Rapport d'activité 2019

Équipe Relais Handicaps Rares
Nouvelle-Aquitaine

Brigitte ROUSSET
Christophe REYNIER
Pierre-Yves SAUVAGET

15/03/2020

IRSA ARES APSA LARNAY Sagesse

Préambule

« Tous les modèles de coopérations sont des méthodes d'action pouvant contribuer à faire mieux en faisant autrement » F. DHUME

L'ERHR N-A a poursuivi en 2019 son engagement en tant qu'acteur fort du DIHR !

L'année 2019 sera marquée par l'annonce en avril, par la CNSA, des travaux pour un 3ème Schéma Handicaps Rares qui « permettra d'inscrire l'organisation du Dispositif Intégré pour les Handicaps Rares dans la logique plus globale de transformation portée par la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre ».

Dès le mois de mars, les porteurs des ERHR s'étaient mobilisés pour la rédaction d'un plaidoyer en faveur d'un 3ème schéma, avec l'appui de certains pilotes dont ceux de la Nouvelle-Aquitaine.

Chacun des 3 sites de l'ERHR a pu, en décembre, répondre à un questionnaire, initié par la CNSA à l'intention des pilotes et des porteurs, dans l'objectif de préparer les travaux du 3ème schéma et de prioriser les actions à engager. Un autre questionnaire a été adressé aux différentes ARS. Une journée de travail nationale est programmée en février 2020 afin « d'échanger et de co-construire, autour des axes prioritaires, les actions à mettre en œuvre dans une perspective très opérationnelle, prenant en compte la réalité des dynamiques territoriales ».

Dans le même élan, afin de s'inscrire pleinement dans le DIHR, l'ERHR N-A a convié les représentants du GNCHR et les directeurs des 4 CNRHR pour une journée de travail à Poitiers en novembre, en présence des membres des équipes relais et de l'EMHR du département de la Charente-Maritime. Forts d'une coopération efficace sur la Nouvelle-Aquitaine, les acteurs du DIHR proposeront un colloque pour témoigner de leurs expériences et valoriser cette complémentarité autour des parcours au service de la transformation des pratiques.

Dès juin, le site de Bordeaux avait reçu les pilotes des 12 ERHR pour 2 jours de réflexions et d'échanges sur leurs pratiques et le déploiement des équipes sur chaque région.

Cette année encore, l'ERHR N-A a vu son activité progresser puisqu'elle accompagne 364 personnes en situation de Handicap Rare, soit 27 % de plus que l'année 2018. Elle poursuit son déploiement sur la région en complémentarité des nouveaux dispositifs comme les PCPE et les PTA qui s'organisent progressivement.

En interne, l'ERHR N-A a consolidé son organisation en 3 sites et la mutualisation de ses postes d'assistantes. Aujourd'hui, les missions et le relai entre les sites sont fonctionnels et efficaces. Ce qui a permis l'élaboration d'outils méthodologiques communs, un partage d'informations et la mise en œuvre de supports de communication.

SOMMAIRE

Préambule 1

Contexte général 4

1. La notion de Handicap Rare 4
2. L'activité de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine 4
3. Périmètre d'intervention de l'Equipe Relais 5
4. Contexte législatif 6

Fonctionnement de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine 7

1. Historique de la création des Equipes Relais Aquitaine-Limousin et Poitou-Charentes 7
2. L'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine 8
3. Pilotage de l'Equipe Relais 11
4. Le dispositif intégré 12
   a) Les commissions 12
   b) Les groupes de travail 13

Actions à caractère individuel 16

1. Les situations accompagnées en Nouvelle-Aquitaine 16
   a) File active et nouvelles demandes 17
   b) Typologie de Handicaps Rares 21
2. Origine géographique du public accompagné 26
3. Origine des demandes 28
4. Caractéristiques du public accompagné 29
5. Modalités d'intervention de l'Equipe Relais 31
6. Modalités d'accompagnement 32
7. Clôture des dossiers 38

Formaliser les savoirs et les savoirs faire et gérer les connaissances 40

1. Diagnostic du territoire 40
   a) Identifier les ressources du territoire 40
   b) Identification des besoins du territoire 52

Dynamiques Réseaux et Dispositif Intégré 55

1. Dynamiques réseaux et dispositif intégré 56
   a) Elaboration d'outils intégrés 56
   b) Promouvoir le dispositif intégré auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) 57
   c) Réseaux spécialisés 58
   d) Journées Dispositif Intégré 64

Faciliter l'information et la communication 66

1. Déploiement du Système d'Information 66
2. Evolution des outils communs des ERHR 67
   a) Système Commun d'Information au Dispositif Intégré (SCIDI) 67

b) Le formulaire de recueil du consentement et traitement de données à caractère personnel 67
c) Contrôle qualité sur les actions individuelles 67
d) Tableaux de suivi des actions collectives 68
e) La note interne du GNCHR 68
f) Mise en conformité avec le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) 68
g) La documentation qualité 69
h) L'outil numérique régional de coordination des parcours : Paaco-Globule 70
La formation et la sensibilisation 71
1. Diffusion des connaissances et développement des compétences 71
a) Information – communication 71
b) Sensibilisation 73
c) Formation 80
d) Appui conseil 82
e) Formation continue des professionnels de l'ERHR 84
La démarche qualité : L'enquête de satisfaction de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine (site de Bordeaux) 87
1. Analyse 88
2. Commentaires 19
Annexes 94
Annexe 1 : Types d'accompagnements proposés par l'EM 17 - Site de Poitiers 95
Annexe 2 : Détail des situations Hors Champs du Handicap Rare 96
Annexe 3 : Fiche de consentement 99
Annexe 4 : Nomenclature des actions collectives 101
Annexe 5 : Tableau des formations suivies par l'ERHR 102
Annexe 6 : Enquête de satisfaction ERHR N-A 108

Contexte général

L'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine déployée sur le territoire en 3 sites : Bordeaux, Limoges et Poitiers a pour vocation de promouvoir une organisation intégrée pour améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de Handicap Rare à tous les âges de la vie.

Le dispositif intégré vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de Handicap Rare.

1. La notion de Handicap Rare

« Sont atteintes d'un Handicap Rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés, dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à 1 cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

1° l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,

2° l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,

3° l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,

4° une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience,

5° l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :

- Une affection mitochondriale,
- Une affection du métabolisme,
- Une affection évolutive du système nerveux,
- Une épilepsie sévère ».

Le conseil scientifique de la CNSA de 2008 a apporté comme variable complémentaire celle de la rareté de l'expertise.

Ainsi, **le Handicap Rare est la conséquence de trois raretés : la rareté des publics, la rareté des combinaisons de déficiences et la rareté des expertises.**

(Cf. Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-sociale pour le Handicap Rare 2014-2018)

2. L'activité de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine

L'Equipe Relais est une interface capable de mobiliser et d'animer les ressources existantes sur lesquelles elle s'appuie pour proposer des réponses nouvelles, sur-mesure, co-construites avec les acteurs, les professionnels comme l'entourage et la personne elle-même. Elle assure également le rôle de relais contribuant à favoriser une proximité entre les échelons nationaux et le réseau d'acteurs locaux dans une logique de complémentarité des ressources, de coresponsabilité des acteurs et de subsidiarité des interventions. Ses missions sont :

- Connaissance des besoins et des ressources du territoire,
- Animation du réseau des acteurs locaux,
- Appui aux pratiques professionnelles et au développement des compétences,
- Appui à la coordination des parcours,
- Appui à la réflexion stratégique territoriale,

L'ERHR entretient la dynamique de coopération et les valeurs défendues par le dispositif intégré :

- Le respect des personnes et de leur entourage,
- Le principe de coresponsabilité,
- Le principe de subsidiarité,
- L'individualisation de l'évaluation et de l'accompagnement.

L'ERHR met en synergie les différents acteurs du handicap rare pour faciliter le parcours des personnes.

3. Périmètre d'intervention de l'Equipe Relais

L'Equipe Relais Nouvelle-Aquitaine portée par l'IRSA, l'ARES, l'APSA et Larnay-Sagesse et leurs partenaires vise à couvrir l'ensemble des situations de Handicap Rare sur la totalité du territoire de Nouvelle-Aquitaine.

4. Contexte législatif

Cadre juridique et textes de références :

Instruction N° DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les Handicaps Rares.

Instruction N° DGCS/SD3A/CNSA 2013 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et des places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiés au Handicap Rare.

Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-sociale pour les Handicaps Rares 2009-2013 et 2014-2018.

Articles L312-5 et D312-193 et 194 CASF.

Fonctionnement de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

L'objectif de l'IRSA, l'ARES, l'APSA et Larnay-Sagesse en parfaite concordance avec le Schéma National Handicaps Rares, est de rassembler l'ensemble des experts et acteurs locaux au service des personnes en situation de Handicap Rare afin de combiner la proximité des ressources avec la disposition des expertises.

La mise en œuvre de la réforme territoriale au sein du dispositif intégré a considérablement bousculé le fonctionnement et la gouvernance initiale de l'Equipe Relais Aquitaine-Limousin et de l'Equipe Relais Poitou-Charentes.

1. Historique de la création des Equipes Relais Aquitaine-Limousin et Poitou-Charentes

Les ERHR ont été déployées dans le cadre du Second Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-sociale pour le Handicap Rare 2014-2018. L'appel à candidature a concerné l'ex-région pour Poitou-Charentes et l'inter-région pour Aquitaine-Limousin.

L'ERHR Aquitaine-Limousin

La création de l'ERHR Aquitaine-Limousin a été officiellement confiée à l'Institut Régional des Sourds et des Aveugles sur Bordeaux, à l'Association Régionale d'Education Sensorielle sur Limoges et leurs partenaires par l'ARS Aquitaine et l'ARS Limousin en août 2015.

Opérationnelle depuis le 1er septembre 2015, l'ERHR Aquitaine-limousin s'organise et se structure en ayant fait le choix d'un dispositif souple, léger et réactif. L'équipe composée initialement de 2 pilotes et d'un mi-temps d'assistante s'est étoffée d'un mi-temps de référent parcours en octobre 2017 pour l'Aquitaine et en mai 2018 pour le Limousin, afin de répondre au nombre croissant de nouvelles sollicitations individuelles.

L'ERHR Poitou-Charentes

Les porteurs de l'ERHR Poitou-Charentes sont l'APSA et Larnay-Sagesse. L'APSA assure la gestion et Larnay-Sagesse accueille l'ERHR dans ses locaux à Biard. L'ERHR a débuté son activité le 1er février 2015.

L'ARS Poitou-Charentes a fixé les missions de l'ERHR dans le cadre d'une convention pluriannuelle 2015-2017 :

> *« Repérer les ressources régionales et interrégionales en matière de prise en charge des Handicaps Rares et à développer une ingénierie de réseaux […] Repérer les situations et proposer des réponses d'accompagnement […] Evaluer les situations et venir en appui à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisé […] Organiser la formation des professionnels et des familles […] contribuer à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise […] »*

Tout comme l'ERHR Aquitaine-Limousin, elle s'est structurée autour d'un pilote à temps plein et d'un temps d'assistante administrative/réseau (0,85 ETP), puis afin de faire face aux demandes de coordination de parcours elle s'est dotée d'un temps plein de référent parcours en mai 2017.

Engagée depuis février 2016, la réflexion des porteurs (IRSA, ARES, APSA et Larnay-Sagesse) des Equipes Relais Poitou-Charentes et Aquitaine-Limousin, dans le cadre de la réforme territoriale a permis de proposer une nouvelle gouvernance sur la grande région Nouvelle-Aquitaine.

2. L'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

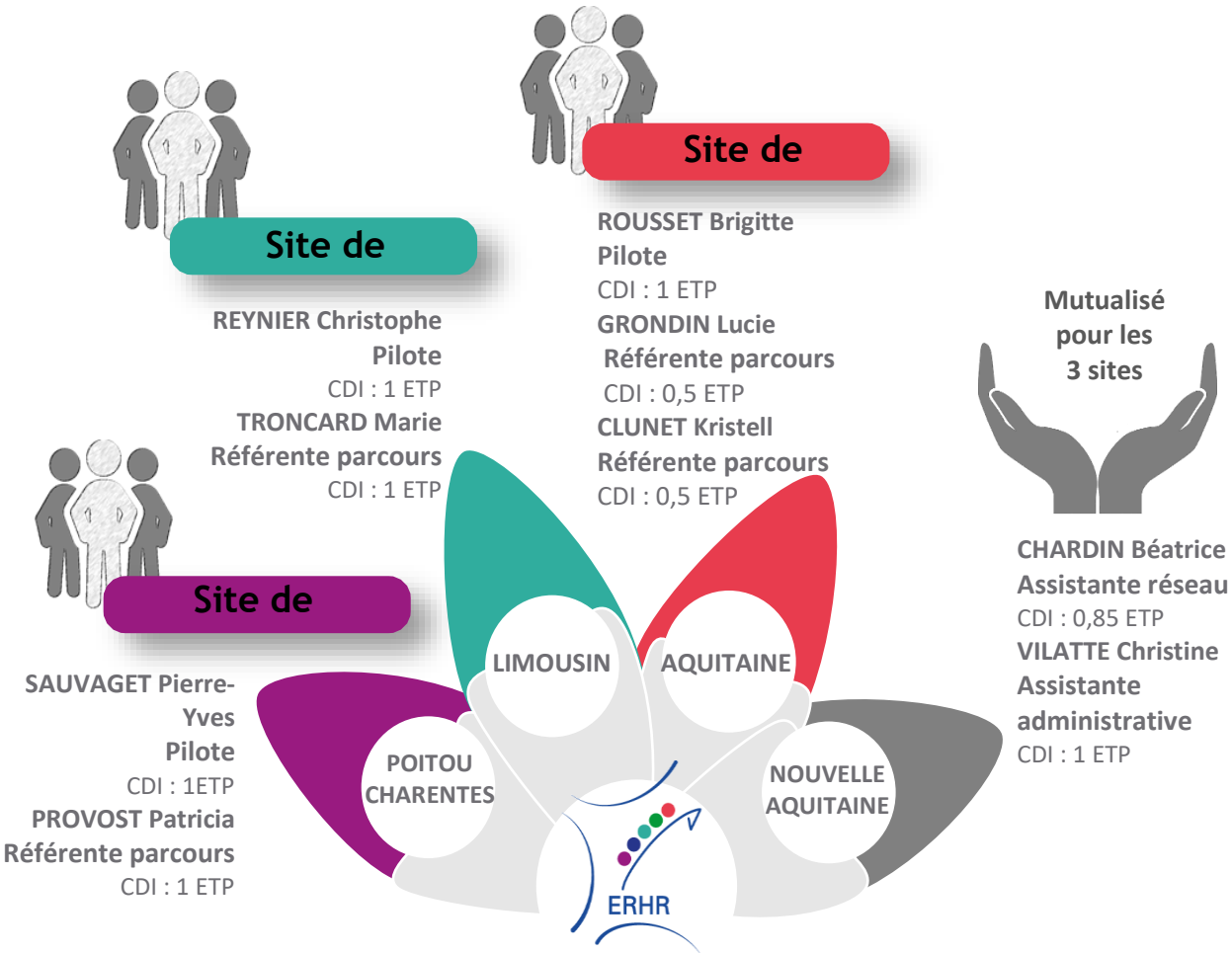
L'ARS Nouvelle-Aquitaine avait validé en septembre 2018 la création d'une Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine déployée sur les 3 sites de Bordeaux, Limoges et Poitiers.

Chaque site est organisé depuis avec un binôme pilote/référent parcours (2 ETP par site).

Tandis que deux postes d'assistantes sont mutualisés pour les trois sites (2 ETP) : l'une voit son action orientée sur les actions individuelles (Bordeaux) tandis que l'autre est missionnée pour les actions collectives (Poitiers).

A noter à partir du mois d'Aout 2019 l'arrivée très attendue d'une deuxième référente parcours, Mme CLUNET Kristell à temps partiel sur le site de Bordeaux. Enfin, il est également à préciser sur le site de Limoges que la référente parcours (anciennement à 0,5 ETP) et le pilote (anciennement à 0,8 ETP) sont passés à temps plein en avril 2019.

La composition de l'ERHR N-A est donc aujourd'hui :



Gouvernance de L'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

La proposition de gouvernance commune de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine par les associations IRSA, ARES, APSA et Larnay-Sagesse s'organise toujours au travers de Comité Restreint, Comité Technique et en une Assemblée des Partenaires.

Il faut noter cette année le choix de l'ARES de passer sous un mandat de gestion assuré par l'IRSA.

M. DEBRACH a aussi annoncé la fin de son mandat de président de l'ARES au cours de l'année. M. Dominique ENGEL, jusqu'alors administrateur, a été nommé Président en Juin 2019.

Pour le site de Poitiers, Mme CAILLAUD, Présidente de l'Association APSA, était remplacée par M. TINLAND en cours d'année. Malheureusement, après avoir lutté courageusement contre la maladie, elle s'éteignait au mois de Novembre 2019.

Comité Restreint Nouvelle-Aquitaine

Il est composé des établissements porteurs (administrateurs et direction), de l'ARS et/ou des pilotes selon l'ordre du jour. Il se réunit 1 fois par trimestre.

Ses objectifs sont de :

- Travailler l'axe stratégique et politique du Schéma National Handicaps Rares,
- Arbitrer les décisions (gouvernance),
- Valider les propositions du Comité Technique,
- Organiser la représentation sur le national.

Les 4 porteurs de l'équipe relais ainsi que les 3 pilotes se sont rencontrés trois fois cette année et ont pu échanger notamment des grandes orientations et axes de travail à privilégier durant l'année (avec une attention particulière quant à la place de l'ERHR dans le paysage des autres dispositifs déployés actuellement).

L'organisation et la mutualisation mise en place sur les trois sites de l'ERHR N-A est aussi régulièrement abordée.

Ces rencontres en 2019 ont aussi permis un travail de réflexion autour du troisième schéma Handicaps Rares (et du questionnaire qui avait été envoyé au préalable) mais aussi du fonctionnement du Dispositif Intégré Handicaps Rares pour lequel les porteurs ont sollicité un retour d'expérience de la part des pilotes.

Comité Technique Nouvelle-Aquitaine

Il est composé des 3 pilotes de l'ERHR ainsi qu'une fois sur deux des directeurs et/ou cadres des établissements porteurs. Il se réunit 1 fois par mois.

Ses objectifs sont de :

- Travailler sur la mise en œuvre opérationnelle et le suivi des actions du Schéma National Handicaps Rares 2014/2018.
- Harmoniser les pratiques sur les territoires.

Dans la même dynamique que l'année passée, les pilotes se sont saisi de ces temps de concertation en présentiel ou en visio-conférence au moins une fois par mois, pour échanger, partager et harmoniser leurs pratiques ou leurs outils méthodologiques. Ces temps amènent aujourd'hui une coopération concrète des 3 pilotes (soutien, analyse conjointe, connaissance des ressources …) autour des situations complexes et l'animation de réseau.

Cette année, les comités techniques ont amené à travailler à l'organisation des différentes journées et formations organisées en Nouvelle-Aquitaine (4 sessions de formation sur l'Epilepsie Sévère sur 4 sites différents / Journée avec la Filière Maladies Rares BRAIN-TEAM à Limoges / Journée à Ambarès sur les anomalies du Développement / Accueil des référents parcours des autres ERHR à Poitiers avec M. LOUBAT en tant qu'animateur).

A ces comités techniques s'ajoutent quasi quotidiennement des échanges téléphoniques ainsi que des réunions de travail en visioconférence entre les équipes.

Comité Technique avec l'ensemble des équipes

Certains comités techniques s'organisent parfois en présence des autres membres des équipes relais, en fonction de l'ordre du jour et permettent d'informer des actualités relatives au Dispositif Intégré Handicaps Rares, d'élaborer des projets communs (formation, bilan d'étape, colloque…) mais aussi de travailler à une harmonisation autour des outils et des pratiques. Par exemple, nous avons particulièrement travaillé à la répartition des missions entre les deux assistantes.

L'Assemblée des partenaires Nouvelle-Aquitaine

Cette assemblée regroupe les membres des comités restreint et technique ainsi que l'ensemble des partenaires de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine.

Cette assemblée n'a pu se réunir cette année, mais nous envisageons d'organiser une rencontre en 2020.

Suivi opérationnel

Ce suivi opérationnel est assuré sur chaque région par le pilote et l'établissement porteur.

Site de Bordeaux

Des réunions de service, tous les 15 jours, sont réalisées entre le pilote, les référentes parcours et l'assistante administrative et de projet. Elles abordent le fonctionnement du site et les informations générales concernant le dispositif intégré et/ou l'ERHR Nouvelle-Aquitaine. Les nouvelles demandes et le suivi des situations individuelles sont aussi abordés.

Des réunions très régulières sont programmées avec Mme Florine RASSENEUR, Directrice qualité projet innovation de l'IRSA et Responsable de l'ERHR, afin d'aborder les projets et perspectives d'animation du réseau ou les axes stratégiques à mettre en œuvre.

Site de Limoges

Des réunions de service, sont organisées au moins une fois par semaine entre le pilote et la référente parcours. Elles abordent le fonctionnement du site et les informations générales concernant le dispositif intégré et/ou l'ERHR Nouvelle-Aquitaine ainsi que les nouvelles demandes et le suivi des situations individuelles.

Des réunions régulières (quasi hebdomadaire) sont également réalisées entre le pilote, la référente parcours, Mme Sophie VINCENT, Directrice de l'ARES et Mme Stéphanie GENESTE, Directrice adjointe de l'ARES.

Site de Poitiers

Des réunions de service sont régulièrement réalisées entre le pilote, la référente parcours et l'assistante réseau. Elles abordent le fonctionnement du site et les informations générales concernant le dispositif intégré et/ou l'ERHR Nouvelle-Aquitaine. Les nouvelles demandes et le suivi des situations individuelles sont aussi abordés. Lors de cette réunion, le pilote peut également faire des demandes de recherches à l'assistante réseau concernant de nouveaux dispositifs, des notes d'information, des services et établissements, des manifestations, …

Des réunions régulières sont également organisées entre le pilote, Mme OVION, Directrice Générale de Larnay Sagesse et M. HUELVAN, Directeur APSA. Ces réunions mensuelles d'information et de concertation permettent d'échanger quant à l'actualité, les évolutions de l'ERHR et les arbitrages d'ordre stratégique nécessaires.

3. Pilotage de l'Equipe Relais

Le pilotage des Equipes Relais est assuré sur le plan National par la CNSA et la DGCS et en région par l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

Pilotage de l'ARS Nouvelle-Aquitaine

Mme LAFON, DOSA, ARS, est la référente Handicaps Rares pour la Nouvelle-Aquitaine.

Une rencontre physique, ainsi que des échanges téléphoniques réguliers ont été organisés avec Mme LAFON cette année.

Ces échanges ont permis de travailler autour de plusieurs orientations données par l'ARS en ce qui concerne certaines maladies rares, et notamment le Plan Maladies Neuro Dégénératives, et les possibilités de répit pour les personnes et aidants ainsi que les liens possibles avec l'ERHR N-A sur un plan opérationnel.

Les projets de déploiement d'équipes mobiles et de places d'accueil temporaire sur les départements de l'Ex Poitou Charente, ont été aussi évoqués régulièrement.

Le sujet de la coordination des actions avec les autres dispositifs déployés en Nouvelle-Aquitaine (PCPE/ PTA…) a aussi été abordé. Cette rencontre a permis également de faire le point et un retour d'expérience quant à l'activité de l'ERHR en amont des réunions de travail organisées dans le cadre du 3ème schéma Handicaps Rares.

Pilotage National

Alors que 2018, se terminait sans certitude sur un possible 3ème schéma, les porteurs des ERHR se sont mobilisés dans le premier trimestre 2019, avec le concours de certains pilotes, afin de rédiger un plaidoyer en faveur d'un 3ème schéma et appeler la CNSA et la DGCS à agir. Cet article ou des résumés ont été publiés dans plusieurs revues et sites internet (directions, hospimédias, handicap.fr…).

Ce n'est qu'avant l'été que le Dr STENBACH, chargée de mission à la CNSA a donné les grandes lignes d'organisation pour la rédaction du 3ème schéma et ses perspectives :

« Dans un contexte d'évolution des politiques, l'organisation du dispositif intégré est construite sur des interactions nombreuses dont les équilibres et positionnements relatifs restent encore à trouver. Ce constat souligne l'importance du facteur « temps » pour un déploiement totalement abouti afin d'ancrer durablement cette organisation.

Ce 3ème schéma permettra d'assurer cette transition, en inscrivant la démarche dans la logique plus globale de transformation de l'offre portée par la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre, sans fragiliser ce qui a déjà été spécifiquement mis en œuvre au bénéfice des personnes porteuses d'un handicap rare ».

En novembre 2019, un questionnaire est adressé à chaque ERHR, à chaque ARS et MDPH, par l'intermédiaire de l'équipe à maitrise d'ouvrage portée par ALCIMED-IPSO FACTO. L'analyse de ces questionnaires contribuera à enrichir les objectifs et actions du prochain schéma.

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine a complété un questionnaire par site afin de tenir compte de la spécificité de chacun des territoires.

4. Le dispositif intégré

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), créée dans le cadre du premier Schéma National Handicaps Rares et modifié dans le cadre de la convention constitutive signée en janvier 2016, a vu son organisation modifiée en 2018, suite à plusieurs départs de chargés de mission.

a) Les commissions

Dans le cadre de la nouvelle convention constitutive du GNCHR, il a été créé un comité de 4 commissions associées aux 4 axes du plan d'action du 2ème Schéma :

Commission 1 : « Formaliser, gérer et diffuser les connaissances »
Commission 2 : « Déployer l'organisation intégrée »
Commission 3 : « Former l'ensemble des acteurs »
Commission 4 : « Expérimenter, innover, participer à la recherche »

Chaque commission est co-pilotée par la secrétaire générale du GNCHR, un directeur de CNRHR et un pilote ERHR.

Les pilotes de l'ERHR site de Bordeaux et de Limoges participent à la commission 1 **« Formaliser, gérer et diffuser les connaissances »** en tant que suppléants. Cette commission poursuit « l'objectif d'initier, soutenir, organiser et évaluer la mise en œuvre des actions prévues par le schéma national pour les Handicaps Rares entrant dans le champ de la formalisation, de la gestion et de la diffusion des connaissances ». Ainsi se dégagent trois domaines d'action pour la commission 1 :

- Actions venant soutenir la structuration du dispositif intégré Handicaps Rares (Visée interne)
- Actions venant soutenir l'accessibilité à l'offre de service au dispositif intégré Handicaps Rares (Visée externe)
- Actions venant soutenir la capitalisation des savoirs, outils et connaissances (Visée mixte)

Cette commission s'est réunie **2 fois cette année**. Les pilotes du site de Bordeaux (pour la première date seulement) et de Limoges ont participé à ces réunions en visio-conférence. Les ordres du jour ont particulièrement concerné la préparation du 3ème schéma et les actions à prioriser. Il a aussi été question des outils collaboratifs du GNCHR.

Le 14 mai, les points abordés ont été :

- Problématique de la messagerie DIHR
- Projet d'outils collaboratifs pour le GNCHR
- État des lieux autour du portail Handicaps Rares
- Proposition d'échanges autour des actions concrètes à mener sur la thématique « commission 1 » dans le cadre du 3e Schéma
- Projets à venir

Le 11 septembre, les points abordés ont été :

- Organisation du GNCHR
- Actions 2020
- Propositions pour le 3e Schéma Handicaps Rares concernant la commission 1

Le pilote de l'ERHR site de Poitiers participe à la commission 2 « **Déployer l'organisation intégrée** » en tant que suppléant également.

Les quatre objectifs de cette commission 2 sont :

- Réaliser la consolidation des données nationales avec le SCIDI,
- Mettre au point un bilan d'activité commun CNRHR/ ERHR,
- Adapter les outils de connaissance des Ressources,
- Mettre en œuvre des partenariats avec d'autres dispositifs.

Cette commission s'est réunie **2 fois cette année**. Le pilote du site de Poitiers a participé à ces réunions en visio-conférence.

Le 21 mai, les points abordés ont été :

- SCIDI,
- Partenariat avec les Filières de Santé Maladies Rares,
- Proposition d'échanges autour des actions concrètes à mener sur la thématique « commission 2 » dans le cadre du 3e Schéma,
- Projets à venir.

Le 20 septembre, les points abordés ont été :

- Groupe de travail partenariat Maladies Rares,
- SCIDI,
- Actions 2020,
- Propositions pour le 3e Schéma Handicaps Rares concernant la commission 2.

Il est à noter que les pilotes ont assisté de façon exceptionnelle en remplacement de leurs collègues **au comité des commissions** d'octobre 2020. Il a été l'occasion de faire état des travaux réalisés dans l'année et de poser les axes de travail pour l'année à venir.

b) Les groupes de travail

En fin d'année 2018, les pilotes ont été invités à s'inscrire dans différents groupes de travail organisés par le GNCHR en 2019.

Pour rappel voici ces groupes de travail :

Groupe n° 1	« Préparer le portail handicapsrares.fr »
Groupe n° 2-A	« Adapter les outils de connaissance des ressources »
Groupe n° 2-B	« Contribuer à la mise en œuvre de partenariats avec les Filières de Santé Maladies Rares et autres dispositifs liés à la Réponse Accompagnée pour Tous »
Groupe n° 3-A	« Organiser une action de formation pour les nouveaux professionnels du DI HR »
Groupe n° 3-B	« Organiser une action de formation/supervision des professionnels du DI HR »
Groupe n° 3-C	« Entre-aidants »
Groupe n° 4-A	« Mener une étude > Identifier les usages et les enjeux de la définition du Handicaps Rares pour faciliter la coopération au sein du DI HR »
Groupe n° 4-B	« Développer le Carnet de parcours »

L'assistante et le pilote du site de Poitiers sont inscrits sur le Groupe n°2A « **Adapter les outils de connaissance des ressources** » (Diagnostic territorial, annuaire des ressources, SCIDI) mais ce groupe n'a finalement pas été réuni en 2019 en raison d'une réorganisation de l'Equipe du GNCHR.

Rappelons quand même qu'au sein de l'ERHR N-A, les professionnels sont déjà investis dans cette mission avec l'élaboration d'un annuaire de ressources, avec - en fonction des sites- un classement des différentes plaquettes/projets d'établissements, et informations recensés lors de nos rencontres avec ceux-ci.

L'inscription dans ce groupe de travail permettra de faire part d'un retour d'expérience vis-à-vis de notre pratique puis de l'évaluer en comparaison avec les autres ERHR, afin de viser une harmonisation entre les différents sites à l'avenir.

Le pilote du site de Limoges s'était inscrit en 2018 sur le Groupe n° 2B « **Contribuer à la mise en œuvre de partenariats avec les Filières de Santé Maladies Rares et autres dispositifs liés à la Réponse Accompagnée pour Tous** ».

En effet, forte de son expérience et de sa coopération active avec certaines FSMR (Brainteam, AnDDi-Rare, …), l'ERHR N-A souhaitait partager ses actions avec le DIHR et renforcer la coopération avec les différents dispositifs existants et à venir.

En 2019, le pilote du site de Limoges a participé aux deux réunions mises en place pour ce groupe de travail.

Le 06 février :

Cette réunion avait pour objectif de présenter à tous les acteurs de ce groupe de travail le contexte général ainsi que de faire un état des lieux des coopérations entre les Filières de Santé Maladies Rares et les structures du DIHR.

Le 05 septembre :

Cette réunion s'est appuyée sur les résultats de l'enquête « Partenariats entre les Filières de Santé Maladies Rares et le Dispositif Intégré Handicaps Rares » mise en place par le GNCHR (juillet 2019). L'ensemble des pilotes d'équipes relais et des directeurs de centres nationaux de ressources ont participé activement à cette enquête. Les trois sites de l'ERHR N-A ont répondu ensemble à l'enquête. Ont également été consultées les 5 associations non gestionnaires du GNCHR mais seulement deux d'entre elles ont répondu.

Cette deuxième rencontre a permis de dégager les actions prioritaires de ce groupe de travail :

- 1 : Communiquer auprès des Assistantes de Service Social (AS) des CRMR/CCMR.
- 2 : Instaurer une dynamique nationale de réflexion et d'actions partagées.
- 3 : Faire connaître le DIHR aux associations de familles.
- 4 : Contribuer à l'apport de connaissance et à la montée en compétences des ESMS.

Une troisième réunion programmée fin 2019 a été reportée pour début 2020 avec la participation de représentants des FSMR AnDDi-Rares, BRAIN-TEAM, MARIH et SENSGENE.

Pour la pilote du site de Bordeaux, la participation à ces groupes n'a pas été priorisée étant déjà très mobilisée par sa formation MASTER 2 (3 jours par mois).

Etude sur la définition du Handicap Rare

Entre février et juillet 2019, une étude « ***Identifier les enjeux et usages de la définition du handicap rare pour faciliter la coopération au sein du DI HR*** » a été confiée à M. Marc FOURDRIGNIER, sociologue par le GNCHR.

Le projet vise à mener une étude, sur le territoire national, afin de mieux identifier les usages et les enjeux de la définition actuelle du handicap rare, en vue d'en proposer - ou non - sa modification. Cela se traduit par deux objectifs principaux :

- Le premier concerne les acteurs du DIHR (ERHR, CNRHR et GNCHR).
  L'objectif est ici d'identifier et d'analyser les usages de la définition du handicap rare, les difficultés qui peuvent être rencontrées et les solutions qui peuvent être apportées par les uns et par les autres.
- Le second concerne les autres acteurs concernés par le handicap rare.
  L'objectif est, cette fois, de repérer et d'analyser les usages que les uns et les autres font de cette définition, en supposant qu'ils la connaissent et qu'ils en fassent usage. Sur la base des usages et des discours tenus par les uns et autres, l'étude vise à objectiver les enjeux, les tensions et les accords de ces acteurs. Enfin il s'agit de synthétiser l'ensemble du travail pour pouvoir communiquer avec les institutions.

M. FOURDRINIER s'est d'abord entretenu en individuel avec chaque pilote pour connaitre les enjeux et usages de la définition au sein de l'ERHR, mais aussi auprès des partenaires du réseau. Puis, un questionnaire destiné à l'ensemble des salariés des ERHR (et CNRHR) a été proposé en juin 2019 afin de venir compléter les entretiens.

Les professionnels des 3 sites de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine se sont particulièrement investis et ont contribué à ces enquêtes.

Le rapport de mission de M. FOURDRIGNIER a été mis à disposition des équipes en novembre 2019 et invite chacun « à agir pour améliorer la situation, tout en ayant conscience de la complexité liée à un contexte qui dépasse le seul cadre du handicap rare ».

Actions à caractère individuel

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2014/2018 relevant des ERHR

Action 5 : Mettre en place une démarche d'analyse commune des situations entre les CNRHR et les ERHR et faciliter l'orientation des situations individuelles et la montée en charge et en compétence de ces équipes relais.

Action 9 : Au moment des périodes de transition des personnes en situation de Handicap Rare, renforcer la prise en compte des besoins d'accompagnement des professionnels, dans la connaissance des habitudes de vie des personnes et des stratégies de compensation, en particulier en matière de communication et d'expression.

Action 27 : Expérimenter des accompagnements partagés entre plusieurs établissements et services médico-sociaux basés sur la coresponsabilité.

Action 33 : Mieux organiser les temps de transition entre les différents lieux d'accueil de la personne en situation de Handicap Rare.

Action 53 : Organiser des échanges de pratiques mixtes et interdisciplinaires et développer une prise en compte systématique du savoir de l'entourage et de la personne, experts de la situation singulière et individuelle.

1. Les situations accompagnées en Nouvelle-Aquitaine

Les missions de l'ERHR auprès des personnes en situation de Handicap Rare sont :

- Le repérage et la contribution à l'évaluation de situations de Handicaps Rares,
- L'appui à l'élaboration de projets individualisés, l'étayage des réponses d'accompagnement.

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine totalise sur cette année **364 personnes accompagnées :** 148 par le site de Bordeaux, 87 par le site de Limoges et 129 par le site de Poitiers. Le nombre de **nouvelles demandes** adressées à l'ERHR a fortement augmenté cette année pour passer de 126 en 2018 à **184 en 2019**, **soit une augmentation de près de 40%.**

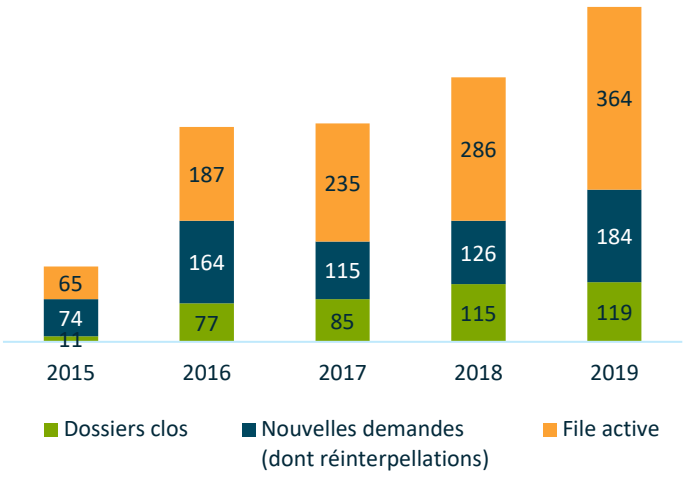
Parmi ces demandes, **21 sont des ré-interpellations**, soit parce que la situation a évolué du fait de **l'aggravation de la pathologie**, mais aussi dans un objectif de favoriser la fluidité de la transition entre les secteurs enfants et adultes ou bien dans le cadre d'une **réévaluation du projet de la personne** (améliorer ou affiner l'accompagnement actuel) ; soit plus de **80% des ré-interpellations** pour ces 3 raisons. Enfin, les familles peuvent re-solliciter l'ERHR dans la perspective d'un déménagement et de la demande de soutien vers un autre ERHR.

Du fait de l'utilisation du SCIDI ainsi que de la conservation des données et la possibilité de partager les dossiers avec d'autres ERHR et/ou CNRHR, la réponse de l'ERHR à la ré-interpellation est plus rapide et facilitée car nous disposons déjà de tous les éléments du parcours.

Le nombre de personnes accompagnées est en hausse constante depuis 2015. Il est passé de 286 à **364 personnes en file active** entre 2018 et 2019.

a) File active et nouvelles demandes

Rapport file active, nouvelles demandes
et dossiers clos / 2015 - 2019 / 3 Sites cumulés

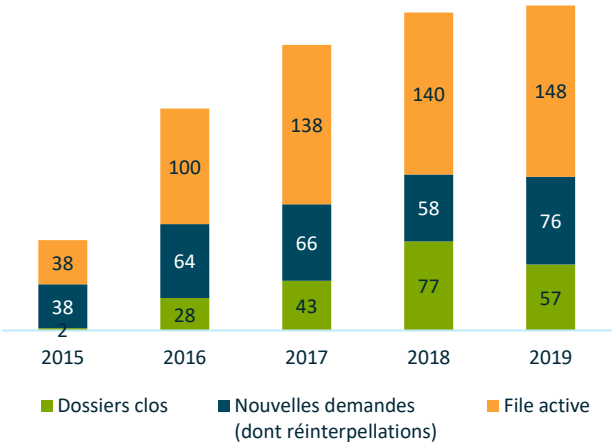


En 2019, l'Equipe Relais a terminé ses interventions pour **119 personnes** et poursuivait son accompagnement pour **245 personnes au 31 décembre 2019** (91 sur le site de Bordeaux, 62 sur le site de Limoges et 92 sur le site de Poitiers).

Le nombre de dossiers clôturés en 2019 correspond à **33 % des situations suivies**, contre 40 % en 2018.

Site de Bordeaux

Rapport file active, nouvelles demandes
et dossiers clos / 2015 - 2019
Site de Bordeaux



Depuis sa création en septembre 2015, l'ERHR site de Bordeaux a accompagné plus de **302 personnes en situation de Handicap Rare.**

La file active des personnes accompagnées par le site de Bordeaux reste assez stable entre 2018 et 2019.

Ainsi en 2019, la file active de l'ERHR site de Bordeaux était de **148 personnes accompagnées.**

Nous pouvons remarquer que le nombre de nouvelles sollicitations de l'Equipe Relais a augmenté par rapport à 2018, pour passer de 58 nouvelles demandes à **76 en 2019**. Comme nous le détaillerons plus tard, la pilote a cette année rencontré de nombreux services et établissements du territoire ce qui permet d'inscrire l'Equipe Relais comme une ressource et un acteur dans l'offre de service territoriale, mais en contrepartie augmente les sollicitations d'appui à la coordination de parcours.

Nous devons noter que ce nombre de nouvelles demandes ne tient pas compte des **nombreuses actions conseils** réalisées par l'ERHR sans que la personne ne soit comptée dans la file active. En effet, la fonction ressource ou l'expertise de l'ERHR est reconnue et sollicitée dans le cadre du conseil, de l'analyse de situation, de la demande de ressources sur une pathologie ou d'un professionnel avec une spécificité… Une réflexion pourra être engagée afin de valoriser ces actions qui mobilisent aussi du temps.

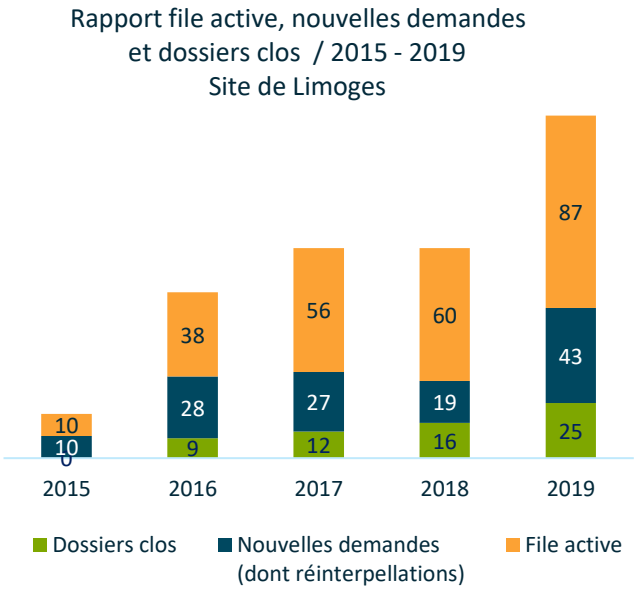
A la fin de l'année 2019, le site de Bordeaux poursuivait son action pour **91 personnes.**

Le nombre de clôtures de dossiers (57 en 2019) a fortement diminué soit **moins de 26 % par rapport à 2018.** Nous pouvons penser que la formation engagée par la pilote et l'accent mis sur la mission d'identification des ressources et des besoins du territoire n'a pas permis de répondre aussi rapidement aux demandes et attentes des personnes en situation de Handicap Rare.

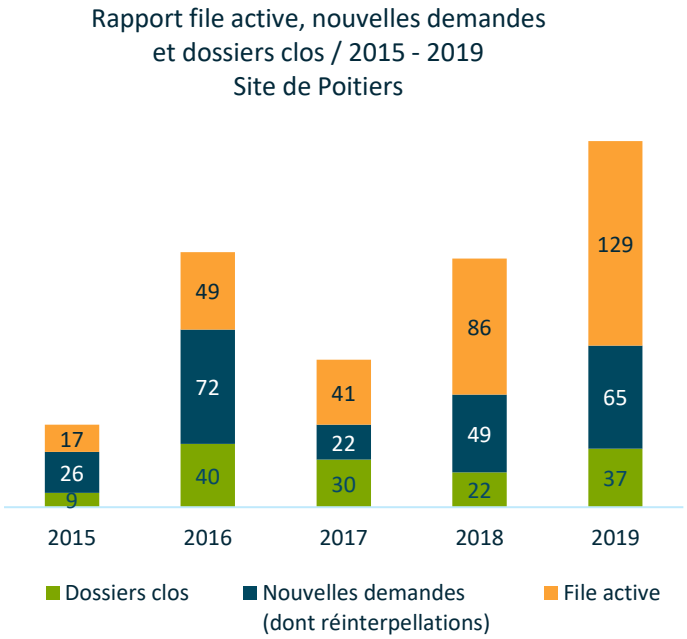
Site de Limoges

En 2019, la file active de l'ERHR site de Limoges était de **87 personnes** accompagnées (contre 60 en 2018), soit **une progression de 45%** liée notamment à une augmentation des nouvelles sollicitations.

L'arrivée de la référente parcours à temps plein a permis notamment de clôturer plus de demandes qu'en 2018 soit **25 en 2019** contre 16 en 2018. Cet appui a également permis au pilote de travailler plus sur l'axe partenariat/réseau rendant ainsi un meilleur repérage de l'ERHR.



Site de Poitiers



On peut observer une nette augmentation du nombre de situations accompagnées par l'ERHR site de Poitiers cette année en comparaison avec l'année 2018.

Plusieurs raisons selon nous :

- Une visibilité de l'ERHR toujours plus importante en raison de nos visites en établissements et services, ainsi que notre propension à profiter de toute occasion pour présenter le Dispositif Intégré Handicaps Rares. Ce qui a un effet réel sur les demandes d'intervention.
- La visibilité de l'Equipe Mobile Handicaps Rares 17 sur le département de Charente Maritime - voir Focus sur notre coopération, ci-dessous- car les nombreuses interpellations qu'elle a reçues contribuent à un pourcentage de situations plus élevé sur le département 17 et influent par conséquent sur le chiffre global des situations suivies par l'ERHR (même si notre intervention peut être minime dans certaines situations).

A la fin de l'année 2019, le site de Poitiers poursuivait son action pour **92 personnes.**

Nous observons que la multiplicité des situations accompagnées par l'ERHR, ainsi que nos autres actions en parallèle (Projet Handicaps Rares / actions collectives ...) rendent de plus en plus difficiles certains suivis. En ce sens nous ne sommes pas toujours en mesure d'assurer la régularité que nous souhaiterions vis-à-vis de certaines situations et avons tendance à prioriser les plus complexes et urgentes, à domicile notamment. Le nombre de dossiers clos (hors département 17) s'en ressent certainement.

FOCUS sur l'Equipe Mobile HR 17 :

Nous rappelons que la création d'une Equipe Mobile Handicaps Rares en Charente-Maritime a été initiée au travers d'un projet global porté conjointement par l'association ATASH, la DD ARS de l'ex Poitou Charente et l'ERHR Poitou Charente à partir de 2016, dans le cadre du 2eme schéma Handicaps Rares et d'un budget dédié.

Le déploiement de l'EM17 a été validé par l'ARS en 2017 en amont des projets similaires sur les départements 16, 79 et 86. (Nous évoquerons plus loin l'utilisation du reliquat sur ces départements au travers de la concrétisation de ces projets durant l'année 2019).

Aucune autre expérimentation visant à la mise en place d'une Equipe Mobile dédiée spécifiquement au Handicap Rare n'avait été lancée au niveau national jusque-là.

Cela nous a amené à « co- construire de toute pièce » cette coopération entre l'EM17 et l'ERHR Nouvelle-Aquitaine Site de Poitiers en ajustant nos pratiques progressivement.

Il semble que le fonctionnement que nous avons mis en place permet aujourd'hui une complémentarité efficace entre les deux services :

L'une des missions de l'Equipe Relais Handicaps Rares est l'identification et la mobilisation de ressources de proximité afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de Handicaps Rares. L'Equipe Mobile Handicaps Rares 17 est en ce sens devenue progressivement un acteur, mais aussi une ressource privilégiée dans l'accompagnement de proximité des personnes et des professionnels au vu de ses compétences spécifiques concernant le Handicap Rare.

A la différence de l'Equipe Relais qui a une mission essentielle de coordination, l'Equipe Mobile est une équipe d'intervention.

Elle est en lien régulier avec l'ERHR puisque chacune des situations est étudiée - en vue d'une validation par l'ERHR d'entrée dans le dispositif sur la base des critères du Handicap Rare - puis suivie conjointement par les deux services qui se répartissent les rôles en fonction de leurs missions :

Intervention et soutien à domicile, lien avec les acteurs de proximité pour l'Equipe Mobile Handicaps Rares

Interface avec les ressources Hors département (le Dispositif Intégré Handicaps Rares/ des Centres de Référence…) mission de coordination, pour l'Equipe Relais Handicaps Rares

Au vu de cette organisation et en fonction des demandes, certaines situations sont suivies essentiellement par l'Equipe Mobile Handicaps Rares ; la seule intervention de ses professionnels permettant d'apporter une réponse globale, adaptée et étayante ; pour d'autres situations l'intervention de l'ERHR est plus importante.

Le repérage de l'Equipe Mobile et de ses compétences, sur le département fait que les demandes ont été nombreuses cette année (45 situations accompagnées sur la Charente Maritime) ; cela participe d'une augmentation de la file Active de l'ERHR.

Nous relevons la plus-value d'une ressource et d'un relais départemental qui s'inscrit totalement dans le principe de subsidiarité cher au Dispositif Intégré Handicaps Rares :

Plan départemental = EMHR

Plan régional = ERHR

Plan national = Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares et Groupement National de Coopération Handicaps Rares

L'Equipe Mobile Handicaps Rares a trouvé progressivement sa place dans le maillage territorial du département de Charente Maritime selon nous, et elle s'articule de façon opérante avec les actions de l'ERHR.

Cette expérience sert d'ailleurs actuellement à modéliser les projets d'Equipes Mobiles Handicaps Rares, qui vont se concrétiser sur les départements 16, 79 et 86 (Nous y reviendrons plus loin).

Extrait du Rapport d'Activités de l'EM 17 :

Constats général sur les actions menées :

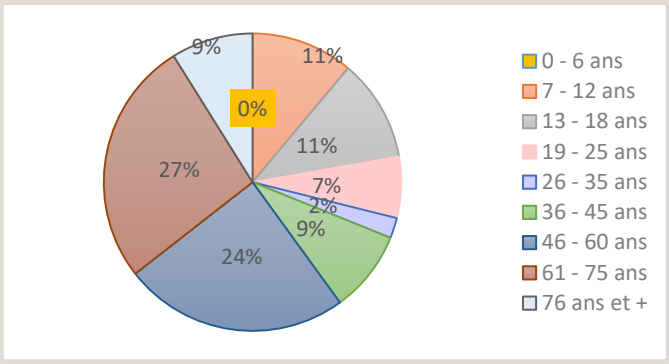
- Amélioration de la santé physique, excepté certaines maladies neurodégénératives.
- Apport d'un mieux vivre au quotidien pour les personnes en situation de Handicaps Rares.
- Ouverture sur la société, inclusion, socialisation, rompre l'isolement.
- Amélioration du parcours de soins.
- Soutien des aidants.
- Reconnaissances des partenaires en tant qu'aides précieuses (médecin, réseau de santé, SIAD, SESSAD…) pour favoriser le maintien à domicile.
- Réactivité de l'équipe reconnue par les partenaires et les personnes accompagnées.
- Repérage des situations à risques suicidaires, fragilité psychologique repéré grâce à la formation sur la prévention des risques suicidaires.
- Un partenariat s'est développé sur une partie du département. Il reste le secteur Est du département à développer.

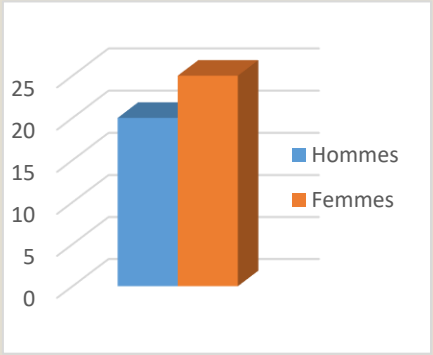
On peut observer, ci-dessous, combien l'EM 17 répond à des besoins qui relèvent principalement de la 5ème catégorie de Handicaps Rares et également combien les demandes concernent les situations à domicile. (Voir schémas ci-dessous)

Nous notons également que les interventions concernent en grande partie des personnes « âgées » avec près de 40% auprès des plus de 60 ans.

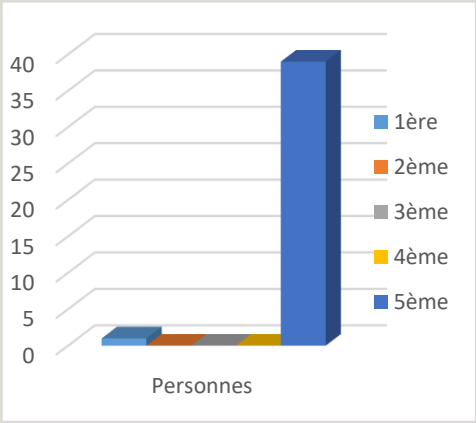
Et plus globalement 80 % vers les adultes.

Répartition des personnes selon l'âge, le sexe *(extrait du Rapport d'activités de l'EM 17)*

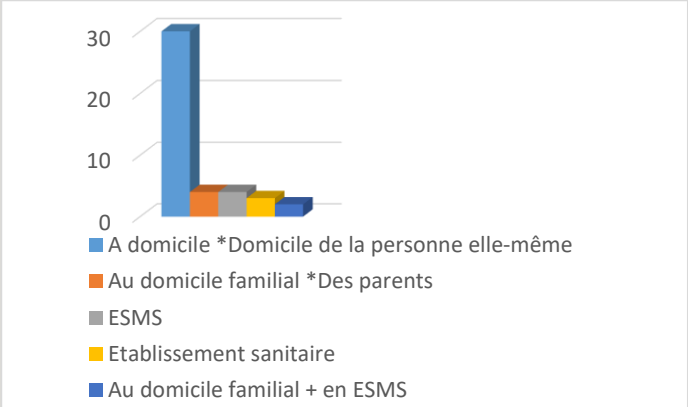




Catégories de Handicap Rare

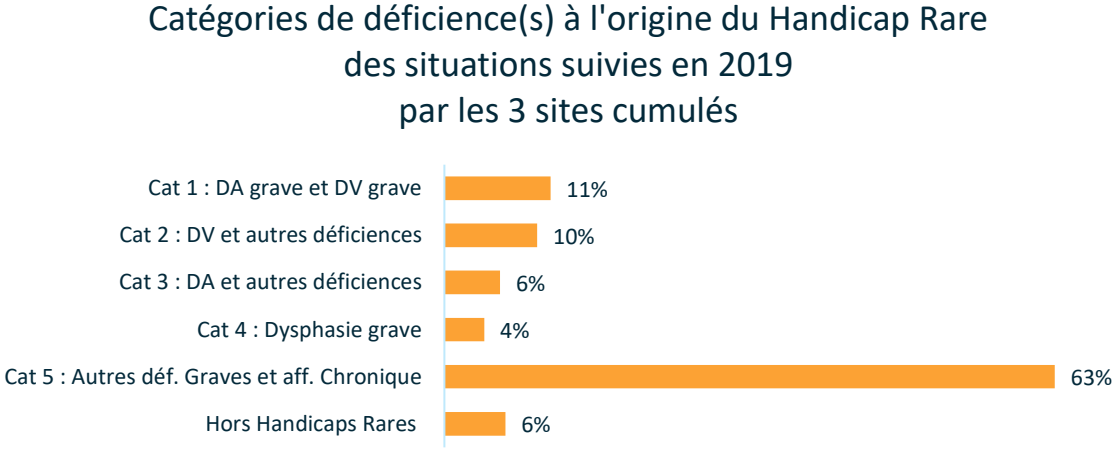


Lieu de résidence des personnes accompagnées



Nous plaçons en Annexe n°1 des éléments complémentaires quant aux types d'accompagnements assurés par l'Equipe Mobile 17, (toujours extrait de son Rapport d'Activités).

b) Typologie de Handicaps Rares



En 2019, 11% des personnes suivies présentent la double déficience sensorielle **(catégorie 1**). Ce pourcentage est un peu plus élevé sur le site de Bordeaux avec **14 %** des situations.

Par rapport à 2018, **le pourcentage** des situations de personnes accompagnées avec une déficience sensorielle et autres déficiences **(catégorie 2 et 3) a tendance à diminuer légèrement**. Soit entre **3 et 10 % selon les sites pour la déficience auditive grave et troubles associés et entre 8 et 13 % pour la déficience visuelle grave avec troubles associés.** C'est le site de Poitiers qui est le moins sollicité par ces catégories de Handicaps Rares, bénéficiant surement de plus de ressources et de réponses sur son territoire.

Enfin, notons que le site de Limoges est beaucoup plus sollicité par les personnes avec une **dysphasie grave** ou un trouble complexe du langage, soit 8 personnes par rapport au site de Poitiers qui accompagne 5 personnes ou le site de Bordeaux qui n'accompagne que 2 personnes.

Les sites de l'ERHR accompagnent des situations **Hors Champs du Handicap Rare** qui sont au nombre de **20 comme en 2018 (2 situations sont accompagnées par 2 sites)**. Ces personnes ne présentent pas, pour la plupart, de pathologie rare ou dont le taux de prévalence ne rentre pas dans le cadre de la définition du Handicap Rare. L'absence de relai immédiat dans l'accompagnement est un facteur qui est pris en compte. L'ERHR va rechercher des relais possibles à l'accompagnement de ces personnes avant de clôturer le dossier. Ces situations sont pour la plupart critiques et ou sans solution. Voir détail des situations en annexe 2.

Notons que le site de Bordeaux a poursuivi son accompagnement pour les mêmes 8 personnes suivies en 2018, mais n'a pas de nouvelle demande en 2019. Au 31 décembre 2019, **5 situations sont encore accompagnées** dont 3 en attente de confirmation d'accueil en établissement et qui seront clôturés rapidement.

Le site de Limoges a eu 3 nouveaux dossiers hors champs Handicaps Rares en 2019 sur les 6 qu'il accompagne au total. Parmi ces 6 dossiers, **5 ont été clôturés durant 2019** après avoir trouvé les ressources nécessaires, mis en place le plan d'action et/ou effectué le relais.

Pour le site de Poitiers 7 nouvelles sollicitations sur les 8 personnes qui relèvent de cette catégorie. Notons que ce dernier chiffre est lié en partie à **5 situations suivies en Charente-Maritime**. La composition de l'Equipe Mobile Handicaps Rares 17 (avec notamment la présence d'une Conseillère en Economie Sociale et Familiale) amène en effet parfois à convenir de l'intérêt d'un soutien très ponctuel (1 à 2 mois le plus souvent) pour certaines personnes atteintes de maladies rares (situations que l'on ne peut cependant qualifier de handicaps rares au vu des critères indiqués plus haut).

Focus 2019 - 5éme Catégorie de Handicaps Rares

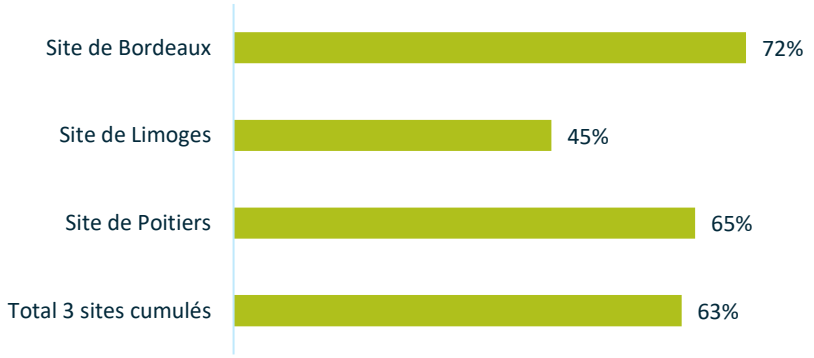
Autres déficiences Graves et affections chroniques :	Site de Bordeaux	Site de Limoges	Site de Poitiers	Total 3 sites cumulés
Affection du métabolisme	7%		7%	7%
Affection évolutive du système nerveux	19%	26%	37%	27%
Affection mitochondriale	3%		8%	4%
Epilepsie sévère	22%	24%	21%	22%
Autres	49%	50%	27%	40%

Cette année encore, c'est la catégorie 5 de Handicaps Rares qui représente plus de **62 %** des situations accompagnées. Ce pourcentage augmente par rapport à 2018 de plus de 10%. Les affections chroniques, graves ou évolutives et l'association d'une ou plusieurs déficiences graves sont toujours les situations pour lesquelles l'Equipe Relais est la plus sollicitée. La répartition entre les différentes catégories de pathologies reste assez identique aux pourcentages de l'an dernier. Nous pouvons tout de même observer une augmentation sur chaque site, des sollicitations concernant **les personnes atteintes d'une épilepsie sévère** soit 22 personnes en plus.

Nous pouvons penser que l'absence de structure adaptée et spécialisée sur la région Nouvelle-Aquitaine est très prégnante et influe peut-être sur le fait que l'ERHR est repérée comme une ressource possible, en particulier lorsque l'épilepsie a pour conséquence des troubles du comportement important.

Dans les 62% représentant notre 5ème catégorie en 2019, 41 % des personnes sont atteintes d'une ou plusieurs « **Autres déficiences Graves et d'une affection chronique** », en particulier des anomalies du développement très présentes dans les causes du handicap rare en particulier sur le site de Bordeaux.

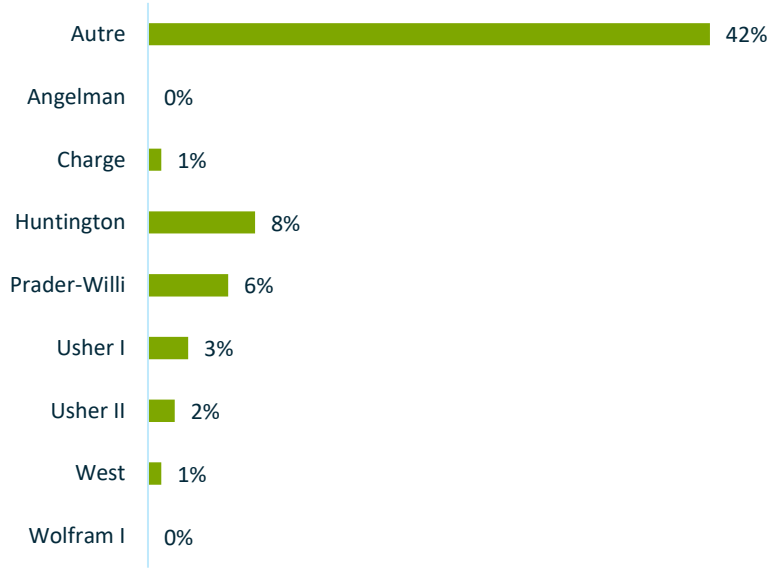
Proportion de situations accompagnées en 2019
présentant une maladie rare diagnostiquéé



Enfin, 63% (41% en 2017 et 59% en 2018) des personnes accompagnées **ont un diagnostic de Maladie Rare. Ces 63% ne relèvent pas uniquement de la 5ème catégorie de Handicaps Rares mais sont répartis sur toutes les catégories**. Comme le montre le graphique ci-dessus, c'est **le site de Bordeaux** qui présente la plus forte proportion de personnes accompagnées avec une Maladie Rare **soit 72%.** Nous verrons que les liens développés cette année avec de nombreux services hospitaliers et/ou centres de références peuvent expliquer cette forte augmentation. Ce que le site de Poitiers peut vérifier également avec des établissements Hospitaliers sur son territoire : une rencontre avec un hôpital dans le cadre d'une situation ayant amené deux autres interpellations par le même service depuis.

Les maladies rares les plus « fréquentes » hors catégorie « autres » restent la maladie de Huntington, le syndrome de Prader-Willi et le syndrome d'Usher.

Proportion de situations accompagnées en 2019
par maladie rare diagnostiquée (3 sites cumulés)



Il nous semble important de signaler que le site de Poitiers accompagne 16 des 29 situations de personnes touchées par la maladie de Huntington pour lesquelles l'ERHR N-A est sollicitée.

Rappelons que le Handicap Rare n'est pas du même registre que la Maladie Rare. Le Handicap Rare n'est pas une Maladie Rare mais il peut en être une conséquence. Si la maladie génère une rareté de déficiences associées et une complexité des technicités d'accompagnement alors nous pouvons considérer que la situation relève du Handicap Rare.

Sur le site de Bordeaux, les personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi présentent les situations de Handicaps Rares les plus complexes, encore cette année. Le nombre de personnes qui sollicite l'ERHR augmente, soit **9 personnes** de plus. Le manque de solution en termes d'accompagnement spécialisé en est l'une des raisons.

Afin de bien comprendre la complexité des situations de Handicaps Rares que les sites de l'ERHR accompagnent, nous avons choisi de réaliser cette année un focus sur les facteurs décrits comme aggravants.

Sur les 364 situations accompagnées en 2019, **24% n'ont aucun facteur aggravant** et plus de **64% ont entre 1 et 3 facteurs aggravants** associés aux Handicaps Rares.

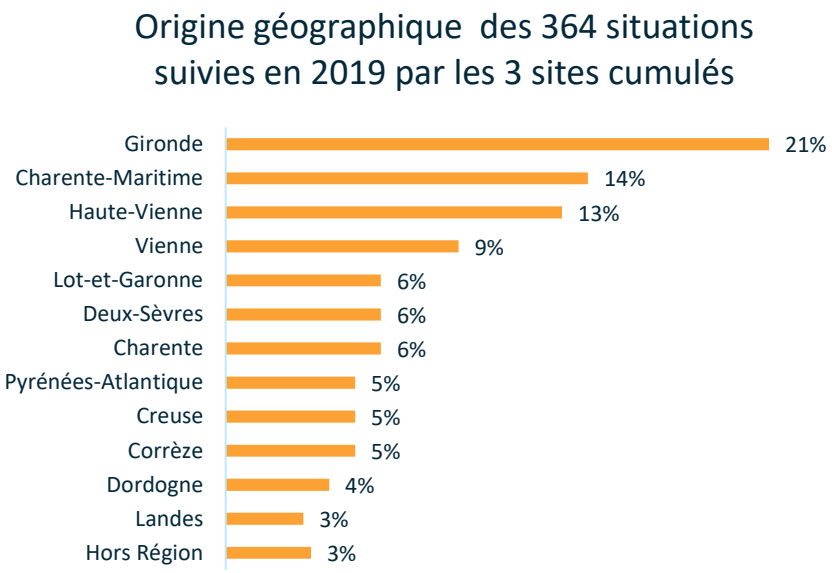
En couleur = supérieur à 20% des situations

	Site de Bordeaux		Site de Limoges		Site de Poitiers		Total 3 sites cumulés	
Nombre de situations totales accompagnées en 2019	**148**		**87**		**129**		**364**	
Nombre de situations présentant le Facteur aggravant	En Nombre	En %	En Nombre	En %	En Nombre	En %	En Nombre	En %
Aucun	16	**11%**	29	**33%**	41	**32%**	**86**	24%
Epilepsie	24	**16%**	12	**14%**	12	**9%**	**48**	13%
Soins complexes, nocturnes	1	**1%**	3	**3%**	4	**3%**	**8**	2%
Troubles alimentaires	29	**20%**	8	**9%**	25	**19%**	**62**	17%
Troubles comportementaux	51	**34%**	25	**29%**	35	**27%**	**111**	30%
Troubles de la communication	80	**54%**	23	**26%**	26	**20%**	**129**	35%
Troubles de l'équilibre	27	**18%**	10	**11%**	26	**20%**	**63**	17%
Troubles du sommeil	13	**9%**	8	**9%**	14	**11%**	**35**	10%
Troubles du spectre autistique	17	**11%**	13	**15%**	3	**2%**	**33**	9%
Troubles moteurs	52	**35%**	26	**30%**	34	**26%**	**112**	31%
Troubles psychiques	36	**24%**	13	**15%**	18	**14%**	**67**	18%

Notons que sur le site de Bordeaux, nous observons que plus **de 54% des personnes présentent un trouble de la communication, pour 35% un trouble moteur et pour 34% des troubles du comportement**. Par rapport aux autres sites, seulement 16 personnes ne présentent aucun autre trouble. La présence de trouble psychique est à noter aussi comme facteur aggravant.

Pour les sites de Limoges et de Poitiers, plus de **32% des personnes n'ont aucun facteur aggravant**, mais les troubles du comportement et les troubles moteurs sont plus importants en fréquence que **les troubles de la communication qui ne représentent que 20 ou 26%.**

2. Origine géographique du public accompagné

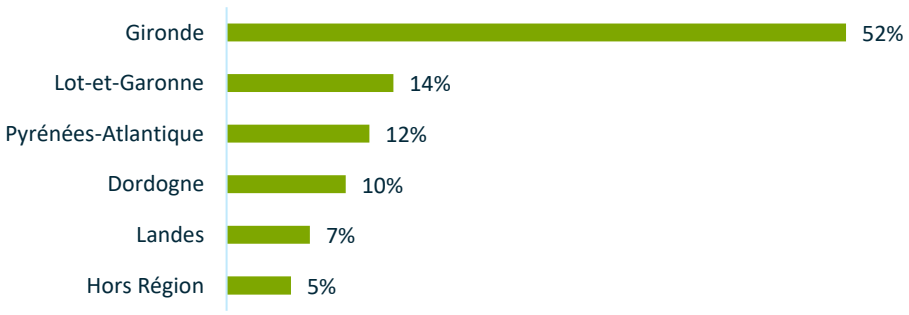


21% des personnes accompagnées par l'ERHR Nouvelle-Aquitaine **sont originaires de Gironde**, soit plus de la moitié des situations accompagnées par le site de Bordeaux.

Nous pouvons noter que contrairement à l'an dernier ce ne sont plus les départements d'implantation des sites seulement (Gironde, Vienne et Haute-Vienne) qui sollicitent le plus l'ERHR. En effet, le site de Poitiers est désormais beaucoup plus sollicité par le département de la Charente-Maritime. Comme déjà indiqué la présence de l'Equipe Mobile Handicaps Rares sur ce département participe de cette hausse du nombre de sollicitation sur ce territoire.

Quelques situations individuelles sont parfois accompagnées par au moins 2 sites de l'ERHR, soit **12 situations individuelles**. En effet, l'ERHR Nouvelle-Aquitaine a le souci de rechercher les réponses les plus adaptées en proximité du lieu de vie de la personne. Des recherches peuvent être étendues aux départements limitrophes en accord avec la personne et/ou son entourage. Les solutions sont ainsi envisagées en priorité en Nouvelle-Aquitaine avant de solliciter les autres régions.

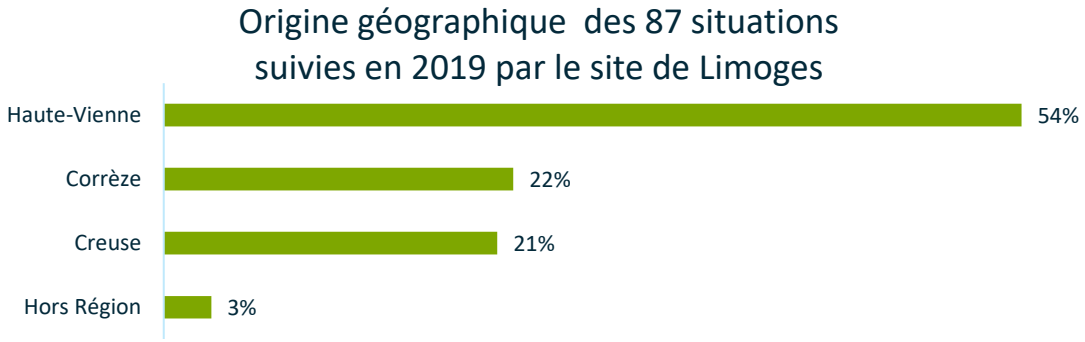
Site de Bordeaux



Concernant le site de Bordeaux, les sollicitations par département fluctuent légèrement par rapport à 2018.

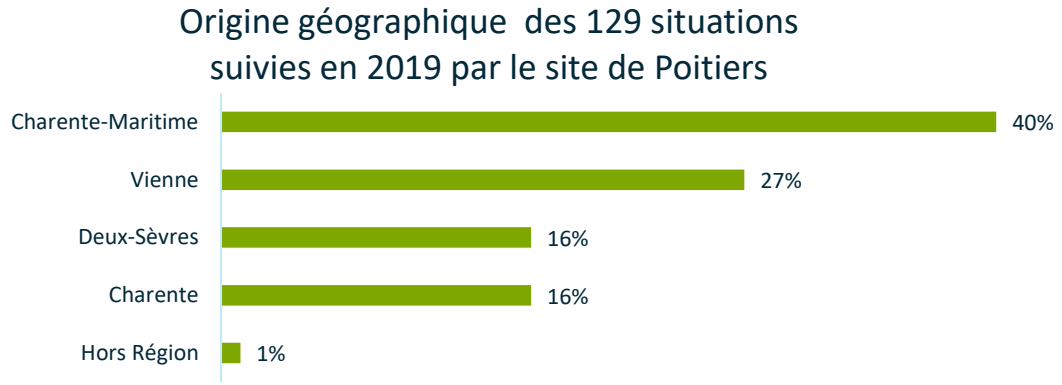
Malgré l'étendue du territoire d'intervention du site de Bordeaux (41 308 Km2), les départements les plus éloignés du siège de l'ERHR comme la Dordogne et les Pyrénées-Atlantiques ont plus sollicité l'ERHR cette année même s'ils sont moins concernés par les actions d'identification des ressources.

Site de Limoges



La répartition par origine géographique des situations accompagnées par le site de Limoges est différente cette année. Nous remarquons que plus de la moitié des situations accompagnées sont de la Haute-Vienne, le département d'implantation du site de Limoges. Alors que la Creuse en 2018, représentait 27% des sollicitations, en 2019, le taux diminue et s'équilibre avec la Corrèze. La catégorie **Hors Territoire**, elle passe de **10% en 2018 à seulement 3% en 2019.**

Site de Poitiers

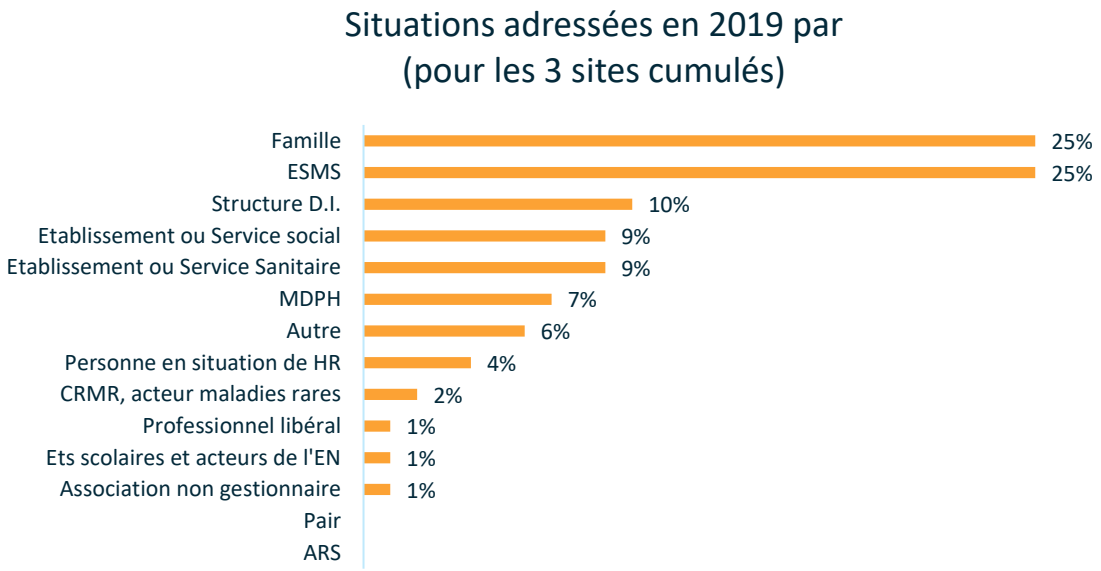


L'ERHR site de Poitiers notait l'année dernière un rééquilibrage entre les quatre départements quant à l'origine des sollicitations, avec toutefois un nombre plus élevé des demandes sur son département d'implantation : la Vienne.

La création de l'Equipe Mobile modifie totalement la situation en 2019 : nous avons déjà indiqué que chacune des sollicitations sur le département de Charente Maritime est étudiée conjointement avec l'ERHR ; mais la répartition des missions entre nos services (Page 19) fait que certaines sont accompagnées spécifiquement par l'Equipe Mobile. La composition de cette Equipe : 5 professionnels soit 3,30 ETP permet d'ailleurs une intervention rapide et globale qui conduit souvent à un étayage rapide des situations. Le fait que l'Equipe Mobile limite son intervention à 6 mois (sauf exception) amène aussi à un renouvellement de sa file active.

Tous ces éléments participent d'un pourcentage d'intervention bien plus élevé sur le département 17 (soit 45 situations sur les 129 accompagnées par le site de Poitiers)

3. Origine des demandes



Nous observons que pour les sites de Bordeaux et de Poitiers, ce sont les familles qui sollicitent le plus l'intervention de l'ERHR. **Le pourcentage d'ESMS** qui demande un appui de l'ERHR représente près **de 25% des situations accompagnées**. Ce chiffre reste stable par rapport à 2018.

La dynamique engagée avec les services hospitaliers, en particulier les services génétiques, les Centres de Références Maladies Rares mais aussi avec le secteur psychiatrique se poursuit cette année encore sur les sites de Bordeaux et de Poitiers. Ainsi, le nombre de sollicitations des acteurs du sanitaire augmentent sur ces 2 sites.

Nous pouvons noter une augmentation **des sollicitations des MDPH** pour le site de Bordeaux qui représente **10%** des demandes, soit 15 personnes.

La coopération avec les autres structures du dispositif intégré comme les autres ERHR ou les CNRHR, en particulier, le CRESAM et FAHRES, est opérante et permet la mise en œuvre d'un guichet intégré qui garantit une réponse de proximité et harmonisée aux personnes en situation de Handicap Rare.

Comme le montre le graphique ci-dessous, l'ERHR n'est presque pas sollicitée par l'éducation nationale, ni par les associations de patients et/ou famille.

Notons que le site de Bordeaux a encore cette année été sollicité par le Centre Ressource Autisme. La coopération avec les dispositifs innovants se met en place et les sites sont en lien **avec les PCPE et les PTA qui ont adressé plus de 12 personnes à l'ERHR**. **2 situations** sont adressées vers le site de Bordeaux par **le dispositif les Compagnons Maladies Rares**, d'Alliance Maladies Rares. Le site de Limoges a accompagné **une personne** en lien avec le dispositif **Assistant au Parcours de Vie** de Trisomie 21.

Le site de Poitiers est très largement sollicité par **les acteurs du secteur social** qui représentent plus de **17% des demandes**.

Situations adressées en 2019 par	Site de Bordeaux	Site de Limoges	Site de Poitiers	Total 3 sites cumulés
ARS	1%			0%
Pair			1%	0%
Association non gestionnaire			1%	1%
Ets scolaires et acteurs de l'EN	1%	1%		1%
Professionnel libéral	1%		1%	1%
CRMR, acteur Maladies Rares	3%		2%	2%
Personne en situation de HR	3%	5%	5%	4%
Autre	4%	8%	8%	6%
MDPH	10%	2%	5%	7%
Etablissement ou Service Sanitaire	9%	8%	9%	9%
Etablissement ou Service social	6%	4%	17%	9%
Structure D.I.	12%	7%	12%	10%
ESMS	22%	41%	17%	25%
Famille	28%	24%	22%	25%
Total général (nombre de personnes)	148	87	129	364

En couleur = supérieur à 10% des situations

4. Caractéristiques du public accompagné

Types d'hébergement

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine est sollicitée dans **73% des situations pour des personnes vivant à domicile** contre 68% en 2018.

Répartition des situations 2019 par Type d'hébergement	**Site de Bordeaux**	**Site de Limoges**	**Site de Poitiers**	**Total 3 sites cumulés**
Etablissement social avec hébergement		1%	1%	1%
Non précisé	2%			1%
Autre	2%	3%	5%	4%
Etablissement sanitaire	7%	5%	5%	5%
ESMS avec hébergement	11%	28%	15%	16%
Domicile (famille, personne en situation de HR)	78%	63%	74%	73%

En couleur = supérieur à 10% des situations

Le pourcentage de personnes à domicile accompagnées par l'ERHR est de **74 % sur le site de Poitiers** voire **78 % sur le site de Bordeaux**. Ce nombre montre bien que l'ERHR est repérée par les familles, même si le pourcentage est un peu plus modéré **sur le site de Limoges avec 63 %**.

Ces situations restent prioritaires pour l'ERHR. Une attention particulière est portée à l'épuisement de la famille surtout lorsqu'il s'agit de famille monoparentale.

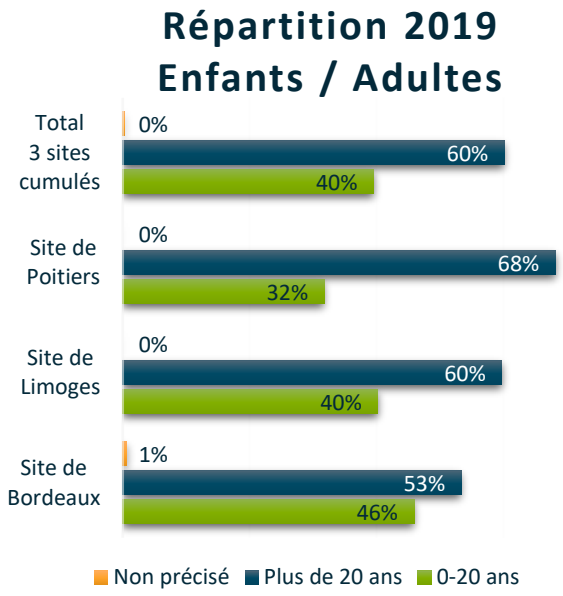
Les attentes des personnes et/ou aidants concernent essentiellement des demandes de séjours de répit et des demandes de place en établissement de type IME, FAM et MAS.

« Mme M. est aidant auprès de son mari qui présente la maladie de Huntington. Elle souhaite des accueils temporaires afin de « souffler » car elle est épuisée. Son mari accepte ces séjours qui lui permettent de rencontrer des personnes « comme lui », tout en restant le plus longtemps à son domicile ».

Les **16 % des personnes en ESMS**, sont des jeunes adultes relevant de l'**amendement CRETON soit 5%** (17 situations), des personnes dont l'accompagnement en place n'est pas satisfaisant ou inadapté car la situation a évolué, dont le risque de rupture de parcours est important.

« Mme C est âgée de 29 ans et relevant de l'amendement CRETON dans un établissement pour enfants et adolescents déficients sensoriels. L'équipe sollicite l'ERHR car malgré de nombreux dossiers envoyés auprès de FAM et MAS, aucune place ne lui est proposée en proximité du domicile des parents qui ont pu aussi refuser aussi des places. Les accueils temporaires réalisés en FAM sont peu concluants. Le décalage avec les jeunes accueillis dans son groupe, les attentes et les besoins de Mme C ne sont plus en adéquation avec les propositions d'accompagnement que cette structure peut mettre en place. Après avoir rencontré Mme C, sa famille et recueillie les attentes et besoins, l'ERHR a pu recontacter certains établissements pour solliciter une observation et un accueil temporaire. Aujourd'hui, Mme C est accueillie régulièrement dans une MAS proche du domicile de ses parents pour des accueils temporaires dans l'attente d'une place pérenne. Elle montre des compétences et un attrait nouveau pour les activités proposées par la MAS. Cette modalité permet de travailler petit à petit la transition vers un établissement pour adultes. Les parents sont rassurés et peuvent envisager le changement d'établissement pour leur fille « qu'ils n'ont pas vu grandir ».

Répartition par âge et par sexe



L'ERHR Nouvelle-Aquitaine accompagne **59% d'hommes** contre **41% de femmes.** Cette répartition reste la même que les années précédentes.

Sur les 364 personnes accompagnées par l'ERHR Nouvelle-Aquitaine en 2019, **60% ont plus de 20 ans**.

5% des situations accompagnées sont des personnes relevant de l'**amendement CRETON,** soit au total 17 jeunes adultes. C'est le site de Poitiers qui est le plus sollicité avec 9 personnes.

5. Modalités d'intervention de l'Equipe Relais

Lorsque l'Equipe Relais est sollicitée, un processus d'intervention est mis en œuvre.

L'intervention de l'Equipe Relais se décompose en différentes étapes :

L'interpellation de l'ERHR ou réception de la première demande : par différents canaux (téléphone, mail, rencontre…). Ce contact est principalement directement adressé au pilote ou référent parcours de l'ERHR. Il doit être ré-adressé à l'assistante administrative.

Recueil d'information pour la constitution du dossier grâce à **une fiche de liaison et/ou fiche de première demande**. Des éléments administratifs, médicaux… et sur la nature de la demande sont recueillis afin d'appréhender le contexte général de l'interpellation, lors d'un premier échange réalisé par l'assistante administrative. L'ERHR ne demande que les éléments strictement nécessaires à son intervention. Le choix a été fait de ne pas demander systématiquement toutes les informations administratives ou médicales, laissant le futur référent évaluer les éléments nécessaires à l'accompagnement.

Un formulaire de recueil de consentement (voir Annexe n°3), élaboré par le GNCHR pour le traitement des données à caractère personnel, est proposé à la signature de chaque personne ou de son représentant légal qui sollicitent l'intervention de l'ERHR.

Analyse en équipe ou avec la contribution du DIHR : pour déterminer si la situation relève ou non du Handicap Rare et envisager l'organisation de la première rencontre (seul, binôme ERHR ou ERHR/CNRHR…). La demande est présentée en réunion d'équipe. Le choix du référent de l'Equipe Relais est fait en fonction de la situation géographique et/ou du motif de la demande (ou de compétences particulières concernant une catégorie de Handicaps Rares pour le site de Poitiers)

Précision : comme déjà indiqué dans le focus sur l'EM HR 17, la procédure d'intervention est un peu différente sur le Département de la Charente Maritime avec :

- à la suite de la réception de la demande, une étude commune de chaque demande (coordinatrice EM HR / Pilote ERHR).

- puis une validation des critères et une qualification HR assurée par l'ERHR.

Et une première visite assurée par les professionnels de l'EM qui resteront les interlocuteurs privilégiés pour la personne et son entourage avec l'ERHR en appui et en suivi à distance tout au long de l'accompagnement. (Une première visite conjointe EM HR / ERHR peut cependant être privilégiée lorsque nous en percevons l'intérêt dès l'étude de la demande)

Rencontre de la personne et de son entourage, à domicile si possible, pour une évaluation globale de la situation de Handicaps Rares sous un aspect écosystémique. Le recueil des attentes, des souhaits et la prise en compte des besoins de la personne en tenant compte de son environnement, permet la co-construction d'un projet de vie en s'appuyant sur son autodétermination et ses compétences.

Des expertises complémentaires (ex : bilan visuel, ergothérapie...) peuvent être nécessaires avant de construire une réponse individuelle et sur-mesure aux besoins de la personne.

La mise en œuvre de ces réponses spécifiques, déterminées dans un plan d'action, rend indispensable la coopération entre une pluralité d'acteurs : MDPH, acteurs du MS, du sanitaire…

L'accompagnement du projet de vie de la personne (en lien avec son projet personnalisé) et la prise en compte de ses besoins spécifiques doivent être pensés dans une logique de réponse sur-mesure et de réseau qui s'inscrit dans un ancrage territorial fort. Un suivi régulier (une fiche de suivi) et une réévaluation du projet de vie de la personne sont indispensables. L'ERHR doit garantir la cohérence des prestations, leur continuité dans le respect de la confidentialité des informations et du confort de vie de la personne.

Lorsqu'une réponse adaptée et satisfaisante pour la personne est apportée et qu'un relai est possible, le dossier est mis en sommeil (clôturé). Nous restons disponibles pour toute nouvelle demande.

Nous pouvons observer cette année, sur les trois sites de l'ERHR N-A, un délai de réponse beaucoup plus long aux demandes des personnes.

L'enquête de satisfaction est envoyée à la famille, la personne ou le professionnel qui a sollicité l'Equipe Relais. Cette procédure a commencé à être généralisée aux sites de Poitiers et de Limoges cette année. Elle doit être plus systématiquement envoyée à la clôture des dossiers.

6. Modalités d'accompagnement

Accompagner les personnes en situation de Handicap Rare dans l'élaboration de leur projet de vie, favoriser l'accessibilité aux services de droit commun, les aider à s'autonomiser et à trouver des réponses à leurs besoins et attentes, implique la mise en œuvre de dispositifs innovants qui rend indispensable la coopération entre une pluralité d'intervenants.

Nous sommes donc bien sur une approche de réponses individuelles, graduées, avec la nécessité de flexibilité et de modularité dans les réponses.

Ainsi, les niveaux d'intervention de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine sont différents d'une situation à l'autre, allant **de la liaison à la gestion de parcours**. Ces niveaux devront être formalisés avec l'appui du cabinet conseil.

L'observation de l'activité, des actions de l'Equipe Relais et un parallèle avec l'activité des MAIA a permis de repérer 3 niveaux d'intervention :

Niveau 1 : Activité de liaison et de relais

Concerne la transmission d'informations sur des établissements, des services ou des ressources susceptibles de répondre aux besoins de la personne ou des ESMS qui sollicitent l'Equipe Relais.

Les informations ou conseils sont souvent donnés lors d'un échange téléphonique, par mail ou lors d'une rencontre.

Mme L, 46 ans est atteinte de la maladie de Huntington. Sa mère l'accompagne au quotidien. L'ERHR la conseille dans ses démarches auprès de la MDPH, pour réévaluer le taux d'incapacité de Mme L, dont la situation a évolué. L'ERHR intervient également pour faire reconnaitre le statut d'aidant à sa mère. La famille est informée sur les aides possibles à domicile et sur les séjours de répit. L'ERHR fait le lien avec la MDPH.

Niveau 2 : Activité de coordination

L'Equipe Relais mobilise et coordonne les acteurs impliqués dans l'accompagnement de la personne pour garantir une continuité du parcours et améliorer sa qualité de vie.

Pour mettre en œuvre ses actions, l'Equipe Relais réalise le plus souvent une visite à domicile et/ou en établissement afin de réaliser une évaluation globale de la personne et recueillir ses attentes. Cette démarche implique de nombreux échanges entre acteurs afin de garantir une efficacité et une cohérence de la coordination.

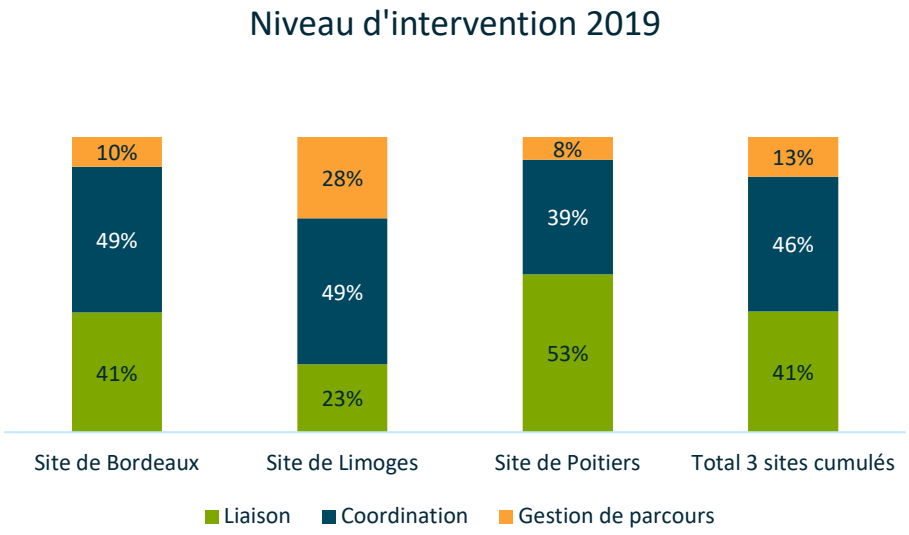
Mme S, 34 ans est accueillie en psychiatrie. Elle présente une pathologie neurodégénérative qui se complique depuis peu avec l'arrivée de troubles visuels. L'ERHR est sollicitée et va mobiliser son réseau afin de permettre l'évaluation des compétences visuelles de Mme S et de ses besoins en termes d'adaptations. Une sensibilisation et des conseils permettront aux professionnels d'améliorer l'accompagnement de Mme en prenant en compte sa déficience visuelle.

Niveau 3 : Activité de gestion de parcours

Ce niveau correspond à une complexité importante de la coordination ou de la concertation des acteurs de l'orientation et des offres actuelles inadéquates. L'environnement est souvent épuisé, inadapté ou dangereux pour le maintien dans l'environnement actuel.

Les actions à mettre en place dans ce cadre impliquent une rencontre à domicile et /ou une visite en établissement, la rédaction d'un plan d'actions dont la mise en œuvre nécessitera la recherche de partenaires susceptibles de répondre aux besoins de la personne, avec des temps de concertation et de coordination importants. Le but est de faciliter la coopération entre les organisations (sanitaire, médico-sociale…).

M. G, 32 ans, atteint d'un syndrome de Lennox-Gastaut est en psychiatrie, depuis plusieurs mois. Le retour au foyer de vie qui l'accueillait n'est plus possible. L'ERHR est sollicitée dans un premier temps afin d'améliorer l'accompagnement de M. G dans le service. L'ERHR propose une sensibilisation des professionnels à l'épilepsie sévère et les soutient dans l'élaboration du projet de vie de M. G vers un ESMS qui pourra répondre à ses besoins. Cet accompagnement aux changements de pratiques sera long et nécessitera des concertations, des échanges réguliers et plusieurs interventions du CNRHR FAHRES. L'ERHR va mobiliser son réseau de partenaires afin de rechercher un accueil en MAS en Nouvelle-Aquitaine. Un premier accueil temporaire dans une MAS de proximité sera difficile pour Monsieur. Cependant, après plusieurs mois, une MAS disposant de places Handicaps Rares, partenaire de l'ERHR, va proposer un accompagnement pérenne à M. G après un accueil temporaire. L'ERHR accompagnera sur plusieurs mois cette transition en lien avec le CNRHR FAHRES, notamment pour une montée en compétence des professionnels de cette MAS.



Site de Bordeaux

Comme en 2017, **la coordination** est le niveau d'intervention le plus important soit **49%** de l'activité du site. Pour accompagner ces situations, l'ERHR est **un appui à l'élaboration du projet de vie** de la personne et peut **mobiliser les acteurs de proximité** et **mettre en œuvre des coopérations** pour répondre aux attentes et besoins spécifiques des personnes.

La fonction ressources et de relais (liaison) de l'ERHR site de Bordeaux a évolué cette année pour concerner 41% contre 35% en 2018 des situations accompagnées. L'ERHR est reconnue comme un interlocuteur privilégié et un facilitateur afin de permettre l'accès aux ressources des personnes en situation de Handicap Rare. L'expérience et la connaissance plus fine des territoires permettent à l'ERHR site de Bordeaux de développer ce niveau d'intervention. C'est un gain de temps et de réactivité dans les réponses apportées aux personnes en situation de Handicap Rare.

Enfin, **la gestion de parcours très complexe** représente **10%** des situations accompagnées par le site de Bordeaux. Même si ce taux a tendance à diminuer par rapport à 2018 (19%), nous pouvons observer que les situations et les contextes sont de plus en plus complexes. La réponse inclusive n'est souvent plus envisageable tout comme l'accompagnement par le médico-social rendu difficile par un manque de place ou une transformation de l'offre et des pratiques professionnelles qui s'initient lentement, mais demande du temps pour se mettre en œuvre.

Site de Limoges

Au niveau du site de Limoges, la répartition des niveaux d'intervention reste stable par rapport à 2018. Le niveau d'intervention le plus important est donc l'activité de **coordination** à hauteur de **49 %**.

Les **28%** représentant **la gestion de parcours** s'explique là aussi par la complexité des situations pour lesquelles le site de Limoges est sollicité. Ces situations sont particulièrement chronophages et impliquent énormément de démarches afin de répondre en globalité aux besoins.

Site de Poitiers

Nous pouvons observer cette année une répartition différente quant à nos niveaux d'intervention ; nous l'expliquons notamment par le choix de nous concentrer autant que possible sur les situations les plus complexes, renforcé par les conseils de notre pilotage par l'ARS N-A sous peine d'être « embolisés » par le nombre de situations. En ce sens nous nous sommes appuyé aussi souvent que possible sur d'autres ressources susceptibles de répondre en proximité (niveau 1 : liaison). La plupart des situations accompagnées avec l'Equipe Mobile 17 sont justement comptabilisées sur ce niveau 1 (sauf dans les cas où l'ERHR assure une forme de coordination en jouant son rôle d'interface avec d'autres services ou ressources)

Enfin le nombre de situations pour lesquelles nous sommes interpellés nous empêche parfois d'être aussi présents que nous le souhaiterions ; ainsi nous restons sur une posture d'appui pour confier autant que possible la coordination ou gestion de parcours à d'autres services.

Coopération avec les ressources du territoire

Dans la majorité des situations qu'elle accompagne, l'ERHR Nouvelle-Aquitaine n'intervient pas seule. L'Equipe Relais peut s'appuyer sur les ressources qu'elle a identifiées sur son territoire. Elle réalise ainsi la majorité de ses interventions en mobilisant son réseau de partenaires selon le principe de subsidiarité.

Pour répondre aux besoins des personnes en situation de Handicap Rare, l'ERHR va principalement mobiliser des professionnels des ESMS, les associations de patients, les MDPH et les autres Equipes Relais.

Les demandes d'intervention de l'Equipe Relais concernent une demande :

D'information, conseil, documentation : par exemple les établissements adaptés, l'information sur les droits, les ressources proches du domicile/établissement…

D'évaluation des situations et des besoins : par exemple si la situation a évolué, en l'absence de bilan récent…

De préconisations et propositions d'intervention : proposition d'un plan d'actions, co-construction d'un projet de vie…

De soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours : recherche de solution de répit, amélioration de l'accompagnement…

D'orientation : recherche de structures ou services adaptés…

Site de Bordeaux

En 2019, l'équipe du site de Bordeaux a particulièrement sollicité son réseau autour d'évaluations fonctionnelles complémentaires comme des bilans psychomoteurs, des profils sensoriels ou des évaluations neuropsychologiques. L'ERHR a mobilisé encore cette année des ressources autour de l'expertise en déficiences sensorielles (instructeur en locomotion et opérateur en activité de la vie journalière), sur la connaissance de l'épilepsie sévère et ses conséquences.

Le partenariat privilégié du site de Bordeaux avec le service génétique du CHU est fortement sollicité. L'ERHR a pu s'appuyer cette année sur les prémisses d'un décloisonnement à l'œuvre avec l'un des secteurs de psychiatrie de la Gironde.

La coopération avec les PCPE qui se sont déployés en début d'année 2019 est efficiente et permet une complémentarité dans les réponses apportées aux personnes en situation de Handicaps Rares.

Site de Limoges

Sur le site de Limoges, quasiment toutes les ressources identifiées sont sollicitées pour leurs expertises à la fois pour des évaluations mais aussi dans le cadre d'appuis à l'accompagnement des personnes en situation de Handicap Rare.

Toutefois, pour une grande partie des situations « accompagnées », nous sommes amenés en amont à étayer ces ressources territoriales avec les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares, les Filières de Santé Maladies Rares (BRAIN-TEAM, AnDDi-Rares, …) et les associations de personnes (association Odyssée des Dys, association Prader-Willi France, …). Cet étayage a un double objectif : assurer des réponses les plus efficientes possibles et aider les professionnels locaux à monter progressivement en compétences dans le champ du Handicap Rare.

Cette démarche de co-construction inter-partenaires locaux avec les acteurs du DIHR associée à la mise en place d'actions collectives (sensibilisations, formations, …) permettent au fur et à mesure plus de réponses directes et autonomes en local. La monté en compétence Handicap Rare en local positionne ainsi certains acteurs en tant que nouvelles ressources du territoire.

Nous pouvons également noter cette année une forte coopération avec les PTA sur les trois départements. Nous travaillons avec ces plateformes afin qu'elles interviennent en coordination en premier recours. Cet appui nous permet notamment de travailler sur les situations les plus complexes.

Enfin, la coopération et le partenariat avec le PCPE 87 de l'APF France Handicap 87 « Objectif zéro sans solution – Situation critique » ont été renforcés et formalisés par la signature d'une **convention** en fin d'année 2019.

Site de Poitiers

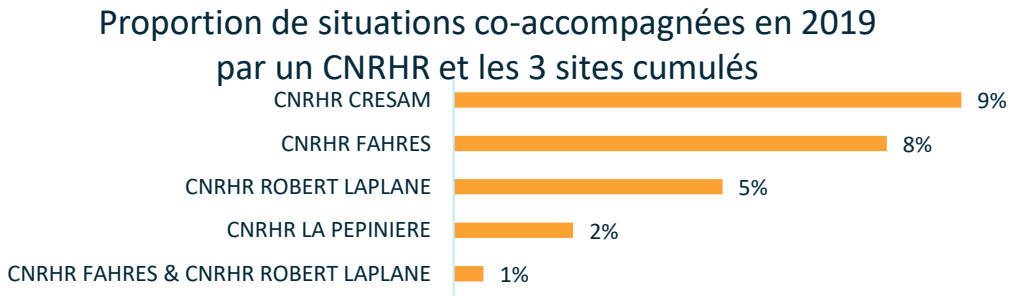
En dehors d'une coopération privilégiée avec l'équipe mobile Handicaps Rares 17 sur la Charente Maritime, l'ERHR site de POITIERS s'appuie également aussi souvent que possible sur toutes les ressources disponibles du territoire : qu'elles soient au sein d'établissements et services (bilan ergo, bilan psychomoteur, bilan visuel …) mais aussi au travers du financement d'interventions de professionnels en libéral (ergo, interprètes LSF) …etc.

Les relations avec les centres hospitaliers se développent également petit à petit (au travers d'une interpellation par un service de neurologie l'an dernier, c'est finalement trois situations que nous avons accompagnées conjointement durant l'année 2019).

Les échanges avec certains PCPE se mettent progressivement en place.

Coopération avec les CNRHR

Cette année encore, l'Equipe Relais Nouvelle-Aquitaine confirme sa volonté de coopérer avec les Centres Ressources Nationaux Handicaps Rares. Cette dynamique de **travail en filière** est formalisée par des procédures validées pour la plupart en 2016 puis 2017.



Les actions partagées par les CNRHR et les ERHR concernent l'analyse commune des dossiers afin de déterminer la pertinence ou non d'une intervention en binôme qui se fait au domicile de la personne ou en établissement. Le partage, les échanges et ce regard croisé autour de situations de Handicaps Rares permettent aussi aux trois sites de l'ERHR d'affiner leur expertise et au référent du CNRHR de connaitre les ressources du territoire.

Mais les interventions du CNRHR ne sont pas systématiques pour autant. Parfois, la demande ne nécessite pas forcement leur expertise, ou une autre ressource de proximité est repérée et compétente dans la réponse à apporter. La coopération s'inscrit alors juste dans le registre de l'information réciproque.

Par exemple pour une demande de sensibilisation sur la déficience visuelle, de la part de professionnels dans un ESMS, les ressources des établissements supports de l'ERHR peuvent être sollicitées dans un premier temps. Le CNRHR La Pépinière n'intervenant qu'ensuite pour approfondir ces notions.

De nombreuses actions collectives peuvent s'organiser suite à une observation et une intervention autour d'une situation individuelle.

Les CNRHR CRESAM et FAHRES sont les plus sollicités cette année encore par les 3 sites, car peu de ressources sont disponibles sur le territoire pour l'expertise, et permettre la montée en compétences des acteurs de proximité. Plus de **34 situations ont été accompagnées** en liens avec les conseillers référents **du CRESAM** et **29 situations avec le CNRHR FAHRES**. Rappelons que les 3 sites ont été beaucoup plus sollicités par des personnes présentant une épilepsie sévère en 2019, soit **plus de 12 nouvelles situations**.

Depuis 2017, l'ERHR N-A Site de Limoges et le CNRHR FAHRES ont développé des réflexions sur l'accompagnement des personnes adultes en situation de Handicap Rare à composante Epilepsie Sévères et ce notamment avec la MAS Saint-Exupéry en Haute-Vienne. Elles ont contribué à apporter des réponses adaptées aux personnes en situation de Handicaps Rares avec épilepsie sévère accompagnées. Pour formaliser et contractualiser ce travail de partenariat entre la MAS Saint Exupéry, le CNRHR FAHRES et l'ERHR Site de Limoges, une convention a été établie fin 2019 afin qu'elle soit signée début 2020. (Pour plus de précisions, voir ci-dessous : « Appui conseil »)

Point sur interview par le cabinet CRESS :

Le 10 octobre 2019, le pilote du site de Limoges a été auditionné, par M. Gilbert BERLIOZ du Cabinet CRESS dans le cadre de l'évaluation externe du CNRHR FAHRES.

Le Cabinet CRESS, situé dans l'Isère, est habilité par l'ANESM pour procéder à l'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Après avoir rencontré les équipes de FAHRES et certaines personnes et/ou familles de personnes « accompagnées » par le CNRHR, M. BERLIOZ souhaitait avoir le point de vue de quelques partenaires sur leur expérience et leur collaboration avec le Centre : accessibilité, compréhension de leurs missions, disponibilité, valeur ajoutée à nos propres missions, axes de progrès…

Enfin, il est également à noter que cette année et pour la première fois, le site de Limoges a été sollicité pour un nombre conséquent de situations de Dysphasie / TCL. En effet, ce site a été interpellé pour **8 situations dans cette 4ème catégorie de Handicaps Rares**.

Ce flux de demandes provient d'un meilleur repérage de l'ERHR de la part de l'éducation nationale et de la personne en charge de la scolarité à la MDPH 87.

N'ayant pas réellement pu encore travailler sur ce type de ressources locales, pour tenter de répondre le plus rapidement à ces interpellations, **le site de Limoges a engagé un travail très étroit avec le CNRHR Robert LAPLANE** sur cet axe de leurs compétences.

Cette forte coopération avec le CNRHR Robert LAPLANE a un double objectif :

- Premièrement de travailler en co-construction sur l'appui à l'accompagnement des situations (étayage du CNRHR vis-à-vis de l'ERHR et des professionnels du territoire) ;
- Deuxièmement pour œuvrer ensemble avec le peu de ressources locales existantes et/ou potentielles afin de les identifier plus clairement, de les aider à monter en compétence et de les rendre plus facilement repérables pour ainsi pouvoir être mobilisables autour des situations.

7. Clôture des dossiers

Motifs de clôture en 2019 des situations	Site de Bordeaux	Site de Limoges	Site de Poitiers	Total 3 sites cumulés
Hors Champ Handicaps Rares		4%		1%
Orientation vers une ERHR	4%		5%	3%
Décès	2%		11%	4%
Arrêt à la demande de la personne ou de sa famille	12%	4%	5%	9%
Sans nouvelle du demandeur	35%		14%	21%
Plan d'actions réalisé	47%	92%	65%	62%
Nombre de situations clôturées en 2019	57	25	37	119

L'Equipe Relais Nouvelle-Aquitaine a clôturé au total **119 dossiers en 2019.** Dans plus de **62 %** des situations, **une réponse satisfaisante et adaptée** a été apportée.

Le nombre de dossiers clôturés reste le plus élevé sur le site de Bordeaux, cependant, par rapport à 2018, nous pouvons noter que seulement **47%** contre **62%** en 2018 le sont car le plan d'actions proposé et co-construit avec le demandeur a été réalisé. Le site de Bordeaux a clôturé plus de **35% de dossiers** n'ayant pas de nouvelle du demandeur. En effet, d'anciens dossiers ont pu être clôturés, mais ce pourcentage pose la question de la réactivité et de la possibilité pour l'équipe de recontacter régulièrement les demandeurs. L'ERHR a pourtant rencontré la famille et mis en œuvre un plan d'action dans la grande majorité des situations. Mais certains demandeurs, ne donnent pas de nouvelles par la suite malgré les relances de l'ERHR. Devant la file active, le nombre de personnes à suivre par référent et/ou par la pilote est important et ne permet pas toujours une régularité dans les contacts. Rappelons que le mi-temps de référent parcours octroyé par l'ARS n'a été effectif sur le site de Bordeaux que début septembre 2019 et que la pilote était en formation 3 jours par mois. Une vigilance s'impose et repose la question d'une liste d'attente afin de répondre de façon plus efficiente et rapide aux besoins des personnes en situation de handicap rare.

Le site de Limoges présente un pourcentage de clôture de près de **92%** pour avoir apporté une réponse adaptée et sur mesure aux attentes de la personne et de son entourage.

Nous pouvons noter parmi les réponses, apportées par l'ERHR, l'amélioration de l'accompagnement actuel par la montée en compétence des équipes, la proposition de séjour de répit pour soulager les aidants et permettre le maintien à domicile, le soutien pour la demande d'aménagement et/ou reconnaissance des droits de la personne, solutions d'accueil en établissement spécialisé : IME, accueil de jour en MAS/FAM…

Concernant le site de Poitiers, comme indiqué précédemment, l'existence de l'Equipe Mobile Handicaps Rares 17, modifie sensiblement l'analyse globale : la composition de l'équipe, 5 professionnels, permet une réponse rapide et le fait qu'elle limite – la plupart du temps – son intervention à 6 mois participe au taux élevé de plans d'action réalisés sur notre site.

Cette précision apportée, il nous semble que pour les autres départements, le taux de clôture est globalement moins important que l'an passé et, comme pour le site de Bordeaux – que la hausse massive d'interpellations et le nombre des accompagnements assurés par la référente parcours et le pilote (en plus de ses autres missions) rend de plus en plus difficile nos suivis de situations.

Formaliser les savoirs et les savoirs faire et gérer les connaissances

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2014/2018 relevant des ERHR

Action 10 : Affiner le diagnostic des ressources du territoire d'intervention de chacune des équipes relais afin de mobiliser les acteurs sur un travail de réseau et de filières sur les Handicaps Rares.

Action 23 : Recenser et développer des projets d'accueils temporaires pour des phases de bilan et de réévaluation dans le but de prévenir les ruptures et les crises et d'anticiper les transitions.

Action 28 : Recenser les dispositifs et les actions innovants d'accompagnement des personnes en situation de Handicap Rare avec des comportements problèmes afin de repérer les conditions nécessaires à l'articulation entre les acteurs médico-sociaux, de la santé mentale et les aidants.

Action 32 : Réaliser un recensement des solutions mises en place sur le terrain pour faciliter la continuité du parcours des personnes en situation de Handicap Rare et améliorer la communication lors des transitions.

Action 42 : Compléter et actualiser le diagnostic des besoins et des ressources territoriales en matière de formation des professionnelles, des familles et des aidants.

1. Diagnostic du territoire

Cette mission de repérage des besoins et des ressources, par la réalisation d'un état des lieux, a pour objectif l'identification d'un réseau d'acteurs qui a développé des connaissances sur le Handicap Rare que l'ERHR pourra animer et dont elle favorisera la concertation afin de développer des dynamiques de territoire au service des personnes. L'Equipe Relais pourra répondre aux besoins identifiés afin d'éviter les ruptures de parcours et de maintenir une continuité de l'offre.

a) Identifier les ressources du territoire

Pour pouvoir concevoir et formaliser une représentation des ressources sur le territoire, nous partons du postulat qu'une « ressource est à la fois une capacité, un bien, une substance ou un objet considérée comme un moyen, ou un ensemble de moyens, pour répondre à des besoins particuliers dans une situation problématique ».

Contrairement à 2018, l'Equipe Relais a pu investir un peu mieux cette mission de promouvoir le Dispositifs Intégré Handicap Rare et d'identification des besoins et ressources du territoire. En effet, ce sont plus de **51 actions** qui ont été réalisé par les 3 sites.

Identification des ressources et des besoins du territoire	
BORDEAUX	19 actions
LIMOGES	11 actions
POITIERS	21 actions

Il est à souligner que ces actions permettent d'une part de présenter le DIHR aux partenaires et d'autres part de repérer les ressources et compétences des établissements et ou services. Ces présentations donnent une meilleure lisibilité de du dispositif intégré et de ses missions, mais en retour, peuvent générer une montée en charge des situations et des actions collectives à mener.

Lors de ces rencontres l'Equipe Relais présente le dispositif intégré en équipe de direction avec parfois la présence de l'équipe médicale. Un deuxième rendez-vous peut être proposé avec l'équipe médicale si besoin ou avec l'ensemble des professionnels.

La connaissance fine des ressources et des compétences développées par les professionnels demande du temps et n'est souvent réalisée qu'au travers de l'accompagnement d'une situation, sinon, elle reste du déclaratif de la part de l'établissement.

Au cours des visites des établissements et services, l'accent a été mis sur le repérage des savoir-faire spécifiques en matière de prise en charge du Handicap Rare ou pouvant se transposer du champ d'un handicap spécifique au champ du Handicap Rare. Ont également été recensés les installations, les matériels, les équipes de professionnels mais aussi les besoins.

Les ressources en ex-Aquitaine

Cette année l'ERHR Site de Bordeaux a beaucoup plus rencontré de structures, soit une augmentation de plus de 48%. Elle a pu sur les 5 départements de l'ex-Aquitaine envisager des modalités de coopération en particulier avec les acteurs du sanitaire, comme les Centres de Références Maladies Rares, des services hospitaliers et des services de psychiatrie adultes. Ces échanges sont également propices à une identification des établissements ou services partenaires potentiels.

▶ Les ressources en déficiences sensorielles

L'ex-Aquitaine ne bénéficiant pas de ressources pour l'accompagnement de qualité des personnes présentant une surdicécité, les actions de formations proposées par l'Equipe Relais, se poursuivent. Elles seront détaillées dans un autre chapitre. Elles ont permis encore cette année de faire monter en compétence une équipe de professionnels pluridisciplinaire appartenant à différentes structures, déjà experts dans l'une des déficiences sensorielles.

L'accompagnement de ces professionnels dans le développement de compétences collectives va se poursuivre car l'IRSA, en particulier, a inscrit dans son projet associatif sa volonté de répondre aux besoins de ces personnes en termes d'accompagnement.

Chaque département de l'ex-Aquitaine présente un service dédié à l'accompagnement de jeunes déficients visuels.

L'ouverture de la résidence Luis DANEY, par l'IRSA, composée de 16 places en FAM pour les adultes déficients auditifs et 60 places en FO pour adultes handicapés auditifs avec troubles associés, sur la commune de Mérignac, permet de répondre à une demande croissante de jeunes adultes en attente d'une place en établissement spécialisé.

L'Equipe Relais est en lien avec cette structure qui reçoit plus de 31 personnes en situation de Handicap Rare soit près de la moitié de ses résidents. Un travail précis d'identification des situations de Handicaps Rares et une étude des caractéristiques du public accueilli a été réalisé en 2018. Un travail d'appui et de soutien a été réalisés en 2019, afin d'accompagner les équipes dans l'accueil de ces situations très hétérogènes et complexes.

Un service d'aide à domicile a été repéré compétent dans l'accompagnement de personnes avec une déficience auditive, car plusieurs professionnels pratiquent la Langue des Signes Française et une formation, organisée par l'Equipe Relais, a permis d'apporter une nouvelle connaissance en Langue des Signes Française tactile.

Des partenariats sont efficaces avec certains libéraux compétents en déficiences sensorielles comme des orthoptistes, des instructeurs en locomotion et des ergothérapeutes.

- **Les ressources dans l'accompagnement des troubles complexes du langage.**

L'Equipe Relais site de Bordeaux est toujours peu sollicitée par des personnes présentant une dysphasie ou des troubles complexes du langage. Deux centres de références, l'un en Gironde et l'autre dans les Landes assurent un diagnostic.

En Gironde, un établissement, le Centre de l'Audition et du Langage dispose d'un service spécialisé dans l'accompagnement de ces jeunes avec des troubles spécifiques du langage.

- **Les ressources dans l'accompagnement des maladies chroniques graves ou évolutives avec déficiences graves associées**

L'ex-Aquitaine bénéficie de nombreux établissements spécialisés dans l'accueil de personnes polyhandicapées ou présentant des maladies rares. Ces équipes ont pu développer de nombreuses compétences dans l'installation (confort et bien-être) des personnes, la stimulation pluri-sensorielle, la communication, les troubles de la déglutition…

L'Equipe Relais a pu intervenir pour sensibiliser certaines structures à améliorer leurs compétences dans la prise en compte de la déficience visuelle en particulier.

L'ouverture en 2017, de la MAS Handicap Rare « la villa Arc en ciel » à Tresses, AGIMC, pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et apparentées a permis à des personnes à domicile de bénéficier d'accueil de répit (8 places en accueil temporaire) et à des personnes à un stade avancé de la maladie de pouvoir bénéficier d'un accompagnement médical et éducatif de qualité (7 places en accueil permanent).

L'ERHR entretien des liens étroits et un réel partenariat avec l'Hôpital Marin d'Hendaye (accueil temporaire) pour l'accompagnement de personnes atteintes du Syndrome de PRADER WILLI et pour les personnes avec une Maladie de Huntington.

La fondation John BOST, avec en particulier le service PENUEL, MAS Handicaps Rares qui accueille de nombreuses personnes en situations complexes présentant par exemple un syndrome de Prader-Willi, une épilepsie sévère avec troubles associés et des pathologies rares avec troubles psychiques. La fondation est très souvent sollicitée mais les délais d'attente sont toujours importants. Cette année, des liens ont commencés à se tisser avec un médecin de la MAS.

Le lien plus étroit et la collaboration avec certaines Filières de Santé Maladies Rares permettent, en fonction des situations de Handicaps Rares, des coopérations avec des centres références, de la Nouvelle-Aquitaine ou autre région.

Cette année, l'ERHR site de Bordeaux a rencontré plusieurs Centres de Références Maladies Rares et autres services hospitaliers :

Le Centre Référence Maladie Rare atrophie multisystématisée (AMS) du CHU de Bordeaux.
Ce centre a été labellisé en 2006 dans le cadre du Plan National Maladies Rares. L'Atrophie multisystématisée est une maladie neurologique évolutive rare, due à une perte de neurones dans plusieurs régions du cerveau. Elle peut provoquer des troubles différents d'une personne à l'autre en fonction de la combinaison variable des zones atteintes. Cependant, deux formes sont reconnues, l'une parkinsonienne : AMP P et l'autre cérébelleuse : AMS C.

L'Institut des Maladies Neurodégénératives (IMN) du CHU de Bordeaux.
L'IMS a été créée en 2011 suite au regroupement de personnels et de ressources du CNRS, de l'INSERM et de l'Université de Bordeaux et présente une avancée majeure vers la structuration de la recherche en neurosciences en participant au projet Neurocampus.

La pilote a présenté le dispositif intégré à l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire de l'AMS et l'IMN, en présence du Dr Alexandra FOUBERT-SAMIER, médecin neurologue référent AMS et du Dr Sophie AURIACOMBE, médecin neurologue référent IMS.
Depuis, les liens étroits et des sollicitations mutuelles permettent au centre AMS en particulier tout comme à l'ERHR de croiser leur réseau pour répondre aux besoins des personnes accompagnées.

Le centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes (M3C) de l'Hôpital Haut-Lévêque à Pessac.
La pilote a rencontré la coordinatrice de soins au CRMR M3C, Prévention des troubles neuro-développementaux.

Le Centre François Magendie de l'hôpital Haut-Lévêque à Pessac.
La rencontre avec l'assistante sociale du service a permis de répondre à certaines demandes de personnes accompagnées par cette équipe.

Sur plusieurs départements, certains services d'aide à domicile sont identifiés comme compétent et disposant d'un savoir-faire dans l'accompagnement de personnes présentant des pathologies rares et complexes avec ou sans trouble du comportement.

▶ Les ressources dans l'accompagnement des TSA et TND

Le Centre Ressources Autisme et ses antennes départementales ont été sollicités par l'Equipe Relais cette année encore. Des accompagnements conjoints ont pu se mettre en place. L'Equipe Relais peut aussi s'appuyer sur les PCPE TSA qui sont déployés sur chaque département.

Le pôle Neurodéveloppemental de Bordeaux est aussi une ressource repérée par l'ERHR site de Bordeaux. Ce pôle est un dispositif médico-social géré par le CMPP de Bordeaux. Il est composé d'une **Equipe Diagnostic et d'intervention Autisme de Proximité (EDAP)** et d'une **Equipe Diagnostic et d'interventions DYS/TDAH (EDDYS)** pour les Troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA).

S'appuyant sur un réseau de professionnels libéraux tels que des neuropsychologues ou des psychomotriciens formés à l'évaluation de profil sensoriel, l'ERHR a développé ses capacités de réponses vers les personnes présentant un TND. A l'avenir, elle pourra aussi s'appuyer sur « Les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO-TND) » qui ont pour mission de coordonner le parcours diagnostique et les interventions précoces dans l'attente du diagnostic des enfants de moins de 7 ans avec suspicion de Troubles du Neuro-Développement* (conformément aux Recommandations de Bonnes Pratiques de la Haute Autorité de la Santé), qui se mettent en œuvre sur chaque département.

▶ Les ressources dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Depuis 2017, l'Equipe Relais, site de Bordeaux est partenaire et s'inscrit dans le réseau développé par le centre ressources pour personnes handicapées vieillissantes (CRPHV Handivillage).

Le site de Bordeaux, développe son partenariat avec certaines antennes des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) qui se déploient progressivement sur chaque département de la Nouvelle-Aquitaine. Une rencontre organisée par l'ARS Nouvelle-Aquitaine pour l'ensemble des PTA a permis aux 3 sites de l'ERHR de se présenter et de poser les bases d'un futur partenariat. Quelques rencontres individuelles ont pu se mettre en place suite à cette réunion.

▶ Les Centres Ressources

Cette année, l'ERHR site de Bordeaux n'a pas rencontré de nouveau centre de ressources. Mais, les rencontres régulières avec le réseau déjà constitué du centre ressources l'Arbre à sources, du centre ressources du GCSMS Moyenne-Garonne, du centre ressource Habitat, du centre ressource trisomie 21, du centre ressource de l'ALGEEI, du centre ressource Vie affective, sexuelle et intime de l'APF, de CAP Handéo … se sont déroulées encore cette année.

Des partenariats se confirment et s'affinent autour d'analyses communes de situations et/ou de la mutualisation voire la co-construction d'outils méthodologiques.

La formalisation de ces ressources se fait sur le site de Bordeaux par la mise en place d'**un annuaire des ressources** qui semble plus simple d'utilisation que les fiches ressources qui restent encore à compléter à ce jour.

▶ Les Ressources Sanitaires

Forte depuis sa création d'une coopération et d'un partenariat efficace avec le service génétique du CHU de Bordeaux, et de liens confirmés avec les services de soins palliatifs du CHU ST ANDRE, de l'hôpital Bagatelle et de la Maison de Santé Marie Galène, de l'Estey, l'ERHR œuvre au décloisonnement entre le sanitaire et le médico-social.

Le service de neurologie et épileptologie du CHU de Pellegrin a été identifié comme ressource autour de l'épilepsie sévère et vient d'être sollicité pour participer aux formations sur l'épilepsie co-organisées avec le CNRHR FAHRES.

Le CAMSP polyvalent du CHU Pellegrin a pu solliciter l'ERHR pour un appui à l'orientation de certains jeunes enfants ou faciliter les transitions lors de l'arrêt de l'accompagnement du CAMSP. Le CAMPS d'Agen a aussi fait appel au soutien de l'ERHR pour deux nouvelles situations.

Des services de psychiatrie adulte ont pu solliciter l'ERHR pour un soutien à la recherche d'un accompagnement adapté pour certains patients. Ainsi, l'ERHR a créé des liens avec plusieurs unités du CH de Cadillac et du CH de Périgueux.

▶ L'accès aux soins

L'ERHR site de Bordeaux peut s'appuyer sur la plateforme d'accès aux soins somatiques en santé mentale « Handi Santé 47 » du département du Lot-et-Garonne situé dans les locaux du CH La Candélie et le Centre Expert Handicap de Bordeaux Bagatelle qui vient de se mettre en place en Gironde.

▶ Aide aux aidants

Des équipes de soutien et d'aide aux aidants ont été repérées dans plusieurs départements de l'ex-Aquitaine. L'offre de « baluchonnage » est en cours de déploiement en Gironde en particulier, en lien avec le SAD AIDOMI.

La MDPH de Gironde a aussi déployé un dispositif expérimental de « Soutien psychologique aux aidants ». Des psychologues sont répartis par secteur pour proposer un accompagnement et un soutien des aidants de personne en situation de handicap, à domicile ou dans leurs locaux.

Les ressources en ex-Limousin

Cette année l'Equipe Relais site de Limoges a pu continuer son repérage des ressources sur les 3 départements de l'ex-Limousin.

Cet axe principal des missions des ERHR n'est toujours pas suffisamment effectué par le pilote du site de Limoges pour lequel le temps consacré au suivi des situations reste important.

▶ Les ressources en déficiences sensorielles

Les ressources en déficiences visuelles et auditives pour enfants (repérées sur la « Monographie régionale Limousin de juillet 2012 ») ont, comme les deux dernières années été sollicitées. Dans une volonté de devenir ressource pour des situations de déficiences sensorielles avec troubles associés, l'Association Régionale pour l'Education Sensorielle (87) a confirmé sa position pour notamment proposer des sensibilisations à la surdité, malvoyance et cécité qui seront destinées aux professionnels des autres ESMS, sanitaires, libéraux... De plus quelques enfants en situation de Handicap Rare, suivi par l'ERHR N-A site de Limoges, sont co-accompagnés par les services de l'ARES sur ce champ de la déficience sensorielle avec d'autres acteurs du sanitaire et du Médico-social.

Un partenariat avec l'association LSF Pi-Tous (87), spécialisée dans la déficience auditive et les difficultés de communication, est en cour de formalisation pour la mise en place de sensibilisation et de formation à la LSF et à d'autres modes de communication non verbale.

Nous avons entamé cette année un travail de partenariat avec l'association APROL 87 (association orthophoniste, prévention et sensibilisation), SDOHV 87 (Syndicat d'Orthophoniste de la Haute-Vienne) autour notamment des situations de déficience auditive avec déficience associée.

Nous avons également rencontré cette année toute l'équipe de l'Hôpital de jour BAUDIN (87) spécialisée dans la réadaptation visuelle. Ce service de la Mutualité Française Limousine permet la prise en charge de la déficience visuelle sévère, au cours de maladies ophtalmologiques (Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge, glaucome...), qui affecte directement l'autonomie de la personne concernée. Une convention de partenariat est envisagée avec eux afin qu'ils deviennent ressource en déficience visuelle sur l'accompagnement des personnes repérées dans la 2ème catégorie de Handicaps Rares. Pour ce faire et si leur institution s'engage dans ce projet, un travail d'étayage avec le CNRHR La Pépinière devra être mis en place.

Le travail de collaboration avec la plateforme surdité de l'APSAH d'Aixe-Sur-Vienne (87) est à développer notamment dans le cadre d'évaluation pour l'orientation professionnelle.

Le service d'ophtalmologie du Pr Pierre-Yves ROBERT du CHU de Limoges (87) est toujours repéré comme ressource aussi bien pour un public enfant qu'adulte.

Madame MALTEMPI, orthoptiste sur Limoges (87) repérée par l'ERHR site de Limoges a renouvelé son positionnement comme ressource en basse vision dans l'accompagnement des personnes en situation de Handicap Rare.

La MAS de Bellac (87) qui nous avait interpellés en 2018 pour plusieurs situations de Handicaps Rares a pu bénéficier de l'intervention du CNRHR La Pépinière, ce travail de co-accompagnement pourrait permettre à la MAS de Bellac de se positionner comme future ressource en déficiences visuelles notamment.

La MAS La Rose Des Vents (23) a réaffirmé sa volonté d'être sensibilisée, voire formée à la déficience visuelle et auditive pour ainsi développer ses compétences dans le champ du Handicap Rare à composante déficiences sensorielles.

Enfin, la collaboration étroite avec la Plateforme Déficience Sensorielle 19 de la MDPH 19 s'est maintenue cette année.

▶ Les ressources dans l'accompagnement de la Dysphasie et des troubles complexes du langage

Compte tenu de la forte et nouvelle sollicitation du site de Limoges pour l'accompagnement de personnes touchées par ces problématiques, les ressources dans ce domaine sont en cours de diagnostic et de développement avec l'aide du CNRHR Robert LAPLANE.

Dans le cadre de notre repérage de ressources et d'appui à l'accompagnement, nous avons travaillé un développement partenarial avec l'association Odyssée des Dys (87), APROL 87 (association orthophoniste, prévention et sensibilisation), SDOHV 87 (Syndicat d'Orthophoniste de la Haute-Vienne).

Enfin, un travail de rapprochement et de partenariat avec le Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages de Limoges (87) (CRTLA 87) est lui aussi en cours. Pour cette démarche, le CNRHR Robert LAPLANE se propose également d'être soutien (échanges de médecin à médecin dans un premier temps).

▶ Les ressources dans l'accompagnement des maladies chroniques graves ou évolutives avec déficiences graves associées

Le Limousin bénéficie lui aussi de nombreux établissements spécialisés dans l'accueil de personnes polyhandicapées ou présentant des maladies rares.

Le partenariat avec les différents établissements et services de l'APF en Limousin est toujours fortement sollicité notamment pour des personnes en situation de Handicap Rare atteintes de maladie neurodégénérative. Ces structures se positionnent de plus en plus comme ressource dans cette spécificité de Handicap Rare avec l'accompagnement de la Filière de Santé Maladie Rare Brain-Team. Pour donner un exemple de travail en partenariat avec cette filière, l'année 2019 a permis, entre autre, la préparation d'un colloque « Les Maladies Rares du système nerveux centrale : quel accompagnement pour une vie à domicile ou en institution ? » qui se tiendra début 2020 sur Limoges. Les co-organisateurs de cette manifestation sont la FSMR BRAIN-TEAM, l'APF et l'ERHR N-A.

Après avoir été entretenu par l'ARS Nouvelle-Aquitaine et sur la demande de la DD 87 ARS, le site de Limoges a coopéré avec une MAS en Haute-Vienne afin de travailler sur un éventuel projet de création de quelques places (AT, AJ, AP, …) pour personnes atteinte de MND type Maladie de Huntington. (Ce projet est expliqué plus en détail ci-dessous : « Appui conseil »).

Le site de Limoges a rencontré et travaillé cette année avec l'Association Trisomie 21 Haute-Vienne qui a bénéficié en 2019 de la création d'un poste d'Assistante au Parcours de Vie. Nous avons déjà pu travailler avec cette professionnelle autour de situations et d'échanges de coopération.

L'Equipe Relais, associée au CNRHR FAHRES, travaille depuis 2017 au soutien et au développement du Pôle Ressource Handicaps Rares de la MAS Saint Exupéry (87) notamment à travers la montée en compétence des professionnels dans le champ du Handicap Rare à composante épilepsie sévère. Une convention a été formalisée fin 2019 pour acter ce partenariat (Pour plus de précisions, voir ci-dessous : « Appui conseil »).

La MAS La Rose Des Vents (23) confirme sa volonté de se positionner à terme comme ressource dans le champ du Handicap Rare à composante épilepsie sévère avec le soutien du CNRHR FAHRES.

Nous avons rencontré en 2019 la direction et les équipes de l'IME/MAS de Peyrelevade (19) qui pourraient rapidement être positionnés comme ressources locales dans le champ de l'épilepsie sévère mais aussi d'autres maladies rares engendrant du handicap rare (Hémiplégie Alternante, …).

L'Equipe Relais a pu également intervenir cette année pour continuer son travail de sensibilisation auprès de certaines équipes : FV de SERVIERE Le Château (19), IME de MEYSSAC (19), CHPE d'EYGURANDE (19), afin d'améliorer leurs compétences dans la prise en compte du Syndrome de Prader-Willi.

Le CAMSP de l'ALSEA et l'HME du CHU de Limoges (87) a pu continuer à solliciter l'ERHR pour des appuis à l'accompagnement et à l'orientation de certains jeunes enfants porteurs de Maladie Rares. Le CAMSP des PEP 87 a également réaffirmé sa volonté de coopération avec l'ERHR.

Les liens avec les Filières de Santé Maladies Rares (Brain-Team, AnDDI-Rares, …) ainsi qu'avec certaines associations de familles et de personnes (Association Française Syndrome de Prader-Willi, Odyssée des Dys, Association Sans Diag et Unique, Association Gille de la Tourette, Association Française des Maladies Rares et Orphelines du Massif Central , France Asso Santé, …) ont permis cette année encore de repérer les centres de références ou de compétences implantés localement et les délégations associatives locales. Si elles n'existent pas en local, des relais ont été mis en place aussi bien au niveau sanitaire qu'au niveau médico-social pour bon nombre de situations.

▶ Les ressources dans l'accompagnement des TSA et troubles assimilés

L'Equipe Relais site de Limoges a travaillé cette année en coopération avec le PCPE Autisme 87, le SESSAD accompagnement précoce du RAPCEAL 87 et le CRA 87.

L'ERHR site de Limoges a commencé cette année un travail de coopération et de partenariat autour de quelques situations avec le CMPP des PEP 87.

▶ Les Centres Ressources

Cette année, l'ERHR site de Limoges a fait appel au Centre de Ressource Traumatisme Crânien 87 (CH Esquirol) Limousin notamment à l'UMRSco (voir ci-dessous). Les modalités de partenariat restent à construire.

▶ Les Ressources Sanitaires

Des contacts ont été pris en 2018 avec le pôle psychiatrique du CH ESQUIROL (87) dans le cadre de futures coopérations. Dans cet objectif, une approche partenariale a débuté cette année avec l'Unité Mobile de Réinsertion Scolaire du Pôle des blessés de l'encéphale (Centre de Ressources Traumatisme Crânien du Limousin – CH ESQUIROL) pour notamment travailler autour de Handicaps Rares neurologiques complexes.

La collaboration avec le CHPE d'EYGURANDE (19) a été renforcée surtout autour de l'accompagnement de personnes porteuses du Syndrome de Prader-Willi.

Un travail de co-construction est en cours avec le CH LA VALETTE (Neurologue et unité psychiatrique).

Enfin dans le cadre des préparations de nos formations/colloques en 2020, des contacts sont en cours avec les services de neurologies du Dr GODET (Neuro-épileptologue) et du Pr COURATIER (Chef de Pôle centre de référence national neuropathies périphériques rares, …) du CHU de Limoges (87).

▶ L'accès aux soins

L'ERHR site de Limoges et HandiConsult 87 (CH Esquirol) ont débuté un travail en étroite collaboration. Ce centre de soin vise à offrir une consultation de médecine générale afin d'effectuer un bilan somatique complet chez les patients en situation de déficience intellectuelle ou handicap mental.

▶ Aide aux aidants

Dans ce cadre nous avons fait appel cette année à des associations de personnes comme Vaincre les Maladies Lysosomales, l'Association Prader Willi France, …

De plus, l'APF France Handicap a lancé en 2019 un projet Novateur expérimental « *expérimentation de dérogation au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestation de suppléance à domicile du proche aidant* ». C'est un projet qui sera présenté à notre colloque avec BRAIN-TEAM en janvier 2020.

Enfin, dans la continuité des actions de l'APF France Handicap Limousin (19, 23,87) de nombreuses actions destinées aux aidants ont été réalisées : « RePairs Aidants » est une action de sensibilisation-formation à destination des parents, conjoints, frères, sœurs, … qui apportent de l'aide à un proche qui a un handicap et qui sont ainsi en position d'aidant familial tel que défini dans la charte européenne de l'aidant familial. Cette action est mise en place jusqu'à la fin 2019 à l'initiative d'APF France Handicap dans le cadre d'une convention signée avec la CNSA. »

▶ Scolarité

Cette année, le site de Limoges a pu continuer son travail autour de la coopération pour l'accompagnement des enfants en situation de Handicaps Rares avec les référents de scolarité de nos trois départements (19, 23,87).

De nombreuses interpellations ont été réalisées autour des problématiques de dysphasie grave et de TCL suite à un travail plus affiné entre notre ERHR, l'Education Nationale et la personne en charge de la scolarité à la MDPH 87.

- **D'autres ressources ont été repérées, rencontrées et sollicitées de façon plus générale dans le champ du Handicap Rare comme :**

- PCPE 87 « Objectif zéro sans solution – Situation critique » avec signature d'une convention de coopération et de partenariat et un travail ensemble autour de situations ;

- PCPE 23 « Objectif zéro sans solution – Situation critique » avec mise en place de coopération autour de situations ;

- les PTA 19, 23, 87, rencontre de tous leurs sites avec mise en avant de protocole de fonctionnement. Les PTA travaillent en première intention avec information partagée avant de déclencher l'appui de l'ERHR ;

- APV 87 Trisomie 21 avec mise en place de co-accompagnement autour d'une situation ;

- FV, AJ et appartements en autonomie (87) de la Fondation des Amis de l'Ateliers ;

- FV ALIS (87) qui permet notamment un Accueil de jour pour un public relativement jeune ;

- FV Jeanne CHAUVEAU (87) des PEP 87 ;

- FO/MAS de CHAMBERET (19) de l'Association Vieillesse et Handicap de CHAMBERET (19) ;

- Centre de Placement Familial Spécialisé de l'ALSEA 87 et *Centre Placement Familial du CD de la Haute-Vienne* ;

- …

Les ressources en ex-Poitou-Charentes

En 2019, l'ERHR s'est impliquée dans cette mission de repérage des ressources avec une même constance qu'en 2018. Il faut néanmoins rappeler que ces contacts et rencontres sont souvent en lien avec la recherche de ressources dans l'accompagnement des situations, cependant nous avons tenté aussi souvent que possible d'aller à la rencontre de nouveaux établissements et services.

Notons quelques rencontres nouvelles en lien direct avec les catégories de Handicaps Rares :

- **Les ressources en déficiences sensorielles**

Nous pouvons – en comparaison avec d'autres régions- indiquer un réseau déjà assez étoffé en ce qui concerne Surdité et Surdicécité. Celui-ci est à mettre en lien avec l'historique de la ville de POITIERS quant à l'accompagnement d'enfants et de personnes déficients sensoriels.

Nous rappelons en ce sens nos liens avec le SAVS DIAPASON, le Pôle sourds du CHU de Poitiers (service du Dr LAUBRETON) mais aussi les ressources de proximité que sont les établissements et services gérés par nos deux associations Porteuses APSA et Larnay Sagesse. Cependant nous avons cette année aussi concrétisé une rencontre avec le Centre Médico Psychologique (CMP) signes dirigé par le DR PERAULT au Centre Hospitalier Henri LABORIT de POITIERS. Celui-ci propose des soutiens aux personnes sourdes et aux équipes en Langue des Signe Française (lors de RDV et/ou en Téléconsultation).

Notons que le CMP est le cinquième centre de ce type au niveau national.

Nous avions déjà des liens avec le SAAAIS DV 17 et avons depuis travaillé avec celui de Charente autour de l'accompagnement d'une situation complexe. Dans la Vienne le SAAIS DV est basé sur le même site que le CRBVTA (Centre Basse Vision et Troubles de l'Audition) de POITIERS avec lequel nous sommes déjà en contact.

▶ Les ressources dans l'accompagnement des maladies chroniques graves ou évolutives avec déficiences graves associées

Au niveau sanitaire

Nous avons cette année de nouveau rencontré les Dr BENATRU et Pr HOUETO du service Neurologie et Centre de Compétence Maladie de HUNTINGTON du CHU de POITIERS afin de consolider les liens déjà existants et d'envisager une action de sensibilisation commune en direction de la future Equipe Mobile Handicaps Rares 86 qui devrait se spécialiser dans ce champ des maladies rares.

Nous avons également été en lien à plusieurs reprises avec le service de Neurologie de l'Hôpital de GIRAC à ANGOULEME au travers de l'accompagnement de plusieurs situations de maladies neuro dégénératives.

Au niveau de l'Accompagnement médico-social

L'accompagnement de 16 personnes atteintes de la maladie de Huntington – sur trois des quatre départements - nous amène à travailler quotidiennement avec divers Services d'Aide à Domicile / des Equipes Sanitaires (Equipe Spécialisée Alzheimer, Equipe de Soins et de Réadaptation …) et trois SAVS de L'APF (départements 16, 17 et 86).

Nous avons d'ailleurs organisé en 2019 une réunion de présentation/ concertation avec les cadres intermédiaires des SAVS APF des départements 16,79 et 86 et leur Directeur de Pôle.

Sur le plan de l'accueil temporaire dans le cadre de ces maladies neuro dégénératives, comme nos collègues, nous sollicitons en Nouvelle-Aquitaine, les ressources que sont :

- La MAS Handicaps Rares « La villa Arc en Ciel » de TRESSES,
- L'hôpital marin d'HENDAYE.

Mais nous pouvons aussi évoquer désormais la MAS le PERTHUIS gérée par l'APAJH 17 avec laquelle nous avons été plusieurs fois en lien depuis une rencontre en 2018 et qui dispose de places d'accueil temporaire dédiées. Cette équipe a acquis une grande expérience dans l'accompagnement de personnes atteintes de maladies dégénératives, de plus à un stade avancé de la maladie.

Ces ressources permettent d'apporter répit aux aidants et personnes à domicile, un accompagnement médical et éducatif adapté qui est plus que nécessaire au vu des situations que nous découvrons.

▶ Les ressources dans l'accompagnement de l'Epilepsie Sévère

Nous avions pu présenter le Dispositif Intégré Handicaps Rares au Dr STAL, Neurologue au CHU de Poitiers, en 2018 ainsi que divers outils liés à l'Epilepsie Sévère qui nous avaient été transmis au cours d'une formation par le CNRHR FAHRES.

En dehors d'autres contacts liés au suivi des situations, nous sommes revenus vers le Dr STAL au cours de l'année 2019 pour solliciter son intervention sur les aspects médicaux liés à l'Epilepsie, lors de nos journées inter établissements des 4 et 5 Décembre.

Son intervention très concrète et en lien avec les questions des professionnels de terrain, a été particulièrement appréciée.

Nous avons par ailleurs rencontré l'Association Epilepsie France Délégation de Poitiers pour poser les bases d'une coopération possible à l'avenir.

▶ Les ressources dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

En lien avec le nombre de situations concernant les personnes de plus de 60 ans, nous avions été amenés à rencontrer plusieurs Réseaux Gérontologiques et MAIA des 4 départements de l'ex Poitou Charentes. Ces services ont depuis été regroupés au sein des PTA sur chacun des départements. Ils ont aussi élargi leur champ d'action à toutes les tranches d'âge.

Si nous avions déjà été en lien avec les PTA 17 et 86. La coopération avec cette dernière s'est concrétisée au travers d'une participation à son comité de Pilotage, puis par une nouvelle présentation à l'équipe élargie en fin d'année, et d'autres contacts plus en lien avec les situations individuelles.

A noter également notre présentation à toute l'équipe de la PTA 79 en fin d'année, et une rencontre programmée avec la PTA16 pour 2020.

▶ Autres ressources repérées

Nous avons également rencontré sur chacun des 4 départements, plusieurs MAS et FAM avec qui nous coopérons dans la recherche d'appui aux situations.

- MAS MONTMORREAU (16)
- Puis présentation aux représentants des 4 MAS de CHARENTE dans le cadre du projet Handicaps Rares 16
- FAM Gabrielle BORDIER (79)

Et des Etablissements pour Enfants

- IME/ SESSAD de Bressuire (79)
- IME de CHÄTELLERAULT (86)
- IME MAUROC, St BENOIT (86)
- CAMPS de NIORT
- Responsable de l'Accueil Familial de la Vienne

Une rencontre a aussi été organisée avec l'ESAD Equipe de Soins et d'Accompagnement à Domicile gérée par le Pôle Grande Dépendance de l'association APAJH 86 que nous connaissions au travers de l'accompagnement de situations, et qui reste une ressource dans un appui possible aux situations complexes de polyhandicaps sur le département 86. Ce service sera par ailleurs très proche de la future Equipe Mobile Handicaps Rares 86 déployée au travers du Projet Handicaps Rares géré par l'Association APAJH également. Voir p 59.

Nous avons enfin organisé en Charente une présentation mutuelle avec le CSSR Les GLAMOTS (16) et son Equipe Mobile de Réadaptation déployée en cours d'année qui peut venir en soutien d'adultes en situation de handicap – prioritairement suite à une affection neurologique acquise-.

Nous avons été invités à une rencontre de tous les SESSAD de la Vienne à qui nous avons présenté notre dispositif.

A leur demande l'ERHR et l'EM 17 ont aussi pu présenter le DIHR au CMPE- UHE Centre Médico Psychologique pour Enfants / Unité d'Hospitalisation pour Enfants (0 à 11 ans) de l'Hôpital de LA ROCHELLE.

A la suite de notre intervention sur la journée « Maladies Rares « organisée par l'ARS NA à BORDEAUX le 7 Mars, nous avons été sollicité par le Service Psychiatrique inter sectoriel du CHU de POITIERS pour nous présenter et envisager une coopération en soutien des situations de maladies rares associés à des troubles psychiatriques.

Avec l'Equipe Mobile également : une rencontre avec la Maison Associative de la Santé à La Rochelle

Ci-dessous le tableau (extrait du Rapport d'activités de l'Equipe Mobile 17) des rencontres et partenaires repérés en proximité par le service :

		2019												
		MOIS												
		JANVIER	FEVRIER	MARS	AVRIL	MAI	JUIN	JUILLET	AOÛT	SEPTEMBRE	OCTOBRE	NOVEMBRE	DECEMBRE	
1	MDPH			1	1	1		1		1	2	3	3	13
2	ERHR	2	2	3	1	1	2	2	1	4	2	2	2	24
3	Plateforme Territoriale d'Appui (PTA)						1		1	1	1			4
4	CLIC, MAIA, service de gérontologie, EHPAD		4			2	1	3	2			3	1	16
5	Action sociale (CCAS, CLS, CIAS, TREMA ...), Délagation territoriale (conseiller en habitat, IDE APA), AS de secteur, CPAM	2	3	3	1		1		1		2	5	1	19
6	Services d'aide à domicile (ADMR, Entraide Familiale ...)	1	2	1		1			1	2	1	2	1	12
7	Services d'accompagnement médico-social (SAMSAH, SESSAD, Diapasom ...)	2	1	1		2	1		1		1			9
8	ESMS, acteurs médico-social (CAMSP, CMP, PMI, APAJH 17 ...)		1		2			1	1	5	1	3	4	18
9	Organismes tutelaires				1									1
10	Prestaires de santé (AADAIRC, Paramat, HMS ...)	1		1	1					1	1	1	1	7
11	Acteurs du sanitaire (soins palliatifs, CST, SIAD, UCC, clinique de la dépression)		4		1	1		1		2	1	1	4	15
12	Professions libérales (IDE, sophrologue, orthophoniste, kiné ...)	2	2	2			3		3	1		4	2	19
13	Médecins traitants, et spécialistes	1			1	1	1		1	1	1	3	2	12
14	Education Nationale											1	2	3
15	Bénévoles, associations	2	2	1		1	2	2		1	1	1	1	14
	TOTAL													**186**

b) Identification des besoins du territoire

Cette année encore, l'ERHR Nouvelle-Aquitaine a pu repérer des besoins difficilement satisfaits ou non satisfaits par rapport aux situations de Handicaps Rares rencontrées. Ces besoins ont d'ailleurs été remontés au niveau national au travers d'une enquête diffusée à tous les acteurs du Handicaps Rares (par la CNSA et le cabinet/conseil Ipso facto/Alcimed). Ce questionnaire a été rempli par les 3 sites de l'ERHR N-A, les éléments ci-dessous reprennent en grande partie nos constats :

Besoin de réactivité : comme nous l'avons expliqué précédemment, le délai de réponse est important. Les sites de la Nouvelle-Aquitaine sont ainsi moins réactifs, d'une part dans leur temps de réponse entre le premier contact et la première rencontre (environ 2 mois en 2018 pour le site de Bordeaux) et d'autre part, dans le temps consacré à chaque situation au regard du nombre important de dossiers par référent (pouvant atteindre plus de 40 dossiers pour le temps plein de référent et 50 dossiers pour la pilote).

Besoin de répit des familles : bien que l'offre se développe en région, nous avons des difficultés pour apporter des réponses pour les enfants, en particulier concernant les week-ends et vacances scolaires. Dans le cas de difficultés sociales importantes, la Nouvelle-Aquitaine ne dispose pas ou peu de ressource en termes de réponse 365j/365j (enfants ASE en particulier).

Les places d'accueil temporaire pour les adultes, en particulier avec des comportements-problèmes ou des épilepsies sévères, sont très peu nombreuses. La région ne dispose pas de place dédiée Handicaps Rares en FAM et FO par exemple.

Besoin pour les équipes du médico-social et les professionnels en libéral de monter en compétence pour l'accompagnement des personnes avec des comportements-problèmes et les épilepsies sévères avec trouble du comportement. Ces situations sont souvent celles pour qui les équipes sont démunies et mises à mal par la violence et l'agressivité. La difficulté de trouver des solutions pérennes et adaptées entraine soit des ruptures de parcours, soit des accompagnements morcelés, qui au final reposent beaucoup sur l'entourage. Ces situations donnent lieu le plus souvent à un PAG.

Besoin de places dans le secteur médico-social (en MAS, FAM, Foyer de vie et IME) mais aussi en psychiatrique : ce manque de place concerne l'accueil d'urgence, de jour, temporaire et permanent. Pour exemple le site de Bordeaux se trouve confronté à un manque de place dans le secteur médico-social (plus de 60 à 70 personnes sur la liste d'attente dans certaines structures) afin de pouvoir répondre aux besoins des personnes en situation de Handicaps Rares.

En effet, certains parents ou aidants sont épuisés ou vieillissants et leur souhait est un accompagnement par un ESMS. Pourtant, l'ERHR N-A s'efforce d'inscrire le Handicap Rare dans un contexte de développement et de transformation de l'offre médico-sociale afin de répondre à cette contradiction entre virage inclusif et approche spécifique. Faute de place en ESMS, certaines personnes en situation de Handicaps Rares sont hospitalisées en psychiatrie « faute de mieux ». Le secteur peut aussi refuser des hospitalisations pour des personnes « en crises » par manque de place disponible.

Besoin de lisibilité et cohérence entre les dispositifs qui se déploient sur le territoire : le déploiement rapide et successif de nouveaux dispositifs tels que les PTA, les PCPE… avec souvent des champs d'interventions qui peuvent se chevaucher, participe aux flous et au manque de lisibilité pour accéder à ces ressources pour les familles, mais aussi les professionnels. Bien que l'ERHR N-A œuvre à rencontrer et poser les bases d'une articulation/complémentarité avec ces dispositifs, il convient au niveau national de travailler à une cohérence entre les dispositifs.

Besoin de lever les freins financiers (CPAM, Département, ARS…) : parfois, des réponses ne peuvent se mettre en œuvre en raison d'obstacles financiers comme des refus de prise en charge par la CPAM dans le cas d'accompagnement par un ESMS et des libéraux. La multiplicité des financeurs (ARS, conseils généraux) freine la mise en œuvre d'un parcours coordonné entre plusieurs structures. Le financement actuel par le prix de journée n'incite pas à diversifier, moduler ou coordonner les accompagnements. L'existence de plusieurs financeurs est synonyme de lourdeur, de complexité et génère cloisonnement et fragmentation.

Besoin d'une offre de logement adapté, « habitat inclusif » (logement individuel, partagé…) : malgré les nombreuse initiatives, l'attente pour obtenir un logement adapté (mobilité réduite) est longue. Le territoire dispose de peu d'offres d'habitats regroupés, partagés ou de résidences services.

Besoin d'articuler les actions, les réponses avec le secteur psychiatrique : le secteur psychiatrique est encore très cloisonné. Les liens et l'articulation avec les équipes mobiles ou les services permettraient sûrement aux établissements de mieux gérer les situations de comportements-problèmes et d'éviter les hospitalisations en urgence. Cependant, le travail en coresponsabilité est encore difficile.

Besoin de repenser la prise en charge financière des transports pour les adultes : les réponses sur mesure qui sont parfois des accueils de jour, des accueils partiels nécessitent des trajets importants. Les transports sont souvent à la charge de la famille et certaines zones géographiques ne disposent pas de transporteur adapté (avec parfois refus des taxis de faire le trajet car peu rentable).

Besoin d'accompagner les services d'aide à domicile : l'accompagnement des personnes en situation de Handicaps Rares repose beaucoup, au domicile, sur les professionnels des services d'aide à domicile. Devant faire face à un turn-over important, un manque d'attractivité et des difficultés à recruter des professionnels, ces services sont parfois dans l'impossibilité de répondre aux besoins des personnes. Pourtant, un effort est réalisé en termes de formation et de guidance sur les postures professionnelles.

Besoin d'harmoniser des outils de communication entre les professionnels et les nouveaux dispositifs : disposer d'un seul outil de communication à l'échelle d'un territoire nous semble important afin d'éviter les doublons de prise en charge, de faciliter la coordination et la transmission de l'information entre acteurs. Un outil de coordination PAACO-Globule mis à disposition des acteurs sur la Nouvelle-Aquitaine est en cours de déploiement auprès des libéraux et nouveaux dispositifs. S'il est généralisé au secteur médico-social, il peut, peut-être, répondre à ce besoin.

Dynamiques Réseaux et Dispositif Intégré

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2014/2018 relevant des ERHR

Action 6 : Organiser la concertation technique au niveau des territoires d'intervention des équipes relais afin de faciliter l'articulation entre les acteurs du dispositif, le travail de réseau et la mise en œuvre de la subsidiarité dans le recours aux expertises

Action 7 : Identifier un référent pour chaque MDPH au sein des équipes relais en relation avec le référent partenarial de la MDPH

Action 8 : Favoriser le recours aux équipes relais et aux CNRHR par les MDPH pour appuyer le travail d'évaluation, d'orientation et de détermination des réponses à apporter aux personnes en situation de Handicaps Rares

Action 15 : Organiser dans les inter-régions des journées d'information et d'échanges à destination des personnes et de leur entourage

Action 21 : Inciter les équipes des ESMS à mettre en place des groupes pluridisciplinaires d'analyse des situations des personnes en situation de Handicaps Rares et contribuer à l'élaboration de stratégies de prise en charge et d'accompagnement adapté.

Action 26 : Capitaliser les projets d'établissement et les pratiques d'accueil des acteurs ayant développé des places dédiées aux Handicaps Rares.

Action 37 : Intégrer dans le travail en réseau les professionnels médicaux et paramédicaux qui ont des compétences spécifiques en matière de prise en charge des personnes en situation de Handicaps Rares.

Action 39 : Organiser des partenariats ciblés sur l'information conjointe aux familles, notamment à l'annonce de la maladie et de ses conséquences en matière de handicap.

Action 59 : Accompagner et soutenir l'évolution des projets des établissements et services médico-sociaux.

Le mode d'organisation identifié comme permettant de répondre aux besoins des personnes et croisant à la fois une logique de filière et de réseau est **l'intégration**.

> *« L'intégration est définie comme un ensemble de techniques et de modèles organisationnels destinés à créer du lien et de la collaboration à l'intérieur et entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Ces techniques peuvent porter sur le financement, l'organisation administrative et les soins. A l'inverse de la coordination entre les organisations, qui vise à animer le mieux possible la fragmentation ambiante du système, l'intégration vise à réduire la fragmentation du système en le réorganisant. » (HAS septembre 2014)*

> *« La démarche d'intégration ne peut être considérée comme une action isolée : son efficacité repose notamment sur le développement des pratiques en équipes pluri-professionnelles et le déploiement de fonctions d'appui aux professionnels. » (HAS, septembre 2014)*

1. Dynamiques réseaux et dispositif intégré

L'organisation intégrée dans le champ des Handicaps Rares repose sur une articulation entre les territoires nationaux, interrégionaux/régionaux et les niveaux de proximité à travers les CNRHR réunis au sein du GNCHR, les équipes relais et l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès des personnes.

En 2019, l'ERHR N-A a réalisé **254 actions collectives**, dans l'objectif d'une intégration des services et des acteurs, soit 84 pour le site de Bordeaux, 66 pour le site de Limoges et 104 pour le site de Poitiers.

DRDI - Intégration des services et des acteurs			
Items	**Site de Bordeaux**	**Site de Limoges**	**Site de Poitiers**
Concertation stratégique ARS	2	5	13
Concertation MDPH	17	9	10
Concertation opérationnelle avec structures hors DI	36	20	43
Concertation opérationnelle entre structures du DI	6	16	15
Groupe de travail	10	9	14
Communauté de pratiques et réseau spécialisé	6		
Journée DI	7	7	9
Total par site	**84**	**66**	**104**

a) Elaboration d'outils intégrés

La charte de partenariat

Une charte de partenariat avait été élaborée et validée par les sites de Bordeaux et de Limoges en septembre 2015. Elle énonce les principes partagés qui guident le projet et rassemblent les acteurs susceptibles tout autant de contribuer aux interventions par leur expertise singulière que de bénéficier des apports de cette dynamique commune.

Par cette charte les signataires s'engagent à échanger sur leurs pratiques respectives, à mettre en œuvre de façon conjointe leurs expériences et leurs compétences, à construire ensemble les réponses les mieux adaptées aux situations de Handicaps Rares rencontrées.

Ces principes sont :

- Le respect des personnes et de leur entourage.
- L'individualisation de l'évaluation et de l'accompagnement.
- Le principe de subsidiarité.
- Le principe de coresponsabilité.

Depuis 2015, elle s'est enrichie sur les sites de Bordeaux et de Limoges de plusieurs nouvelles structures partenaires couvrant tous les champs du handicap ainsi que d'associations représentant les familles, pour aujourd'hui regrouper **23 signataires**.

Cette charte sera présentée pour formaliser les « anciens » ou nouveaux partenariats par les 3 sites de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine à partir de 2020.

b) Promouvoir le dispositif intégré auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

« La place importante des MDPH au sein du dispositif est à souligner. Elles constituent des lieux de proximité pour les personnes en situation de Handicaps Rares, notamment par la mise en place du plan personnalisé de compensation de la personne, qui permet d'aboutir à une stratégie globale et coordonnée d'intervention. La problématique des situations de Handicaps Rares rejoint celle des situations complexes avec le besoin pour les équipes pluridisciplinaires de repérer les éléments fondant la complexité ». (Cf. 2ème schéma national Handicaps Rares)

Rappelons que toutes les MDPH, de la Nouvelle-Aquitaine ont été rencontrées très tôt par les pilotes et que chacune d'entre elle a identifié un référent Handicaps Rares.

Mais il reste encore à formaliser ce partenariat par la signature d'une convention (modèle proposé par la CNSA aux directeurs de MDPH).

Cette année, les 3 pilotes de l'ERHR ont pu, à la demande des référents du dispositif « Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT), » intervenir le 19 juin 2019 à Bordeaux, pour présenter le DIHR et échanger sur les modalités de coopération avec l'ensemble des 12 référents de la Nouvelle-Aquitaine. La richesse et la qualité des échanges et partages d'expériences ont permis de poser les bases d'un véritable partenariat avec ce dispositif dans lequel s'inscrit pleinement l'ERHR Nouvelle-Aquitaine.

Site de Bordeaux

L'ERHR site de Bordeaux bénéficie d'un partenariat efficace, qui se traduit par des échanges réguliers et des rencontres tous les trimestres avec la MDPH 33 afin de faire le point sur les dossiers accompagnés par l'équipe (une file active de plus de 50 dossiers environ). Il s'est renforcé cette année avec les MDPH 24, 47 et 64. Il reste à le développer avec la MDPH 40.

Le conventionnement est en cours et sera validé par la CDAPH de la MDPH 33 en mars 2020.

L'ERHR a pu être sollicitée pour participer à des « Groupes Opérationnels de Synthèse », soit 6 GOS, en relation avec des situations complexes afin d'apporter une expertise et/ou sa connaissance du réseau et des modalités d'interventions innovantes mises en œuvre sur d'autres départements. La pilote a pu être nommée « coordonnatrice de parcours » pour l'une des personnes en situation de Handicap Rare accompagnée par l'ERHR.

Site de Limoges

La coopération avec les trois MDPH de l'ex-Limousin (19, 23 et 87) est toujours très opérationnelle et se renforce chaque année. Les échanges sont fluides et réguliers surtout avec les MDPH 19 et 87 notamment à travers les situations accompagnées.

Pour la majorité des situations de Handicaps Rares « critiques », des solutions pré PAG ont été proposées en première intention. Cela a fonctionné la plupart du temps, mais certaines de ces situations sans réponse satisfaisante ou très fragiles ont fait l'objet d'un PAG en 2019.

Site de Poitiers

Nous notons cette année une coopération toujours efficace avec la MDPH 16 autour des situations les plus complexes et des rencontres toujours régulières avec la MDPH 79 avec une participation de l'ERHR aux GOS de niveau 1 organisés par cette MDPH qui permettent d'évoquer les situations les plus complexes (même si elles ne relèvent pas spécifiquement du Handicap Rare).

Mais nous nous félicitons aussi cette année des liens établis avec la MDPH 17, favorisés par l'implantation de l'Equipe Mobile 17 sur le département, et qui ont permis des échanges concrets avec la référente du Dispositif RAPT par la suite, une présentation à l'Equipe Pluridisciplinaire qui n'avait pas été faite jusque-là.

Dans le département 86, nous avons été invités à un GOS en fin d'année – pas le biais du PCPE zéro sans solution- ; cela nous a amené à inviter plusieurs professionnelles de la MDPH à notre journée sur l'Epilepsie Sévère ensuite. Nous espérons pouvoir développer notre partenariat commun l'année prochaine.

c) Réseaux spécialisés

Les structures Handicaps Rares

L'Equipe Relais Nouvelle-Aquitaine est amenée à articuler ses actions avec les structures ou les équipes mobiles ayant obtenu les places et/ou financement dédiés Handicaps Rares, issus des schémas nationaux Handicaps Rares.

La MAS « Villa Arc en ciel », AGIMC, Tresses (33) :
Depuis février 2016, l'ERHR a été conviée à participer à la commission d'admission de la MAS. Rappelons que cette nouvelle structure est un service dédié à l'accueil des personnes atteintes de maladies neuro dégénératives rares, notamment la maladie de Huntington, au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée « Les Jonquilles de Biré » à Tresses (AGIMC).

La pilote du site de Bordeaux a participé à 3 commissions cette année.

La MAS a ouvert ses portes en mars 2017 et accueille 15 personnes : 8 en accueil permanent et 7 en accueil temporaire dont un accueil d'urgence.

Un réel partenariat s'est construit au fur et à mesure des commissions qui va au-delà de la « simple » décision d'un accueil ou non. L'Equipe Relais intervient en amont et au-delà de la commission pour accompagner les personnes dans cette transition entre le domicile et l'établissement spécialisé ou dans la recherche d'autres solutions en attente de place permanente en plus de l'accueil temporaire à la MAS. L'articulation entre le service de génétique et les services de soins palliatifs est importante et primordiale afin de fluidifier le parcours de la personne.

La MAS Handicaps Rares de la Fondation John BOST, La force (24) :
Bien qu'engagée depuis la création de l'Equipe Relais, la coopération et les liens avec l'équipe de la MAS se sont, depuis le départ à la retraite du Dr GARREAU, quelque peu distendus. Des contacts avec le médecin référent du service Pénuel ont pu se réaliser en 2019, en particulier autour de personnes en situations de Handicaps Rares. En 2020, il conviendra de renforcer ces contacts.

La MAS Saint-Exupéry du Centre Hospitalier Esquirol, Isle (87) :
La Maison d'Accueil Spécialisé Saint Exupéry de Limoges est passée d'un service hospitalier à une structure médico-sociale, il y a de cela 20 ans. C'est en 2016, après l'obtention de 15 places Handicaps Rares que le Pôle Handicaps Rares de la MAS a été créé. Comme détaillé précédemment, l'Equipe Relais, associée au CNRHR FAHRES, travaille depuis 2017 au soutien et au développement du Pôle Ressource Handicaps Rares de la MAS Saint Exupéry (87) notamment à travers la montée en compétence des professionnels dans le champ du Handicap Rare à composante épilepsie sévère. **Une convention a été formalisée fin 2019 pour acter ce partenariat**.

Projet en Haute-Vienne de places d'AT, AJ et AP en MAS pour des personnes atteintes de MND type maladie de Huntington :
Après avoir été entretenu par l'ARS Nouvelle-Aquitaine et sur la demande de la DD 87 ARS le site de Limoges a coopéré avec une MAS du 87 sur cet éventuel projet de création de 3 à 6 places (AT, AJ, AP, …). Ce projet est détaillé ci-dessous : « Appui conseil »).

Site de Poitiers

Concernant la rubrique « Intégration des Services et des Acteurs » du tableau ci-dessus, on peut indiquer que le nombre important de rencontres est dû, en grande partie, aux projets Handicaps Rares sur lesquels nous avons travaillés sur les départements de Charente, des Deux Sèvres et de la Vienne, tout au long de l'année.

Ces projets sont élaborés avec chacune des Délégations Départementales ARS et avec des associations gestionnaires locales.

Soit :

Département	NB de rencontres
16	1
79	10
86	10
ARS NA	1

… mais les concertations régulières avec l'Equipe Mobile Handicaps Rares 17
(17 échanges ; quelques fois sur un mode présentiel) viennent encore augmenter ce chiffre : soit 43 concertations opérationnelles en tout.

Différents projets Handicaps Rares départementaux.

Le pilote du site de POITIERS a donc été particulièrement concerné par cet ancien projet de « Plateforme Handicaps Rares » imaginé sur le territoire de l'ex Poitou Charente :
Comme déjà évoqué, les départements de l'Ex Poitou-Charentes, étaient tous concernés par un budget fléché « Handicaps Rares » (attribué dans le cadre du 2ème schéma Handicaps Rares). Un projet initial avait été élaboré en 2016 par l'ancien pilote de l'ERHR avec la référente de la Délégation Départementale ARS 86, mais il sera finalement « gelé » à la suite de la réforme territoriale et de la création de l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

Seul le département 17 voyait le déploiement de l'Equipe Mobile Handicaps Rares – dans l'attente de la création de 3 places d'accueil temporaire au sein de l'Odyssée, établissement pour enfants polyhandicapés de St Trojan d'Oléron, géré par l'association ATASH.

Les départements 16, 79 et 86 étaient toujours en attente depuis.

Fin 2018, l'ARS NA revenait vers les DD 16,79 et 86 pour indiquer une modification quant au projet initial : seuls les établissements de type MAS avec un financement exclusif par les ARS seraient porteurs de ces projets visant à la création de :

- Places d'accueil temporaire, de répit,
- D'une équipe mobile Handicaps Rares.

Des Indications supplémentaires étaient apportées de la part de l'ARS NA:

1 => C'est la même équipe qui s'investirait lors des accueils temporaires des personnes (évaluation fonctionnelle / répit etc…) et qui travaillerait « hors les murs » pour devenir Equipe « Mobile » si certaines situations de Handicaps Rares le nécessitaient.

2 => Ces Equipes Mobiles viendraient en soutien de situations relevant exclusivement de la 5éme catégorie de handicap rare, avec une spécialisation sur un champ des maladies rares dans un premier temps, puis une montée en compétence progressive afin d'étendre leur champ d'intervention.

(Sachant que pour les autres catégories de handicaps rares, les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares peuvent être mobilisés et apporter leur expertise).

A partir du mois de Février, chaque DD ARS a donc commencé une analyse des besoins départementaux pour mobiliser les associations gestionnaires autour des projets Handicaps Rares :

=> Pour le département 79 :

C'est le GCSMS Synergie (composé de l'Association ADAPEI 79 et de la MAS publique du Fief Joly de NIORT) déjà concerné par une transformation de places au sein de la MAS de CHAURAY qui s'engageait dans l'élaboration du projet Handicaps Rares au travers de liens réguliers avec le pilote de l'ERHR -et avec Mme DESCOURTIEUX de la DD ARS 79 en tant que référente du projet-.

Au vu de compétences croisées et mutualisables entre les 4 MAS du Pôle Grande Dépendance de l'ADAPEI 79 et celle de la MAS du Fief Joly de Niort, c'est sur toute la 5éme catégorie de Handicaps Rares que pourra intervenir cette équipe.

A NOTER : A la suite de la validation du projet par la DD ARS 79, **une Charte de Partenariat a été signée entre les différents partenaires de ce projet** le 9 Octobre 2019 sur le site de l'ERHR N-A site de Poitiers à BIARD en présence :

- **Du CGSMS Synergie, l'accueil spécialisé en Deux-Sèvres**, représenté par :
  Mme FOURNIER Marylène, Directrice de la MAS du Fief Joly
  Mme PINAUD Laurence, Directrice du Pôle Accueil spécialisé de l'ADAPEI 79
  Et M. MATHIEU Laurent Directeur Général de l'Association ADAPEI 79
  Ainsi que les représentants des deux associations porteuses de l'ERHR site de Poitiers :
  Mme OVION Béatrice Directrice Générale Larnay-Sagesse
  M HUELVAN Philippe, Directeur Général de l'APSA

=> Pour le département 86 :

Le projet est piloté par Mme LEMOIGNE pour la DD ARS 86. Plusieurs associations ont été rassemblées pour une présentation commune par Mme LEMOIGNE avec l'ERHR, et l'association APAJH s'est finalement positionnée en tant que porteur du projet qui sera basé à la MAS du Parc à CHÂTELLERAULT.

Au vu des compétences de cette MAS en ce qui concerne les maladies neurodégénératives, plus précisément la maladie de Huntington, et des besoins déjà repérés par l'ERHR sur le département, c'est sur ce champ spécifique de la 5éme catégorie (voir P4) que va être orienté le projet 86.

La montée en compétence progressive de l'Equipe Mobile permettra, peut-être, d'étendre progressivement son champ d'action, à d'autres situations relevant de la 5émé catégorie.

=> **Dans le département 16 :**

En raison d'un changement de référent handicap au sein de l'ARS, la réflexion sur le projet Handicaps Rares a commencé un peu plus tard, en comparaison avec les autres départements.

Après quelques échanges avec Mme PAQUEREAU pour la DD ARS 16, celle-ci rassemblait les 4 MAS du département pour une réunion de présentation de l'ERHR et du projet Handicaps Rares, au mois de juillet 2019, au sein de la MDPH 16.

A la suite de cette présentation, l'association ADAPEI 16 se positionnait pour être porteur de ce projet qui serait basé au sein de la MAS Le Lagon à SOYAUX.

L'orientation spécifique du projet (place AT et Equipe Mobile) reste cependant à affiner en fonction des besoins réels du département.

=> **Concernant le projet Handicaps Rares 17 :**

Comme indiqué plus haut, le choix avait été fait, dès 2017, de déployer une équipe mobile – dans l'attente de la fin de travaux concernant les 3 places d'accueil temporaire au sein du CHM (Odyssée) de Saint Trojan géré par l'association ATASH ;

Au dernier trimestre 2019 (après deux années de fonctionnement de l'Equipe Mobile), ces travaux sont en voie d'être terminés.

Au vu de la file active de l'Equipe Mobile, de son inscription sur le département et de la ressource qu'elle est devenue progressivement, qui s'est traduite dans une coopération très efficiente avec l'ERHR, nous espérons que sa pérennité pourra être envisagée.

L'ERHR a apporté son soutien afin de valoriser les accompagnements réalisés au travers d'un rapport d'activité de l'Equipe Mobile remis à la DD ARS 17 en début d'année 2020.

En toute fin d'année, nous apprenions, hélas, le décès de M. VIAUD, Directeur Général de l'Association ATASH, dont nous avons été témoins de l'investissement et du soutien qu'il a apporté lors du déploiement de ce projet Handicaps Rares.

La décision concernant la pérennité de l'équipe Mobile sera très attendue.

Le dispositif Assistant au Parcours de Vie, Trisomie 21 Aquitaine

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine a rencontré en 2017 le responsable de ce dispositif innovant et des professionnels Assistant au Parcours de Vie.

L'assistance au projet de vie est un service de proximité destiné à accompagner les familles dans la formulation du projet de vie de leur enfant et la construction de son parcours, quel que soit le handicap, à toutes les étapes de la vie.

Le site de Limoges a rencontré en 2019 la co-présidente de l'association Trisomie 21 Haute-Vienne ainsi que la personne prenant fonction d'Assistante au Parcours de Vie sur le département 87. Une situation a été co-accompagnée sur le site de Limoges avec l'APV 87 cette année.

La coopération avec ce dispositif reste à développer et formaliser.

Les Compagnons Maladies Rares

Ce projet, porté par Alliance Maladies Rares et déployé en Nouvelle-Aquitaine, veut expérimenter et prouver le bien fondé d'un dispositif innovant d'accompagnement à l'autonomie en santé, reposant sur la professionnalisation de patients ou aidants experts, eux-mêmes concernés par une Maladie Rare appelés « Compagnons Maladies Rares » (CMR).

Les Compagnons ont tous un secteur d'intervention défini, mais qui concerne les départements du 33, 24, 64 et 19.

Des premiers contacts avaient été pris en 2017 et, cette année, plusieurs rencontres entre l'ERHR Nouvelle-Aquitaine et le chargé de mission ont permis des échanges constructifs et l'élaboration d'un document afin de rendre lisible et compréhensible par les acteurs de la complémentarité et de l'articulation du dispositif CMR et ERHR.

Des rencontres entre les CMR et l'équipe du site de Bordeaux, sur le partage d'expertises concernant l'analyse de situation et la connaissance des ressources du territoire ont permis de mettre en œuvre une coopération étroite et d'articuler de façon opérante les 2 dispositifs. De plus, des présentations en binôme (CMR et site de Bordeaux) aux professionnels des PTA en particulier ont pu se mettre en place. L'ERHR (site de Bordeaux) et les CMR sont en lien pour l'accompagnement de **4 situations en 2019**.

Les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisés (PCPE)

Les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées viennent compléter la palette de l'offre médico-sociale, sanitaire (libérale et hospitalière) en proposant une réponse souple et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, dans une visée inclusive permettant à la personne d'être accompagnée selon ses besoins et ses compétences sur son lieu de vie.

En juin 2018, dans le cadre de l'appel à candidature pour **la création de 12 PCPE « Zéro sans solution-Situation Critique » sur la Nouvelle-Aquitaine**, l'Equipe Relais été sollicitée par des associations et établissements pour rédiger une lettre d'intention et de soutien pour partenariat PCPE et/ou pour participer à la co-construction des réponses à projets.

Déployé début 2019, l'ERHR site de bordeaux, en particulier, a participé à la mise en œuvre de l'un des PCPE de Gironde. Chacun des PCPE a été rencontré au cours de l'année. Des liens étroits et des coopérations sont déjà à l'œuvre. En effet, le site de Bordeaux accompagne 11 situations en lien avec un PCPE (17, 33 et 24).

Au niveau du site de Limoges, l'ERHR a également particulièrement participé à la création et à la mise en œuvre d'un PCPE : le PCPE 87 « Objectif zéro sans solution – Situation Critique » porté par le Pôle Adulte de l'APF France Handicap 87. Le site de Limoges accompagne 6 situations en lien avec un PCPE (19, 23, 87).

Concernant le site de Poitiers : plusieurs rencontres, et réunions de présentation ont eu lieu avec les PCPE 17 et 86 et 79 (une situation est accompagnée en lien avec chacun de ces deux derniers). Le département de Charente n'a pas été pourvu en PCPE situations critiques et à notre connaissance, un nouvel appel à candidature, en vue de trouver un opérateur, a été lancé et étendu à tout le périmètre de la NA.

Le Centre Ressources Personnes Handicapées Vieillissantes

Le CRPHV est spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes, leur famille, leur entourage et les professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux. Il se donne pour éthique de soutenir l'accès égalitaire pour tous, quel que soit le handicap, congénital ou acquis. Ce lieu-relais d'informations et de coordination est fondé sur le caractère innovant du projet Handivillage33. Il s'appuie sur l'expérience acquise par le Foyer Clary, la connaissance des ressources du territoire, le développement de partenariat et les nouveaux modèles d'accompagnement.

Depuis décembre 2017, l'Equipe Relais site de Bordeaux a intégré le réseau qui organise des temps de concertations avec plus d'une vingtaine de structures et/ou services et des groupes de travail sur l'analyse de situations du CRPHV. Les rencontres ont lieu tous les 3 mois environ. Lors de ces réunions, des informations générales sont données sur les différents dispositifs rencontrés par les partenaires, des thématiques particulières peuvent être abordées et des situations sont proposées à l'analyse du groupe. Un compte-rendu est rédigé pour chaque rencontre.

Les PTA (Plateformes Territoriales d'Appui)

Au travers de leur connaissance du réseau, des liens établis avec le champ du sanitaire, de leurs compétences dans l'accompagnement de personnes âgées en situations complexes… les associations gestionnaires des MAIA se sont vues confier le pilotage de ces nouveaux dispositifs départementaux.

Leurs missions principales sont :

- Informer, conseiller et orienter les professionnels, les patients et leurs entourages vers les ressources sanitaires, sociales et médico- sociales du territoire.
- Soutenir l'organisation des parcours de santé complexes pour favoriser le maintien à domicile.
- Soutenir les pratiques et les initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination.

Il faut toutefois noter que ces opérateurs ont acquis une grande expérience en ce qui concerne l'accompagnement des personnes âgées, mais qu'ils vont être désormais sollicités pour toutes les tranches d'âges.

D'où la nécessité d'un repérage, en vue de la coopération avec les autres services déjà en place, ou ayant une visibilité sur le réseau existant, comme les ERHR notamment.

Ainsi, suite à l'invitation de l'ARS, les 3 pilotes de l'ERHR N-A ont pu se présenter et échanger le 3 octobre 2019 à Bordeaux avec l'ensemble des pilotes des antennes des 12 PTA de la région. Chaque site a pu être interpellé pour des rencontres avec les autres professionnels de certaines antennes.

Les situations co-accompagnées ERHR/PTA sont au nombre de 3 pour le site de Bordeaux (PTA 24 et 33), 6 pour le site de Limoges (2 avec chacune des PTA 19, 23 et 87) et 6 pour le site de Poitiers (PTA 16 et 86) auxquelles s'ajoutent 4 situations accompagnées conjointement par l'Equipe Mobile 17 et la PTA 17.

Le réseau des Centres Ressources(CR) et Dispositifs innovants

Organisé à l'initiative de l'ERHR site de Bordeaux, depuis 2018, ce réseau regroupe actuellement 14 centres ressources et/ou dispositifs innovants sur les 5 départements de l'ex Aquitaine : CR Habitat, CRPHV, CR l'Arbre à source, CR du GSCMS Moyenne-Garonne, CR Trisomie 21, CR Vie affective, intime et sexuelle, CR ALGEEI, Coordination cas complexe APAJH, CAP Handéo (qui a rejoint le réseau en 2019) et l'ensemble des 5 PCPE.

En 2019, **3 rencontres** (21 janvier, 13 mai et14 octobre 2019) ont permis une présentation de chacun des dispositifs, Centre Ressources et d'initier un travail autour des outils méthodologiques, afin d'harmoniser les pratiques et de faciliter les liens entre les ressources identifiées. Riche en échanges et partages d'expériences, les membres de ce réseau souhaitent poursuivre ce travail commun par la mise en œuvre d'un annuaire des ressources du territoire partagé.

d) Journées Dispositif Intégré

Le Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares (GNCHR) a pour objectif de consolider et de développer les missions communes et transversales des Centres Nationaux de Ressources pour les Handicaps Rares (CNRHR) et des équipes relais. Les missions du GNCHR portent prioritairement sur l'appui aux CNRHR et aux équipes relais.

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine est attentive à être représentée aux journées et/ou groupes de travail, organisés par le GNCHR, par au moins un professionnel des 3 sites.

Participations aux journées organisées par le GNCHR

Dans ce cadre, le GNCHR a pu proposer des journées de travail entre l'Equipe Nationale et les pilotes ERHR :

Le 27 mars 2019 à Paris.
Cette journée d'échanges et de travail entre les pilotes et l'équipe nationale a permis d'aborder les sujets tels que : le reporting de l'activité 2018 sur les actions individuelles et collectives des ERHR, l'information sur la réorganisation du GNCHR, le SCIDI et de faire un point sur l'enquête mené par M. FOURDRIGNIER sur la définition du Handicap Rare.

Participations aux journées des CNRHR ou des réseaux d'experts

Le 14 et 15 mai à Tain l'Hermitage, par le CNRHR FAHRES, Formation « Comprendre l'épilepsie et ses troubles associés (1er jour) et « Mieux accompagner les situations » (spécifique ERHR, 2ème jour). Pour les 2 référentes parcours des sites de Limoges et de Poitiers.

L'objectif de cette formation était d'acquérir les bases sur l'épilepsie et troubles associés ainsi que les conséquences dans le quotidien. Ces acquis permettront aux professionnels des ERHR de changer leurs représentations et celles de leurs interlocuteurs dans l'accompagnement de la personne souffrant d'épilepsie sévère, de mieux orienter ces interlocuteurs, d'améliorer qualitativement leurs accompagnements et d'utiliser des outils vers l'établissement aidant.

Participation aux journées pilotes des ERHR

Comme chaque année, des rencontres entre pilotes d'ERHR ont eu lieu :

- Le 8 et 9 janvier 2019 à Strasbourg.
- Le 12 et 13 juin à Bordeaux.
- Le 25 et 26 septembre à Marseille.

Afin de partager et d'échanger sur le déploiement des équipes relais sur chaque territoire, il semblait important que les pilotes puissent se rencontrer régulièrement. Les journées sont organisées sur un territoire différent. Un ordre du jour et un compte-rendu sont rédigés à chaque réunion.

Participation aux journées assistantes des ERHR

L'objectif de ces journées est d'échanger sur les différentes procédures, organisations et outils développés dans chaque région et de réfléchir à des propositions d'amélioration et d'harmonisation. Les assistantes ne se sont pas rencontrées en 2019.

Participation aux journées référents parcours des ERHR

Les réunions de référents parcours sont l'occasion de partager des expériences dans l'accompagnement des parcours et d'harmoniser les pratiques d'un territoire à un autre. Lieux d'échanges et de partages, ces rencontres permettent de créer des liens, de mettre en commun les réseaux et les ressources.

Une rencontre a eu lieu les 15 et 16 octobre 2019 à Poitiers.

Au programme, l'intervention de M. J.R LOUBAT pour une formation « Coordinateur et référent parcours, postures, méthodologie et périmètre d'action » sur la première journée. Le lendemain, un travail sur une demi-journée a permis des échanges entre référents parcours, par groupe de travail sur 3 thèmes (les processus d'admission, le recueil des attentes de la personne et le processus d'accompagnement) en lien avec l'intervention de la veille.

Faciliter l'information et la communication

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2014/2018 relevant des ERHR

Action 17 : Développer l'information sur l'importance du repérage des déficiences associées ou secondaires pouvant constituer un Handicap Rare auprès des acteurs du handicap, du soin et de la perte d'autonomie.

Au sein de l'organisation intégrée nationale (en lien avec le GNCHR, les CNRHR et les autres équipes relais), l'assistante est un appui pour le pilote de l'Equipe Relais en particulier, mais aussi pour les référentes parcours, dans toutes les actions administratives et de fonctionnement du dispositif pour promouvoir la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de Handicap Rare.

Au sein de l'ERHR N-A cela se traduit par une répartition des tâches entre les deux assistantes afin d'harmoniser les données sur les trois sites et de remonter au national des informations homogènes, lisibles et exploitables par chacun.

L'une des assistantes (site de Poitiers) est notamment en charge du suivi des actions collectives et des sensibilisations, l'autre assistante (site de Bordeaux) de la réception des premières demandes et du suivi des actions individuelles.

Les deux assistantes sont mutualisées au bénéfice des trois sites et travaillent conjointement afin de permettre une continuité de service.

1. Déploiement du Système d'Information

Dans le cadre de ses missions, le Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares a proposé des outils de communication communs à chaque Equipe Relais comme :

- Plaquette de présentation des ERHR.
- Carte de visite et de correspondance.
- Un système de messagerie.
- Un forum spécialisé.
- Un site internet par ERHR a été mis en place en mars 2016

Fin 2019, l'ERHR Nouvelle-Aquitaine a mis à jour ses outils de communication communs.

La plaquette de communication ERHR N-A n'est cependant pas finalisée au format national car il est compliqué de récupérer certains éléments graphiques indispensables (logos HD vectorisés des porteurs notamment).

Le site internet http://nouvelleaquitaine.erhr.fr/ , site commun à l'ensemble des 3 sites de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine (regroupant les anciens sites ERHR Poitou Charentes et ERHR Aquitaine Limousin) est opérationnel depuis début 2019.
Il est alimenté suivant l'actualité et les évènements de l'ERHR, mais aussi par les informations et actualités concernant ses partenaires locaux ou du dispositif intégré. La documentation est enrichie régulièrement.

2. Evolution des outils communs des ERHR

Certains outils mis à disposition des ERHR au début de leur déploiement par le GNCHR, ont évolué en tenant compte des expérimentations et des besoins des territoires.

a) Système Commun d'Information au Dispositif Intégré (SCIDI)

Dans le cadre de la modernisation du système d'information, la version 1 du SCIDI, projet porté par le GNCHR, a été déployée en janvier 2018. Suite à l'appel à projet lancé par le GNCHR fin 2016, la société MEDIALIS éditeur du logiciel MEDIATEAM a été retenue pour fournir aux ERHR et CNRHR un système d'information commun.

Le SCIDI permet l'échange et le partage d'informations pour garantir la coordination et la continuité de l'accompagnement et du suivi des personnes entre les différents acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires.

La prise en main de l'outil et le reporting des éléments des dossiers dans le SCIDI qui avait demandé beaucoup de temps en 2018 est maintenant bien utilisé par les membres de l'ERHR. Un travail d'harmonisation a été réalisé afin d'aboutir à des données et une complétude cohérente sur les 3 sites.

Le déploiement de la seconde phase du SCIDI qui devait se dérouler en juin 2018 concernant les actions collectives est toujours ajourné.

b) Le formulaire de recueil du consentement et traitement de données à caractère personnel

Suite à la mise en œuvre du SCIDI, et conformément à la loi informatique et libertés (du 6 janvier 1978 modifiée en 2004) et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) applicable au 22 mai 2018, le GNCHR a élaboré un formulaire de recueil de consentement – Données à caractère personnel.

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine ne l'utilise pas à ce jour dans sa version détaillée, mais dans une version simplifiée réalisé en lien avec d'autres ERHR. (Annexe 3)

Dans le cadre de sa réorganisation et de la possibilité de s'appuyer sur un cabinet conseil, l'ERHR Nouvelle-Aquitaine aura pour priorité, en 2020, de revoir ses outils afin de garantir le respect des droits des personnes.

c) Contrôle qualité sur les actions individuelles

La qualité des données renseignées par notre équipe dans le Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI), mis en œuvre par le GNCHR, est un élément essentiel du pilotage et relève d'une exigence transversale pour l'ERHR N-A.

Les principaux enjeux en sont la fiabilité (garantir une image fidèle et permettre des prises de décisions pertinentes et rapides) ainsi que la lisibilité et simplicité (disposer d'une information homogène partagée par tous les acteurs).

Un processus de contrôle de la qualité des données est ainsi mis en œuvre, trimestriellement, au sein de l'ERHR N-A.

Le contrôle a pour objectifs de vérifier :

- L'exhaustivité, l'exactitude et le caractère approprié de la donnée en ce qui concerne les items requis afin de permettre l'exploitation statistique, tant de notre propre activité que pour le reporting national que réalise le GNCHR.
- Que chaque fiche d'intervention est exclusivement rattachée à une personne pour garantir une utilisation de ces données respectueuses de la vie privée des personnes concernées, en conformité avec le règlement général sur la protection des données (RGPD).
- Qu'aucune fiche d'intervention n'est enregistrée sans être affectée à un dossier « usager » pour garantir l'exhaustivité de l'activité et des dossiers.
- Que nous disposons bien d'un consentement au traitement des données à caractère personnel pour chaque dossier « usager ».
- De soutenir l'activité en signalant les dossiers qui n'auraient pas bénéficié d'une intervention depuis plus de trois mois. »

d) Tableaux de suivi des actions collectives

Un groupe de travail auquel a participé l'assistante en charge des actions collectives de l'ERHR N-A s'est réuni autour du projet SCIDI afin de finaliser une nouvelle version de la nomenclature des actions collectives qui traduit désormais plus précisément la richesse des activités menées par les ERHR et les CNRHR. La saisie des actions collectives est réalisée à l'aide d'un tableau, fichier Excel. L'assistante du site de Poitiers actualise mensuellement, ce tableau des différentes actions menées avec chacun des trois pilotes et, quand c'est nécessaire, avec les référentes parcours.

La nomenclature des actions collectives est organisée autour de 3 domaines d'activités (voir Annexe n°4):

- Etude, Recherche et Innovation.
- Dynamiques Réseaux du dispositif intégré.
- Transfert de connaissances et de compétences.

Ce tableau est transmis au GNCHR qui consolide les données avec les autres ERHR et présente un reporting à la CNSA.

En complément de cet outil, l'ERHR N-A a mis en place un tableau de suivi des actions de formation de ses professionnels qui permet d'optimiser les compétences acquises au profit de l'équipe.

e) La note interne du GNCHR

Le GNCHR a souhaité créer cette note interne pour informer chaque mois l'ensemble des acteurs du dispositif intégré sur l'actualité du réseau et leur permettre de diffuser des informations. La première note d'information a été diffusée en novembre 2017. Elle est alimentée par les informations et actualités de l'ensemble des acteurs du dispositif intégré.

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine ne manque pas de faire remonter au national les informations et actualités concernant son activité.

f) Mise en conformité avec le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)

(Commission européenne - Nouveau cadre de protection des données personnelles applicable à l'ensemble des pays de l'Union européenne à partir du 25 mai 2018).

L'ERHR N-A a démarré sa mise en conformité en 2019.

L'une des assistantes a participé à deux formations relatives à la mise en conformité RGPD.

A leur issue, la cartographie des traitements de données à caractère personnel a été entreprise, sur le Site de Bordeaux, dans un premier temps, à titre expérimental.

Trois traitements de données personnelles ont été distingués :

- Traitement des données des usagers
- Traitement des données des salariés
- Traitement des données des partenaires

La cartographie est en cours concernant les usagers, terminée relativement aux salariés et en attente pour les partenaires.

Un registre des traitements de données est élaboré et en cours de finalisation.

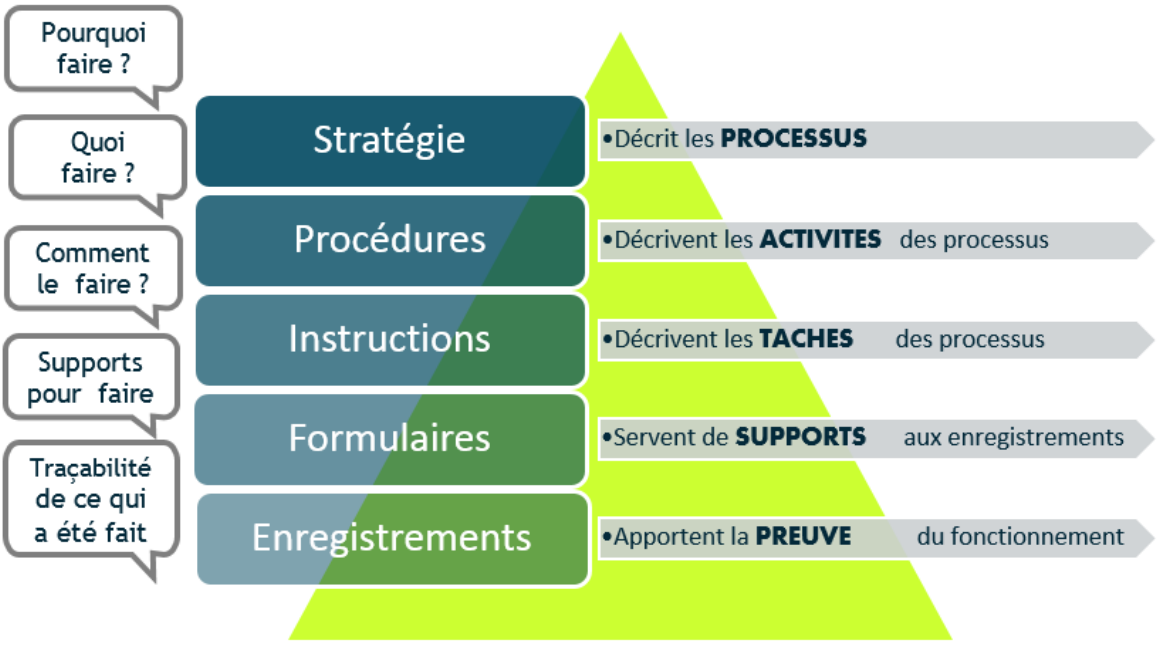
L'évaluation du niveau de sécurité des données personnelles du site de Bordeaux est réalisée et contribuera à la priorisation des actions à mener, en adéquation avec l'identification des traitements de données à risques à laquelle nous procédons.

Nous relevons que la responsabilité de mise en conformité avec le Règlement Général sur la Protection des Données incombe à nos quatre porteurs dont les délégués à la protection des données respectifs devront collaborer et avec lesquels nous poursuivrons notre démarche.

g) La documentation qualité

Le Site de Bordeaux expérimente également depuis 2019 (avant de le déployer sur les autres sites) un système documentaire qualité.

Le système relatif à la documentation est structuré comme une pyramide. En parcourant l'édifice de haut en bas, l'on passe du domaine de la politique qualité à la réalité opérationnelle du terrain.



- La **stratégie** décrit la politique de l'organisme en matière de management de la qualité et la structure du système. Il permet la communication externe et interne.
- Les **procédures** formalisent un ensemble de règles et d'actions pour obtenir un résultat défini. Elles définissent précisément qui fait quoi, comment, où et pourquoi.
- Les **instructions** de travail regroupent les modes opératoires et autres documents de travail (consignes...) qui codifient dans le détail les opérations à mener.
- Les **enregistrements** ont pour fonction de prouver les résultats des opérations et d'assurer leur traçabilité.

Ce système documentaire prélude à l'engagement de l'ERHR N-A dans une démarche de gestion de la qualité, véritable enjeu en termes de stratégie et de développement.

h) L'outil numérique régional de coordination des parcours : Paaco-Globule

Porté par l'ARS Nouvelle-Aquitaine, Paaco-Globule est l'outil numérique de coordination utilisé par les professionnels de la région pour le suivi de tous types de parcours de santé.

Il a pour objectif de répondre au besoin de coordination des parcours, en particulier dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques et de personnes en situations de santé complexes qui nécessitent le plus souvent l'intervention de nombreux professionnels auprès d'elles. L'organisation d'un accompagnement global et son adaptation en fonction des besoins de la personne impliquent une communication et une coordination renforcée entre les professionnels.

Sécurisé chez un hébergeur agréé pour les données de santé (HDS), il permet un partage d'informations sécurisé entre les professionnels en tenant compte du profil de chaque intervenant.

Paaco-Globule est à destination des professionnels des secteurs médicaux, sociaux et médicosociaux. Il favorise ainsi le partage d'informations et la coordination décloisonnée des parcours pour un accompagnement favorisant le maintien à domicile sécurisé.

Utilisable en web ou en mobilité, il est disponible sur smartphones ou tablette en version iOS et Android. Un mode déconnecté permet son utilisation partout, notamment au domicile des personnes quand ils résident dans des zones isolées.

Chaque site de l'ERHR a pu bénéficier d'une présentation de l'outil puis d'une formation (le 16 juillet 2019). Chaque professionnel a un accès à Paaco-Globule. Par manque de temps et parce qu'il n'est pas utilisé par tous les professionnels ou nouveaux dispositifs, cet outil est encore peu utilisé par l'ERHR qui, nous le rappelons, dispose déjà d'un logiciel de dossier de l'usager Médiateam. L'objectif pour 2020 est de le rendre fonctionnel dans les liens avec les professionnels libéraux, mais aussi les PTA en particulier.

La formation et la sensibilisation

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2014/2018 relevant des ERHR

Action 15 : organiser dans les inter-régions des journées d'information et d'échanges à destination des personnes et de leur entourage.

Action 16 : Sensibiliser les professionnels de la santé à mieux dépister et comprendre les déficiences à l'origine du Handicap Rare.

Action 41 : Mettre en place des actions de formation adaptées aux besoins de développement des compétences des professionnels des équipes relais.

Action 42 : Compléter et actualiser le diagnostic des besoins et des ressources territoriales en matière de formation des professionnels, des familles et des aidants.

Action 44 : Développer la fonction de ressource et de formation des établissements et services repérés comme pôles de compétences auprès des intervenants à domicile et des aidants.

Action 59 : Accompagner et soutenir l'évolution des projets des établissements et services médico-sociaux.

Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de Handicap Rare est un axe fort du second schéma national Handicaps Rares. L'objectif étant le développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de Handicap Rare. Il s'agit de développer, à travers la formation, une culture partagée permettant une posture de doute et de questionnement, d'ouverture à l'innovation à partir d'un questionnement éthique et de la mise en réseau d'acteurs.

1. Diffusion des connaissances et développement des compétences

a) Information - communication

Lors des rencontres avec les établissements, services et associations sur le territoire, l'Equipe Relais présente le dispositif intégré et réalise un recensement des besoins et des ressources.

Conférence « Maladies Rares » université de POITIERS le 21 mars 20

Cette conférence a été préparée et conduite par 4 étudiantes en Licence 3 Sciences de la vie, à l'université de POITIERS devant un public composé essentiellement d'étudiants et de quelques associations.

Programme de cette soirée :

- Introduction aux maladies rares par l'Association Alliance Maladies Rares.
- Présentation de plusieurs maladies rares par les étudiantes.
- « Maladies Rares et génétique » par Mme Brigitte GILBERT-DUSSARDIER Professeur généticienne au CHU de POITIERS.
- « Maladies rares et recherche » par Mr Frédéric BECQ Professeur en physiologie.
- « Maladies rares et accompagnement » par l'ERHR N-A site de Poitiers.

A la demande des organisateurs, l'ERHR du site de Poitiers a été invitée afin de présenter ses missions ainsi que le Dispositif Intégré Handicaps Rares.

Colloque 3ème journée dédiée aux Maladies Rares et orphelines organisée par l'Association Française des Maladies Rares & Orphelines du Massif Central et par le relais de l'Association Française Syndrome Gilles de la Tourette du Massif Central le 28 septembre 2019 à AURIAC

Lors de ce colloque sur les thérapies cognitives et comportementales (TCC), le trouble de déficience de l'attention avec et sans hyperactivité (TDA/H), les organisateurs ont fait appel à l'ERHR N-A site de Limoges pour présenter le Handicap Rare et le DIHR.

Cette manifestation a regroupé une quarantaine de personnes professionnelles et non professionnelles.

8ème Forum Handi Cap Nouvelle-Aquitaine, le 1er octobre 2019 à Bordeaux, Association HCNA.

Ce forum s'est adressé aux personnes touchées et/ou concernées par le handicap ou par la perte d'autonomie, afin de présenter des offres de loisirs accessibles pour préparer au mieux leurs vacances et trouver de nouvelles activités culturelles, sportives et touristiques en Nouvelle-Aquitaine. Ont été proposés, des stands d'information, de nombreuses activités culturelles, sportives et autour du jeu et des parcours accessibles dans la ville de Bordeaux. Ce forum a été l'occasion d'inaugurer la plateforme numérique « Handi Loisirs en Nouvelle-Aquitaine ». L'ERHR site de Bordeaux était présente et a pu rencontrer de nombreux acteurs ce qui a permis d'enrichir ses ressources sur l'accès aux loisirs, la culture et au sport.

TND Troubles Neuro-Développementaux « Approche catégorielle et besoins dimensionnels, pour un accompagnement sur mesure », les 7 et 8 Novembre à Niort Association ADAPEI 79 / Centre Ressources Autismes et troubles apparentés (CRA) Poitou Charentes / Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA) / Réseau Réhab

L'ERHR site de Poitiers a été invitée par ses partenaires de l'APAPEI 79 à intervenir à la suite d'interventions multiples sur les différentes approches vis-à-vis des TND : Médicales, Pédagogiques, Educatives, Psychomotrices, sensorielles…

L'ERHR intervenait sur la partie de présentation de cas cliniques.

Si les troubles Neuro Développementaux ne relèvent pas à priori des catégories de Handicaps Rares (sauf pour la quatrième catégorie : dysphasies graves et troubles du langage), ceux-ci peuvent venir complexifier les situations que nous rencontrons quotidiennement. Cela a été l'un des axes de notre intervention ; tout comme une plus-value du réseau des ERHR dans une mobilisation de ressources de proximité ou dans une expertise de nos collègues du CNRHR R. LAPLANE afin de soutenir ce type de complexité.

Cette journée a d'ailleurs été l'occasion d'une présentation du Dispositif Intégré Handicaps Rares à une assemblée très importante puisque 400 participants étaient présents (nombreux acteurs de la région N-A mais aussi d'autres régions de France)

3ème édition du Salon « Cap'Landes » le 13 novembre 2019 à Mont de Marsan, Pôle sensoriel de l'IRSA. (ERHR site de Bordeaux).

Ce salon a réuni 29 exposants, acteurs intervenant auprès d'un public de personnes présentant une déficiente sensorielle autour de la thématique de la vie quotidienne et l'accessibilité. Ont été proposés divers ateliers et informations :

- Informations et sensibilisation au handicap visuel et auditif.
- Présentations, démonstrations et tests d'aides techniques.
- Rencontre avec des associations locales, des organismes prescripteurs, des professionnels dans le domaine du handicap visuel et auditif.
- Informations sur les démarches administratives et l'accès aux droits.
- Informations sur les dispositifs de retour à l'emploi et d'emploi adapté.
- Conseils sur l'adaptation de l'habitat.
- Découverte de loisirs adaptés.

L'ERHR site de Bordeaux était présente à ce salon (stand de l'IRSA et diffusion de plaquette).

Assises Régionales Plan Maladies Neurodégénératives (PMND) « Changeons notre regard », le 27 novembre 2019 à Angoulême et le 18 décembre 2019 à Pessac, ARS Nouvelle-Aquitaine.

A la demande de l'ARS Nouvelle-Aquitaine, l'ERHR N-A a proposé un stand lors de ces deux journées afin de se faire connaitre et de rencontrer les acteurs œuvrant auprès des personnes concernées par ces maladies. Ces assises avaient pour objectif de permettre aux malades, aux aidants proches et aux professionnels de santé de s'informer, de se sensibiliser, d'échanger, de partager et de diffuser des bonnes pratiques.

Cette journée a aussi été l'occasion de nombreuses rencontres avec des familles et différents acteurs des champs du sanitaire, médico-social et associatif.

b) Sensibilisation

Les ERHR ont pour missions **le repérage des ressources par la réalisation d'un état des lieux** et **l'identification d'un réseau d'acteurs**. Elles favorisent **le développement des compétences individuelles et collectives** sur les situations de Handicaps Rares en proposant des sensibilisations et des formations aux acteurs locaux, aux familles et aux professionnels susceptibles de rencontrer ces situations de Handicaps Rares.

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine a réalisée cette année au total **121 actions de sensibilisations** (journées, thématiques, colloques…), **soit 39 sur le site de Bordeaux, 40 sur le site de Limoges et 42 sur le site de Poitiers** :

Il est important de rappeler que l'organisation de ces actions demande des temps de préparation. Ces temps de réunions sont importants à prendre en compte. Ils sont déjà une mise en lien des acteurs et participent au maillage du territoire. Nous les avons différenciés dans le tableau ci-dessous des actions de sensibilisations en elles-mêmes.

Ces sensibilisations sont organisées pour répondre à un besoin repéré dans l'accompagnement de personnes en situations de Handicaps Rares ou plus largement en réponse à une demande récurrente d'un territoire.

Diffusion de Connaissance / Développement de Compétence. Sensibilisations/Formations						
Items	Site de Bordeaux		Site de Limoges		Site de Poitiers	
	Prépa. de l'action	Action	Prépa. de l'action	Action	Prépa. de l'action	Action
Déficience sensorielle et trouble vestibulaire	3	1	1	1	3	1
Sensibilisation Déficience Sensorielle	4	2	2	2		
Formation LSF tactile Sensorielle	6	1				
Dysphasie			4	2		
Sensibilisation Epilepsie Sévère			2	1	3	3
Formation Epilepsie Sévère	4	1	4	1	8	1
Maladies Rares	2	2	6	1	11	1
Prader-Willi		1	4	3		
Maladies neuro dégénératives avec BRAINTEAM			6			
Campagne de diffusion-Salon		4		3		2
Présentation du DI	6	26	6	26	6	34
PAACO Globule	2	1				
Total par site	27	**39**	35	**40**	31	**42**

Site de Bordeaux

Cette année encore, les actions de sensibilisations ont été peu nombreuses et essentiellement autour de 2 problématiques qui sont la connaissance de certaines maladies rares et des déficiences sensorielles.

Sensibilisation « Education précoce et déficience visuelle », le 11 janvier 2019 à Ambarès, SAFEP déficient visuel, Mont de Marsan (40).
Cette sensibilisation a concerné 7 professionnels de l'équipe qui vient d'être déployée sur ce département. La pilote du site de Bordeaux et une orthoptiste d'un établissement et SESSAD pour jeunes déficients visuels (IRSA) ont animé cette journée. Des présentations (films, diaporama, travaux) et des mises en situations ont permis à ces professionnels paramédicaux et éducateurs d'appréhender la spécificité du développement visuel et psychomoteur du très jeune enfant atteint d'une déficience visuelle afin de prévenir le risque de sur-handicap.

Sensibilisation « Surdicécité et syndrome d'Usher », le 22 mars 2019 à l'INJS de Gradignan (33).
Cette action a été à destination de 20 professionnels de l'INJS accompagnant un jeune homme présentant ce syndrome, qui souhaitaient comprendre et monter en compétence pour améliorer leurs pratiques. Ce temps a été co-animé par le CRESAM et l'ERHR site de Bordeaux.

Sensibilisation « Présentation et utilisation de PAACO GLOBULE », le 17 septembre à Camblanes-et-Meynac (33) en lien avec le CRPHV et ESEA.
A l'initiative du CRPHV, une présentation et une sensibilisation sur l'outil Paaco Globule a pu se mettre en place à l'ensemble des partenaires et professionnels (établissements et libéraux) du secteur de Camblanes.

Paaco-Globule est l'outil régional de coordination et de communication en santé porté par l'ARS Nouvelle-Aquitaine depuis 2012 et déployé par le GIP ESEA Nouvelle-Aquitaine. Destiné aux professionnels de la prise en charge des secteurs médicaux, médico-sociaux et sociaux, il favorise le partage et l'échange d'informations autour du patient pour une coordination décloisonnée des parcours et un maintien à domicile sécurisé. Lors de cette rencontre animée par l'ESEA, l'ERHR a pu partager son expérience (en particulier en lien avec la connaissance fine de cet outil de l'une des référentes parcours de son équipe) et la plus-value de l'utilisation de cet outil qui doit favoriser la communication, les échanges et éviter les doublons d'accompagnement.

Sensibilisation/Université d'été des CRMR Syndrome de Prader-Willi, le 13 septembre à Hendaye (64).
Cette université d'été a été organisée à l'initiative des Centres de Références Maladies Rares sur le Syndrome de Prader-Willi. L'ERHR (sites de Bordeaux et de Poitiers), conviée à participer à cette journée, a pu, à de nombreuses reprises, intervenir afin d'appuyer sur la nécessité d'une articulation et d'une complémentarité entre acteurs du sanitaire et du médico-social. Cette rencontre a permis à l'ERHR de renforcer sa lisibilité sur le département et de présenter ses missions.

Sensibilisation « Maladies Rares Neurodégénératives », le 27 septembre 2019, Mérignac (33), antenne PTA Porte du Médoc.
Organisée par l'antenne de la PTA Porte du Médoc, cette action de sensibilisation a été proposée à l'ensemble des professionnels du secteur dans l'objectif d'une ouverture progressive vers d'autres publics de la PTA, et dans un premier temps de soutenir les personnes porteuses d'une maladie rare neurodégénérative sans distinction d'âge.

Pour ce faire, il semblait indispensable à la PTA que ses équipes de coordinateurs et de gestionnaires de cas puissent bénéficier de l'expertise des professionnels spécialisés dans ce domaine afin de les sensibiliser et de les former à l'évaluation et à la mise en place du parcours de santé de ces personnes. Ainsi, une intervention de l'ERHR site de Bordeaux en articulation avec les Compagnons Maladies Rares et le service génétique représenté par le Pr GOIZET a été construite pour répondre à cette demande. L'objectif est bien de faire monter en compétences des professionnels des PTA sur l'accompagnement spécifique de ces personnes. 50 professionnels ont pu participer à cette action.

Site de Limoges

Sensibilisation sur la Déficience Visuelle avec déficiences associées par le CNRHR La Pépinière, le 10 janvier 2019 pour des professionnels du SSAD Bertha ROOS, à Limoges (87)
Cet ESMS a bénéficié de cette sensibilisation dans le cadre d'un appui à l'accompagnement d'un jeune enfant présentant une déficience visuelle avec déficiences associées. Cette sensibilisation a été mise en place après observation et évaluation de la situation de ce jeune garçon.

L'objectif a été d'initier les professionnels du SSAD à la déficience visuelle avec déficiences associées afin de mettre en place tous les moyens de compréhension, d'évaluation et de compensation autour de l'accompagnement de ce garçon.

L'équipe du SSAD était constituée de 5 personnes comprenant la chef de service, la psychologue, la psychomotricienne et deux éducateurs spécialisés.

Présentation du Dispositif Intégré Handicaps Rares lors de la réunion des établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap de la HAUTE-VIENNE le 17 mai à la demande de la DD ARS 87, dans ses locaux.
Cette invitation a été une nouvelle opportunité de diffuser à une grande assemblée de Directeurs Généraux, Directeurs de Pôles et d'Etablissements de Services et Cadres Intermédiaires de la Haute-Vienne des éléments d'information et de compréhension quant à la définition du Handicap Rare, le Dispositif Intégré Handicaps Rares et les missions de l'ERHR.

Présentation du Dispositif Intégré Handicaps Rares lors de la réunion des Etablissements et Services médico-sociaux pour Personnes en situation de Handicap de la CREUSE le 21 mai à la demande de la DD ARS 23, dans ses locaux.
Cette invitation a été là aussi une nouvelle opportunité de diffuser à une grande assemblée de Directeurs Généraux, Directeurs de Pôles et d'Etablissements de Services et Cadres Intermédiaires de la Creuse des éléments d'information et de compréhension quant à la définition du Handicap Rare, le Dispositif Intégré Handicaps Rares et les missions de l'ERHR.

Sensibilisation sur la Déficience Visuelle avec déficiences associées par le CNRHR La Pépinière, le 23 mai 2019 pour des professionnels de la MAS de Bellac, à Bellac (87)
Cet ESMS a bénéficié de cette sensibilisation dans le cadre d'un appui à l'accompagnement de plusieurs résidents présentant une déficience visuelle avec déficiences associées. Cette sensibilisation a été mise en place après observations et évaluations des situations.

L'objectif a été d'initier les professionnels de la MAS à la déficience visuelle avec déficiences associées afin de mettre en place tous les moyens de compréhension, d'évaluation et de compensation autour de l'accompagnement de ces résidents.

L'équipe de la MAS était constituée de 6 personnes comprenant la chef de service, la coordinatrice, la psychologue, la psychomotricienne et deux éducatrices spécialisées.

Sensibilisation sur le Handicap Rare à composante épilepsie sévère par le CNRHR FAHRES, le 4 juillet 2019 pour des professionnels de l'IME de de Puymaret, du SAAD CEPHEI et pour des parents de personnes en situation de Handicap Rare, à Puymaret (19)
Ces professionnels et parents ont bénéficié de cette sensibilisation dans le cadre d'un appui à l'accompagnement d'un jeune garçon présentant une épilepsie sévère avec déficiences associées. Cette sensibilisation a été mise en place après observation et évaluation de la situation de ce garçon.

Les deux professionnels du CNRHR FAHRES, après avoir défini l'épilepsie sévère, ont notamment présenté les conséquences et répercussions de cette atteinte et abordé les outils d'évaluation ainsi que les moyens de compensation à mettre en place.

Il y avait 15 personnes présentes à cette sensibilisation (chef de service, coordinatrice, psychologue, psychomotricienne, orthophoniste, éducateurs spécialisés, enseignants spécialisés).

Sensibilisation sur la dysphasie par une orthophoniste libérale, Mme Elise LEROY, le 30 août 2019 destinée aux enseignants du collège de Bessines-Sur-Gartempe (87)
Les enseignants de ce collège ont bénéficié de cette sensibilisation dans le cadre d'un appui à l'accompagnement d'un jeune garçon présentant une dysphasie grave afin de préparer sa rentrée scolaire en 6ème.

A la demande des parents et de la directrice de l'établissement, l'ERHR a organisé la venue de Mme LEROY au collège pour qu'elle puisse aborder la dysphasie grave, ses conséquences sur les apprentissages et les outils et moyens d'adaptation nécessaires à mettre en place pour accompagner au mieux les enfants atteints de ce handicap. Des échanges constructifs ont eu lieu par la suite.

Cette action a mobilisé les professeurs du collège, le Directeur, le Conseiller Principal d'Education, l'infirmière, les surveillants et l'Assistante de Vie Scolaire soit 40 personnes au total.

Sensibilisation au Syndrome de Prader-Willi par l'association Prader-Willi France, « Accompagnement des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi en Établissement Médico-Social », le 19 septembre 2019 au FV de Servière Le Château (19) avec la présence de professionnels de l'IME de Meyssac (19)

Cette sensibilisation a fait suite à une action individuelle et s'inscrit dans le cadre d'une transition d'établissement pour enfant à un établissement pour adulte.

Les différents thèmes abordés ont été : le syndrome vécu (quelques données biologiques, cliniques et physiologiques ainsi que le comportement alimentaire : acte social, enjeu vital), les troubles du développement (troubles du comportement, particularités des troubles du comportement, comment accompagner les personnes avec le SPW : cadre et autonomies), les comportements-problèmes (les comportements-problèmes : les « crises », les troubles psychiatriques : les « crises » aiguës) et pour conclure : le projet de vie et accompagnement institutionnel.

Cette sensibilisation a mobilisé 40 professionnels de ce FV et de l'IME, notamment l'équipe de direction, des cadres de santé, infirmiers, éducateurs spécialisé, Aide Médico Psychologique…

Sensibilisation au Syndrome de Prader-Willi par l'association Prader-Willi France, « Accompagnement des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi en Établissement Médico-Social », le 20 septembre 2019 au Centre Hospitalier du Pays d'Eygurande (Unité Atrium) à Eygurande (19)

Dans la continuité, dans un objectif de coordination, connaissances partagées, de cohérence des accompagnements et de relais, cette sensibilisation a fait suite à plusieurs actions individuelles dont celle pour laquelle a été mise en place l'action de la veille au FV de Servière le Château.

Les thèmes abordés sous un angle plus sanitaire ont été les mêmes qu'à Servière le Château : le syndrome vécu, les troubles du développement, les comportements-problèmes et le projet de vie et accompagnement institutionnel.

Cette sensibilisation a mobilisé 10 professionnels de l'unité Atrium, notamment des médecins, infirmiers, Educateurs et assistantes sociales.

Sensibilisation sur les Troubles Complexes du Langage/Dysphasie par le CNRHR Robert LAPLANE, le 29 novembre 2019 pour des professionnels de l'école Louise DE MARILLAC à Limoges, (87)

Ces professionnels ont bénéficié de cette sensibilisation dans le cadre d'un appui à l'accompagnement d'un jeune garçon présentant des TCL/Dysphasie grave avec déficiences associées. Cette sensibilisation a été mise en place après observation et évaluation de la situation du jeune.

Les deux professionnels du CNRHR Robert LAPLANE, après avoir fait l'observation sur site du jeune garçon, ont abordé les TCL/Dysphasie à travers une approche générale (conséquences et répercussion de cette atteinte, les outils d'évaluation, les moyens d'adaptation, …) et également autour de la situation du jeune accompagné.

Il y avait 4 personnes présentes à cette sensibilisation (Directrice, enseignante, enseignante remplaçante et l'Assistante de vie Scolaire).

Site de Poitiers

Les actions de sensibilisations, ne sont pas aussi nombreuses que nous le souhaiterions, tant nous sommes pris par des accompagnements autres.

Il apparaît que nous avons surtout tenté de répondre, autant que possible, aux demandes les plus urgentes, qui concernent essentiellement la 5ème catégorie selon nous, surtout lorsqu'elles impliquent des comportements-problèmes qui mettent à mal les équipes.

3 sensibilisations sur le Handicap Rare à composante Epilepsie Sévère par FAHRES ont été organisées :

Sensibilisation sur le Handicap Rare à composante épilepsie sévère par le CNRHR FAHRES, le 10 juillet 2019 pour des professionnels de l'IME la Guyarderie (17), les autres partenaires concernés par la situation, auxquels se sont associés plusieurs représentants de la MDPH 17 : Médecin Coordonnateur, Référente RAPT 17 que nous avions invités.
Près d'une vingtaine de professionnels (IME, cheffe de service, psychologue, Educateur, sportif, d'IMPRO, Pédopsychiatrie, ASE, ESAT, service de suite, ISF, Equipe Mobile HR17) (ont bénéficié de cette sensibilisation dans le cadre d'un appui à l'accompagnement d'un jeune garçon présentant une épilepsie sévère avec troubles importants du comportement. Cette sensibilisation a été mise en place après observation et évaluation de la situation de ce garçon.

Les deux professionnels du CNRHR FAHRES, après avoir défini l'épilepsie sévère, ont ensuite animé une réunion des différents partenaires concernés pour définir et proposer un plan d'action adapté, qui a été validé depuis.

Sensibilisation sur le Handicap Rare à composante épilepsie sévère par le CNRHR FAHRES, le 4 Décembre 2019 pour des professionnels du FV Les Bambous (79) et la mère de la personne en situation de Handicap Rare.
Ces professionnels et parents ont bénéficié de cette sensibilisation dans le cadre d'un appui à l'accompagnement d'une jeune femme présentant une épilepsie sévère avec déficiences associées. Cette sensibilisation a été mise en place après observation et évaluation de la situation de cette personne.

Les deux professionnels du CNRHR FAHRES, après avoir défini l'épilepsie sévère, ont notamment présenté les conséquences, répercussions et évolutions possibles liées au Syndrome dont elle est atteinte puis abordé les outils d'évaluation ainsi que les moyens de compensation à mettre en place.

Il y avait 8 personnes présentes à cette sensibilisation (coordinateur, IDE, Educateurs spécialisés, AMP) ainsi que la maman de cette personne.

Sensibilisation sur le Handicap Rare à composante Epilepsie Sévère par le CNRHR FAHRES, le 5 Décembre 2019 pour des professionnels du FV La Gachère (16).
Cette équipe a bénéficié de la sensibilisation dans le cadre d'un appui à l'accompagnement d'une jeune femme présentant une épilepsie sévère avec troubles associés. Cette sensibilisation a été mise en place après observation de la situation de cette personne et recueil d'informations en amont.

Les deux professionnels du CNRHR FAHRES, après avoir défini l'épilepsie sévère, ont notamment présenté les conséquences, l'évolution possible, et les points de vigilance liés au Syndrome dont elle est atteinte. Des outils de repérage et description de crises ont été présentés et un plan d'action a été proposé depuis.

Il y avait 10 personnes présentes à cette sensibilisation (Directeur, cheffe de service coordinateur, IDE, Educateurs spécialisés, AMP).

Présentation du Dispositif Intégré lors de la réunion des Etablissements et Services médico-sociaux pour Personnes en situation de Handicap de la VIENNE le 5 Juin à la demande de la DD ARS 86, dans ses locaux.

Cette invitation a été une nouvelle opportunité de diffuser – à une grande assemblée de Directeurs Généraux, Directeurs de Pôles et d'Etablissements de Services et Cadres Intermédiaires de la Vienne- des éléments d'information et de compréhension quant à la définition du Handicap Rare, le Dispositif Intégré Handicaps Rares et les missions de l'ERHR.

Ont également été co-organisées ou ont concerné les 3 sites de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine :

3 actions de sensibilisations (1 par site) sur « Les situations de handicap rare à composante surdité et atteinte vestibulaire : répercussions sur le développement du langage et les apprentissages » par le CNRHR Robert LAPLANE, le 15 mars sur Poitiers, le 22 mars sur Bordeaux et le 9 avril sur Limoges proposée aux partenaires de chaque site

Cette journée a permis de mieux cerner les problématiques liées à la double ou la triple atteinte sensorielle à composante vestibulaire dans le cadre du handicap rare et d'évoquer les pistes d'accompagnement adaptées.

Le CNRHR Robert LAPLANE a abordé l'aspect anatomo-physiologiques et les incidences des atteintes sur le développement global de l'enfant (cognitif, psychomoteur et psychologique).

Cette sensibilisation a réuni :

- Sur le site de Poitiers 18 professionnels (IDE, AMP, éducateurs, chef de services, psychomotriciens, psychologues, enseignants, …) venant d'ESMS (EHPAD, FAM, FV, CAMSP, …), éducation nationale, ….
- Sur le site de Bordeaux 35 professionnels (médecins, infirmiers, psychologue, orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs spécialisés, enseignants spécialisés, …).
- Sur le site de Limoges 17 professionnels (médecins, infirmière, cadre de direction, psychologue, orthophonistes, psychomotriciennes, éducateurs spécialisés, …) venant de la MDPH 87, d'ESMS, de l'éducation nationale et des libéraux.

Journées sur les Maladies Rares, le 7 et 8 mars 2019 à Pessac (33).

L'ARS Nouvelle-Aquitaine a organisé, le 7 mars 2019, en collaboration avec le CHU de Bordeaux, les Filières de Santé Maladies Rares et les associations de patients, une journée régionale sur la thématique *« Maladies rares et proximité »*. Ce temps, a permis des échanges autour de la présentation de témoignages de patients et de leur famille, d'initiatives et d'expérimentations en région Nouvelle-Aquitaine ou encore des interventions sur les ressources disponibles en proximité. L'ERHR a participé à cette journée en particulier avec l'intervention du pilote du site de Poitiers à la table ronde de l'après-midi.

La journée du 8 mars *« Maladies rares : de la recherche aux traitements »*, organisée par le CHU de Bordeaux et la Fondation Maladies Rares et consacrée à la recherche sur les maladies rares.

Rencontre et échanges avec les 12 référents du dispositif « Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT) de la Nouvelle-Aquitaine, le 19 juin à Bordeaux (33).

A l'invitation des référents, les 3 pilotes de l'ERHR ont pu rencontrer l'ensemble des référents RAPT, lors de l'une de leur journée de travail en commun. L'ERHR N-A a présenté le DIHR, ses missions et ses modalités de coopération avec le réseau. La qualité des échanges et le partage d'expériences ont permis à chacun des acteurs de confirmer la nécessité d'un travail de coopération et la complémentarité des dispositifs.

Rencontres et échanges avec les 12 pilotes des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) de la Nouvelle-Aquitaine, le 3 octobre 2019 à Talence (33).

A l'initiative de la référente ARS de ce dispositif, les 3 pilotes de l'ERHR N-A ont pu présenter et échanger avec l'ensemble des pilotes des antennes des 12 PTA de la région. De nombreuses questions et des retours d'expériences sur la coopération déjà en œuvre entre certains sites de l'ERHR et antenne de PTA ont permis de poser les bases d'une future articulation entre PTA et ERHR. Suite à cette rencontre, chaque site de l'ERHR a pu être interpellé pour des rencontres avec les autres professionnels de certaines antennes.

Journée Dispositif Intégré Handicaps Rares en Nouvelle-Aquitaine, le 25 novembre 2019 à Poitiers (86).

A l'initiative des sites de l'ERHR N-A, les quatre Centres Nationaux Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et le Groupement de Coopération National Handicaps Rares (GNCHR) ont été conviés pour une journée d'échanges et de partages de pratiques en Nouvelle-Aquitaine. A cette occasion, chacun des acteurs a pu présenter ses missions et ses projets à l'ensemble des professionnels de l'ERHR N-A ainsi qu'à l'Equipe Mobile Handicaps Rares 17. Forte d'une collaboration efficiente avec les CNRHR et le GNCHR, l'ERHR co-organisera fin 2020, une journée consacrée à « La coopération des acteurs autour des parcours au service de la transformation des pratiques », à destination des familles et des professionnels de la région Nouvelle-Aquitaine.

c) Formation

Les 3 sites ont réalisé des actions de formations sur leurs territoires respectifs.

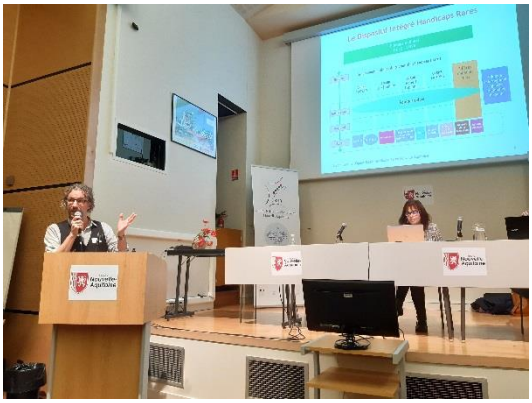
Formation « Introduction LSF Tactile », le 21 et 22 novembre à Mérignac (33), CNRHR CRESAM et ERHR site de Bordeaux.

Une seconde action de formation (Formation Langue des Signes Française Tactile déjà réalisée en novembre 2017) a été proposée aux acteurs de l'ex-Aquitaine afin de répondre à un manque de ressource compétente sur l'accompagnement de personnes présentant une surdicécité et en particulier sur ce moyen de communication avec ce public.

Cette formation a concerné des professionnels avec une compétence en déficience auditive auprès d'enfants et/ou d'adultes et en communication LSF.

Rappelons que cette formation a été construite de « toutes pièces » pour répondre aux besoins spécifiques du territoire en co-construction avec le centre ressources CRESAM. 14 professionnels ont pu bénéficier de l'apport théorique mais aussi des mises en situations pendant ces 2 jours.

Formation « Comprendre l'épilepsie et ses troubles associées. Mieux accompagner les situations », le 2 et 3 décembre 2019 à Vouillé (79), CNRH FAHRES et les 3 sites de l'ERHR N-A.



Afin de répondre à une demande croissante d'interventions et de sensibilisation afin d'améliorer l'accompagnement de personnes atteintes d'épilepsie sévère, l'ERHR a fait le choix de proposer sur son territoire en coopération avec le CNRHR FAHRES une formation de 2 jours sur 4 sites répartis en Nouvelle-Aquitaine (Vouillé, Limoges, Libourne et Mont-de-Marsan).

Cette formation, co-construite par le CNRHR et l'ERHR a pour objectif de permettre aux participants (60 professionnels par session de formation) d'acquérir les bases sur l'épilepsie et troubles associés ainsi que les conséquences dans le quotidien. Ces acquis leur permettront d'évoluer dans leurs représentations et celles de leurs interlocuteurs pour l'accompagnement de la personne souffrant d'épilepsie sévère, de mieux orienter ces interlocuteurs, d'améliorer qualitativement leur accompagnement (en terme d'adaptation des environnements, des rythmes de vie, des modes de communication, …) et d'utiliser des outils vers l'établissement aidant.

La première journée est consacrée à :

- Maîtriser les fondamentaux sur les épilepsies sévères et troubles associés (définitions, classification des crises, des syndromes, les bases neurophysiologiques, les traitements)
- Comprendre les conséquences pour les patients et les aidants (gestion du risque maîtrisé, hygiène de vie, conseils et bonnes pratiques, échelles de mesures).

L'intervention est assurée par un médecin neurologue de proximité, le Dr STAL du CHU de Poitiers, en ce qui concerne les journées à Vouillé.

Le deuxième jour est consacré à :

- Connaître les structures nationales (ressources médicales et médico-sociales, associations de patients)
- Améliorer les réponses et l'accompagnement des demandes en étant capable de :
  - Utiliser un langage commun et une écoute active
  - Adopter la bonne posture
  - Évaluer la situation (outils/échelles) en intégrant les troubles du comportement, la souffrance familiale et les épilepsies sévères / gravité.
  - Utiliser une boîte à outils pour améliorer qualitativement l'accompagnement (adaptation à l'environnement, rythme de vie).

L'animation de cette journée est proposée par les professionnels du CNRHR FAHRES, avec le soutien des trois pilotes de l'ERHR.

Ainsi, apports théoriques et pédagogique interactifs (ateliers) permettent de comprendre les mécanismes et les conséquences de l'épilepsie, sur la base d'exercices et de vignettes cliniques.

La session de Vouillé les 2 et 3 Déc. a rassemblé 60 participants issus de 27 établissements et services installés sur les départements de l'ex Poitou Charente.

d) Appui conseil

Dans le cadre de ses missions, l'Equipe Relais peut accompagner et soutenir l'évolution des projets des établissements et services médico-sociaux, dans le cadre d'appui à appel à projet ARS, de mise en place de méthode ou démarche spécifiques et d'aménagement de l'environnement architectural.

En Nouvelle-Aquitaine, les sites de l'ERHR ont réalisé **52 actions** (8 pour Bordeaux, 21 pour Limoges et 23 pour Poitiers) dans ce domaine.

Nous avons ainsi été sollicités :

Pour le site de Bordeaux

Appui conseil pour mise en place méthode/démarche spécifique :
Par un service dans le cadre de demande de subvention pour la mise en œuvre d'activité spécifique pour répondre à des besoins de personnes en situation complexes à visées inclusives.

Pour appuyer un établissement dans sa réflexion autour de la demande de requalification de place.

Appui conseil pour projet d'établissement/service :
Par une association, afin de participer en tant que membre qualifié au Conseil de Surveillance commun à plusieurs établissements de cette association. Le conseil de surveillance contribue à la réflexion, examine et émet un avis motivé dans différents domaines : projet d'établissement, projet de règlement de fonctionnement, les activités de bénévolats, les partenariats, les actions engagées… La dynamique est centrée sur les orientations stratégiques et l'accompagnement. Le conseil de surveillance s'est réuni 2 fois cette année.

L'ERHR site de Bordeaux a été sollicitée par un établissement afin de revoir leur projet de service/établissement pour prendre en compte la spécificité de l'accompagnement et l'adaptation des réponses aux besoins complexes des personnes en situations de Handicaps Rares.

Appui appel à projet ARS :
Dans le cadre de l'appel à candidature pour création d'une équipe spécialisée maladies neurodégénératives (ES-MND) rattachée à un SSIAD. L'ERHR site de Bordeaux a été sollicitée par 2 associations afin d'échanger sur la connaissance des acteurs et des besoins dans l'accompagnement des personnes concernées par ces pathologies rares. L'ERHR a rédigé une lettre d'intention et de soutien pour partenariat pour chacune de ces associations.

Dans le cadre du PMND : l'ERHR a accompagné la réflexion d'une MAS pour moduler son offre et proposer un accueil de jour et la mise en place d'une équipe mobile.

Pour le site de Limoges

Appui conseil pour projet d'établissement/service :

● L'ERHR N-A site de Limoges avec le CNRHR FAHRES a continué cette année son appui/conseil à la MAS Saint-Exupéry du Centre Hospitalier Esquirol, Isle (87) : comme détaillé précédemment, l'Equipe Relais, associée au CNRHR FAHRES, travaille depuis 2017 au soutien et au développement du Pôle Ressource Handicaps Rares de la MAS Saint Exupéry (87) notamment à travers la montée en compétence des professionnels dans le champ du Handicap Rare à composante épilepsie sévère. Une convention a été formalisée fin 2019 pour acter ce partenariat et sera signée début 2020 :

« La MAS Saint Exupéry du CH Esquirol et le Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère, géré par la Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère (FAHRES), et l'Equipe Relai Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine Site de Limoges entendent développer un partenariat notamment dans le contexte des accompagnements opérés à la MAS au moyen des « financements Handicaps Rares ». Ils poursuivent ainsi l'objectif partagé de contribuer à l'amélioration continue de l'accompagnement proposé aux personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère et au développement des connaissances et savoirs de nature à participer à l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes et prévenir les risques de ruptures dans ces parcours.

Cette coopération concerne diverses catégories d'actions :

Le partenariat porte de manière générale sur le soutien que FAHRES s'engage à apporter à la MAS pour la qualité de l'accompagnement proposé par l'établissement et en particulier sur la contribution de FAHRES,

- A l'adaptation du projet de service pour une meilleure prise en compte des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère accompagnées par la MAS,
- Au conseil en matière d'aménagement de l'environnement,
- A la formation des professionnels de la MAS.

Le partenariat porte également sur la coopération des parties quant,

- Au partage et l'analyse de cas d'adultes en situation de Handicaps Rares à composante épilepsie sévères,
- Au partage d'expériences, d'informations et d'outils utiles aux pratiques, d'accompagnement, aux projets de recherche auxquels participe le Centre National et à sa mission de modélisation des bonnes pratiques professionnelles et/ou institutionnelles.
- Toute action renforçant la capacité des professionnels du médico-social et de l'aide à domicile du territoire Limousin à proposer des services de qualité pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

Ce partenariat repose sur la volonté de chacune des parties de partager son savoir faire et les données dont il dispose, afin de participer, dans la limites des ressources disponibles ainsi que de celles fixées par son agrément, à la mise en œuvre du projet d'établissement de l'autre partie.

Un bilan annuel sera réalisé pour évaluer l'efficience du partenariat. »

● Une démarche similaire est en cours avec La MAS La Rose des Vents (23).

Appui à projet et AMI ARS :

● Dans le cadre d'un projet de création en Haute-Vienne de places d'AT, AJ et AP en MAS pour des personnes atteintes de MND type maladie de Huntington :

Après avoir été entretenu par l'ARS Nouvelle-Aquitaine et sur la demande de la DD 87 ARS le site de Limoges a coopéré avec une MAS du 87 sur cet éventuel projet de création de 3 à 6 places. Ce projet, suite à un besoin repéré sur l'ex-Limousin, viendrait compléter l'offre de service (actuellement : accompagnement pour des personnes en capacité de rester à domicile, …) destinée à ces personnes atteintes de MND et permettrait ainsi d'harmoniser les réponses sur les trois anciennes Région de la Nouvelle-Aquitaine.

Dans ce cadre, le travail en 2019 de l'ERHR site de Limoges a été essentiellement axé sur l'évaluation des besoins locaux (pour ARS N-A et ARS DD 87), la transmission d'informations nécessaires à la compréhension de la maladie pour la MAS concernée et la mise en réseau de cette dernière avec tous les acteurs identifiés comme ressources pour aider à répondre à ce projet ainsi que pour mailler le partenariat nécessaire à sa mise en place (Associations, MS, Sanitaire (dont FSMR), libéraux, …).

● Dans le cadre de l'Appel à manifestation d'intérêt (AMI) III 2019 - Plateforme d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec troubles du Neuro-Développement (TND) dans le département 87, l'ERHR a été sollicité pour son appui à la construction du projet et pour son soutien/partenariat dans sa mise en place et son fonctionnement.

Une déclaration d'intention et de soutien pour partenariat à cette Plateforme d'Orientation et de Coordination a été signée par l'ARES pour le compte de l'ERHR N-A site de Limoges le 19 novembre 2019.

Pour le site de Poitiers

Appui appel à projet ARS :

A partir du début de l'année 2019, le pilote de Poitiers a été sollicité par l'ARS NA puis les différentes Délégations Départementales de l'ARS pour relancer la réflexion autour du projet de plateforme Handicaps Rares sur les départements 16, 79 et 86.

Voir détail des actions et projets développés sur chaque département en p 59

Ces projets viennent expliquer le chiffre de 23 actions « d'appui /conseil à des projets ARS » Cela nous a amené à travailler en concertation avec l'ARS NA au départ puis avec les DD ARS …et avec les Associations Gestionnaires, ou GCSMS sur les départements de Charente, des Deux Sèvres et de la Vienne tout au long de l'année afin d'élaborer ces différents projets Handicaps Rares (places d'accueil temporaires et Equipes Mobiles Handicaps Rares

e) Formation continue des professionnels de l'ERHR

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine a été amenée à participer à différents événements ou formations afin de développer ses compétences dans l'accompagnement et la compréhension des situations de Handicaps Rares. Un tableau récapitulatif de l'ensemble des actions suivies par les professionnels des sites de l'ERHR est disponible en annexe N°5. Cependant, nous souhaitons faire un focus sur certaines de ses formations, parfois longues qui vont avoir des répercussions sur le fonctionnement des sites de l'ERHR.

Formation « Coordinateurs et référents parcours : postures, méthodologie et périmètres d'action », animée par J.R LOUBAT le 15 octobre 2019 à Poitiers (86).
Cette formation organisée et proposée par l'ERHR Nouvelle-Aquitaine et animée par M. JR-LOUBAT, dans le cadre des rencontres annuelles des référents parcours et coordinateurs des ERHR, vise à l'enrichissement des connaissances et des compétences professionnelles de ces professionnels, notamment en matière d'écrits professionnels, au regard de nouvelles pratiques, de nouvelles attitudes, de nouvelles procédures, induites notamment par les exigences législatives, par les recommandations internationales et celles de l'ANESM et autres rapports (Vachey-Jeannet, Piveteau, Mouiller), ainsi que par les travaux du groupe SERAFIN-PH permettant ainsi une actualisation de leur formation initiale.

L'objectif principal de cette formation était de transmettre aux participants des apports très opérationnels, concernant la méthodologie de coordination de parcours, de co-construction, de suivi et de co-évaluation des plans personnalisés d'accompagnement des bénéficiaires accueillis, les modalités de partenariat avec ceux-ci, leurs proches et les autres intervenants.

Les référentes parcours des sites de Limoges et Poitiers étaient présentes à la Formation « Comprendre l'épilepsie et ses troubles associés (1er jour) et « Mieux accompagner les situations » (spécifique ERHR, 2ème jour), Tain l'Hermitage, par le CNRHR FAHRES, les 14 et 15 mai.
L'objectif de cette formation était d'acquérir les bases sur l'épilepsie et troubles associés ainsi que d'évaluer les conséquences dans le quotidien. Ces acquis permettront aux professionnels des ERHR de changer leurs représentations et celles de leurs interlocuteurs dans l'accompagnement de la personne souffrant d'épilepsie sévère, de mieux orienter ces interlocuteurs, d'améliorer qualitativement leur accompagnement et d'utiliser des outils vers l'établissement aidant.

Formation « Instructeur en Autonomie de la Vie Journalière, par la FAF (Fédération des Aveugles de France, Paris.
La référente parcours Mme GRONDIN Lucie, du site de Bordeaux, dans le cadre de son de son second mi-temps, s'est engagée dans la formation d'Instructeur en Autonomie de la Vie Journalière. Cette formation est spécialisante dans le domaine de la basse vision afin d'aider les personnes déficientes visuelles à être le plus autonomes possibles dans leurs différentes activités de la vie quotidienne (cuisine, repas, habillage, etc.). Cette formation est organisée à raison d'une semaine par mois (soit 10 semaines), entre novembre 2019 et décembre 2020 avec des temps de stage d'une durée totale de 245 heures soit 7 semaines.

Formation, MASTER 2 « SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES/Direction d'Organisations Sociales » En partenariat avec l'UPEC et l'ANDESI pour la Formation « DIRECTEUR/TRICE ET MANAGER STRATÉGIQUE D'ORGANISATIONS SOCIALES (DMS) », Paris.
La pilote du site de Bordeaux est inscrite et suit cette formation depuis novembre 2018.

Les objectifs sont :
- Préparer aux fonctions de direction élargies et de gestion de projet de service ou d'établissement au niveau d'un territoire dans une perspective stratégique.
- Renforcer des compétences professionnelles spécifiques telles que les méthodologies d'évaluation des besoins et de ressources territoriales, l'analyse stratégique et systémique, la prospective, le management de projets de service.
- Développer les compétences et connaissances en sociologie des organisations, politiques sociales et territoriales, sciences de l'information, de la communication et de la gestion.

Cette formation est organisée à Paris à raison de trois jours par mois entre novembre 2018 et mai 2020.

Accueil d'une stagiaire dans le cadre du DIU « Coordonnateur et gestionnaire de parcours handicap », ISPED, Université de Bordeaux 2.

Ce stage s'inscrit dans le cadre de la formation et du projet personnel et professionnel du stagiaire. Il correspond à une période de mise en situation professionnelle au cours de laquelle il met en œuvre les apprentissages de sa formation en vue de l'acquisition ou du développement de compétences professionnelles.

Dans le cadre de ce diplôme, l'ERHR site de Bordeaux a accueillie pendant deux semaines une stagiaire, qui a pu rédiger un rapport de stage en vue de la validation de son diplôme.

L'accueil de cette stagiaire, encadrée par l'une des référentes parcours et par la pilote, a permis un enrichissement mutuel et de poursuivre le travail de réflexion de l'équipe sur ses pratiques et sa posture.

La démarche qualité : L'enquête de satisfaction de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine (site de Bordeaux)

« Adopter une démarche qualité, c'est mettre en place une organisation et des processus visant à produire un service ou un produit de qualité. Cette qualité peut être définie comme l'aptitude à satisfaire les besoins des usagers, besoins exprimés ou implicites. Tout écart entre la qualité voulue et la qualité obtenue représente de la « non-qualité ». Enfin, fournir un service ou un produit de qualité, c'est apporter une réponse ajustée et économique à un besoin donné et non atteindre le niveau de performance maximum ».

Les enquêtes de satisfaction (voir Annexe n°6) tiennent une place importante dans la gestion de la qualité. Aussi, dans un souci d'amélioration de la qualité des prestations proposées et afin de mieux répondre aux attentes et aux besoins des personnes, une enquête de satisfaction a été construite par l'Equipe Relais site de Bordeaux fin 2016 et mise en œuvre sur le territoire dès le début de l'année 2017. Cette année, elle a été généralisée à l'ensemble des sites.

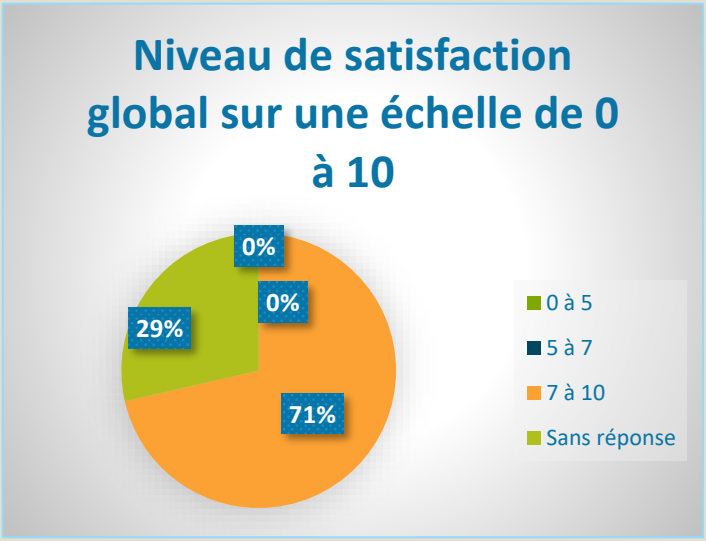
Les objectifs de cette enquête seront de mesurer les niveaux de satisfaction des personnes et de leur famille vis-à-vis des actions menées, de connaître les attentes et les motifs d'insatisfaction des personnes.

Cet outil contribue à une dynamique de bientraitance, à une démarche de qualité continue et optimise les possibilités d'expression des personnes et de leur famille. A partir des résultats de cette enquête seront dégagées des actions d'amélioration.

Sur **119 dossiers clôturés** par l'ensemble des sites en 2019, **46 enquêtes de satisfaction** (soit **39%** des situations closes) ont été envoyées aux personnes en situation de Handicap Rare, aux familles ou aux professionnels qui ont bénéficié de l'intervention de l'ERHR Aquitaine.

	Bordeaux	Limoges	Poitiers	Total général
Dossiers clôturés en 2019	57	25	37	119
Nombre d'enquêtes envoyées	20	23	3	46
Plan d'actions réalisé	27	23	24	74
Nombre de réponses reçues	11	5	2	18

Notons- concernant le site de Poitiers, qu'aucune Enquête de satisfaction n'est envoyée aux situations suivies conjointement avec l'Equipe Mobile 17. En effet l'ERHR est souvent en position d'appui pour ces situations tandis que l'EM est en contact direct et régulier avec les personnes. L'Equipe Mobile a par ailleurs crée sa propre enquête et l'on peut observer le niveau de satisfaction général sur le graphique ci-dessous (extrait du Rapport d'activités de l'Equipe Mobile).



Quand elle est adressée à un établissement, plusieurs personnes peuvent être concernées par l'intervention de l'Equipe Relais, mais une seule enquête est complétée.

Ne sont pas concernées par cette enquête, les situations pour lesquelles l'Equipe Relais a été sollicitée, mais pour lesquelles aucune action n'a été déployée (par absence d'accord ou de contact des familles).

Le questionnaire peut être complété directement en ligne, via un lien transmis par l'ERHR ou envoyé par courrier.

Nous avons reçu **18 réponses, soit un taux de réponse de 15%**. Nous observons un taux de réponses bien inférieur à 2018, qui était **de 45%.**

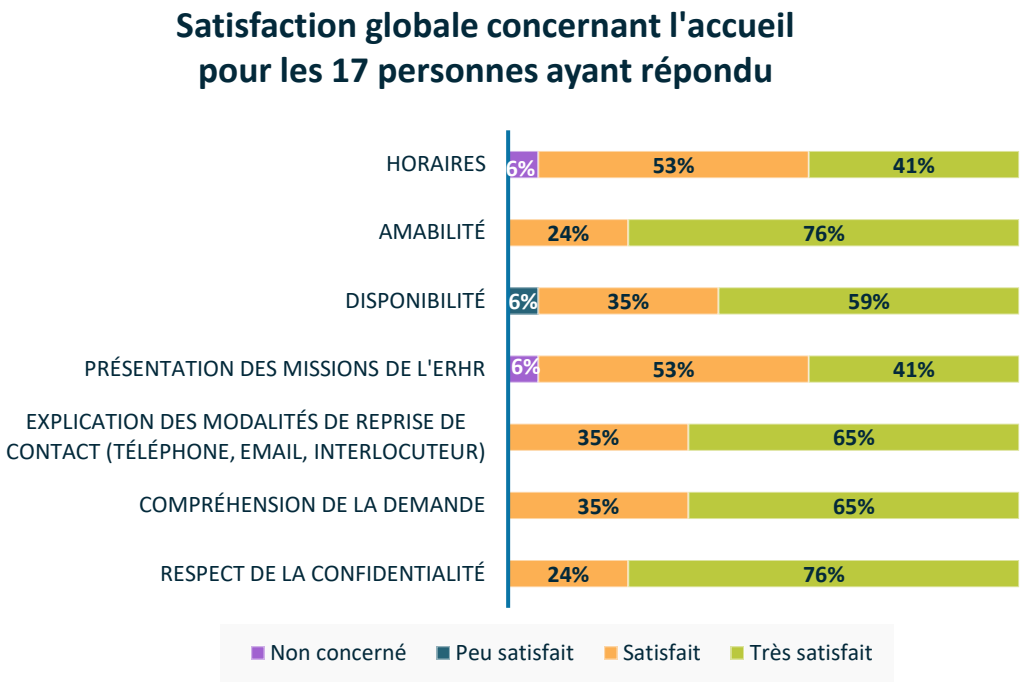
Personne à l'origine des réponses	Bordeaux	Limoges	Poitiers	Total général
Familles ou personnes concernées	9	1	1	11
Professionnels	2	3	1	6
Non précisé		1		1
Total général	11	5	2	18

1. Analyse

***Question 2** : Avez-vous été satisfait de l'accueil de l'ERHR site de Bordeaux sur ces points ?*

Globalement, les personnes sont très satisfaites de l'accueil de l'ERHR avec **97 % de réponse très satisfait et/ou satisfait.** Ce pourcentage est stable par rapport à 2018.

1% des personnes sont **peu satisfaites**, les 2% restant se déclarant non concerné par les questions. 1 personne ne s'est pas exprimée sur la question.



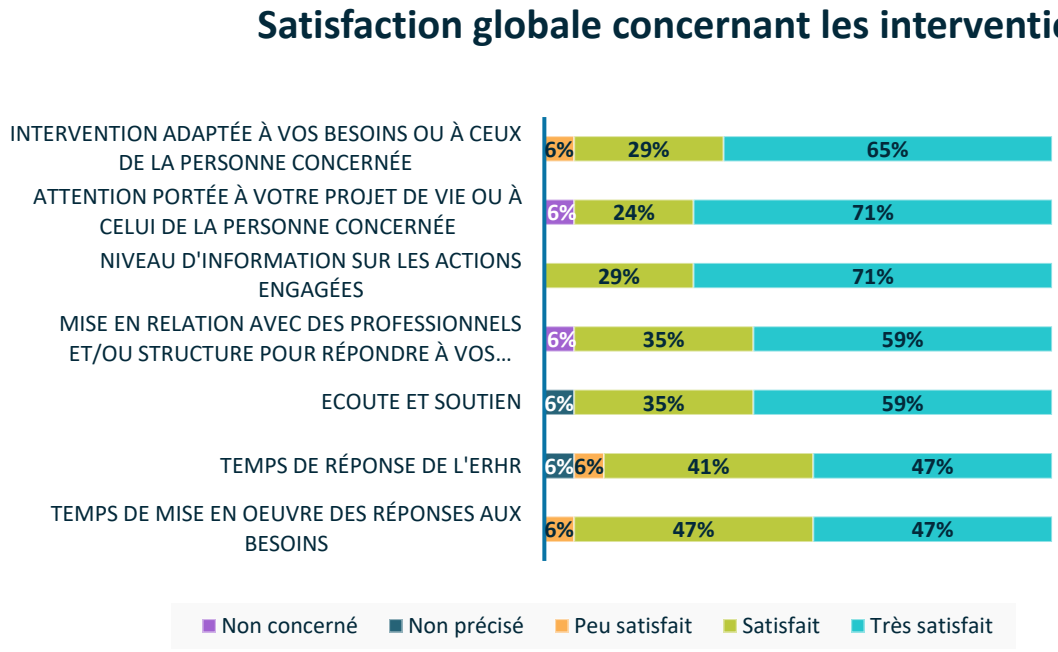
Question 3 : Avez-vous des commentaires sur l'accueil de l'ERHR site de Bordeaux ?

Les commentaires notés sont les suivants :

Bordeaux	Limoges	Poitiers	Non précisé
J'ai eu Mme Rousset au téléphone car j'habite la Dordogne. J'étais dans une situation dramatique et complexe. Mme Rousset a été un vrai soutien que ce soit par ses réponses claires que par un soutien plus psychologique.			
			Je n'ai pas pu y resté dans l'aquitaine-limousin. Je préfère rester dans mes habitudes dans Dax.
Très satisfaite de la relation et le travail effectué pendant les interventions de Mme ROUSSET BRIGITTE			
Un accueil toujours parfait et de la compréhension			

Tout comme en 2018, ces commentaires semblent confirmer que les membres de l'ERHR font preuve **de qualités relationnelles indéniables** comme l'écoute et la disponibilité, vis-à-vis des familles et des personnes qu'elle accompagne. La compréhension des attentes et de la problématique de la situation sont valorisées par cette enquête, même si les commentaires cette année sont peu nombreux.

Question 4 : Lors des interventions de l'ERHR site de Bordeaux, avez-vous été satisfait sur ces points ?



La qualité des actions de l'ERHR est plébiscitée avec plus **de 94 % de personnes satisfaites contre 86% en 2018.**

3% des personnes sont **peu satisfaites**, les 3% restant se déclarant non concernés par les questions ou n'ont pas précisé leur réponse. 1 personne ne s'est pas exprimée sur la question.

Notons en particulier, que l'attention portée au projet de vie de la personne, aux informations données sur les actions engagées et sur leur cohérence en réponses aux besoins de la personne sont très appréciées.

Pour la première fois, nous voyons apparaitre dans ses enquêtes que les familles et ou les demandeurs pointent **le délai de réponse plus long de l'ERHR**. Il conviendra de rester vigilant sur cet axe et de le prendre en compte dans le fonctionnement de l'ERHR.

Question 5 : Avez-vous des commentaires sur l'intervention de l'ERHR site de Bordeaux ?

L'efficacité, la pertinence et le professionnalisme des professionnels de l'Equipe Relais sont encore mis en avant dans la mise en œuvre du projet et dans le traitement des demandes ou des interrogations des personnes.

Bordeaux	Limoges	Poitiers
Efficacité et rapidité pour résoudre un problème...	X	X
Personne très compétente avec beaucoup de gentillesse et de patience	X	X
Très satisfaite de tout le travail fait par l'intervention de l'équipe Relais Nouvelle-Aquitaine	X	X

Question 6 et Question 7 : Quels sont les 3 axes d'amélioration et les 3 points forts de l'ERHR site de Bordeaux ?

Nous pouvons repérer dans les commentaires des personnes que 2 axes d'amélioration possibles pour l'ERHR restent les mêmes que pour l'année précédente. L'un concerne **le personnel** et la nécessité d'une présence de plus grande proximité de l'ERHR ou des contacts plus réguliers. **L'information et la communication** autour du dispositif est à améliorer et déployer sur le territoire, en particulier en lien avec le secteur hospitalier (centre de référence) et peut être les associations de familles.

Un effort doit être fait pour affiner les compétences de l'ERHR et la recherche de ressources concernant les nouvelles technologies et les droits.

Axes d'amélioration :

Bordeaux	Limoges	Poitiers
Les droits / les aides		
Plus de choix		
Qu'il y ait plus d'équipe sur la Nouvelle-Aquitaine, au moins une par département.		
Se faire connaitre systématiquement auprès des familles lors de l'annonce de la maladie rare... Les familles sont en détresse et n'ont pas forcément la force de se renseigner...		
Domotique		
Prendre plus souvent contact avec les familles pour connaitre l'évolution de la situation familiale, médicale...		

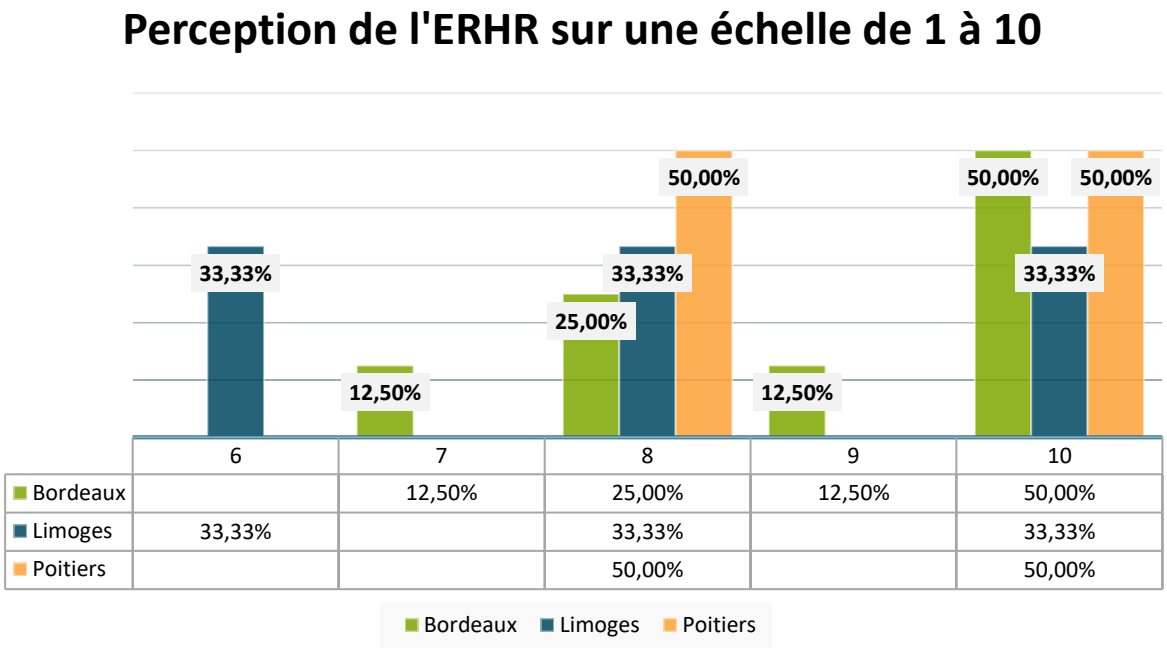
Points forts :

Bordeaux	Limoges	Poitiers
Aide pour les formalités à faire en rapport à la maladie		
Disponibilités, recherches, suivi de la personne		
Gentillesse		
L'écoute et le soutien		
réactivité		
Très bonne relation		
A l'écoute		
Disponibilité - écoute		
efficacité		
La justesse des réponses ou renseignements apportés		
Prendre le temps de faire les choses bien		
humanité		
Le suivi car quand on est dans une situation difficile, on "zappe" souvent certaines personnes ou éléments. Ce fut mon cas et Mme Rousset a relancé le lien à chaque fois par téléphone.		
Rapidité-Soutien		
Un début de contact très satisfaisant		

Les points forts de l'équipe relais restent les qualités relationnelles et le professionnalisme des professionnels. La compréhension des problématiques et les réponses apportées semblent répondre aux attentes des personnes qui sollicitent le dispositif.

Question 8 : Quelle est votre perception globale de l'ERHR site de Bordeaux ?

La note globale obtenue à cette question est de **9 sur 10**, sur une moyenne de 13 réponses à cette question.



	6	7	8	9	10
Bordeaux		12,50%	25,00%	12,50%	50,00%
Limoges	33,33%		33,33%		33,33%
Poitiers			50,00%		50,00%

2. Commentaires

La justesse des interventions de l'ERHR est mise en valeur par les réponses et les commentaires des répondants.

Forte de ses qualités relationnelles (écoute, disponibilité et savoir-être) et de ses connaissances des situations de Handicaps Rares, l'ERHR peut poursuivre ses actions sereinement cette année encore.

Cependant, des points de vigilances demeurent sur la réactivité de l'équipe à répondre aux besoins de la personne et à harmoniser le contexte et les modalités d'envoi des enquêtes sur chaque site.

Conclusion et Perspectives

Un axe fort de cette année 2019 pour l'ERHR N-A a été le travail de stabilisation de son fonctionnement avec la mutualisation des postes d'assistantes administratives et l'arrivée d'un renfort de référent parcours en particulier sur les sites de Bordeaux et de Limoges. Ainsi, les pilotes ont pu se dégager un peu plus de temps pour le travail de réseau. Nous observons d'ailleurs une structuration progressive de l'ERHR, une dynamique d'équipe qui permet une montée en compétences progressive vis-à-vis des différentes missions. Pour parfaire cette synchronisation et coordination en équipe le travail avec Assistance Maitrise d'Ouvrage est très attendu. Le cahier des charges sera finalisé début 2020.

Cet appui nous permettra également à travers la généralisation de l'utilisation d'outils de formaliser toutes les coopérations (MDPH, PCE, PTA, ESMS…).

La montée en charge des actions individuelles a pu être particulièrement constatée en fin d'année ce qui peut s'expliquer en partie par le travail de maillage et de visibilité de l'ERHR par les pilotes. Cependant, et grâce à ce travail, un bon nombre de situations sont traitées plus rapidement car orientées vers la ressource la plus adaptée à répondre aux besoins de la personne. Ceci nous permet en effet de décaler notre niveau d'intervention d'un niveau de gestion de parcours à un niveau de coordination voire un niveau de liaison.

Nous avons pu consolider l'articulation avec le dispositif RAPT tout particulièrement avec les référents PAG des MDPH de presque toute la Nouvelle-Aquitaine. En ce sens notre rencontre avec l'ensemble des référents en juin 2019 a permis d'échanger et de poser les bases de modalités de fonctionnement harmoniées sur la région. Dans un objectif de continuité, nous avons convenu conjointement d'autres temps de rencontres annuels.

Dans cet élan, l'articulation avec les nouveaux dispositifs PCPE et PTA s'est construite et fluidifiée au travers d'une rencontre avec l'ensemble des opérateurs (directeurs et pilotes) PTA dans le cadre de la Nouvelle-Aquitaine et de rencontres sur les départements de chaque PCPE. Notons que cette coopération devrait être un axe essentiel du 3ème schéma Handicaps Rares.

A ce titre, nous sommes en attente d'une journée nationale qui permettra, à partir des résultats consolidés des différentes enquêtes (IPSO-FACTO et ALCIMED, HR…), auxquelles nous avons contribué, de lancer les travaux du 3ème schéma.

Un travail de réflexion sur l'ancienne gouvernance (COPIL Restreint) de l'ERHR Aquitaine-Limousin sera très certainement proposé aux différents partenaires fondateurs de cette entité afin de permettre l'intégration dans l'actuelle gouvernance Nouvelle-Aquitaine.

Enfin, cette année encore, le travail de co-construction en lien avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine s'est renforcé, notamment en termes de pilotage, de soutien et d'appui dans le cadre de chacune des missions de l'ERHR.

Annexes

Annexe 1 : **Types d'accompagnements proposés par l'EM 17 - Site de Poitiers**

Annexe 2 : **Détail des situations Hors Champs du Handicap Rare**

Annexe 3 : **Fiche de consentement**

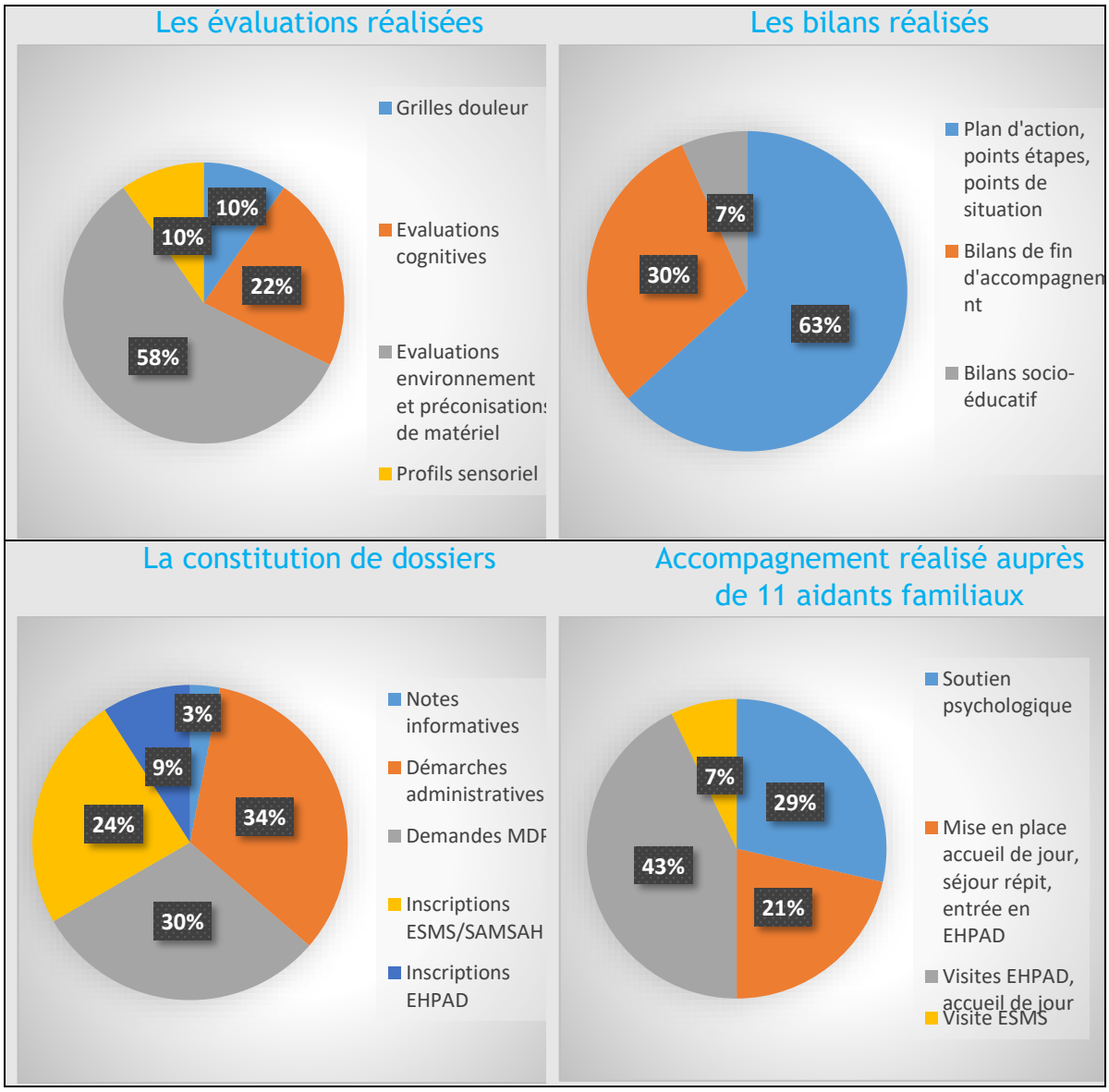
Annexe 4 : **Nomenclature des actions collectives**

Annexe 5 : **Tableau des formations suivies par l'ERHR**

Annexe 6 : **Enquête de satisfaction ERHR N-A**

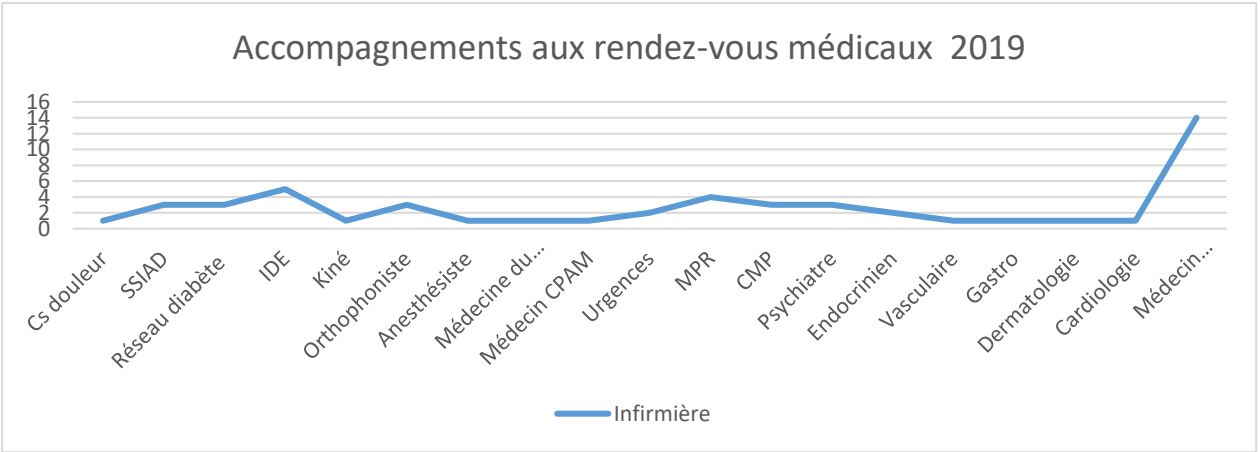
Annexe 1 :

Types d'accompagnements proposés par l'EM 17 - Site de Poitiers



Le parcours de soins

De plus, des accompagnements spécifiques liés au parcours de soins et à la prévention dans l'hygiène de vie ont été réalisés par l'infirmière de l'EMHR 17 :



Annexe 2 : Détail des situations Hors Champs du Handicap Rare

Nom	Dpt	Pathologies	Motif de l'interpellation	Actions de l'ERHR	Statut au 31/12/19
M	16	Trisomie 21	Peu clair : Conflit entre la mère de la jeune femme et l'établissement d'accueil de sa fille.	Intervention très courte : Ecoute et tentative de désamorçage des tensions et angoisses au vu de l'investissement du FV pour apaiser les griefs. Pas d'autre demande par la suite.	clos
B	17	Arrêt cardiaque massif. coma avec des conséquences sur état général : insuffisance cardiaque, fibromyalgie, neuropathie, grande fatigabilité	-Isolement -Epuisement, difficultés rencontrées dans son quotidien (hygiène …) et ses déplacements -Suivi de sa santé -Souffrance psychologique	-Equipe Mobile 17 sur 3 mois : lien avec AS de sect. Dossier MDPH. -Recherche SIAD. Lien avec médecin/ kiné à domicile/ CCAS et la Banque alimentaire	clos
G	17	Lymphœdème, a une déficience motrice, avec des chutes importantes.	Epuisement des aidants. Besoin de soutien dans les démarches administratives.	Equipe Mobile 17 sur 1 mois : Soutien administratif global AAH/PCH en Aides Humaines et techniques/ aide sociale statut d'aidant pour ses parents/ auprès de son employeur.	clos
L	17	Troubles du comportement et Epilepsie (qui après coup s'avère stabilisée). Retour à domicile après un long séjour en psychiatrie. Parents en recherche de soutien.	Demande de RAPT 17 à la suite d'un GOS pour une coordination des différents services et acteurs, au vu de la complexité de la situation.	EM 17 + ERHR : Coordinateur PAG. En appui global aux différents acteurs de proximité (FV / Equipe Mobile HR 17) dans une étape de stabilisation, de resocialisation, ré assurance au sein d'un FV de proximité en vue d'un retour progressif en établissement.	En cours
R	17	Syndrome Cérébelleux et insuffisance cardiaque sévère	-Isolement du couple. Pas d'aide technique au domicile, ni d'aide humaine. Chute sur malaise d'hypotension hypostatique	-Intervention Equipe Mobile 17, Visite, échange téléphonique, propositions : -Soutien psychologique -Evaluation environnement	Resté sans suite de leur part clos
T	17	Syndrome d'Ehlers Danlos Hyper mobile associé à un psoriasis articulaire et Spondylarthrite . Qualifiée hors HR lors de l'interpellation puis requalifiée HR depuis.	Difficulté coordination parcours de soins/ difficultés cognitives	démarches administratives/ constitution dossier /reconnaissance Invalidité/ demande handi-chien / RDV médicaux	Hors HR pendant 3 mois puis requalifiée HR En cours
L	23	Trisomie 21 avec problématique sociale pouvant engendrer une rupture de parcours	Demande de PTA 23 : Informations, conseils, relais.	Informations, conseils, relais.	clos

Nom	Dpt	Pathologies	Motif de l'interpellation	Actions de l'ERHR	Statut au 31/12/19
B	24 et ERHR L	Polyhandicap et TSA	Demande de la MDPH et IME pour réorientation hors département car accompagnement actuel n'est plus adapté (IME TSA).	Aide et soutien à la recherche de structures avec une compétence plus polyhandicap. (Sur la gironde, sur le limousin…). Refus de la famille d'une place proposée en gironde.	En attente clôture. (Sera admis en septembre 2020 dans un établissement proche de son domicile dans le cadre d'une extension de place).
A	33	Hyperacousie et troubles psychiatriques (dépression, TOC, hypocondriaque).	Demande de la famille. M. est isolé, sans aucun accompagnement et en fin de droits.	Aide et soutien de l'aidant. Accompagnement de M. avec l'appui de la psychiatre qui le suit régulièrement. Début de confiance et d'alliance. Lien avec la MDPH.	En cours.
B	33	Cancer du cavum (conséquence très invalidante : malaise, chute, fatigue, perte d'autonomie totale, plus d'alimentation per os).	Demande de l'équipe d'aide aux aidants.	Conseils, information, orientation vers un autre service (SAMSAH). Lien avec la MDPH pour ouverture de droit.	Clos Intervention d'un SAMSAH.
L	33	Puberté précoce, DI, trouble du sommeil, trouble de la communication, trouble du comportement (hétéro-agressivité) et impulsivité.	Ré-interpellation par la maman. Son fils vient d'être exclu de l'IME. Sans solution du jour au lendemain. Famille monoparentale.	Conseils, soutien de la famille. Lien avec l'IME, avec la MDPH, l'ARS, le défenseur des droits. Médiation dans le conflit entre IME/famille avec la MDPH. Orientation vers le PCPE.	En cours. Accompagné par le PCPE 33 en lien avec l'ERHR pour la recherche d'un établissement en accueil de jour.
C	33	DI syndromique non étiqueté avec troubles moteurs légers, myopie, troubles sévères de la communication	Demande de la famille pour un soutien au maintien à domicile.	Appui à la recherche d'accompagnement adapté en libéral (éducateur, ergothérapeute), aides aux démarches administratives, conseils, appui pour l'adaptation du logement et du véhicule.	En cours
F	33	Atrophie hippocampique et cérébelleuse séquelle d'une encéphalite limbique d'origine auto-immune (trouble de la mémoire, trouble de l'équilibre, trouble du comportement et DI)	Demande de la famille pour aider à la recherche d'un accompagnement adapté suite à une exclusion.	Démarche de soutien à la recherche d'un établissement en lien avec les attentes de la famille.	En attente de clôture (la famille refuse pour l'instant). Accompagnée actuellement par la fondation John Bost.
S	47	Traumatisme crânien avec pour conséquences un DI, une impulsivité, des troubles du comportement importants (Hétéro-agressivité) et mise en danger.	Demande de la référente ASE pour une aide à la recherche d'un accompagnement adapté dans un contexte social complexe et le peu de ressource du territoire).	Conseils, soutien et appui à l'évaluation globale de la situation puis à la recherche d'un accompagnement adapté dans le département et en limitrophe).	Clos Accompagnement par l'hôpital de jour et PCPE.

Nom	Dpt	Pathologies	Motif de l'interpellation	Actions de l'ERHR	Statut au 31/12/19
T	86	Maladie rare (Syndrome de d'Ehlers-Danlos hypermobile).	Demande de soutien par la personne dans la recherche d'une prise en charge adaptée au niveau sanitaire et la reconnaissance d'un handicap invisible.	Dossier ouvert en 2016 lors du déploiement de l'ERHR. Soutien très épisodique désormais : Ecoute, transmission d'information et réorientation vers différentes ressources hors région parfois.	Proposition de clôture en 2019, mais personne toujours en errance, souhaite que l'on reste en soutien même lointain.
D	87	Dystrophie musculaire de BECKER (MR), Troubles moteurs, Troubles de l'équilibre	Demande de FV APF 87 : Informations, conseils, relais sur le plan sanitaire	Evaluation globale des besoins, pistes d'intervention, relais vers d'autres ressources	clos
D	87	TSA, troubles de l'humeur, auto et hétéro agressivité massive	Demande de CHP Esquirol : Information, conseils, ressources	Informations sur les ressources du territoire et hors territoire, relais	clos
C	87	Trisomie 21 et handicaps associés + séquelles d'une épilepsie stabilisée	Demande de APV Trisomie 21 : Information, conseils, ressources	Informations sur les ressources du territoire, relais	clos
R	87 et (ERHRA)	Maladie génétique non étiquetée, tétraplégie, logorrhéique, respirateur la nuit	Demande de l'Hôpital Marin d'Hendaye : Appui pour retour à domicile	Appui/coordination autour d'un accompagnement MS et Sanitaire à domicile 24h/24h	clos
D	86	Peu d'éléments au moment de l'interpellation. Demande peu complexe (problème de cantine). Mais requalifiée ensuite au travers des éléments complémentaires et troubles du comportement.	Recherche professionnel pour l'aide au repas Mais nous découvrons un nombre important de prise en charge par des professionnels sans réel lien entre eux. Besoin de coordination donc.	Rencontre et Soutien à la famille. Lien avec le SESSAD, Difficultés d'organisation pour une rencontre des différents intervenants en vue d'une solution modulaire ULIS/IME	HR en cours

Annexe 3 : Fiche de consentement

ERHR
Équipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

CONSENTEMENT

À l'accompagnement par

L'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

Vous avez sollicité l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine.
Nous effectuerons bientôt ensemble une évaluation globale de la situation et des besoins.
Si le contexte de handicap rare en situation complexe est confirmé (au sens de la définition selon l'article D.312-194 de la loi du 2 janvier 2002), l'ERHR pourra vous accompagner dans des missions telles que :

- La mise en place d'accompagnement,
- La sollicitation de services, de dispositifs ou de professionnels,
- Le soutien de projets ou de démarches,

Et ce, toujours en lien avec les professionnels qui vous accompagnent d'ores et déjà.
Préalablement à toute intervention, il nous est nécessaire de recevoir le consentement de la personne en situation de handicap ou le vôtre si vous en êtes le responsable légal.
C'est pourquoi nous vous demandons de nous retourner cette fiche complétée et signée.
Aucune intervention ou démarche ne sera réalisée sans cet accord et votre participation.

Je soussigné(e) :

Madame/ Monsieur *(barrez la mention inutile)*

Nom : .....Prénom : .....

Domicilié(e) : .....

Représentant légal de :

Nom : .....Prénom : .....

Agissant en qualité de.....

Déclare souhaiter bénéficier de l'intervention de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine, et à ce titre :

✓ Autorise l'ERHR à recueillir et échanger des informations me concernant/ concernant

(Barrez la mention inutile) .....
(Dans la mesure où cela est utile et toujours dans le respect de la dignité de la personne et du secret professionnel), avec les professionnels :

▪ ***De l'établissement et/ou du service médico-social actuel*** :

☐ Oui ☐ Non ☐ Pas concerné *(Pas d'accueil ou d'accompagnement par un établissement ou service médico-social)*

▪ ***De l'ancien/des anciens établissement(s) et/ou service(s) médico-social(aux)*** :

☐ Oui ☐ Non ☐ Pas concerné

▪ ***Du/des futur(s) établissement(s) et/ou service(s) médico-social(aux), susceptible(s) d'assurer un accueil (ou accompagnement) :***

☐ Oui ☐ Non

▪ ***De la MDPH/MDA concernée, où un dossier est enregistré (ou en cours)***

☐ Oui ☐ Non ☐ Pas concerné *(Aucun dossier MDPH n'a jamais été fait ou n'est en cours)*

▪ ***Des professionnels qui assurent un suivi sur le plan médical et/ou paramédical et/ou social :***

☐ Oui ☐ Non ☐ Pas concerné *(Aucun suivi médical/ paramédical/ social)*

▪ ***Des Centres Nationaux de Ressources pour les Handicaps Rares (CNRHR)***

☐ Oui ☐ Non

REMARQUE : N'hésitez pas à nous fournir tout document que vous jugerez utile à l'étude et au suivi du dossier.

✓ Accepte/ N'accepte pas *(barrez la mention inutile)* **que ces informations soient stockées dans un dossier au sein d'un système d'information partagé.**

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, je bénéficie d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui me concernent.

Signature de la personne ou de son représentant légal
Avec la mention « lu et approuvé »

Date :

Cadre légal *:*
Code de la Sécurité Sociale art.L161-36-2-2 : relatif au recueil du consentement au partage du dossier médical.
Code de l'Action Sociale et des Familles art.L.311-3 : relatif aux droits et libertés individuels garanties à toute personne prise en charge par les établissements et services sociaux et médico-sociaux.
Code de la santé publique :

- *• Art.L.1110-4 : relatif au respect de la vie privée, à l'échange d'informations entre professionnels de santé*
- *• Art.L1111-8 : relatif à l'hébergement et le traitement des données collectées par les professionnels de santé*
- *• Art.L1111-8-1 : relatif à l'identification et la conservation des données des personnes prises en charge par les professionnels de santé*

Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 garantissant un droit d'accès et de rectification pour les données enregistrées à partir des données recueillies.

Annexe 4 : Nomenclature des actions collectives

DOMAINE D'ACTIVITÉ / Activité / Action

ÉTUDE RECHERCHE INNOVATION

Formalisation de l'expertise
- **Développement d'outil spécifique HR** : Teatsa ...
- **Création documentaire** : biblio thématique, plaquette ...

Enquête - Étude
- **Enquête**
- **Etude**

Publication
- **Article scientifique**
- **Chapitre d'ouvrage**

Projet de recherche
- **Réponse appel à projet**
- **Développement**

DYNAMIQUES RÉSEAUX DISPOSITIF INTÉGRÉ

Intégration des services et des acteurs
- **Concertation stratégique ARS / technique MDPH / opérationnelleentre structures**
- **Elaboration d'outil intégré** : fiches ressources, fiches navette MDPH, gpe w scol. CNSA, SCIDI ...
- **Journée d'intégration** : Pilotes / Assistantes / Référents parcours / Séminaire / Journée nationale
- **Communauté de pratiques et réseau spécialisé** : TSA DV ; Cop Epilepsie ; Réseau francophone de surdicécité, DBI, réseaux usagers ...
- **Groupe de travail**

Gouvernance
- **AG**
- **CA**
- **Bureau**
- **Comité de pilotage**
- **Comité des partenaires**
- **Comité technique**
- **Comité des commissions - GNCHR**
- **Commission - GNCHR**
- **Groupe de travail**

Diagnostic des ressources

TRANSFERT DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES

Information - Communication
- **Campagne de diffusion** : plaquette, brochure, newsletter, catalogue de formation ...
- **Rencontre**

Sensibilisation
- **Colloque, séminaire, conférence, symposium**
- **Café/atelier des aidants**
- **Réunion de travail**

Formation
- **Formation professionnelle continue** / module classique
- **Formation action**
- **Analyse de la pratique**

Appui Conseil
- **Projet d'établissement/service**
- **Aménagement de l'environnement architectural**
- **Mise en place méthode/démarche spécifique**
- **Appui appel à projet ARS**

Annexe 5 : Tableau des formations suivies par l'ERHR

Intitulé de la formation, réunions,...	Objectifs	Thèmes	Nom du participant	Fonction du participant	Nb jours	Nb heures	Date Debut	Date Fin
Bordeaux								
Présentation et prise en main PAACO GLOBULE	Mise en œuvre du partage de dossier avec PAACO Globule	Apprentissage d'une application dédiée à la coordination des acteurs autours d'une situation	ROUSSET Brigitte VILATTE Christine	Pilote Assistante	0,5	2	16/07/2019	16/07/2019
Ergothérapie et DV	Proposer une intervention et un accompagnement adapté aux personnes DV	DV, ergothérapie, activité de la vie quotidienne	GRONDIN Lucie	Ergothérapeute Référente Parcours	2	14	18/03/2019	19/03/2019
MASTER 2 Sciences Humaines et Sociales Parcours Direction d'Organisation Sociales (DOS) et Directeur et Manager des Organisations Sociales (DMS)	Formation de niveau 1, Fonction de direction	politique publique, politique européenne, fonction de direction, analyse stratégique, communication et qualité, analyse budgetaire, approche territoriale...	ROUSSET Brigitte	Pilote	3	21	23/01/2019	25/01/2019
MASTER 2 Sciences Humaines et Sociales Parcours Direction d'Organisation Sociales (DOS) et Directeur et Manager des Organisations Sociales (DMS)	Formation de niveau 1, Fonction de direction	politique publique, politique européenne, fonction de direction, analyse stratégique, communication et qualité, analyse budgetaire, approche territoriale...	ROUSSET Brigitte	Pilote	3	21	27/02/2019	01/03/2019
Journées maladies rares Nouvelle-Aquitaine	informations, connaissances sur les maladies rares	génétique, CRMR, FSMR	ROUSSET Brigitte	Pilote	1	7	07/03/2019	07/03/2019
MASTER 2 Sciences Humaines et Sociales Parcours Direction d'Organisation Sociales (DOS) et Directeur et Manager des Organisations Sociales (DMS)	Formation de niveau 1, Fonction de direction	politique publique, politique européenne, fonction de direction, analyse stratégique, communication et qualité, analyse budgetaire, approche territoriale...	ROUSSET Brigitte	Pilote	3	21	03/04/2019	05/04/2019
Séminaire cadres	Conduite du changement et posture managériale	changement, posture, accompagnement des équipes, projets...	ROUSSET Brigitte	Pilote	1	7	15/4/2019	15/4/2019
MASTER 2 Sciences Humaines et Sociales Parcours Direction d'Organisation Sociales (DOS) et Directeur et Manager des Organisations Sociales (DMS)	Formation de niveau 1, Fonction de direction	politique publique, politique européenne, fonction de direction, analyse stratégique, communication et qualité, analyse budgetaire, approche territoriale...	ROUSSET Brigitte	Pilote	3	21	24/04/2019	26/04/2019
MASTER 2 Sciences Humaines et Sociales Parcours Direction d'Organisation Sociales (DOS) et Directeur et Manager des Organisations Sociales (DMS)	Formation de niveau 1, Fonction de direction	politique publique, politique européenne, fonction de direction, analyse stratégique, communication et qualité, analyse budgetaire, approche territoriale...	ROUSSET Brigitte	Pilote	3	21	27/05/2019	29/05/2019

Intitulé de la formation, réunions,...	Objectifs	Thèmes	Nom du participant	Fonction du participant	Nb jours	Nb heures	Date Debut	Date Fin
Bordeaux (suite)								
MASTER 2 Sciences Humaines et Sociales Parcours Direction d'Organisation Sociales (DOS) et Directeur et Manager des Organisations Sociales (DMS)	Formation de niveau 1, Fonction de direction	politique publique, politique européenne, fonction de direction, analyse stratégique, communication et qualité, analyse budgetaire, approche territoriale...	ROUSSET Brigitte	Pilote	3	21	24/06/2019	26/06/2019
Université d'été FISAF	La transformation de l'offre : les conditions de la réussite	société inclusive, changements de pratiques, parcours de vie,innovation, enjeux de la coordination...	ROUSSET Brigitte	Pilote	1	7	08/07/2019	08/07/2019
MASTER 2 Sciences Humaines et Sociales Parcours Direction d'Organisation Sociales (DOS) et Directeur et Manager des Organisations Sociales (DMS)	Formation de niveau 1, Fonction de direction	politique publique, politique européenne, fonction de direction, analyse stratégique, communication et qualité, analyse budgetaire, approche territoriale...	ROUSSET Brigitte	Pilote	2	14	9/7/2019	10/7/2019
NEXEM	Le RGPD	objectifs, principes, enjeux de sécurité des données personnelles	ROUSSET Brigitte VILLATE Christine	Pilote Assistante administrative	0,5	2	11/07/2019	11/07/2019
PAACO Globule	Apprendre à utiliser PAACO pour l'intégrer dans nos pratiques ensuite	logiciel usager, ERHR, partenariat, réseau	ROUSSET Brigitte GRONDIN Lucie VILLATE Christine	Pilote Référente parcours Assistante administrative	1	3	16/07/2019	16/07/2019
Université d'été des CRMR Syndrome de Prader Willi	Informations, connaissances sur la maladie rare et analyse de situation individuelle	maladies rares	ROUSSET Brigitte GRONDIN Lucie	Pilote Référente parcours	1	7	13/09/2019	13/09/2019
MASTER 2 Sciences Humaines et Sociales Parcours Direction d'Organisation Sociales (DOS) et Directeur et Manager des Organisations Sociales (DMS)	Formation de niveau 1, Fonction de direction	politique publique, politique européenne, fonction de direction, analyse stratégique, communication et qualité, analyse budgetaire, approche territoriale...	ROUSSET Brigitte	Pilote	3	21	18/09/2019	20/09/2019
RGPD	Formation, conseils pour la mise en œuvre du RGPD	RGPD	VILATTE Christine	assistante administrative	2	14	24/09/2019	25/09/2019
Journées pilotes	Rencontres, échanges, reflexion, coaching	la complexité	ROUSSET Brigitte	Pilote	1,5	11	25/09/2019	26/09/2019
Forum Handicap	Information, connaissance du réseau et rencontres/échanges	loisirs, culture et handicap	GRONDIN Lucie CLUNET Kristell	Référente parcours Référente parcours	0,5	4	01/10/2019	01/10/2019
Journées référents parcours	Information, connaissance, reflexion, apports théorique	la coordination de parcours	GRONDIN Lucie CLUNET Kristell	Référente parcours Référente parcours	1	7	15/10/2019	15/10/2019

Intitulé de la formation, réunions,...	Objectifs	Thèmes	Nom du participant	Fonction du participant	Nb jours	Nb heures	Date Debut	Date Fin
Bordeaux (suite)								
HandiCap chez soi	Information, connaissance du réseau et rencontres/échanges	notre défi : réussir ensemble la transformation de l'offre médico-sociale	ROUSSET Brigitte	Pilote	0,5	4	17/10/2019	17/10/2019
MASTER 2 Sciences Humaines et Sociales Parcours Direction d'Organisation Sociales (DOS) et Directeur et Manager des Organisations Sociales (DMS)	Formation de niveau 1, Fonction de direction	politique publique, politique européenne, fonction de direction, analyse stratégique, communication et qualité, analyse budgetaire approche territoriale...	ROUSSET Brigitte	Pilote	3	21	23/10/2019	25/10/2019
Salon Landes Cap	Information, sensibilisation, rencontre	surdité et malvoyance, vie autonome et accessibilité	ROUSSET Brigitte	Pilote	0,5	4	13/11/2019	13/11/2019
MASTER 2 Sciences Humaines et Sociales Parcours Direction d'Organisation Sociales (DOS) et Directeur et Manager des Organisations Sociales (DMS)	Formation de niveau 1, Fonction de direction	politique publique, politique européenne, fonction de direction, analyse stratégique, communication et qualité, analyse budgetaire approche territoriale...	ROUSSET Brigitte	Pilote	3	21	20/11/2019	22/11/2019
Sécurité routière	Remise à niveau, information, formation	sécurité routière	ROUSSET Brigitte GIRONDIN Lucie CLUNET Kristell	Pilote Référente parcours Référente parcours	1	7	09/12/2019	09/12/2019
Journée MND	Information, connaissance, partage et rencontre	maladies rares ~~neuro-dégénératives~~	ROUSSET Brigitte	Pilote	1	7	18/12/2019	18/12/2019
Limoges								
Comprendre l'épilepsie et ses troubles associés - Mieux accompagner les situations	Mieux accompagner les personnes atteintes d'épilepsies sévères	Epilepsies sévères	TRONCARD Marie	Référente parcours	2	16	14/05/2019	15/05/2019
Journée maladies rares Bordeaux	Informations, connaissances sur les maladies rares	Maladies rares	REYNIER Christophe	Pilote	1	8	07/03/2019	07/03/2019
Présentation Assistants parcours de vie (Trisomie 21) - Présentation APV 87	Présenter le rôle et les missions de l'APV 87	Trisomie 21 et DI	REYNIER Christophe	Pilote	0,5	2	23/01/2019	23/01/2019
Surdité, troubles associés et atteintes des fonctions vestibulaires	Comprendre les enjeux des atteintes vestibulaires	Surdité et troubles vestibulaires	REYNIER Christophe	Pilote	1	8	09/04/2019	09/04/2019
Présentation nouveau CERFA MDPH 87	Mieux appréhender le remplissage du nouveau document	CERFA MDPH	REYNIER Christophe	Pilote	0,5	4	21/06/2019	21/06/2019

Intitulé de la formation, réunions,...	Objectifs	Thèmes	Nom du participant	Fonction du participant	Nb jours	Nb heures	Date Debut	Date Fin
Limoges (suite)								
Journées pilotes	Rencontres, échanges, réflexion, coaching	la complexité	REYNIER Christophe	Pilote	1,5	11	25/09/2019	26/09/2019
Journée MND	Information, connaissance, partage et rencontre	maladies rares neuro-dégénératives	REYNIER Christophe	Pilote	1	7	18/12/2019	18/12/2019
Colloque TDAH et syndrome Gille de la Tourette	Comprendre les TDAH et le syndrome Gilles de la Tourette	TDAH	REYNIER Christophe	Pilote	1	7	28/09/2019	28/09/2019
Epilepsie sévère et Handicaps Rares	Définition, compréhension et accompagnement des situations d'épilepsie sévère à composante handicap rare	Epilepsie	REYNIER Christophe	Pilote	2	14	02/12/2019	03/12/2019
Présentation et prise en main PAACO GLOBULE	Mise en œuvre du partage de dossier avec PAACO Globule	Apprentissage d'une application dédiée à la coordination des acteurs autours d'une situation	REYNIER Christophe TRONCARD Marie	Pilote Référente parcours	0,5	2	16/07/2019	16/07/2019
Sensibilisation syndrome PRADER WILLI	Sensibilisation syndrome PRADER WILLI	Prader Willi	REYNIER Christophe TRONCARD Marie	Pilote Référente parcours	0,5	4	19/09/2019	19/09/2019
Présentation du CNRHR et de leur champ d'action	Mieux accompagner les personnes présentant des troubles complexes du langage	Surdité et handicaps associés	TRONCARD Marie	Référente parcours	0,5	4	18/04/2019	18/04/2019
Sensibilisation syndrome PRADER WILLI	Sensibilisation syndrome PRADER WILLI	Prader Willi	TRONCARD Marie	Référente parcours	0,5	4	20/09/2019	20/09/2019
Journées référents parcours	Information, connaissance, réflexion, apports théorique	la coordination de parcours	TRONCARD Marie	Référente parcours	1	7	15/10/2019	15/10/2019
Epilepsie sévère et Handicaps Rares	Information, connaissance, réflexion, apports théorique	Epilepsie	TRONCARD Marie	Référente parcours	1	7	04/07/2019	04/07/2019
Information sur la Dysphasie	Comprendre les enjeux de la dysphasie	Dysphasie	TRONCARD Marie	Référente parcours	0,5	1	30/08/2019	30/08/2019
Poitiers								
Journée maladies rares Bordeaux	Informations, connaissances sur les maladies rares	Maladies rares	SAUVAGET Pierre-Yves CHARDIN Béatrice	Pilote Assistante réseau HR	1	8	07/03/2019	07/03/2019
Surdité, troubles associés et atteintes des fonctions vestibulaires	Comprendre les enjeux des atteintes vestibulaires	Surdité et troubles vestibulaires	SAUVAGET Pierre-Yves PROVOST Patricia	Pilote Référente parcours	1	8	15/03/2019	15/03/2019

Intitulé de la formation, réunions,...	Objectifs	Thèmes	Nom du participant	Fonction du participant	Nb jours	Nb heures	Date Debut	Date Fin
Poitiers (suite)								
Les maladies Rares	Présentation des maladies rares et de leur accompagnement	Maladies rares	PROVOST Patricia	Référente parcours	0,5	4	21/03/2019	21/03/2019
La Télémédecine au service de la Santé des territoires		Télémedecine	SAUVAGET Pierre-Yves	Pilote	0,5	3	21/03/2019	21/03/2019
Journée mondiale de l'autisme : "Relever le défi de l'école inclusive"	Réflexion sur l'inclusion des personnes autistes en milieu scolaire	Autisme	PROVOST Patricia	Référente parcours	1	8	03/04/2019	03/04/2019
"Handicap visible, Inclusion invisible"	Les enjeux de l'inclusion en faveur de la personne handicapée	Inclusion	SAUVAGET Pierre-Yves	Pilote	1	8	14/05/2019	14/05/2019
Comprendre l'épilepsie et ses troubles associés - Mieux accompagner les situations	Mieux accompagner les personnes atteintes d'épilepsies sévères	Epilepsies sévères	PROVOST Patricia	Référente parcours	2	16	14/05/2019	15/05/2019
De la théorie à la pratique : soins somatiques et qualité de vie des personnes avec autisme	Connaitre les structures pratiquant les soins somatiques pour les personnes avec autisme	Autisme	PROVOST Patricia	Référente parcours	1	8	13/06/2019	13/06/2019
Journée Enfance et Handicaps - Parcours scolaire et inclusion	Apporter un regard pluridisciplinaire autour de cette problématique	Inclusion scolaire	SAUVAGET Pierre-Yves PROVOST Patricia	Pilote Référente parcours	1	8	14/06/2019	14/06/2019
Rencontre Régionale Maladies Rares	Apporter une meilleure compréhension des offres d'accompagnement des personnes en situation de maladies rares	Maladies rares	SAUVAGET Pierre-Yves PROVOST Patricia CHARDIN Béatrice	Pilote Référente parcours Assistante réseau HR	1	8	28/06/2019	28/06/2019
Comprendre l'épilepsie et ses troubles associés - Mieux accompagner les situations	Comprendre l'épilepsie	Epilepsies sévères	PROVOST Patricia	Référente parcours	0,5	4	10/07/2019	10/07/2019
Comprendre l'épilepsie	Mieux accompagner les personnes atteintes d'épilepsies sévères	Epilepsies sévères	SAUVAGET Pierre-Yves PROVOST Patricia	Pilote Référente parcours	1	16	10/07/2019	10/07/2019
Présentation et prise en main PAACO GLOBULE	Mise en œuvre du partage de dossier avec PAACO Globule	Apprentissage d'une application dédiée à la coordination des acteurs autours d'une situation	SAUVAGET Pierre-Yves CHARDIN Béatrice	Pilote Assistante	0,5	2	16/07/2019	16/07/2019
Syndrome de PRADER WILLI et autres obésités rares	Comprendre le syndrome de PRADER WILLI	PRADER WILI	PROVOST Patricia	Référente parcours	2	16	12/09/2019	13/09/2019

Intitulé de la formation, réunions,...	Objectifs	Thèmes	Nom du participant	Fonction du participant	Nb jours	Nb heures	Date Debut	Date Fin
Poitiers								
Journées pilotes	Rencontres, échanges, réflexions, coaching	La complexité	SAUVAGET Pierre-Yves	Pilote	1,5	11	25/09/2019	26/09/2019
Les Troubles Neuro Développementaux	Apports théoriques médicaux. Recherche autour des TND	Les Troubles Neuro Développementaux	SAUVAGET Pierre-Yves PROVOST Patricia	Pilote Référente parcours	2	14	07/11/2019	08/11/2019
Information, connaissance, réflexion, apports théorique	Analyse autour des missions du référent parcours - Montée en compétence	La coordination de parcours	PROVOST Patricia	Référent parcours	1	7	15/10/2019	15/10/2019
Les troubles du spectre de l'autisme : comprendre et gérer les comportements problèmes	Mieux comprendre et accompagner les comportements problèmes	TSA et comportements problèmes	SAUVAGET Pierre-Yves PROVOST Patricia	Pilote Référente parcours	1	7	24/10/2019	24/10/2019
Epilepsie sévère et Handicaps Rares	Définition, compréhension et accompagnement des situations d'épilepsie sévère à composante handicap rare	Epilepsie	SAUVAGET Pierre-Yves PROVOST Patricia	Pilote Référente parcours	2	14	02/12/2019	03/12/2019
Interventions et accompagnement des conseillers référents de FAHRES lors de sensibilisations sur sites	Analyse, compréhension et accompagnement des situations d'épilepsie sévère à composante handicap rare	Epilepsie	SAUVAGET Pierre-Yves PROVOST Patricia	Pilote Référente parcours	2	14	04/12/2019	05/12/2019

Annexe 6 : Enquête de satisfaction ERHR N-A

ERHR
Équipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

Enquête de satisfaction
Suivi des situations individuelles par l'**E**quipe **R**elais **H**andicaps **R**ares Nouvelle-Aquitaine

L'accueil

1. Site concerné

- [ ] Bordeaux
- [ ] Limoges
- [ ] Poitiers

2. Avez-vous été satisfait de l'accueil de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine sur ces points ?

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas satisfait	Non concerné
Horaires	○	○	○	○	○
Amabilité	○	○	○	○	○
Disponibilité	○	○	○	○	○
Présentation des missions de l'ERHR	○	○	○	○	○
Explication des modalités de reprise de contact (téléphone, email, interlocuteur)	○	○	○	○	○
Compréhension de la demande	○	○	○	○	○
Respect de la confidentialité	○	○	○	○	○

3. Avez-vous des commentaires sur l'accueil de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine ?

Équipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

Enquête de satisfaction
Suivi des situations individuelles par l'**E**quipe **R**elais **H**andicaps **R**ares Nouvelle-Aquitaine

L' intervention de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

4. Lors des interventions de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine, avez-vous été satisfait sur ces points ?

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas satisfait	Non concerné
Intervention adaptée à vos besoins ou à ceux de la personne concernée	○	○	○	○	○
Attention portée à votre projet de vie ou à celui de la personne concernée	○	○	○	○	○
Niveau d'information sur les actions engagées	○	○	○	○	○
Mise en relation avec des professionnels et/ou structure pour répondre à vos besoins ou à ceux de la personne concernée	○	○	○	○	○
Ecoute et soutien	○	○	○	○	○
Temps de réponse de l'ERHR	○	○	○	○	○
Temps de mise en oeuvre des réponses aux besoins	○	○	○	○	○

5. Avez-vous des commentaires sur l'intervention de l'Equipe Relais Nouvelle-Aquitaine ?

ERHR
Équipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

Enquête de satisfaction
Suivi des situations individuelles par l'**E**quipe **R**elais **H**andicaps **R**ares Nouvelle-Aquitaine

Votre perception globale du service

6. Quels sont les 3 axes d'amélioration de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine selon vous?

1 :

2 :

3 :

7. Quels sont les 3 points forts de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine selon vous?

1:

2:

3:

8. Quelle est votre perception globale de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine ?

0 5 10

Équipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

Enquête de satisfaction
Suivi des situations individuelles par l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

Mieux vous connaître

9. Vous êtes ?

- ( ) La personne concernée
- ( ) Un membre de la famille
- ( ) Autre (veuillez préciser)
- ( ) Un autre aidant
- ( ) Un professionnel qui accompagne la personne

10. Quel est l'âge de la personne en situation de handicap rare?

11. Dans quel département résidez-vous?

12. Comment avez-vous connu l'ERHR Nouvelle-Aquitaine ?

- [ ] ARS (Agence Régionale de santé)
- [ ] MDPH
- [ ] Autre personne en situation de handicap rare
- [ ] Autre (veuillez préciser)
- [ ] Autre parent ou aidant
- [ ] Internet
- [ ] Professionnel du soin ou de l'accompagnement

13. Si vous avez connu l'ERHR par un professionnel merci de préciser :