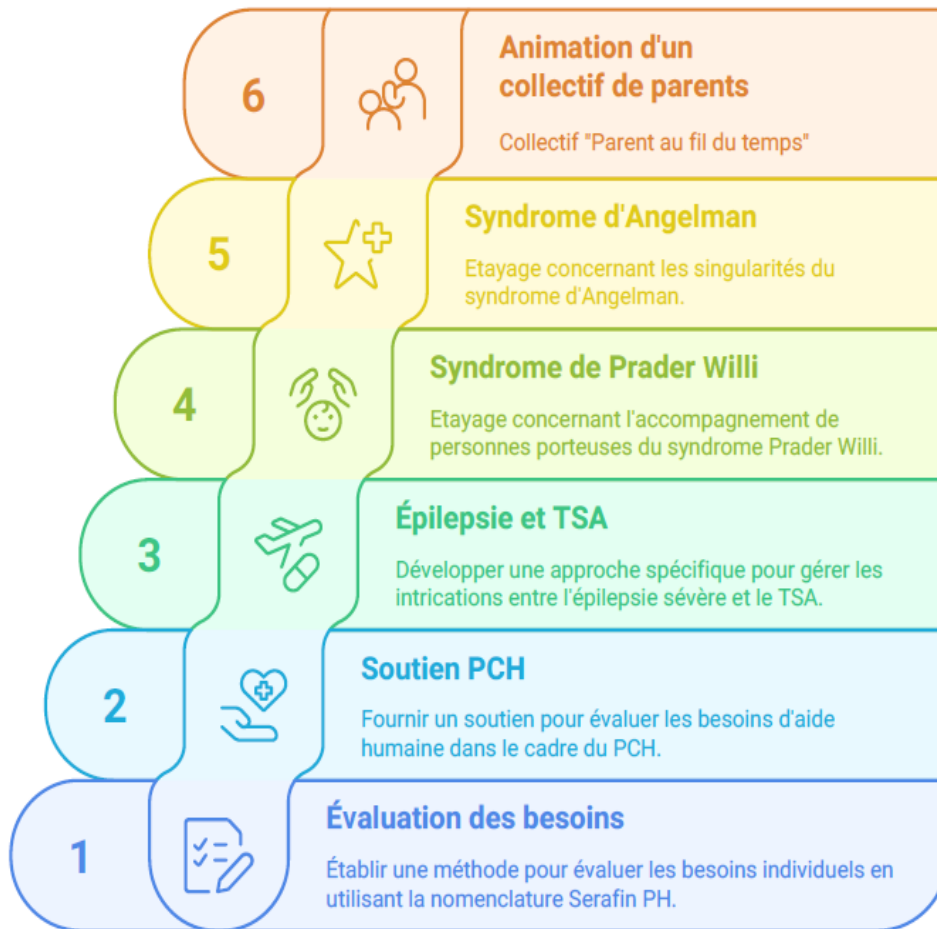
### 2.2.2 Appui-Conseil

Ces actions d'appui-conseil peuvent être un préalable à une action de sensibilisation ou au contraire faire suite à une action de sensibilisation, en fonction du besoin identifié et du plan d'action que nous coconstruisons avec le partenaire qui nous a sollicité.

Toutes les actions d'appui-conseil ne sont pas tracées dans notre reporting d'actions collectives qui en relève une douzaine sur l'année, car elles sont émaillées de nombreux échanges plus informels, par téléphone ou par mail ; elles peuvent également être intégrées à d'autres actions pour lesquelles nous n'avons pas effectué de distinction.

Nous regarderons donc principalement les thématiques pour lesquelles nous sommes intervenus auprès d'ESMS ou MDPH :

## Actions d'appui conseil



En perspective pour 2025, une réflexion à avoir sur des actions de sensibilisation à plus grande échelle, en particulier sur le Syndrome Prader Willi pour lequel les demandes sont les plus nombreuses. Les échanges avec l'ARS sur ce sujet vont guider notre méthodologie.

03

## Actions de gestion et d'administration

### 3. Actions de gestion et d'administration

#### 3.1 Notre fonctionnement

L'équipe tente de maintenir des réunions d'équipe hebdomadaires. Certaines sont plus axées sur les situations individuelles, avec la mise en place d'une liste d'attente au retour de la pilote en mars. Les référentes de parcours étaient saturées par les nouvelles sollicitations sans pouvoir y répondre de façon satisfaisante ; leurs missions se sont élargies à la mise en œuvre opérationnelle des CoP qui prend un temps certain.

D'autres réunions sont plus orientées vers les projets d'actions collectives déployées ou à développer (CoP, groupes de travail, sensibilisations, ...).

Le pilotage de l'ensemble des projets et des actions, réduit au temps de disponibilité de la pilote, ne facilite pas leur développement, avec des freins déjà cités précédemment.

#### 3.2 Formations des membres de l'équipe

Les référentes de parcours ont bénéficié de formations, sensibilisations, journées thématiques tout au long de l'année.

##### Formations dont l'équipe a bénéficié

##### Analyse des Pratiques

Évaluation et amélioration des compétences de coordination : Analyse des pratiques dans la coordination de parcours

##### Formation Spécifique aux Handicaps

Compréhension des handicaps spécifiques et des besoins  
- sur le syndrome PW  
- sur les épilepsies sévères (Formations Niv 1 et 2)

Séminaire InterCoP

##### Formations en CAA

"Acquérir les bases de la communication alternative et augmentée" pour les référentes.

« Enjeux de déploiement et pilotage de la CAA en ESMS » pour la pilote et le directeur.

##### Formation sur la gestion administrative et communication

Utilisation annuaire Wigwam dans Médiatteam  
Nouveaux volets Médiatteam  
Services socles via Médiatteam (DMP ...)

Création Newsletter

Gestion back office Copower (plateforme collaborative de la CoP épilepsie)

##### Séminaires et Conférences

- 6e journées des consultations dédiées handicaps (SOFCODH)

- Journée du Réseau RUSH (actualités et perspectives troubles sensoriels)

- Journées scientifiques PRADORT

L'évolution des compétences de l'assistante administrative se construit avec les évolutions du système d'information Médiatteam et des outils de communication déployés par le GNCHR.

La pilote a suivi une formation, avec le directeur, sur les enjeux de déploiement de la CAA, en lien avec l'animation du COPIL de la future CoP CAA. Elle a également bénéficié de notions plus poussées sur les épilepsies sévères et la gestion de la plateforme collaborative CoPower, en lien avec son appui à l'animation de la CoP épilepsie.

En perspective pour 2025, une poursuite des formations et tout séminaire ou colloque permettant de mieux appréhender les problématiques spécifiques au handicap rare ou croisant le handicap rare.

Des temps de formation également seront à prévoir sur les outils nécessaires à l'animation de toute action collective, CoP ou autre, mais aussi dans la gestion de notre système d'information avec le déploiement des services socles : INS, DMP, MSSanté. Le GNCHR est en appui sur ce point.

L'équipe du GNCHR a également relevé nos besoins de formation sur des thématiques qui traversent à la fois les ERHR et CNRHR. Des propositions devraient être faites courant 2025.

### 3.3 Information, communication

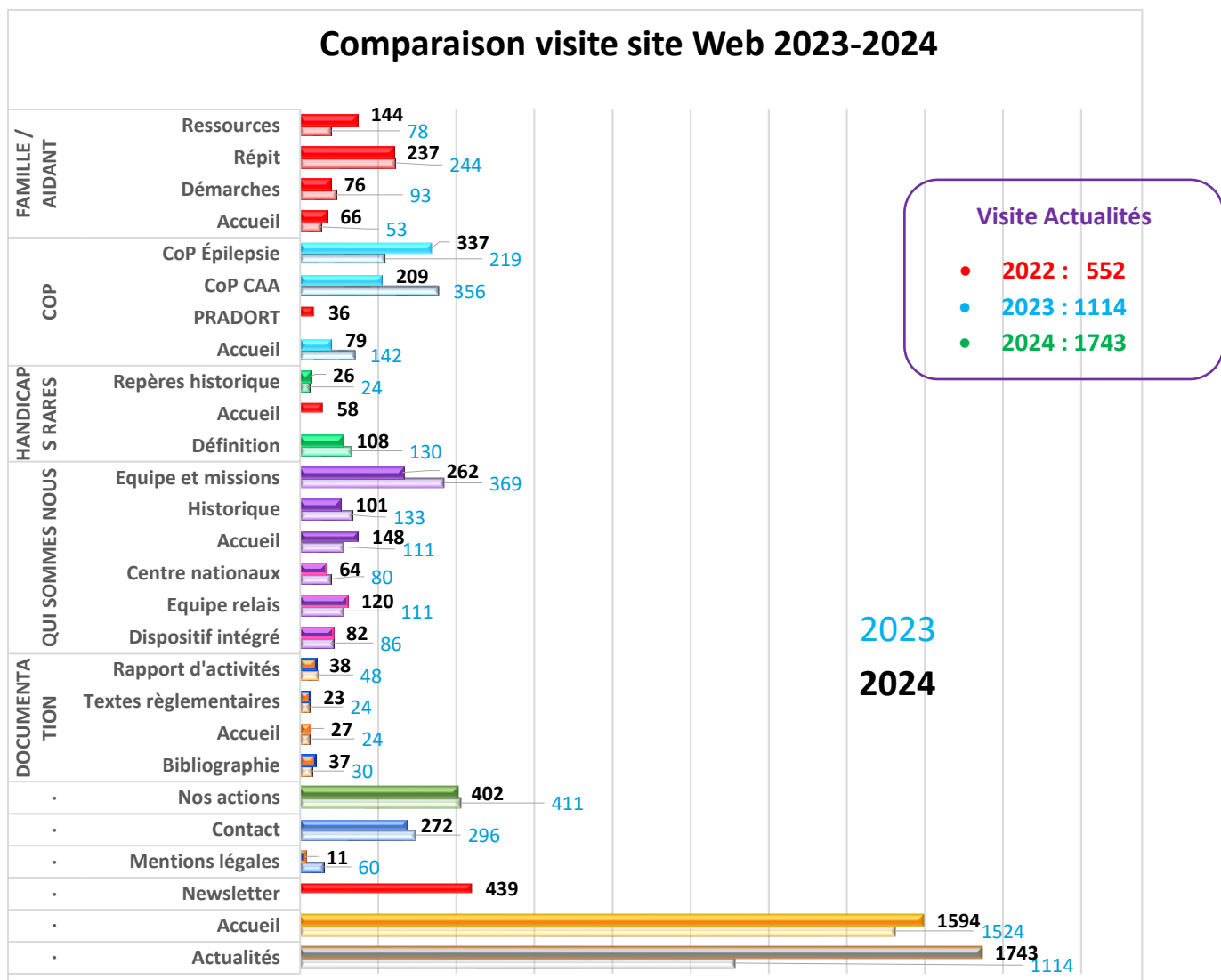
Globalement, les visites de notre site sont plutôt stables, en comparaison avec 2023.

Nous avons constaté l'année dernière que le nouveau site internet avait eu un fort impact sur le nombre de visite. Cette année le confirme, en particulier sur les visites des actualités.

Le sous onglet « CoP Épilepsie » de l'onglet « COP-Communauté de pratique » est plus consulté, certainement en lien avec le lancement de la CoP en février suivi des différentes actions déployées au sein de la CoP.

En revanche, celui relatif à la CoP CAA a baissé, mais cette dernière est en cours de construction avec un lancement prévu pour fin 2025 / début 2026.

Il y a également une augmentation de la consultation du sous onglet « Ressources » de l'onglet « Famille/aidant », qui a vu son activité doublée.



## Nouveauté

Mise en place d'une Newsletter trimestrielle, dont la conception et l'inscription se font via la page d'accueil du Site Internet. Nous avons eu 439 visites et 272 abonnements.

Le GNCHR a proposé aux ERHR qui le souhaitent cette modalité de communication qui permet de diffuser notre communication en suivant les règles du RGPD, chaque personne souhaitant recevoir la newsletter effectuant elle-même la démarche.

## En Perspectives pour 2025

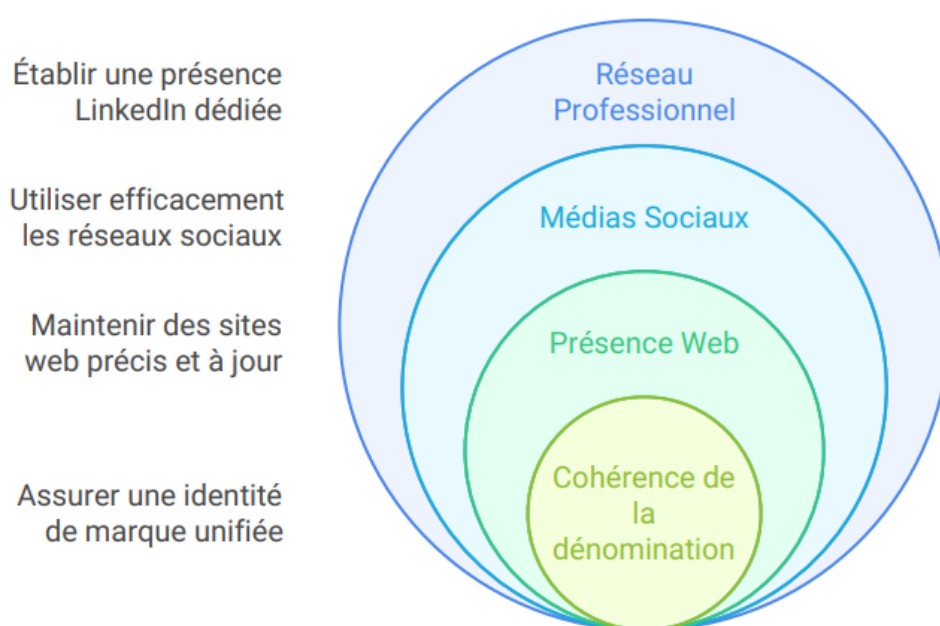
La mise en place de l'agenda qui était prévue qui permettrait une visibilité des actualités plus claire avec une chronologie des dates mais la priorité à la newsletter n'a pas permis de le mettre en œuvre d'emblée.

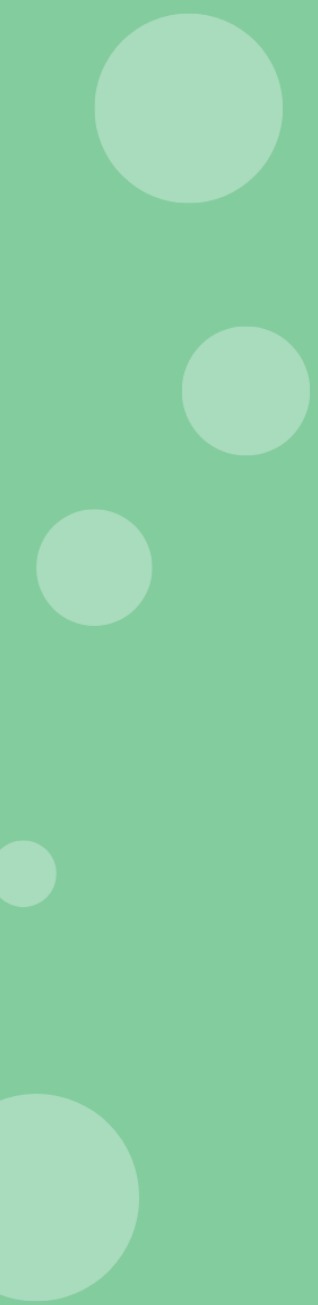
Une communication plus claire et efficiente est à mettre en œuvre car nous avons des retours récurrents des personnes qui nous disent ne pas penser à aller régulièrement sur notre site internet ou ne nous trouvent pas. La chargée de communication du GNCHR nous a aidé à identifier les points faibles de notre communication :

- Nous utilisons depuis de nombreux mois le nom d'ERHR Occitanie Est alors que notre site internet est ERHR Languedoc Roussillon
- La page Facebook est ERHR Occitanie, commune aux 2 ERHR de la région
- Nous n'avons pas de LinkedIn au nom de l'ERHR. C'est celui de la pilote qui sert de transmission des informations et actualités du DIHR et de notre équipe.

Une harmonisation des termes pour chaque outil est nécessaire, en partant de notre site internet.

### Stratégie de Communication ERHR





04

ANNEXES

## 4 ANNEXES

### 4.1 Flyer de communication sur lancement CoP épilepsies et handicap



**ERHR**  
LANGUEDOC-ROUSSILLON

ÉQUIPE RELAIS  
HANDICAPS RARES  
LANGUEDOC-  
ROUSSILLON

Les  
PEP  
du grand sud de France

ars  
Association pour le  
Régionalisme et la  
Solidarité

# Lancement de la CoP Occitanie Est Épilepsie et Handicaps

**Le 6 février 2024**  
**Plateforme Inclusive Cesda**  
**14 av St Vincent de Paul - MONTPELLIER**  
**de 10h à 15h**

Sont conviées à cette journée, toutes les personnes  
du territoire concernées par les épilepsies sévères :  
familles, professionnels, associations de parents...

## PRÉ PROGRAMME

**Le 6 février 2024**  
**de 10h à 15h**  
**Plateforme Inclusive Cesda**  
**14 av St Vincent de Paul MONTPELLIER**

Un travail de fond sur les représentations, les  
possibles améliorations du quotidien et  
l'interconnaissance du territoire

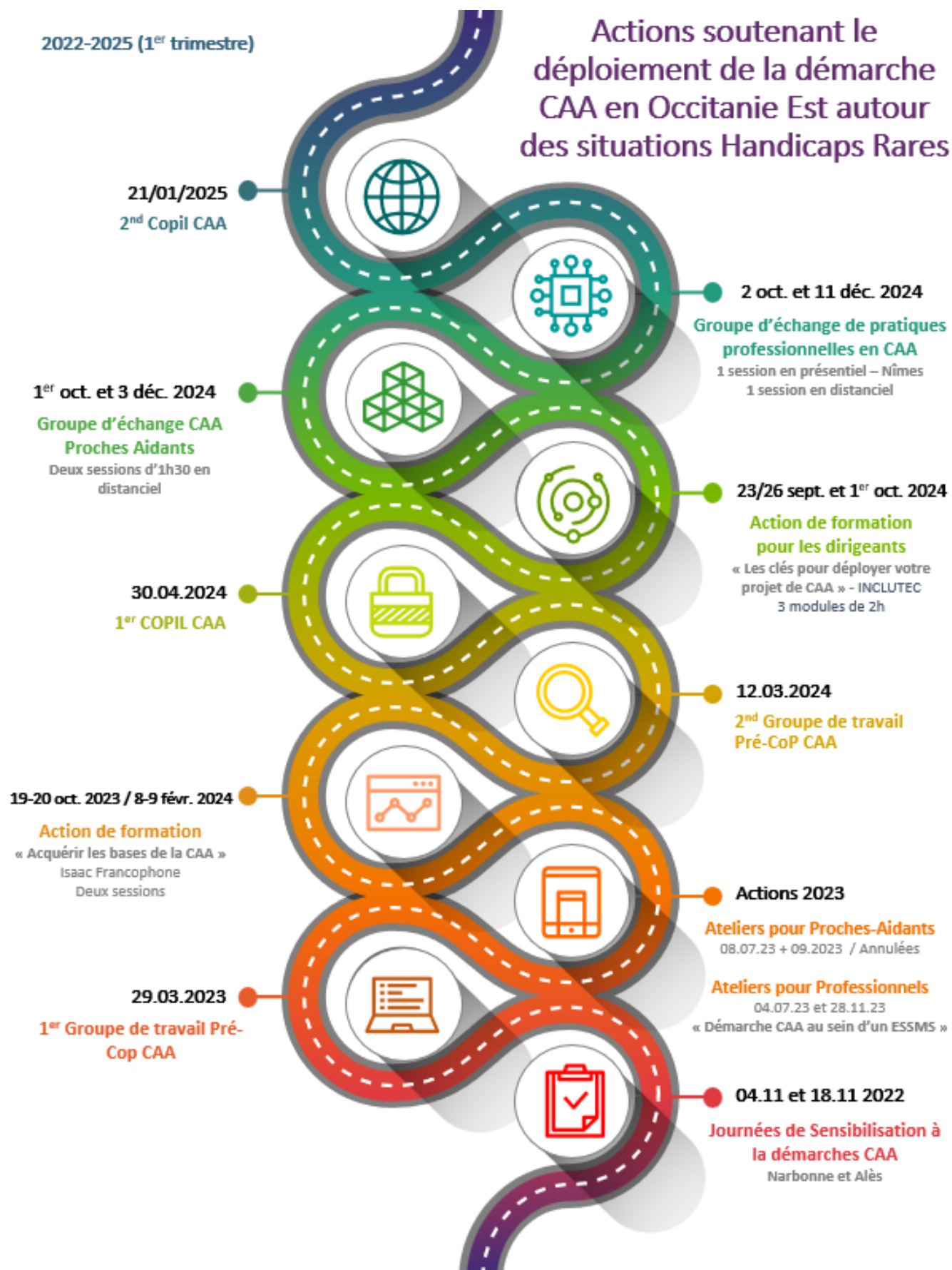
### Thèmes abordés au cours de la journée

- Introduction - Présentation de la CoP épilepsie
- Intervention - Prévention des risques liés aux épilepsies
- Intervention - Prévention et qualité de vie ?
- Ateliers - Vie quotidienne  
(Activités, anticipation des crises, pratiques professionnelles...)

**Temps de partage avec un déjeuner commun**

**INSCRIPTIONS**  
**JUSQU'AU 20 JANVIER**  
Lien dans le corps du mail

## 4.2 Infographie future CoP CAA



### 4.3 Fiches actions ARS Occitanie



#### 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 présente convention. 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, les indicateurs suivants devront être transmis dans ce cadre à l'ARS.

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

|                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |
|-----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Nb (et %) personnes en situation de handicap                          | 0                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |
| Nb (et %) aidants familiaux                                           | Une moyenne de 7 parents par collectif                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |
| 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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |
|                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |
| <b>COMMUNAUTE DE PRATIQUE EPILEPSIES ET HANDICAP EN OCCITANIE EST</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |
| Nb de sessions, rencontres (visio ou présentiel)                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 06/02/2024 : 1 Plénière en présentiel, lancement de la CoP épilepsies et handicap<br>5 Cafés CoP en distanciel<br>4 groupes de travail (GT) en présentiel pour le lancement, en distanciel pour la 2 <sup>ème</sup> session                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |  |
| <b>Liste des thématiques de travail</b>                               | 15/03 : Collectif professionnels épilepsie sévère<br>15/04 : collectif parents épilepsie sévère « soins et parcours de vie »<br>31/05 : Collectif professionnels épilepsie sévère : co-construction outil transmission<br>17/06 collectif parents épilepsie sévère « freins et ressources dans parcours avec épilepsie sévère »<br><br>04/07 : Atelier CAA : « Projet de CAA au sein d'un ESS, quelle organisation ? quelles pratiques ? »<br>28/11 : Atelier CAA : « Comment coconstruire une démarche CAA au sein d'un ESMS ? » | 14/03/2024 : aides techniques (annulé faute d'inscrits)<br>26/04/2024 : Café CoP : c'est quoi, pour qui ? propositions thématiques.<br>14/06/2024 : traitements non médicamenteux<br>12/07/2024 : grandir avec une épilepsie sévère : entre surveillance et accès à l'autonomie.<br>30/08/2024 : hygiène de vie et qualité de vie : pratiques quotidiennes.<br>11/10/2024 : l'habitat inclusif<br>22/11/2024 : stimulation basale (annulé faute d'inscrits)<br><br>04/06/2024 : lancement des 2 GT : Déployer la ressource et Travailler ensemble (familles et professionnels)<br>08/10/2024 : GT (2 <sup>ème</sup> session) Déployer la ressource<br>15/10/2024 : GT (2 <sup>ème</sup> session) Travailler ensemble |  |

|                                                                                 |                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |
|---------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Liste des prestataires mobilisés                                                | /                                                                            | Référente fonction ressource<br>MECS Castel Nouvel<br>Chargée de projets FAHRES<br>Neuropédiatre, épileptologue<br>CHU MTP<br>Co-Actis Santé<br>Associations de parents :<br>Lou-Têt et Epilepsie France<br>Doctorante sur projet CAPSE<br>Neo <sup>1</sup><br>Educatrice APA du dispositif<br>Régional Occitan'Air |  |
| Participants aux Communautés de Pratique                                        |                                                                              | Majoritairement familles. Pros<br>d'ESMS, de SAAD                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |
| Nb (et %) personnes en situation de handicap                                    | 0                                                                            | 0                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |
| Nb (et %) aidants familiaux                                                     | 15/04 : 7 (100%)<br>17/06 : 6 (100%)                                         | Plénière (lancement CoP) : 7 (12%)<br>Cafés CoP : 25 (55,6%)<br>GT : 5 (20%)                                                                                                                                                                                                                                        |  |
| Nb (et %) professionnels du secteur social                                      | 0                                                                            | Plénière (lancement CoP) : 0<br>Cafés CoP : 0<br>GT : 0                                                                                                                                                                                                                                                             |  |
| Nb (et %) professionnels du secteur médico-social                               | 15/03 : 9 (75%)<br>31/05 : 8 (100%)<br>04/07 : 27 (100%)<br>28/11 : 4 (100%) | Plénière (lancement CoP) : 40 (65%)<br>Cafés CoP : 20 (44,5%)<br>GT : 13 (75%)                                                                                                                                                                                                                                      |  |
| Nb (et %) professionnels du secteur sanitaire                                   | 0                                                                            | Plénière (lancement CoP) : 3 (5%)<br>Cafés CoP : 1 (2.2%)<br>GT : 1 (5%)                                                                                                                                                                                                                                            |  |
| Nb (et %) professionnels autres (MDA/MDPH – RAPEH 30 – CoActis – Faire ESS ...) | 15/03 : 3 (assos) (25%)                                                      | Plénière (lancement CoP) : 11 (18%)                                                                                                                                                                                                                                                                                 |  |

### Objectifs issus du 3<sup>e</sup> 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)

<sup>1</sup> CAPSE - Capitalisation des savoirs d'expériences en épilepsie. et CAPSE Néo - deuxième phase du projet CAPSE

|                         | 2023                                                                                                                        | 2024                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | 2025 |
|-------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| Nombre de rencontre     | 2                                                                                                                           | Future CoP CAA : 10 rencontres                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |      |
| Nombre de participants  | 29/03 : 9 (Pros MS +1 parent expert)<br>28/09 : 24 (Pros MS +1 parent)                                                      | 8 et 9/02 : 17 pros (familles désistées)<br>12/03 : 10 dont 1 aidante professionnelle en CAA<br>30/04 : 6 dont 1 aidante<br>23 + 26/09 + 01/10 : 11<br>01 10 + 03/12 : 5<br>02/10 + 11/12 : 7 puis 4                                                                                                                                                                                                                                           |      |
| Sujets abordés          | 29/03 : Identifier priorités pour définir priorités<br>28/09 : Une CoP épilepsie, pour qui ? pour quoi. Modèle de la ruche. | 8 et 9/02 : acquérir les bases de la CAA<br>12/03 : développer une dynamique de CoP CAA<br>30/04 : dessiner la feuille de route pour 2 <sup>ème</sup> semestre 2024<br>23 + 26/09 + 01/10 : Les clés pour déployer votre projet de CAA<br>01 10 + 03/12 : quelle utilité de la CAA dans le quotidien ? par quoi commencer ?<br>02/10 + 11/12 : Mettre l'accès à la CAA au cœur de sa pratique – Comment évaluer les besoins en communication ? |      |
| Types d'actions         | 29/03 : Groupe de Travail CAA<br>28/09 : Présentation de la future CoP épilepsie                                            | 8 et 9/02 : formation avec Isaac Francophone<br>12/03 : GT<br>30/04 : COPIL<br>23 + 26/09 + 01/10 : Formation destinée à des cadres dirigeants d'ESMS<br>01 10 + 03/12 : groupe d'échange pour les proches-aidants<br>02/10 + 11/12 : groupe d'échanges de pratiques professionnelles                                                                                                                                                          |      |
| Types de participations | 29/03 : Distanciel<br>28/09 : Présentiel                                                                                    | 8 et 9/02 : présentiel<br>12/03 : distanciel<br>30/04 : distanciel<br>23 + 26/09 + 01/10 : distanciel<br>01 10 + 03/12 : familles<br>02/10 + 11/12 : présentiel puis distanciel                                                                                                                                                                                                                                                                |      |

**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 » | En stand by |      |

|                                                           |                                                                                                                                                                                                                       |   |  |
|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|--|
| Nombre de rencontres et réunions avec les acteurs         | 2                                                                                                                                                                                                                     | 0 |  |
| Nombre de situations sur lesquelles l'ERHR est sollicitée | 7                                                                                                                                                                                                                     | 0 |  |
| Typologie des situations (âge, territoire...)             | 1 enfant de 9 ans (34)<br>2 ados de 12 et 15 ans (30)<br>4 Adultes entre 21 et 33 ans (30 – 48 – 66)                                                                                                                  |   |  |
| Eléments générant la rupture de parcours                  | Méconnaissance par les professionnels sur la gestion des troubles spécifiques<br>Transition ado/adulte<br>Refus soins chez l'adulte<br>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) :<br>▪ ARIEDA<br>▪ CROP<br>▪ ADPEP 34 et son ERHR Occitanie Est<br>▪ ARAMAV<br>▪ CHU Montpellier<br>▪ ISP Palavas<br>▪ ADPEP 66 -S.E.A<br>Paul ELUARD<br>1 <sup>er</sup> Objectif :<br>Actualisation des connaissances en matière d'interventions précoces surdité et cécité. | 22.01.2024 :<br>Préparation journée surdicécité RUSH<br>03.04.2024 :<br>Préparation journée surdicécité RUSH<br>23.05.2024 : journée réalisée sur le site de la Plateforme Inclusive Cesda, organisée par RUSH, avec le soutien de l'ERHR Occitanie Est.<br>75 personnes présentes à cette manifestation qui a réuni les acteurs de la surdité et de la cécité du territoire Occitanie Est |      |

#### 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                                                                         |      |      |      |
| Faire à l'ARS des Retex sur les comportements problèmes rencontrés et faire des propositions sur des évolutions structurelles à apporter |      |      |      |

#### 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 :<br>16 enfants<br>2 adultes (+ 20ans)                                                                                                                                                                                                                                                               | 26 situations traitées sur 6 temps de coordination :<br>- 12 enfants<br>- 14 adultes                                                                                                                                                                                                                                      |      |
| Typologie des sollicitations et des pratiques                            | Sollicitations pour construire le parcours de vie une fois le parcours de soins clarifié,<br>Soutenir les démarches auprès de la MDPH en lien avec le projet de vie,<br>Soutenir la scolarisation ou le projet professionnel, les capacités de communication de la personne, pour explorer les solutions de répit | Errance diagnostique<br>Parcours de soins<br>Coordination médicale<br><br>Absence de prise en charge pour le quotidien (médicosocial)<br><br>Accompagnement des transitions, en particulier vers le secteur adulte<br><br>Accompagnement au projet de vie<br><br>Soutenir les difficultés de communication de la personne |      |

|                                                                                                                           |   |                                                                                                                                                                                                                  |  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Création d'une page internet commune comportant les liens utiles pour faciliter les démarches des familles et des aidants | / | Projet en cours de construction d'un « Portail RARE » regroupant à ce jour MRO, ERHR Occ Est, PEMR Est, associations de patients : 7 réunions de co-construction et élaboration d'actions collectives conjointes |  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

**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            | 08/07 : DAC 30<br>07/10 : DAC 48<br>22/10 : DAC 66<br>18/11 : Rencontre avec DD ARS 34 en lien avec l'action 24 <sup>2</sup> du SNHR 2021-2025 |      |
| Nombre de partenariats formalisés avec les C360 | 11/10 : Rencontre C360 de l'Hérault | Echanges ponctuels et interpellations/coordination pour des situations avec C360 Gard et Hérault                                               |      |

<sup>2</sup> Définir au niveau régional ou local, de façon opérationnelle, les moyens de la coordination entre les dispositifs (pilotage ARS, partenaires : CNRHR, ERHR, ens. des dispositifs existants et à venir)

### Bilan et analyse des équipes relais handicap rare Occitanie

Les constats et remontées d'expérience établis par les ERHR sont basés sur les rapports d'activité de 2021 et des années antérieures :

- 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 :
  - o des situations uniquement centrées sur la recherche d'un établissement (sans étayage requis)
  - o 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) :
  - o Associer aidants familiaux et professionnels,
  - o Combiner visioconférences et déploiement de proximité sur l'ensemble du territoire (en appui sur les mairies),
  - o Adapter les sessions en fonction du nombre et du statut des participants,
  - o Se baser sur les besoins exprimés pour se focaliser sur les problématiques saillantes,
  - o Proposer un encadrement individualisé des personnes aidées pendant les sessions,
  - o 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