

Rapport d'activité 2020



Équipe Relais Handicaps Rares
Nouvelle-Aquitaine

Brigitte ROUSSET
Stéphanie GENESTE
Pierre-Yves SAUVAGET





Préambule

2020 : Année de crise sanitaire.

Si ce contexte très particulier et le temps de confinement ont eu un impact sur notre organisation, ils n'ont cependant pas stoppé l'activité de l'ERHR NA.

Chaque site a assuré la continuité des accompagnements, porté une attention particulière aux personnes par des contacts réguliers et un soutien aux familles comme aux professionnels afin de garantir en urgence des réponses aux situations le nécessitant.

C'est cependant sur les missions d'animation et de structuration du réseau que la crise sanitaire a certainement plus limité l'action de l'ERHR.

Nous reviendrons largement sur les impacts de cette crise sanitaire sur chacune des missions de l'ERHR NA.

Au niveau national, le contexte sanitaire a favorisé l'accélération de la mise en place d'un nouveau dispositif : les Communautés 360°, qui s'inscrivent dans le processus de réforme de l'action publique dans le champ du handicap. L'objectif est de fédérer l'ensemble des acteurs d'un territoire pour mieux appréhender les parcours de vie et de faire émerger des solutions territoriales pour accompagner les problématiques liées à la COVID 19 et aux confinements.

Annoncé pour 2020, le 3^{ème} schéma national handicaps rares s'est finalement fait attendre. Des versions de travail ont circulé mais on évoque désormais une parution pour 2021 et un schéma qui aurait pour périmètre 2021/ 2025.

Mais c'est bien dans son organisation et son fonctionnement que cette année 2020 est venue impacter l'ERHR NA.

En effet, le début d'année restera marqué par le décès - soudain- de Mme Béatrice OVION Directrice Générale de l'Association Larnay Sagesse en janvier. Cette nouvelle a été un choc pour l'ERHR NA dans son ensemble et particulièrement pour l'équipe du site de Poitiers qui l'avait côtoyée tout au long de son parcours au sein de l'Association depuis 12 ans. Mme OVION avait été très soutenante tout au long de la mise en place de L'ERHR NA.

M Olivier BESSERON, nouveau Directeur Général de l'association Larnay Sagesse a pris ses fonctions en septembre 2020.

Au cours de l'année écoulée, l'ARES a préparé sa fusion avec l'IRSA qui doit prendre effet au 1^{er} Janvier 2021.

L'Equipe du site de Bordeaux voit toujours son activité augmenter, et a cependant vécu un nouveau mouvement de personnel, elle espère enfin une stabilité de son effectif en vue d'une continuité de ses actions.

Forte d'un dynamisme et d'une volonté d'amélioration continue de ses pratiques, l'ERHR NA a par ailleurs encore travaillé à la structuration de son organisation interne, à l'harmonisation de ses outils et procédures, en bénéficiant d'un accompagnement à partir de novembre par la société ALCIMED dans le cadre d'une mission de consulting financée en partie par l'ARS NA.

Gageons que cet appui permette à l'ERHR de « *se positionner et réfléchir à la réalisation de ses missions au sein d'un environnement en mouvement et d'une actualité marquée par la publication attendue du 3^{ème} schéma national* » (Cf livrable Alcimed).

« Plus je lis sur le virus (Coronavirus), sur les stratégies de lutte, sur le confinement et ses conséquences à terme, plus je trouve la controverse, et plus je suis dans l'incertitude. Alors il faut supporter toniquement l'incertitude. L'incertitude contient en elle le danger et aussi l'espoir. »

Edgar MORIN 17 mars 2020

SOMMAIRE

Préambule	1
Fonctionnement de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine	4
1. L'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine	4
a) Ressources humaines.....	4
b) Accompagnement stratégique et opérationnel de l'ERHR NA	5
c) Gouvernance de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine.....	7
2. Pilotage de l'Equipe Relais	7
a) Pilotage de l'ARS Nouvelle-Aquitaine	7
b) Pilotage de la CNSA et de la DGCS	8
3. Le GNCHR, instance nationale du dispositif intégré.....	8
Actions à caractère individuel	9
1. Les situations accompagnées en Nouvelle-Aquitaine	9
a) File active et nouvelles demandes	10
b) FOCUS sur le flux des réceptions et ré-interpellations pour l'ERHR NA sur l'année 2020.	14
c) Typologie de Handicaps Rares	16
2. Origine géographique du public accompagné	20
3. Origine des demandes	21
4. Caractéristiques du public accompagné.....	22
5. Modalités d'intervention de l'Equipe Relais	24
6. Modalités d'accompagnement.....	24
a) Coopération avec les ressources du territoire.....	27
b) Coopération avec les CNRHR	28
7. Clôture des dossiers.....	29
Formaliser les savoirs et les savoirs faire et gérer les connaissances	31
1. Identifier les ressources du territoire	31
2. Identification des besoins du territoire	32
Dynamiques Réseaux et Dispositif Intégré	34
1. Dynamiques réseaux	35
a) Formalisation du partenariat : la charte de partenariat.....	36
b) Promouvoir le dispositif intégré auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).....	36
c) Réseaux spécialisés	36
2. Journées Dispositif Intégré	43
Faciliter l'information et la communication	45
1. Les outils communs des ERHR	45
2. Les outils de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine	46
La formation et la sensibilisation	47
1. Diffusion des connaissances et développement des compétences	48
a) Journées de colloques dans le cadre de la région Nouvelle-Aquitaine	48
b) Journées d'informations et sensibilisations organisée en proximité par sites	51
c) Appui conseil.....	54
2. Formation continue des professionnels de l'ERHR.....	55
La démarche qualité : L'enquête de satisfaction de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine	56
1. Analyse	57
2. Commentaires	60
Annexes	62

Fonctionnement de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

Rappelons que 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.

Aujourd'hui, l'ERHR Nouvelle-Aquitaine s'appuie sur une gouvernance commune de quatre associations, l'ARES, l'IRSA, l'APSA et Larnay-Sagesse et une déclinaison en trois sites : Bordeaux, Limoges et Poitiers.

1. L'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

L'année 2020 est marquée par un réel travail d'harmonisation des pratiques et des outils de l'ERHR NA sur les 3 sites, rendu possible notamment dans le cadre du premier confinement de mars à mai 2020.

Des temps d'échanges et de réflexions avec l'ensemble des professionnels de l'ERHR ont permis d'élaborer différentes procédures communes :

- Procédure de complétude du SCIDI sur les actions individuelles,
- Procédure d'utilisation de PAACO Globule,
- Elaboration d'un document plan d'action,
- Elaboration d'un tableau de référence pour les actions collectives,
- Réalisation d'un diaporama de présentation de l'ERHR NA.

a) Ressources humaines

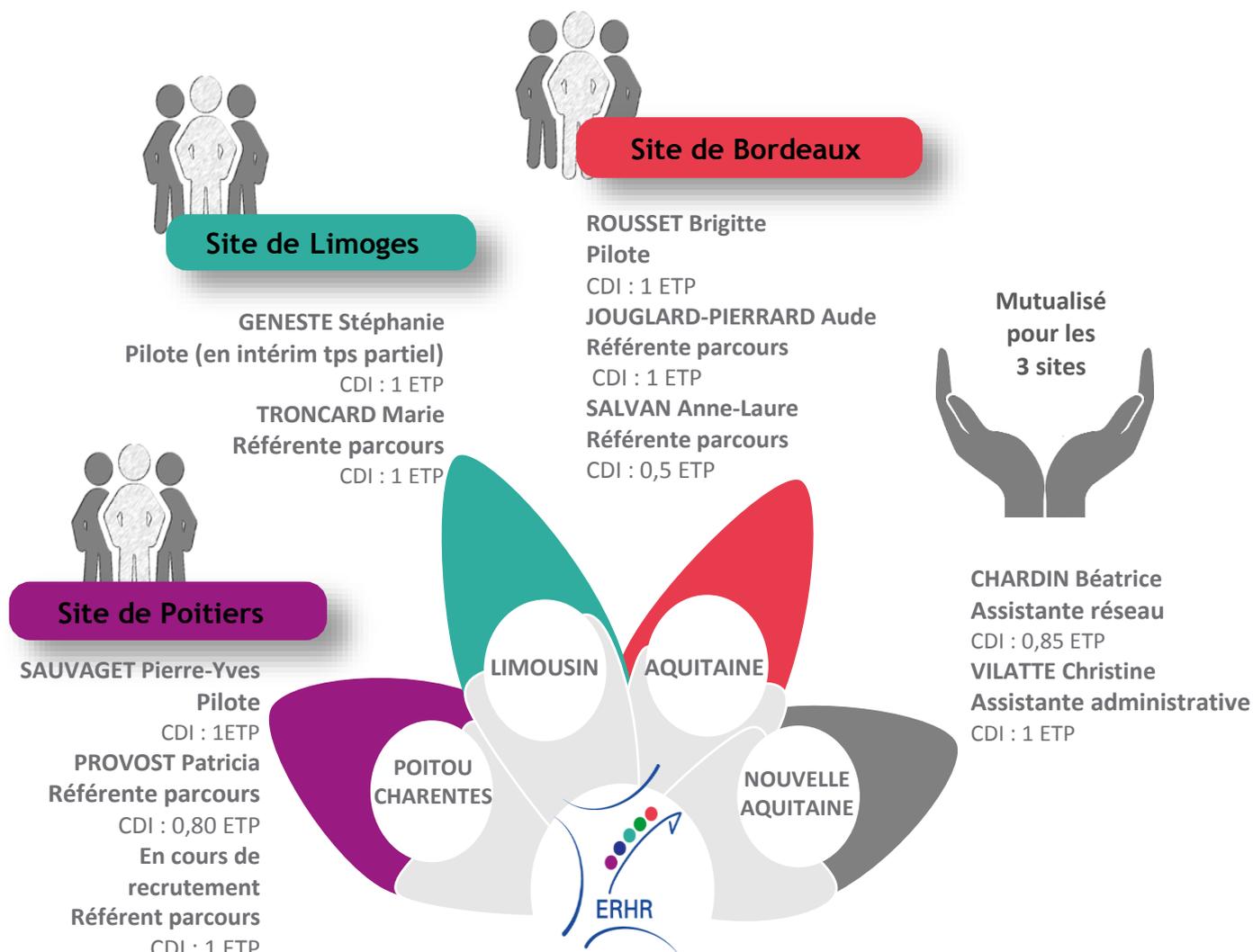
De nombreux mouvements de personnels sont à noter en 2020.

Le site de Limoges a mis en place un relais partiel en juillet dans le contexte de l'absence prolongée du pilote (arrêts maladie). Cette mission d'intérim a été assurée par la directrice adjointe de l'ARES.

Le site de Bordeaux sera contraint de recruter deux nouvelles référentes parcours en août et septembre 2020 suite à des démissions. Cependant, le temps de référent parcours sera augmenté d'un mi-temps et permettra à l'équipe de se doter d'un professionnel à temps plein.

Le site de Poitiers, malgré des annonces répétées et diffusées largement tout au long de l'année, n'a pu trouver candidat pour un nouveau temps plein de Référent Parcours. Par ailleurs, la Référente Parcours du site de POITIERS fait le choix d'un passage à temps partiel (80%) à partir du mois de Septembre.

La composition de l'ERHR NA est donc aujourd'hui :



b) Accompagnement stratégique et opérationnel de l'ERHR NA

Au cours du premier semestre de l'année les pilotes et Mme Florine RASSENEUR, porteur IRSA, ont pu réaliser un cahier des charges afin de mettre en œuvre la mission de consulting financée en partie par les Crédits Non Reconductibles octroyés par l'ARS NA fin 2018.

Le choix s'est porté sur le cabinet ALCIMED pour accompagner l'ERHR entre novembre 2020 et février 2021 dans l'objectif de soutenir la définition des moyens et procédures à mettre en œuvre afin de permettre à l'ERHR d'assurer la réalisation de ses missions dans le respect des principes du DIHR et la perspective des axes avancés dans le 3^{ème} schéma.

3 enjeux clés permettront de répondre à ce besoin :

- Réaliser un diagnostic objectif du fonctionnement actuel de l'ERHR.
- S'aligner sur la cible stratégique de l'ERHR au regard de ce diagnostic.
- Co-construire avec les équipes la déclinaison opérationnelle et l'outillage adapté à une réponse de qualité.

La mission se déroulera sur quatre mois selon trois phases :

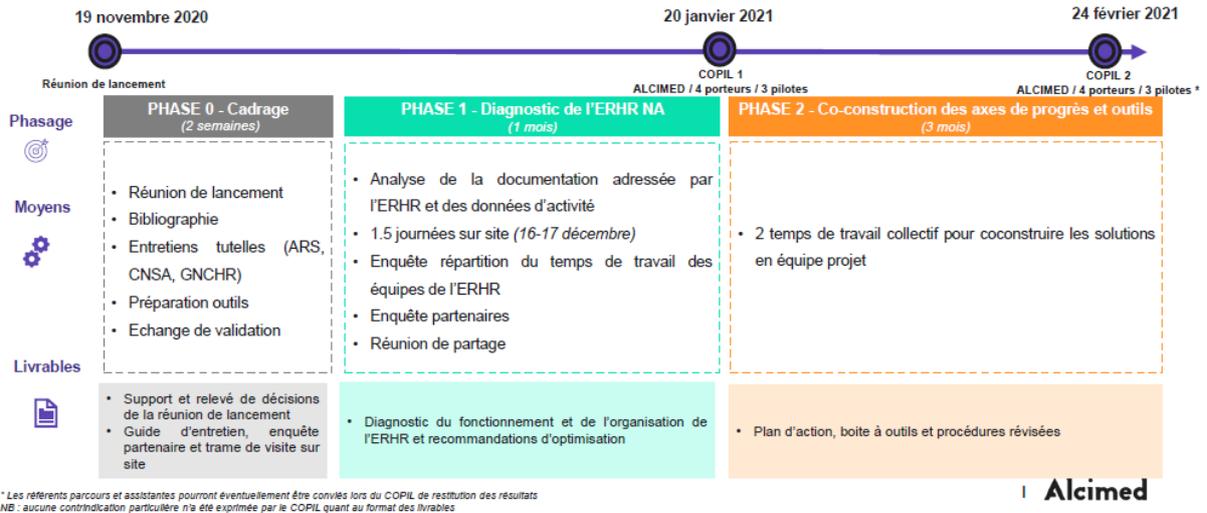


Figure 1 : source Rapport final Mission consulting ALCIMED

Les professionnels de l'ERHR sont tous associés à ce projet.

Les premiers éléments d'analyse montrent que l'ERHR NA peut s'appuyer sur les spécificités de chacun de ses sites :

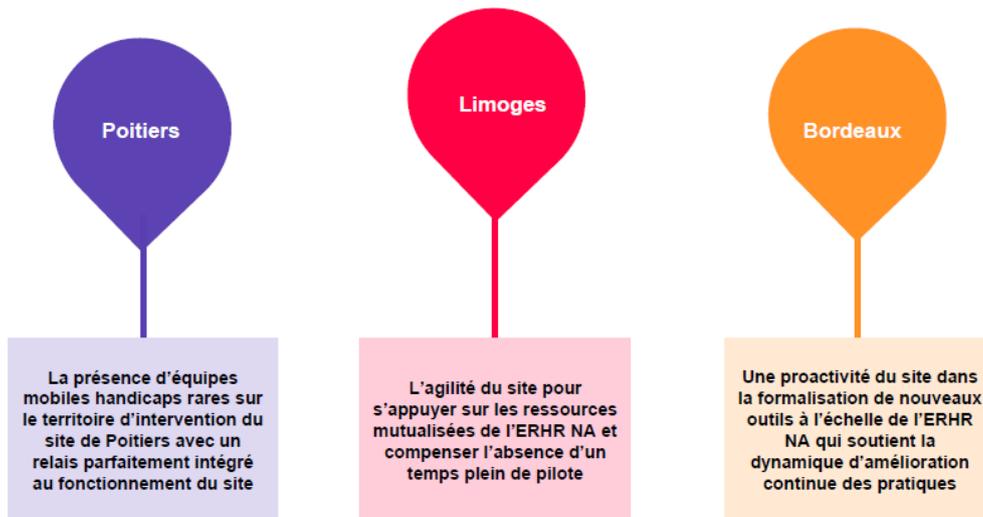


Figure 2 : Rapport final Mission consulting ALCIMED

Une évaluation à travers la grille, Atouts, Faiblesses, Opportunités et Menaces (AFOM) de l'ERHR pointe une harmonisation et des procédures partagées, efficaces pour l'accompagnement des situations individuelles comme dans le fonctionnement interne des sites, même si des points sont encore à améliorer.

La faiblesse de l'ERHR reste dans sa dynamique partenariale qui est à renforcer et formaliser.

Analyse AFOM de l'ERHR

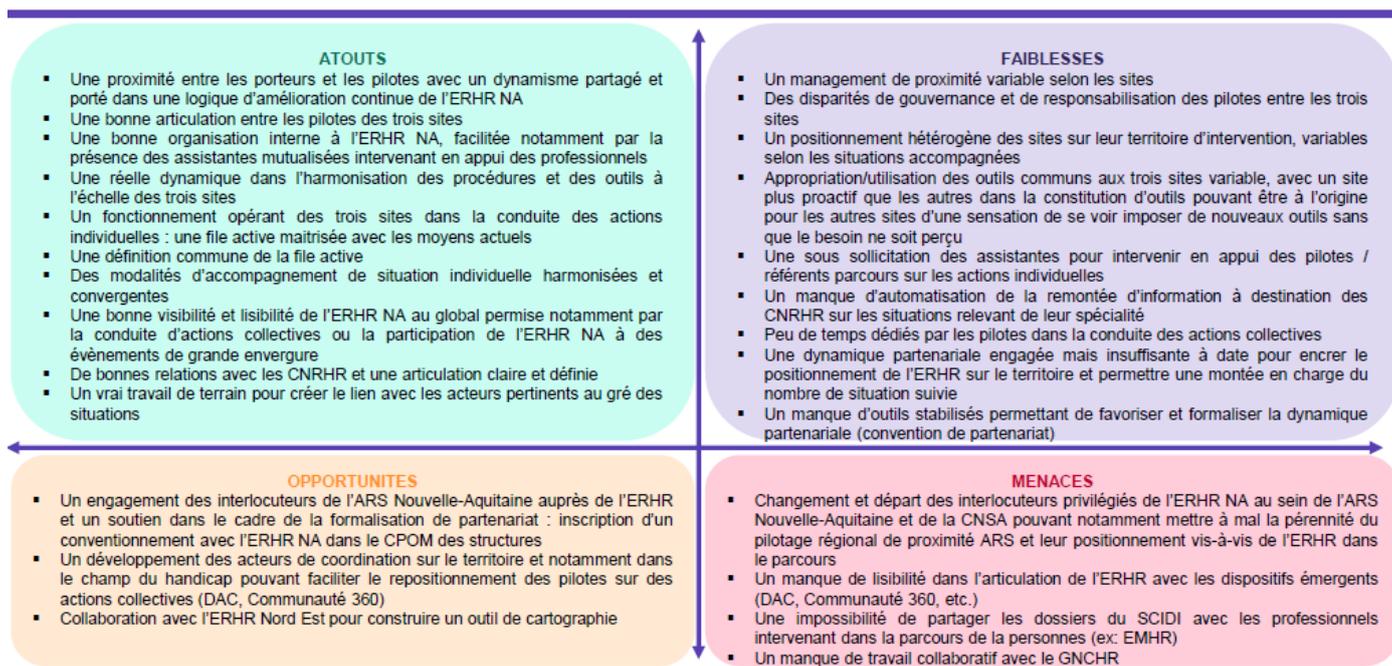


Figure 3 : Rapport final Mission consulting ALCIMED

c) Gouvernance de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

Le début d'année 2020 sera marqué par le décès de Mme Béatrice OVION, Directrice Générale de l'association Larnay-Sagesse qui porte avec l'APSA, le site de Poitiers. Mme OVION s'était engagée dans la création de l'ERHR depuis son origine. Son attention et sa proximité (puisque le site de Poitiers est basé dans les locaux de Larnay Sagesse) était très appréciée de tous.

Son absence a été d'autant plus difficile dans le contexte sanitaire de l'année écoulée.

M Olivier BESSERON nouveau Directeur Général de Larnay Sagesse a pris ses fonctions début Septembre.

L'ARES, sous mandat de gestion de l'IRSA depuis 2019, a travaillé cette année à la préparation de la fusion avec l'IRSA, dès le premier janvier 2021.

2. 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.

a) Pilotage de l'ARS Nouvelle-Aquitaine

L'ERHR NA peut s'appuyer sur un engagement fort des interlocuteurs de l'ARS Nouvelle-Aquitaine, en particulier celui de Mme LAFON Sophie, référente handicaps rares pour l'ARS NA. M. ACEF, directeur délégué à la DOSA, impliqué dans le déploiement et l'inscription territoriale de l'ERHR depuis sa réorganisation en 2018, annoncera son départ de l'ARS en décembre 2020.

Dans le cadre de ses engagements l'ARS NA a fait parvenir aux pilotes des trois sites une lettre de mission relative au dispositif intégré qui place l'ERHR NA en tant que ressource régionale de haute expertise (Annexe 1).

b) Pilotage de la CNSA et de la DGCS

Les travaux engagés en 2019 pour l'élaboration du 3^{ème} schéma se poursuivent sur le premier semestre 2020, avec une journée de travail et réflexion nationale organisée par la CNSA en présence de la DGCS à Paris, en février pour les acteurs du DIHR et en mars 2020 pour le réseau ARS.

La journée de travail en février est l'opportunité pour la CNSA de présenter les résultats de l'enquête diligentée auprès des MDPH, des ARS et des acteurs du DIHR et les enjeux d'un 3^{ème} schéma.

La parution du schéma était programmée pour le troisième trimestre, mais le contexte de crise sanitaire et le départ de Mme STENBACH, chargée de mission à la CNSA retardera sa diffusion.

Une première ébauche du schéma sera -pour les porteurs, les pilotes et les associations non gestionnaires- le moyen de mesurer le chemin à parcourir pour une réelle reconnaissance et inscription du Handicap Rare dans les politiques publiques.

Malgré l'arrivée à l'automne de Mme LOMBARD, chargée de mission à la CNSA, à ce jour, aucune échéance n'est prévue pour la parution du schéma qui devrait couvrir 2021-2025.

Mme LOMBARD a pu, en fin d'année 2020, solliciter un échange avec les pilotes (et parfois les porteurs) des ERHR afin d'aborder différents sujets comme l'organisation et le fonctionnement de chaque ERHR, les liens avec les CNRHR et le GNCHR, un point sur les actions individuelles et collectives, les liens avec les autres dispositifs de notre territoire....

3. Le GNCHR, instance nationale du dispositif intégré

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), créé dans le cadre du premier Schéma National Handicaps Rares est aujourd'hui dans l'attente d'une nouvelle convention constitutive.

Peu de groupes de travail et d'échanges ont été réalisés au sein du dispositif intégré en 2020, dans le cadre du contexte de crise sanitaire. De plus, l'organisation des réflexions par commissions, ne répond plus aux attentes et besoins des ERHR.

Dans l'attente du 3^{ème} schéma, les pilotes et les directeurs des CNRHR, ont saisi l'opportunité de repenser le fonctionnement, pour demander des modifications dans l'organisation des groupes de travail et des rencontres du DIHR animés par le GNCHR. Ainsi, un fonctionnement en mode projet est validé par l'AG du GNCHR et des temps de rencontres entre pilotes et directeurs de CNRHR sont programmés tous les 3 mois, animés par le GNCHR.

Le GNCHR est aussi en cours de recrutement d'une secrétaire générale suite au départ en octobre de Mme Charlotte LEMOINE.

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.

Impact de la COVID

La crise sanitaire a évidemment impacté les personnes en situation de Handicap Rare que nous accompagnons. Le contexte anxigène était perceptible pour les situations à domicile lors des contacts téléphoniques que nous avons assurés lors du premier confinement. Cependant la vie des établissements a été complexe également et nous sommes restés en soutien autant que possible.

Il apparaît néanmoins à notre niveau que les effets du confinement se sont fait sentir après l'été - sur le site de Bordeaux avec des situations particulièrement dégradées - mais aussi au travers de l'annulation des possibilités d'accueil de jour, temporaire, d'évaluation... de la part de beaucoup d'établissements afin de renforcer les mesures de protection et de limiter autant que possible les allées et venues. Les besoins de répit que nous évaluons pour les personnes et leurs aidants - notamment pour des situations qui ont pu se dégrader - sont encore parfois sans réponse en fin d'année 2020.

1. Les situations accompagnées en Nouvelle-Aquitaine

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

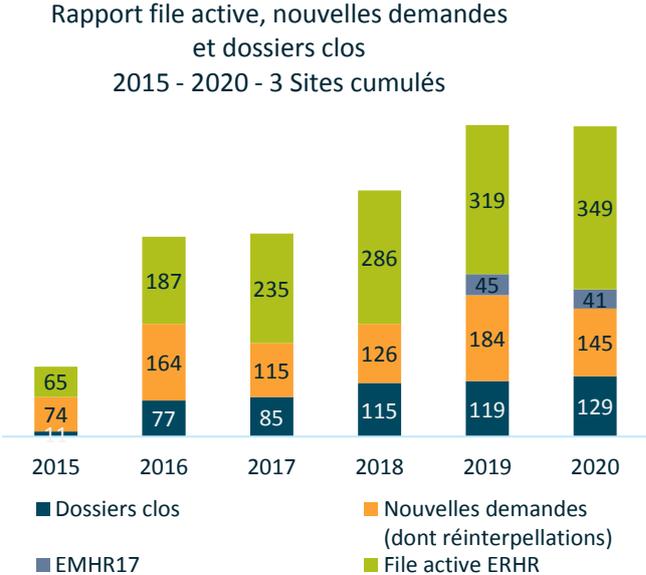
- Le repérage et la contribution à l'évaluation de situations de Handicaps Rares,
- L'appui à l'élaboration de projets individualisés, l'étayage des réponses d'accompagnement.

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine totalise sur cette année **390 personnes accompagnées** : 163 par le site de Bordeaux, 92 par le site de Limoges et 135 par le site de Poitiers dont 42 conjointement avec l'Equipe Mobile Handicaps Rares du Département de Charente Maritime. La file active a légèrement augmenté en 2020 par rapport à 2019, soit 7 % alors que le nombre de nouvelles demandes adressées à l'ERHR a légèrement diminué pour passer de 184 en 2019 à 145 cette année.

Parmi ces demandes, 24 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). Enfin, les familles peuvent solliciter à nouveau l'ERHR dans la perspective d'un déménagement et de la demande de soutien vers une 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.

a) File active et nouvelles demandes

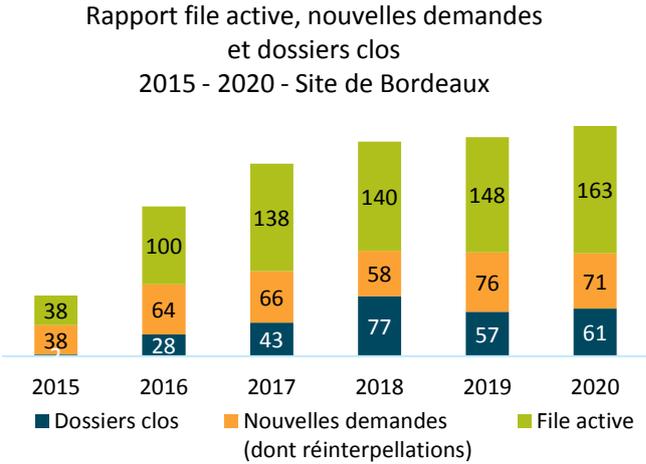


Le nombre de personnes accompagnées est en hausse constante depuis 2015.

En 2020, l'Equipe Relais a terminé ses interventions pour **129 personnes** et poursuivait son accompagnement pour **261 personnes au 31 décembre 2020** (102 sur le site de Bordeaux, 74 sur le site de Limoges et 85 sur le site de Poitiers dont 21 avec l'EMHR 17)

Le nombre de dossiers clôturés en 2020 correspond à **33 % des situations suivies**.

Site de Bordeaux



Pour la 5^{ème} année consécutive, la file active du site de Bordeaux augmente pour passer à **163 personnes** en situation de Handicap Rare accompagnées soit une progression de **9%**.

Le nombre de nouvelles sollicitations reste assez stable par rapport à 2019 dans un contexte de crise sanitaire et face à la difficulté de rencontrer de nouvelles structures/ressources.

Cette tendance montre que l'ERHR site de Bordeaux est assez bien repérée comme ressource sur le territoire.

Nous devons noter que ce nombre de nouvelles demandes ne tient pas compte des nombreuses actions conseils réalisées par l'ERHR qui ne sont pas comptabilisées dans la file active. En effet, la fonction ressource et d'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...

Cet appui/conseil sera développé dans une seconde partie de ce rapport d'activité.

A la fin de l'année 2020, le site de Bordeaux poursuivait son action pour **102 personnes**.

Le nombre de clôtures de dossiers reste assez stable par rapport à 2019. Nous pouvons penser que la formation engagée par la pilote, le changement des deux référents parcours en milieu d'année et le contexte de crise sanitaire ont participé aux difficultés de l'équipe à répondre aux demandes et attentes des personnes en situation de Handicap Rare.

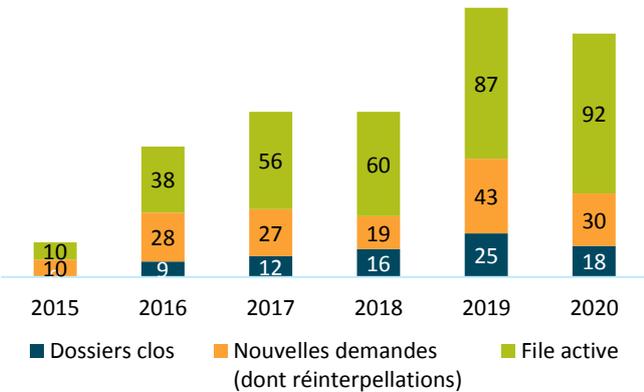
En 2020, nous observons à partir d'août, une aggravation des situations des personnes accompagnées avec une perte de repère, liée au confinement, au retour en établissement puis aux congés d'été. De nombreuses personnes ont présenté des comportements problèmes, des répercussions psychologiques qui ont dégradé leurs conditions d'accueil au domicile et/ou en établissement. Le contexte de crise n'a pas permis un accès fluide et régulier aux solutions de répit et d'accueil temporaire entraînant un épuisement des aidants et des équipes. La Gironde s'est trouvée particulièrement en difficulté avec une absence de place disponible en accueil d'urgence en FAM et en MAS en particulier, ce qui a contraint à de nombreuses hospitalisations en psychiatrie. Nous reviendrons en détails sur ce nombre d'hospitalisations en psychiatrie dans une autre partie.

Alors que le premier confinement n'a pas eu d'effet sur les sollicitations de l'ERHR, le deuxième confinement de novembre 2020, lui, a vu le nombre de demandes augmenter significativement.

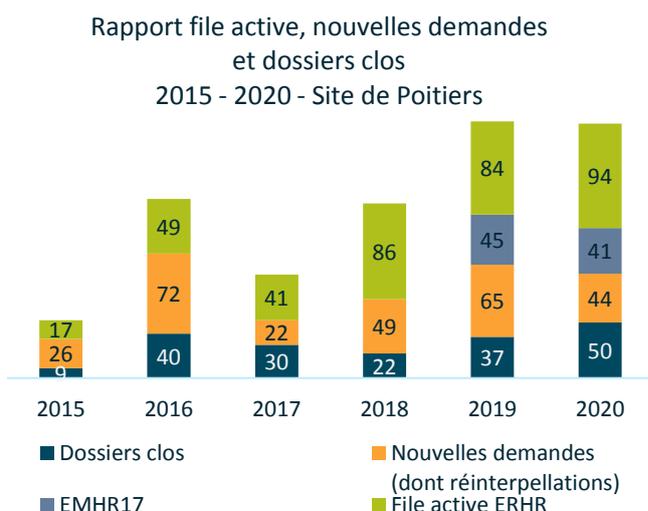
Site de Limoges

Pour cette année 2020, le site de Limoges voit sa file active légèrement augmenter. Le nombre de nouvelles demandes a cependant, diminué soit 13 dossiers en moins que l'année 2019. Cette diminution s'explique d'une part, par les périodes de confinement et d'autre part, par l'absence du pilote de l'ERHR pendant le mois de février puis à partir du mois d'avril. Nous constatons toute l'importance de la dynamique de réseau et de l'animation territoriale. Ces missions dédiées au pilote ont eu des répercussions sur l'activité globale de l'année 2020. La spécificité du poste de pilote a nécessité de trouver une solution

Rapport file active, nouvelles demandes et dossiers clos
2015 - 2020 - Site de Limoges



alternative pour son remplacement dans la mesure où nous étions toujours incertains de son retour. A partir du mois de juillet, l'adjointe de direction des services de l'ARES a pu pallier temporairement à l'absence du pilote en assurant son remplacement à temps partiel. Le travail du pilote s'est alors concentré sur le soutien au référent de parcours pour les situations en cours, la continuité du travail engagé par l'équipe NA, le travail de réseau mais dans la mesure du possible du temps imparti, l'implication auprès des dispositifs innovants. L'objectif prioritaire était de répondre aux sollicitations des personnes en situation de handicap rare et la mobilisation des compétences territoriales. L'ensemble du suivi des situations a pesé uniquement sur la référente de parcours, il était primordial de lui assurer un soutien. Actuellement un recrutement est en cours pour un pilote à temps plein pour le site de Limoges.

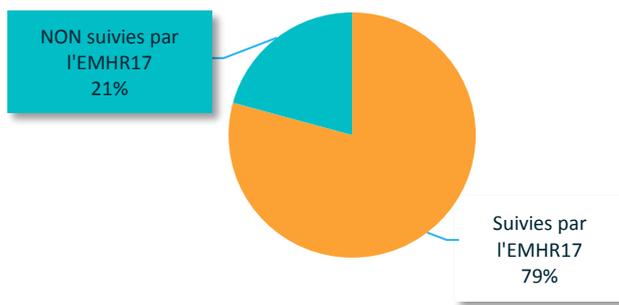


On peut observer cette année une relative stabilité du nombre de situations accompagnées par le site de Poitiers en comparaison avec l'année 2019, ceci malgré une pause conséquente des interpellations durant le premier confinement. (Celui-ci s'est finalement révélé très intense avec une réorientation de nos missions sur l'action/conseil, pour des situations non comptabilisées dans notre file active. Nous y reviendrons plus loin). Nous considérons que le contexte sanitaire a eu une incidence réelle sur l'accompagnement des situations- et le nombre de clôtures assez relatif-, puisqu'il a

considérablement limité les possibilités d'Accueil Temporaires de répit ou d'évaluation.

De plus, la multiplicité des situations accompagnées par l'ERHR, ainsi que nos autres actions en parallèle (Projet Handicaps Rares / appui conseil ...) rendent toujours difficiles certains suivis. D'autant que le renfort attendu avec le recrutement d'un nouveau professionnel Référent Parcours n'a pas pu être finalisé cette année. 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.

Situations de Charente-Maritime



Comme déjà indiqué en 2019, l'activité de l'Equipe Mobile Handicaps Rares du département de Charente Maritime, influe toujours -sensiblement dans les mêmes proportions que l'année dernière- sur la file active de l'ERHR (puisque toutes les situations sont analysées et catégorisées Handicaps Rares de manière collégiale). L'Equipe mobile reste la ressource privilégiée pour répondre aux situations de Handicaps Rares sur le département avec cette année **42 situations accompagnées** sur les 54 comptabilisées en Charente Maritime.

Nous pouvons souligner combien l'Equipe Mobile répond aux besoins du département sur les situations de Handicaps Rares et que - malgré la crise sanitaire et les mesures de protection nécessaires - elle a tenu à maintenir son activité et ses accompagnements de proximité tout au long de l'année et pendant les deux confinements.

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-Charentes et l'ERHR Poitou-Charentes 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).

A la différence de l'Equipe Relais qui a une mission essentielle de coordination, l'Equipe Mobile est une équipe d'intervention, de soutien en lien avec les acteurs de proximité. Elle 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.

Considérant que 2021 verra la création d'autres Equipes Mobiles Handicaps Rares Départementales, il nous semble important d'apporter des précisions sur les différents niveaux d'intervention de l'EMHR 17 et l'ERHR :

Notons que pour 21 des 42 situations l'intervention de l'ERHR concernent uniquement un niveau de qualification Handicaps Rares et une validation du Plan d'action - qui est ensuite totalement mis en œuvre par l'Equipe Mobile seule. L'ERHR n'intervient que très rarement ensuite.

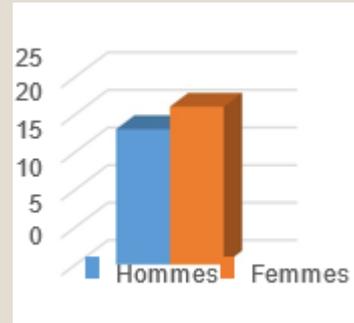
Pour 18 situations nous sommes sur un niveau de coordination : l'EMHR est en premier niveau de proximité et l'ERHR intervient cependant sur des aspects d'évaluations supplémentaires, de lien avec d'autres acteurs, notamment du Dispositif Intégré Handicaps Rares.

Pour 3 situations l'ERHR est impliquée sur le niveau de gestion de parcours au vu de la complexité, de la nécessité de mobilisation du réseau ou de nombreux acteurs ou services.

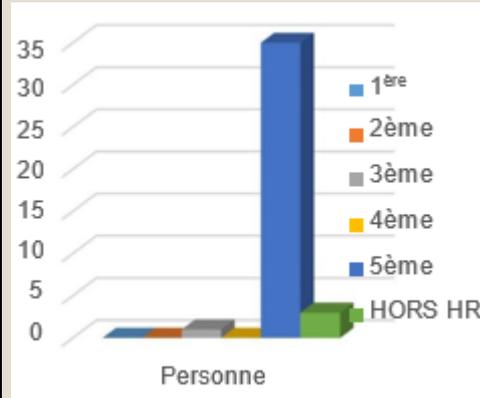
On peut observer, ci-dessous, combien l'EM 17 est toujours sollicitée pour des situations qui relèvent principalement de la 5ème catégorie de Handicaps Rares et également combien les besoins concernent prioritairement les situations à domicile.

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

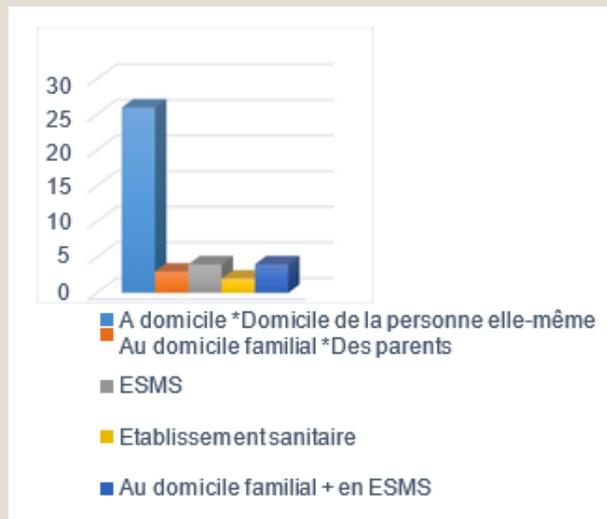
Enfants : 0 à 10 ans : 2
 Enfants 10 à 17 ans : 8
 Adultes 18 à 59 ans : 20
 Adultes 60 ans et plus : 11



Catégories de Handicap Rare



Lieu de résidence des personnes accompagnées

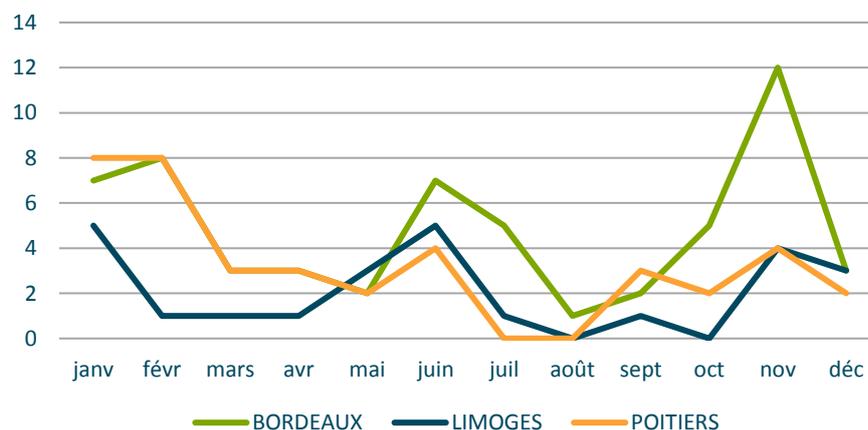


b) FOCUS sur le flux des réceptions et ré-interpellations pour l'ERHR NA sur l'année 2020.

Flux des réceptions 2020

Nombre de Réceptions 2020	Janv.	Fév.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept	Oct.	Nov.	Déc.	TOTAL
BORDEAUX	7	8	3	3	2	7	5	1	2	5	12	3	58
LIMOGES	5	1	1	1	3	5	1		1		4	3	25
POITIERS	8	8	3	3	2	4			3	2	4	2	39
TOTAL	20	17	7	7	7	16	6	1	6	7	20	8	122

Nombre de réceptions nouvelles demandes 2020

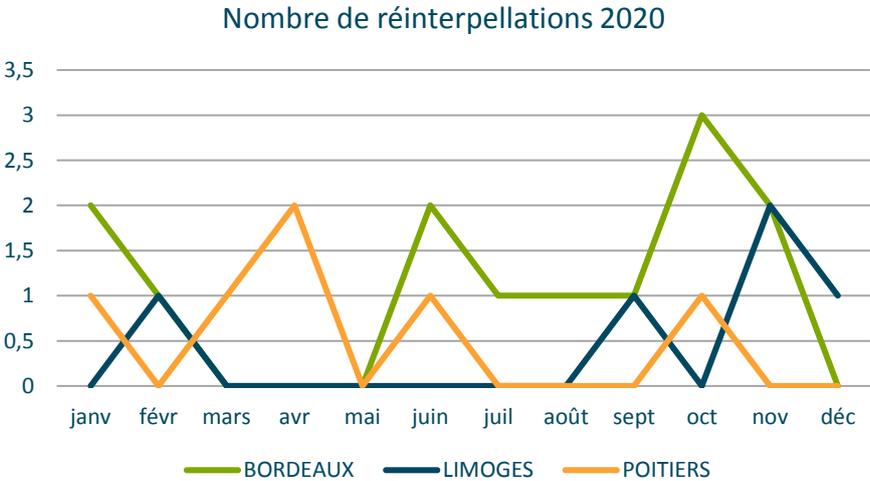


Nous remarquons que le premier confinement en mars diminue nettement l'activité de l'ERHR, et que c'est à partir du déconfinement de mai que le nombre de sollicitations pour les 3 sites va brusquement augmenter dans le cadre de nouvelles demandes, mais aussi des ré-interpellations. Des situations stabilisées, ont été fragilisées par l'arrêt brusque des accompagnements et les conséquences psychologiques liées au contexte de crise inédite.

Mais, c'est sans conteste le deuxième confinement en octobre-novembre qui va marquer l'activité de l'ERHR, le site de Bordeaux en particulier avec plus de 25 sollicitations sur une période de 3 mois. L'épuisement des aidants, un turn-over important dans les équipes du secteur médico-social, un manque de place en accueil d'urgence et la difficulté pour les établissements de maintenir les accueils temporaires sont des facteurs à prendre en considération dans cette observation.

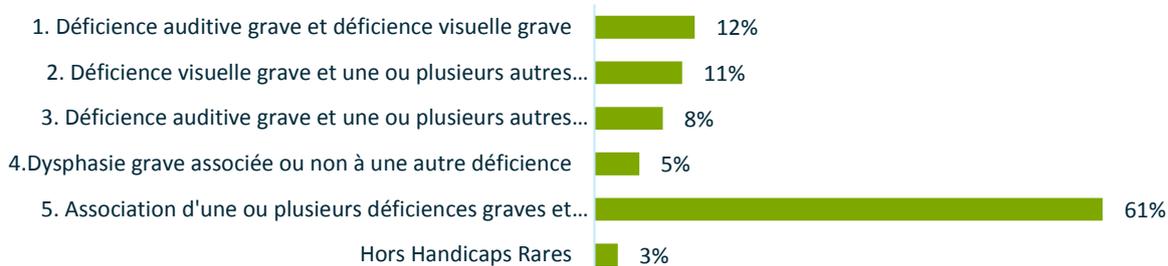
L'évolution de la réception des nouvelles demandes sur le site de Limoges correspond aux retours des périodes de confinements. Nous avons pu constater sur la première période de février à avril une diminution des sollicitations, phénomène calqué sur le reste de l'activité du pays. Cette situation sanitaire a, en effet, déstabilisé les habitudes. Ce constat a été réalisé par plusieurs autres corps de métiers comme les médecins par exemple. Les patients avaient déserté les salles d'attente, comme si nous étions sur une priorité unique. Quelques personnes nous ont fait ce retour tout en constatant les impacts quelques fois irréversibles sur la santé des personnes et de leurs accompagnants. Malgré un regard attentif de la référente de parcours sur les personnes déjà accompagnées par l'ERHR, les sollicitations s'étaient mises en veille comme une parenthèse dans laquelle les personnes n'avaient qu'un seul souci : se protéger.

Nombre de Ré interpellations 2020	Janv.	Févr.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept	Oct.	Nov.	Déc.	TOTAL
BORDEAUX	2	1				2	1	1	1	3	2		13
LIMOGES		1							1		2	1	5
POITIERS	1		1	2		1				1			6
TOTAL	3	2	1	2	0	3	1	1	2	4	4	1	24



c) Typologie de Handicaps Rares

Catégories de déficience(s) à l'origine du Handicap Rare des situations suivies en 2020 par les 3 sites cumulés



En 2020, 12% des personnes suivies présentent la double déficience sensorielle (catégorie 1). Ce pourcentage est un peu plus élevé sur le site de Bordeaux avec 16 % des situations, alors qu’il est de seulement 5 % sur le site de Limoges.

Par rapport à 2019, le pourcentage des situations de personnes accompagnées avec une déficience sensorielle et autres déficiences (catégorie 2 et 3) a tendance à augmenter légèrement, soit entre 6 et 15 % selon les sites, en particulier 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 certainement 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 14 % par rapport au site de Poitiers qui accompagne 4 % de personnes ou le site de Bordeaux qui n’accompagne qu’une personne.

Les sites de l’ERHR ont poursuivi leurs accompagnements des situations Hors Champs du Handicap Rare qui étaient au nombre de 11 début 2020. Ces personnes ne présentaient pas, pour la plupart, de pathologie rare ou le taux de prévalence ne rentrait pas dans le cadre de la définition du Handicap Rare.

Notons que le site de Bordeaux malgré le contexte, a clôturé au 31 décembre ses interventions pour les 5 dossiers en cours en 2020. Le site n’a pas intégré de nouvelle situation dans sa file active, réorientant d’emblée vers d’autres ressources comme les PTA et les services du médico-social par exemple. Ces situations sont très peu nombreuses et tendent à montrer que la connaissance de la définition du handicap rare s’affine auprès des partenaires.

Prenant en compte les consignes de l’ARS NA vis-à-vis de ces situations hors champ du handicap rare, chacun des sites de l’ERHR a tenté - du mieux possible- de les réorienter vers d’autres dispositifs compétents pour leur apporter un soutien. En fin d’année 2020 le site de Poitiers ne poursuit son accompagnement que pour une seule situation Hors handicap rare (en raison de sa qualité de coordinateur de PAG dans une situation complexe pour laquelle aucun autre soutien n’avait été repéré fin 2019).

Focus 2020 - 5ème Catégorie de Handicaps Rares

Autres déficiences Graves et affections chroniques :	Site de Bordeaux	Site de Limoges	Site de Poitiers	Total 3 sites cumulés
Epilepsie sévère	19 %	27 %	18 %	20 %
Affection mitochondriale	2 %	0 %	5 %	3 %
Affection du métabolisme	6 %	2 %	12 %	8 %
Affection évolutive du système nerveux	20 %	30 %	33 %	27 %
Autres	53 %	41 %	32 %	42 %

Cette année encore, c'est la catégorie 5 de Handicaps Rares qui représente plus de 61 % des situations accompagnées. Ce pourcentage est constant par rapport à 2019. 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 le 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 cette année une augmentation sur les sites de Bordeaux et de Poitiers des sollicitations concernant les personnes atteintes d'une pathologie classée dans la catégorie « autre », en particulier des anomalies du développement très présentes dans les causes du handicap rare notamment sur le site de Bordeaux.

Pour le site de Poitiers notons que les situations concernées par des maladies neurodégénératives ont été régulièrement majoritaires au cours des dernières années. Nous continuons d'expliquer ces taux par un manque de repérage vis-à-vis de ressources existantes sur notre ex région (ce qui devrait s'atténuer progressivement vu le maillage territorial à l'œuvre actuellement) mais aussi par nos compétences toujours bien repérées concernant ces accompagnements complexes. Ce qui appelle d'autres interpellations. Enfin le nombre de situations pour lesquelles l'Equipe Mobile HR 17 est sollicitée, en raison de ses compétences également, influe aussi sur les pourcentages du site de Poitiers.

Le nombre de personnes concernées par l'épilepsie sévère se stabilise pour les sites de Bordeaux et Poitiers alors qu'il augmente significativement sur le site de Limoges. Nous pouvons peut-être faire le lien avec la formation sur l'épilepsie sévère co-organisée par le CNRHR FAHRES et l'ERHR NA en février sur Limoges qui a donné de la visibilité à l'expertise de l'ERHR.

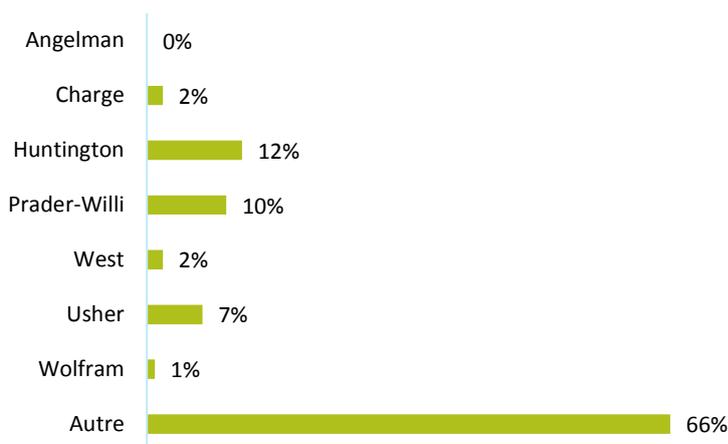
Proportion de situations accompagnées en 2020 présentant une maladie rare diagnostiquée



Enfin, 66% des personnes accompagnées ont un diagnostic de Maladie Rare. Ces personnes ne relèvent pas uniquement de la 5^{ème} catégorie de Handicaps Rares mais sont réparties 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 77%, en augmentation aussi par rapport à 2019 (72%).

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 2020 par maladie rare diagnostiquée (3 sites cumulés)



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 **15 personnes**. Le manque de solution en terme 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.

Nombre de Personnes / nombre de facteur(s) aggravant(s) cumulé

Nombre de facteur(s) aggravant(s)	Nombre de personnes concernées			
	BORDEAUX	LIMOGES	POITIERS	Total 3 sites cumulés
0	25	30	31	86
1	32	24	27	83
2	36	10	21	67
3	36	17	25	78
4	19	2	12	33
5	10	7	12	29
6	4	1	4	9
7	1	1	3	5
Total général	163	92	135	390

Sur les 390 situations accompagnées en 2020, **22% n’ont aucun facteur aggravant**. Plus de **39% des personnes ont entre 3 facteurs aggravants ou plus** associés aux Handicaps Rares.

	Site de Bordeaux		Site de Limoges		Site de Poitiers		Total 3 sites cumulés	
Nombre de situations totales accompagnées en 2020	163		92		135		390	
Nombre de situations présentant le Facteur aggravant	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Epilepsie	23	14	11	12	11	8	45	12
Soins complexes, nocturnes	5	3	2	2	7	5	14	4
Troubles alimentaires	34	21	12	13	31	23	77	20
Troubles comportementaux	55	34	24	26	50	37	129	33
Troubles de la communication	78	48	24	26	50	37	152	39
Troubles de l'équilibre	34	21	13	14	43	32	90	23
Troubles du sommeil	22	13	12	13	19	14	53	14
Troubles du spectre autistique	18	11	11	12	6	4	35	9
Troubles moteurs	56	34	24	26	51	38	131	34
Troubles psychiques	44	27	18	20	29	21	91	23
Aucun	25	15	30	33	31	23	86	22

En couleur = supérieur à 20% des situations

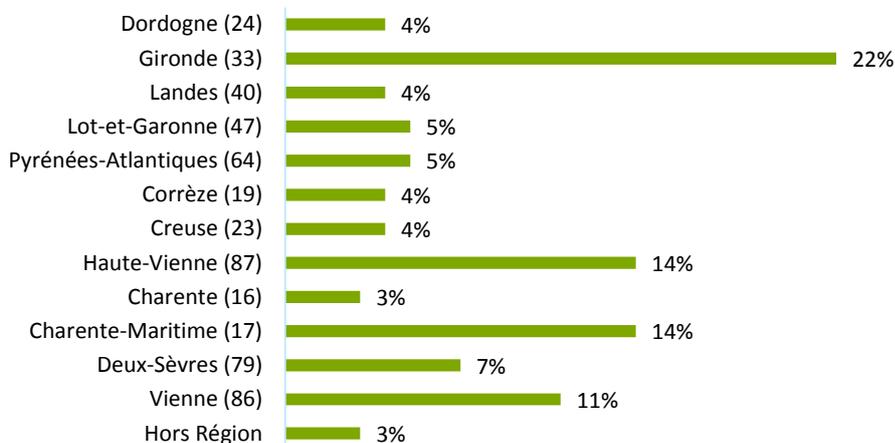
Notons que sur le site de Bordeaux, nous observons que plus de **48% des personnes présentent un trouble de la communication, pour 34% un trouble moteur ou des troubles du comportement**. Par rapport aux autres sites, seulement **15% des personnes ne présentent aucun autre trouble**. La présence de trouble psychique est à noter aussi comme facteur aggravant.

Pour le site de Poitiers, nous observons une augmentation constante - depuis plusieurs années - des situations concernées par les troubles du comportement, avec des demandes de soutien ou de répit, tant les familles, services d'aide à domicile, équipes médico-sociale peuvent être en difficulté.

Concernant le site de Limoges, les troubles aggravants sont majoritairement liés à des troubles comportementaux, de communication et moteurs. Cette année, 33% des personnes accompagnées sont atteintes d'un handicap rare sans trouble aggravant. Nous pouvons préciser que le nombre de personnes atteintes de dysphasie a fortement augmenté en 2020. Pour cette catégorie, nous n'indiquons pas de trouble aggravant de la communication puisque cela fait partie des problématiques de la dysphasie.

2. Origine géographique du public accompagné

Origine géographique des 390 situations suivies en 2020 par les 3 sites cumulés



22% 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.

A l'instar de l'an dernier ce sont les départements de Gironde, de Charente-Maritime et de Haute-Vienne qui sollicitent le plus l'ERHR.

Le site de Bordeaux voit un pourcentage qui tend à s'harmoniser entre ses 4 autres départements. Cet équilibre se retrouve aussi sur le site de Limoges entre les départements de la Creuse et de la Corrèze.

Pour le site de Poitiers : Comme déjà observé l'année dernière, la création de l'Equipe Mobile du département de Charente Maritime modifie sensiblement la tendance qui faisait que le taux de situations accompagnées était plus élevé sur la Vienne, territoire d'implantation du site de l'ERHR. Le taux de situation du département 17 est exactement le même qu'en 2019 : 40%.

Nous observons une augmentation des sollicitations sur les départements 86 et 79 au détriment du département de la Charente (où le taux est passé de 16 à 9%).

Les créations d'Equipes Mobiles : l'une est en place sur le département 79 au dernier trimestre de 2020. Les autres devraient être finalisées en 2021 sur les départements 16 et 86. Ces créations conduiront certainement à d'autres évolutions quant à l'origine des sollicitations.

Quelques situations individuelles sont parfois accompagnées par au moins 2 sites de l'ERHR, soit 8 situations individuelles et 1 a été accompagnée par les 3 sites. 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.

La catégorie **Hors Territoire** de chaque site est relativement stable.

3. Origine des demandes

Situations adressées par	Site de Bordeaux	Site de Limoges	Site de Poitiers	Total 3 sites cumulés
Personne en situation de HR	1%	1%	3%	2%
Pair	0%	0%	0%	
Famille	14%	18%	13%	15%
Association non gestionnaire	4%	1%	5%	3%
Structure D.I.	9%	7%	7%	8%
MDPH	9%	4%	6%	7%
ARS	1%	0%	0%	0%
Professionnel libéral	1%	0%	2%	1%
ESMS	34%	44%	31%	35%
Etablissement ou Service Sanitaire	15%	7%	8%	11%
Ets scolaires et acteurs de l'EN	1%	10%	0%	3%
Etablissement ou Service Social	2%	4%	16%	7%
CRMR, acteur maladies rares	4%	0%	2%	3%
Autre	5%	4%	7%	5%
File active	163	92	135	390

En couleur = supérieur à 10% des situations

Nous observons que pour les 3 sites, ce sont **les ESMS qui cette année ont demandé en majorité un appui de l'ERHR**, avec une forte augmentation par rapport à l'an dernier pour les sites de Bordeaux (22% en 2019) et de Poitiers (17% en 2019). A l'inverse l'interpellation directe **par les familles a chuté de 40%** pour l'ensemble de l'ERHR.

Nous pouvons penser que le contexte de crise sanitaire a peut-être limité les possibilités d'interpellation de la part de familles et d'autre part a largement sollicité les capacités d'adaptation des équipes du secteur médico-social qui ont dû faire face aux conséquences (psychiques, comportementales, de pertes de repères...) engendrées par cette situation inédite, sur les personnes qu'elles accompagnaient.

Le site de Bordeaux fait ce constat avec une augmentation des demandes de plus de **50% du secteur psychiatrique**, qui le sollicite pour un soutien à la recherche d'une réponse adaptée aux personnes dans les suites d'une hospitalisation pour des actes d'hétéro-agressivité parfois très graves.

Le site de Poitiers est très largement sollicité par **les acteurs du secteur social** qui représentent plus de **16% des demandes**. Il semble que l'Equipe Mobile 17 notamment soit plus régulièrement interpellée par des services d'aide à domicile, service de protection juridique ou assistantes sociales.

Le site de Limoges voit le nombre de sollicitations par l'éducation nationale augmenter pour passer de 1% en 2019 à 10% cette année. Une présentation du Dispositif Intégré aux enseignants référents de la Haute Vienne explique cette augmentation. Le site est très bien repéré par l'Education Nationale et notamment sur la question de la dysphasie. La définition du handicap complexe et la déclinaison des catégories est désormais bien intégrée. Un rapprochement et une collaboration est en train de se tisser avec l'Equipe Mobile d'Appui au médico-social 87, ce qui permet de mieux cerner les problématiques des enfants sur le territoire de la Haute-Vienne. Il est envisagé de réaliser les mêmes démarches en Creuse et en Corrèze.

La dynamique engagée avec les services hospitaliers, en particulier les services génétiques et les Centres de Références Maladies Rares se poursuit cette année encore sur les sites de Bordeaux et de Poitiers. Ce travail était particulièrement assuré par le pilote du site Limoges avant son arrêt. Cette dynamique a été freinée par cette absence.

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 harmonisée et de proximité aux personnes en situation de Handicap Rare.

La coopération avec les dispositifs innovants se poursuit et les sites sont en lien avec les PCPE, les PTA et le dispositif les Compagnons Maladies Rares, d'Alliance Maladies Rares. Ces acteurs peuvent solliciter l'ERHR dans sa fonction ressource et d'expertise sur une pathologie rare par exemple ou une demande d'appui conseils.

4. Caractéristiques du public accompagné

a) Types d'hébergement

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine est sollicitée dans 72% des situations pour des personnes vivant à domicile.

Répartition par Type d'hébergement	Site de Bordeaux	Site de Limoges	Site de Poitiers	Total 3 sites cumulés
Domicile (famille, personne en situation de HR)	76%	68%	70%	72%
ESMS avec hébergement	15%	25%	22%	20%
Etablissement social avec hébergement	0%	1%	0%	0%
Etablissement sanitaire	7%	4%	4%	5%
Autre	2%	2%	4%	3%
Non précisé	0%	0%	0%	0%

En couleur = supérieur à 10% des situations

Le pourcentage de personnes à domicile accompagnées par l'ERHR est de 70 % sur le site de Poitiers voire 76 % 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 68 %.

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 ou vieillissante.

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 ».

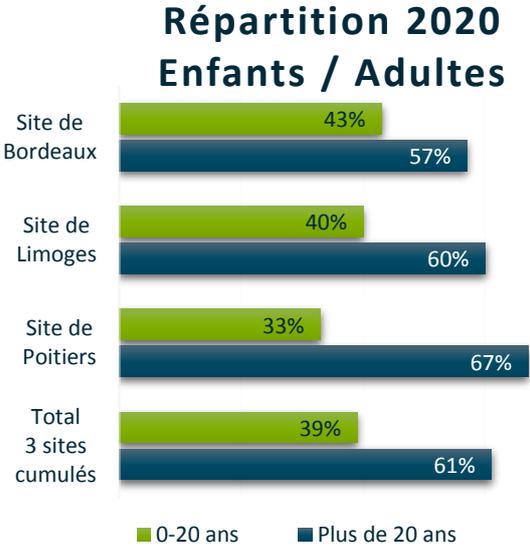
Il est à noter pour le site de Bordeaux, une augmentation du pourcentage, de personnes dont le domicile est un établissement sanitaire, en particulier une unité de psychiatrie. **12 personnes, jeunes adolescents ou adultes sont en attentes de places** dans le secteur médico-social (orientation FAM ou MAS). Ces personnes sont concernées par une maladie neuro-évolutive ou une épilepsie sévère.

Plusieurs jeunes adultes ont été hospitalisés suites à des passages à l'acte hétéro-agressif envers leur famille et/ou un professionnel de l'équipe qui les accompagne. Le contexte sanitaire, avec parfois l'impossibilité à recourir à des places d'accueil d'urgence ou d'accueil temporaire dans le médico-social, contraint à allonger la durée des séjours en psychiatrie faute de solution adaptée. Le département de la Gironde en particulier a été marqué par une absence de place d'urgence disponible en FAM ou en MAS pendant plusieurs mois.

Sur le site de Limoges les constats sont les mêmes, les situations critiques cristallisées dans ces schémas concernent beaucoup les personnes atteintes du syndrome de Prader Willi et de la maladie de Huntington.

b) Répartition par âge et par sexe

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine accompagne **54% d'hommes** contre **46% de femmes**. Cette répartition reste assez stable comparée aux années précédentes.



Sur les 390 personnes accompagnées par l'ERHR Nouvelle-Aquitaine en 2020, **61% ont plus de 20 ans**. Il est à noter que l'ERHR est sollicitée par la tranche d'âge 26-45 ans pour 25% et pour 23% pour les 7-15 ans et 22% pour les 16-25 ans.

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 :



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.

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.

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.

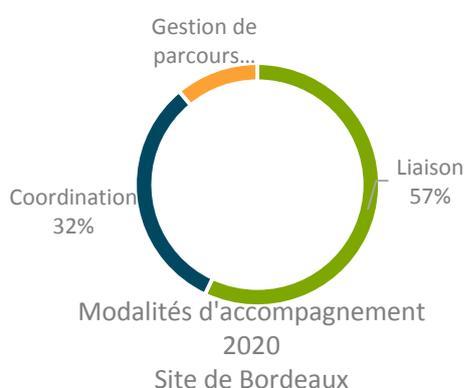
Niveau 3 : Activité de gestion de parcours

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...).

Il conviendra dans l'avenir de permettre une réelle objectivation de ces niveaux d'interventions, par un rapport aux temps moyens dédiés par intervention par exemple ou autres critères qui seront à travailler avec les 3 sites.

Site de Bordeaux



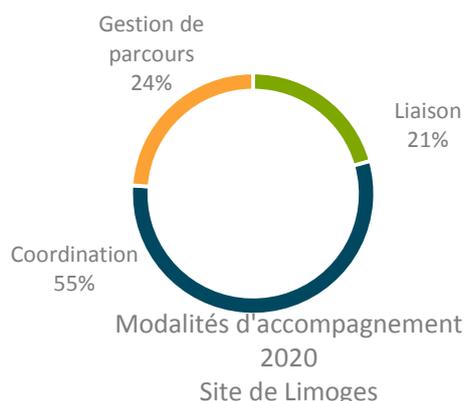
La fonction ressources et de relais (liaison) de l'ERHR site de Bordeaux a évolué cette année pour concerner 57% contre 41% en 2019 des situations accompagnées. L'ERHR est reconnue comme un interlocuteur privilégié et un facilitateur afin de permettre l'accès aux ressources des personnes en situation 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.

Le niveau de coordination a nettement diminué pour passer de 49% à 32% 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

Enfin, la gestion de parcours très complexe représente 11% des situations accompagnées par le site de Bordeaux. Même si ce taux est stable par rapport à 2019, 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, et demandent du temps pour se mettre en œuvre.

Nous observons aussi depuis le deuxième confinement, que les relations avec les familles, les aidants sont plus sensibles, moins fluides avec des exigences nouvelles et des réponses qu'ils souhaitent immédiates.

Site de Limoges



Sur le site de Limoges, la fonction relai/liaison reste stable à 21% contre 23% en 2019. Cette fonction tendra à plus se développer avec une équipe plus stabilisée. Un travail de réorganisation des tâches et missions a été réalisé. Il a été favorisé par la période intérimaire du pilote actuel qui a fortement diminué l'accompagnement des situations pour prioriser son travail sur le diagnostic des ressources et des besoins sur le territoire. Une meilleure connaissance des compétences de proximité permet de favoriser les passages de relai. Durant la période d'absence de pilote sur le site Limoges, la référente de parcours a réussi à maintenir ce travail de recherche des

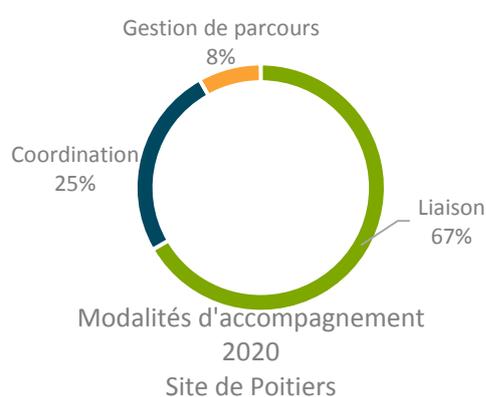
compétences et savoirs à faire sur les départements couverts. La dynamique de réseau a pu se maintenir grâce à cette implication.

Dans cette nouvelle organisation, le pilote vient en appui au référent de parcours sur les dossiers de gestion de parcours. Ces interventions concernent les situations les plus complexes et nécessitent de répartir les tâches entre les 2 professionnels du site, chacun dans leurs missions. Recueil de la demande, repérage des besoins de la personne, contact avec les ressources connues et coordination pour le référent de parcours. Recherche des compétences non repérées, contact avec les responsables de services ou d'établissements, mise en place d'actions collectives pour le pilote, manques sur le territoire. Nous passons de 28% en 2019 à 24% en 2020 pour ce niveau d'intervention.

Les niveaux d'intervention de type « coordination » ont été plus élevés cette année soit 55% contre 49% en 2019. Ces situations sont, actuellement, essentiellement conduites par le référent de parcours. Le pilote intervient dans le cas où une action collective doit être mise en place avec comme objectif : organiser la montée en compétence du territoire. Pour l'année 2020, la situation du site Limoges n'a pas permis de déployer tout ce qui est visé.

La classification de ces 3 niveaux d'interventions a permis au site de Limoges de répartir les priorités au vu du contexte Ressources Humaines. Cependant, nous retenons cette forme d'organisation pour l'arrivée d'un pilote à temps plein sur le poste. Il reste à être vigilant sur le nombre de dossiers à traiter pour le référent de parcours. Plus il y a de dossiers, plus les délais de réactivité se rallongent.

Site de Poitiers



Nous observons comme l'année dernière que le niveau de liaison reste majoritaire concernant notre site. Nous l'expliquons surtout par notre impossibilité à assurer correctement l'accompagnement d'une centaine de situation - en moyenne - sans nous appuyer aussi souvent que possible sur d'autres ressources de proximité susceptibles de répondre aux besoins.

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).

Notre collaboration avec PCPE et DAC s'étoffe aussi progressivement et participe à ce taux important concernant le niveau de liaison.

Nous espérons pouvoir progresser encore dans la structuration d'un réseau de ressources (notamment les Equipes Mobiles des départements 16, 79 et 86, afin de pouvoir solliciter leur intervention et rester ainsi sur la position d'appui - en niveau 2 - comme attendu par notre pilotage ARS NA.

Cependant, la complexité de certaines situations, le manque de ressources très spécialisées en proximité - notamment concernant l'épilepsie sévère et les comportements problèmes nous amènent néanmoins à nous engager concrètement sur les niveaux de coordination et de gestion de parcours aussi souvent que nécessaire.

FOCUS sur la fonction ressources (situations non comptabilisées dans la file active).

Cette année, l'ERHR NA a déjà souhaité valoriser son action de « Ressources et conseils expertises » réalisée au profit des acteurs de son territoire, pour des situations qu'elle ne comptabilise pas dans sa file active.

Ainsi, le site de Bordeaux a pu orienter, conseiller et informer les professionnels et/ou les familles concernant **19 situations sur l'année 2020**, en plus de sa file active.

Les demandes peuvent concerner, une analyse de la situation afin de donner des pistes d'orientation, des demandes de coordonnées spécifiques (équipes spécialisées, professionnels ou consultations dédiées...) et orienter vers un interlocuteur plus pertinent à apporter une réponse. Nous devons noter que la majorité de ces situations relèvent du handicap rare, mais l'intervention de l'ERHR n'aurait pas de plus-value dans l'immédiat.

Le site de Poitiers a comptabilisé pour sa part 41 situations qu'il n'a pas intégré dans sa File Active.

27 situations sont liées à la demande interne à l'APSA - l'une des associations porteuses de l'ERHR du site - afin de mettre en place des réunions hebdomadaires et transversales entre les établissements et services qu'elle gère, afin de soutenir des situations rendues complexes par la situation sanitaire. Les échanges réguliers ont donc eu lieu entre les Pôles Enfant, Adulte, et pole Services de l'Association, ainsi qu'avec le CNRHR CRESAM et l'ERHR gérés aussi par l'APSA. L'objectif a été d'être en appui afin d'évaluer à distance des situations d'enfants en situation de Handicaps sensoriels confinés à leurs domiciles (quelquefois hors région Nouvelle-Aquitaine) afin d'identifier et prévenir les situations à risque/ d'anticiper les situations complexes par la recherche de réseaux et soutien de dispositifs de proximité (Equipes relais hors région, autres établissements...) et de soutenir les situations urgentes. (En termes de communication, d'interventions à domicile ou d'interventions sociales, de soins, d'activités adaptées, de soutien aux aidants, par exemple).

Sur chacune de ces cellules de crises le réseau du DIHR (Centres Nationaux Ressources HR et des ERHR) a pu être sollicité pour venir en soutien et répondre aux besoins liés à ces situations complexes qui relèvent du HR.

Un autre temps était consacré spécifiquement plus largement aux conditions de vie au sein des établissements Adultes de l'APSA au fur et à mesure de la prolongation du confinement.

Pour les **14 autres situations**, l'ERHR site de Poitiers - après évaluation de la situation- est restée sur une « fonction ressources » en réorientant la situation vers un dispositif de droit commun ou un interlocuteur plus compétent. Cela a été le cas dans le cadre des échanges réguliers avec l'E Mobile HR17, pour une qualification sur la base des critères HR : nous avons été amenés à réorienter 4 situations considérant qu'elles ne relevaient pas d'un critère de complexité tel, que l'intervention de nos deux services apportait une plus-value particulière.

Nous notons aussi les sollicitations de plusieurs services, liées à des demandes spécifiques d'informations concernant des Maladies Rares (mais pas forcément HR) auxquelles nous avons pu répondre au travers d'une transmission de documentation, Protocole de soins ou autres.

Enfin plusieurs situations (5) ont été analysées dans le cadre de nos premiers échanges avec les Communautés 360 (départements 86 et 17)

Sur le site de Limoges, 5 situations se sont présentées ne relevant pas du handicap rare. 2 familles et 3 ESMS ont pu bénéficier de conseils et réorientations pour ces situations.

a) 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 s'appuie 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 :

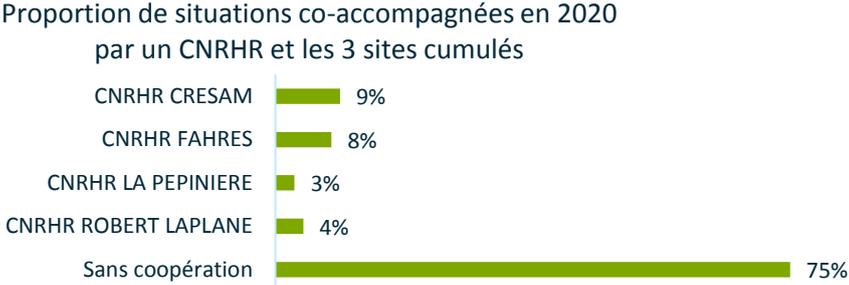
- D'information, conseil, documentation : par exemple les établissements adaptés, l'information sur les droits, les ressources proches du domicile/établissement...
- D'évaluation des situations et des besoins : par exemple si la situation a évolué, en l'absence de bilan récent...
- De préconisations 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...

Comme les années précédentes, l'ERHR NA a pu solliciter ses partenaires, les ressources identifiées sur son territoire (association de personnes, autres dispositifs...) afin de répondre aux besoins d'évaluations fonctionnelles, de sensibilisation et/ou informations spécifiques (maladies rares...) en lien avec les situations des personnes qu'elle accompagne. Sur sa file active de 390 situations accompagnées en 2020, **78 l'ont été en coopération avec un autre dispositif**, tels que les PCPE pour 21%, les centres ressources de l'ex-Aquitaine pour 8%, 5% avec les PTA et 4% avec les compagnons maladies rares.

Plus de 41% des situations du site de Poitiers sont accompagnées en lien avec l'EMHR du département de la Charente-Maritime.

b) 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 connaître les ressources du territoire.

Mais les interventions du CNRHR ne sont pas systématiques pour autant. Parfois, la demande ne nécessite pas forcément leur expertise, si 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 **37 situations ont été accompagnées** en liens avec les conseillers référents du CRESAM et **32 situations** avec le CNRHR FAHRES.

7. Clôture des dossiers

Motifs de clôture des situations	Site de Bordeaux	Site de Limoges	Site de Poitiers	Total 3 sites cumulés
Hors Champ Handicaps Rares	0%	0%	0%	0%
Orientation vers une ERHR	3%	0%	0%	2%
Orientation vers un CNRHR	3%	0%	0%	2%
Décès	5%	0%	8%	5%
Arrêt à la demande de la personne ou de sa famille	2%	33%	4%	7%
Sans nouvelle du demandeur	8%	0%	18%	11%
Plan d'actions réalisé	79%	67%	70%	73%
Nombre de situations clôturées en 2020	61	18	50	129

L'Equipe Relais Nouvelle-Aquitaine a clôturé au total **129 dossiers en 2020**. Dans près de **73 %** des situations, **une réponse satisfaisante et adaptée** a été apportée, 79% pour le site de Bordeaux.

Le nombre de dossiers clôturés reste le plus élevé sur le site de Bordeaux, cette année encore. Par rapport à 2019, nous pouvons noter que **seulement 8%** contre **35%** le sont car sans nouvelle du demandeur. Un effort important a été mené depuis 2019, avec l'arrivée des référents parcours afin d'améliorer le suivi des situations par la mise en œuvre de procédures, comme la réalisation systématique d'un compte-rendu et d'un plan d'actions suite à la visite à domicile. La pilote s'est aussi rendue plus disponible en appui des référents parcours sur les situations les plus complexes.

Pour le site de Limoges, nous constatons, cette année 2 typologies de clôture soit **67%** de plan d'actions menés à leur terme et **33%** d'arrêts à la demande de la personne ou de sa famille. Si nous ramenons ces constats à des chiffres en termes de situations, 6 personnes n'ont pas donné suite à leur demande initiale. Ce sont des personnes elles-mêmes en situation de handicap rare qui ont souhaité prendre en main leur parcours après avoir eu des informations ou des personnes souhaitant différer l'action de l'ERHR. Nous avons choisi de clôturer ces dossiers et ne pas les garder en veille dans le respect de la personne et de son autodétermination.

D'autres situations ont été clôturées par la MAS qui faisait appel initialement à l'ERHR. En effet, suite à la construction de nouveaux locaux, plus adaptés, des troubles qui étaient initialement observés et problématiques chez des personnes déficientes visuelles avec handicap associé, se sont apaisés dans ce nouvel environnement. Le nouveau cadre de vie a été la réponse appropriée pour ces personnes.

Concernant le site de Poitiers :

Si le nombre de situations clôturées cette année est un peu plus élevé que par le passé, il est à relativiser selon nous au vu des motifs de mise en veille, et parce que nous avons à déplorer 4 décès chez les personnes accompagnées.

Comme indiqué précédemment, l'existence de l'Equipe Mobile Handicaps Rares 17, modifie sensiblement l'analyse globale : la composition de l'équipe (5 professionnels), des interventions autant que possible limitées à 6 mois, participent au taux élevé de situations mises en veille sur notre site. Il arrive cependant que l'ERHR reste en soutien de certaines situations alors que l'EMHR 17 stoppe son intervention en proximité ou passe un relais à un autre service. Quoiqu'il en soit 19 situations ont été mises en veille sur le département 17 cette année.

A noter également, un taux plus élevé de situations clôturées au motif « sans nouvelles du demandeur » à la suite de nombreuses relances. Peut-être certaines sollicitations de la part d'établissements, de services ont-elles-été délaissées au vu du contexte sanitaire, ou le « turn over » des professionnels au sein de ces ESMS y-a-t-il contribué ?

Cette précision apportée, le taux de clôture est globalement assez stable par rapport à l'an passé. Encore une fois, nous pensons que le contexte sanitaire a compliqué nos possibilités de solliciter les partenaires globalement déjà préoccupés par la protection et la santé des personnes déjà accompagnées par leurs soins.

Formaliser les savoirs et les savoir-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.

Impact de la COVID

En 2019 l'Equipe Relais avait pu s'investir de manière un peu plus importante sur cette mission de promouvoir le Dispositif Intégré Handicap Rare et d'identification des besoins et ressources du territoire. Cette année 2020 le contexte a été plus défavorable, entre crise sanitaire - qui a amené beaucoup de partenaires à limiter les rencontres et visites sur leurs sites - et absence significative du Pilote de Limoges.

1. Identifier les ressources 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 ayant développé des connaissances sur le Handicap Rare. L'ERHR pourra l'animer et en favoriser 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.

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 ».

Cette année, seules **34 actions** ont pu être effectuées par les 3 sites (contre 51 en 2019) avant et entre les confinements, le plus souvent dans le cadre de l'accompagnement des situations.

Identification des ressources et des besoins du territoire	
BORDEAUX	10 actions
LIMOGES	5 actions
POITIERS	19 actions

Il est à souligner que ces actions permettent d'une part de présenter le DIHR aux partenaires et d'autre part de repérer les ressources et compétences des établissements et/ou services. Ces présentations donnent une meilleure lisibilité 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 parfois en 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, sans quoi 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 à celui du Handicap Rare. Ont également été recensés les installations, les matériels, les équipes de professionnels ainsi que les besoins.

2. Identification des besoins du territoire

La crise sanitaire liée à la COVID 19 et plus particulièrement les confinements successifs, ont mis en lumière de nombreux écueils dans l'organisation de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. Certains accueils de jour, séjours de répit et services d'aide à domicile ont dû cesser leur activité ou la réduire significativement. Or, le besoin d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare était toujours bien présent.

Ce sont alors massivement les parents, conjoint, enfants... qui ont fourni l'aide nécessaire à leurs proches et ont assuré la continuité des soins pour pallier la fermeture des établissements et la difficulté de ces services à venir les aider.

Ces aidants ont dû s'adapter très rapidement pour concilier parfois ce rôle et le télétravail. Ils décrivent une intensification des aides à apporter au quotidien (toilette, soutien moral, activités...) qui a des effets négatifs sur leur santé : un épuisement physique et moral, une anxiété et un accroissement de leur isolement social ainsi que celui des personnes en situation de handicap rare.

En effet, les conséquences somatiques et/ou psychologiques sont importantes pour la personne en situation de handicap rare et sa famille/ses aidants. Les confinements ont pu majorer les difficultés rencontrées dans le quotidien des enfants ayant des troubles du comportement en particulier ou pu accentuer la détresse psychologique des personnes déjà fragilisées. Les familles soulignent le manque d'aide et la perte de repères et d'activités qui rythmaient les journées des personnes accompagnées.

Ainsi, les besoins de répit des familles, les demandes de suivis psychologiques sont nombreux et récurrents avec, malheureusement, une carence de places disponibles en établissements et les personnes dont la situation s'est aggravée doivent faire face à des listes d'attente très longues pour y accéder.

Bien que l'ERHR NA s'efforce d'inscrire le Handicap Rare dans un contexte de développement et de transformation de l'offre médico-sociale, l'absence de place en ESMS entraîne l'hospitalisation de certaines personnes en situation de Handicap Rare en psychiatrie « faute de mieux ».

Le parcours de santé a été lui aussi impacté avec pour conséquences la déprogrammation de certains soins à l'hôpital ou à domicile (kinésithérapie...), le renoncement aux soins par peur de la contagion, qui ont eu un impact sur l'état de santé global des personnes avec parfois une dégradation de l'autonomie, des douleurs accentuées...

Une vigilance accrue de tous les acteurs sera nécessaire afin que chaque suivi reprenne dès que possible, grâce au recours à la télé-médecine qui tend à se développer dans ce contexte.

Mais, la crise a généré de fortes tensions sur les personnes comme sur les organisations et leurs équipes, qu'elle a mise à rude épreuve.

En première ligne depuis le début de la crise sanitaire, le personnel du secteur médico-social a dû faire face et adapter sa façon de travailler. Un équilibre fragile pour les professionnels déjà exposés aux conséquences des profondes transformations du secteur. En témoignent le turn-over important dans certains ESMS et les nombreux arrêts de travail.

La coopération et la coordination entre les différents acteurs du social, du médico-social et du sanitaire doivent aussi pouvoir sortir renforcées de cette crise que traverse notre société en tenant compte des constats de carences qui auront pu émerger lors de cette période.

Cette articulation entre dispositifs et entre secteurs est un enjeu déterminant pour l'avenir.

Il s'agira peut-être de proposer des démarches visant à favoriser les résiliences individuelles et collectives, tant du point de vue des personnes que des professionnels.

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.

Impact de la COVID

C'est bien sûr la dynamique de réseau et le maillage territorial de l'ERHR qui a été le plus impacté par la COVID 19, même si l'ERHR a tenté de s'adapter en venant en soutien aux personnes fragilisées mais aussi aux acteurs de son territoire.

Le confinement des mois de mars et avril, nous a amenés à élaborer un document -diffusé aux familles et réseaux d'établissements de NA- qui se voulait une sélection des nombreux outils, fiches pratiques, activités, conseils, initiatives ou liens utiles qui circulaient abondamment à l'époque.

L'activité des sites de Bordeaux et Limoges n'a pas été particulièrement impactée durant le premier confinement (mais les incidences se sont fait sentir plus tard concernant le site de Bordeaux). En effet, chaque ESMS a, malgré le contexte, assuré une continuité dans l'accompagnement des personnes, même si celles-ci étaient confinées à leur domicile. Ils ont mis en place des contacts réguliers avec les personnes et leurs familles.

Le site de Poitiers a vu une hausse sensible de son activité au travers de la demande - déjà décrite plus haut - de l'APSA, l'une des associations porteuses du site de Poitiers, de mettre en place des réunions hebdomadaires et transversales, entre les établissements et services qu'elle gère, pour soutenir des situations rendues complexes par la situation sanitaire. Les échanges réguliers ont donc eu lieu entre les Pôles Enfant, Adulte, et Pôle Services de l'association, ainsi qu'avec le CNRHR CRESAM et l'ERHR- site de Poitiers- gérés aussi par l'APSA. Nous comptabilisons 49 réunions (réparties sur deux professionnels). Le pilote du site de Poitiers est désormais convié au Copil Covid hebdomadaire de l'association.

1. Dynamiques réseaux

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 2020, l'ERHR NA a réalisé **256 actions collectives**, dans l'objectif d'une intégration des services et des acteurs, soit 89 pour le site de Bordeaux, 43 pour le site de Limoges et 124 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	10	2	9
Concertation MDPH	8	4	9
Concertation opérationnelle avec structures hors DI	31	13	55
Concertation opérationnelle entre structures du DI	12	8	18
Groupe de travail	1	2	2
Communauté de pratiques et réseau spécialisé	9	5	14
Journée DI	18	9	17
Total par site	89	43	124

Les chiffres indiqués sur la ligne « concertation stratégique ARS » concernent plus spécifiquement l'accompagnement de projets en lien avec le territoire de l'ex-Aquitaine tandis que pour le site de Poitiers les échanges avec les DD ARS ont plus concerné les projets Handicaps Rares départementaux.

Les concertations avec les MDPH ont généralement concerné l'accompagnement des situations individuelles, notamment celles en lien avec le Dispositif RAPT (Réponse Accompagnée Pour Tous) ou encore des rencontres avec les équipes pluridisciplinaires... Cela peut aussi renvoyer aux échanges que nous avons eus au moment de la création des Communautés 360°.

Les données concernant la rubrique « Communauté de pratiques et réseau spécialisé » correspondent justement à nos premières concertations et échanges avec les représentants des Communautés 360° créées cette année (voir ci-dessous pour la présentation).

Enfin, nous avons aussi régulièrement des points de situation avec nos collègues du Dispositif Intégré, autour des situations accompagnées, d'échanges de pratiques, de présentations mutuelles (par exemple avec le Nouveau Directeur du CNRHR La Pépinière en fin d'année) mais nous verrons plus loin que les réunions que nous avons eues avec les Directeurs des 4 centres de Ressources et une représentante du GNCHR, en vue de l'organisation d'une journée de présentation du DIHR, n'ont pour l'instant pas permis de la concrétiser.

Nous détaillerons ci-dessous les données « Concertation opérationnelle avec structures hors DI » pour chacun des sites de l'ERHR

a) Formalisation du partenariat : 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 **24 signataires**.

Cette charte est présentée pour formaliser les nouveaux partenariats par les 3 sites de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine depuis début 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 Handicap Rare, 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. 2^{ème} 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). A ce jour une seule convention est signée avec la MDPH de Gironde et validée par la COMEX en mars 2020.

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 aux Handicaps Rares, issus des schémas nationaux Handicaps Rares.

Site de Bordeaux

La « Villa Arc en ciel », MAS « Les Jonquilles de Biré », AGIMC, Tresses (33) :

Depuis février 2016, l'ERHR a été conviée à participer à la commission d'admission de la Villa Arc en ciel. 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 MAS a ouvert ses portes en mars 2017 et accueille 15 personnes : 8 en accueil permanent et 7 en accueil temporaire.

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 à la création de l'Equipe Relais, la coopération et les liens avec l'équipe de la MAS ont des difficultés à se maintenir en particulier dans le contexte de restructuration de la fondation qui a arrêté tous les accueils depuis plus d'un an dans l'attente de l'ouverture d'une MAS et du redéploiement de places en Gironde.

Site de Limoges

La MAS Saint-Exupéry du Centre Hospitalier Esquirol, Isle (87) :

L'Equipe Relais, 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 avec le soutien du CNRHR FAHRES. Les aléas du site de Limoges ont ralenti la coopération. Cependant, la MAS a mis en place une référente Handicaps Rares qui est notre interlocutrice. Nous allons également renforcer notre partenariat grâce à l'accueil d'une professionnelle de cet établissement pour un stage de référent de parcours. Les axes de travail et de collaboration vont se renforcer grâce aux liens privilégiés qui vont se créer entre les référents de parcours lors de ce stage.

Site de Poitiers

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

(Comme déjà indiqué, la coopération avec l'Equipe Mobile HR de Charente Maritime est déjà effective depuis deux ans).

Rappelons que ces projets qui concernent les départements de l'ex Poitou Charentes émanent d'un budget fléché « Handicaps Rares » (attribué dans le cadre du 2^{ème} schéma Handicaps Rares en 2015).

Après la création de l'ARS Nouvelle Aquitaine, seul le département 17 voyait en 2018 le déploiement de son Equipe Mobile Handicaps Rares - dans l'attente de la création de 3 places d'accueil temporaire au sein de l'Odysée, Etablissement pour enfants polyhandicapés de St Trojan d'Oléron, géré par l'association ATASH.

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 « de liaison » Handicaps Rares.

C'est donc 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 « de liaison » si certaines situations de Handicaps Rares le nécessitaient.

Ces Equipes viendraient en soutien de situations relevant exclusivement de la 5ème 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).

Les projets départementaux portés par des associations gestionnaires, ont tous été validés par les Délégations Départementales ARS depuis 2019. Le pilote du site de Poitiers a donc maintenu les liens - malgré la crise sanitaire - avec chacune de ces associations porteuses, à savoir :

Pour la Charente : Association ADAPEI 16

Pour la Charente Maritime : Association ATASH

Pour les Deux Sèvres : GCSMS Synergie

Pour la Vienne : Association APAJH

En fonction de l'avancée des projets les échanges ont lieu avec les représentants des Associations Gestionnaires, des Délégations Départementales, ou avec les coordinatrices des Equipes Mobiles (départements 17, 79 et 86) sur un plan opérationnel autour de l'accompagnement de situations de Handicap Rare.

Soit :

Département	Liens avec les associations gestionnaires	Concertations avec les coordonnateurs des EMHR
16	6	
17	6	26
79	11	5
86	2	3
TOTAL	28	34
ARS NA et DD	3	

Etat d'avancement des différents projets en 2020 :

=> 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) qui porte le projet Handicaps Rares.

Au mois de Décembre 2020 un point d'étape a été organisé à la demande de Mme DESCOURTIEUX Inspectrice de l'Action sanitaire et sociale DD ARS 79 en tant que référente du projet.

Il en ressort :

- Le Recrutement de Mme Christelle Navarre en tant que cheffe de projet EMHR, qui a pris ses fonctions au 1er septembre 2020, et celui de M. SEGUY kiné ostéopathe.
 - La coopération optimale entre les acteurs départementaux et l'ERHR lors de plusieurs journées de concertation afin de mettre en œuvre le projet, de préciser les missions de chacun, de penser à la communication vers les partenaires et dispositifs de proximité, de veiller à une harmonisation des outils et du mode d'accompagnement des situations suivies dans le département.
 - La Présentation du dispositif aux partenaires :
 - 11 septembre 2020 Rencontre MDPH
 - 23 Septembre 2020 Rencontre CEAA Dr FIARD
 - Ainsi que la diffusion des plaquettes EMHR 79 et ERHR à tous les acteurs du Médico-social et du sanitaire, du département, en fin d'année
 - L'étude conjointe des 7 premières situations orientées vers l'EMHR 79, une première visite à domicile des deux services suivie de l'élaboration d'un premier Plan d'Actions.
- Des échanges autour des situations déjà accompagnées par l'ERHR.
- Point recrutement à venir :
 - IDE
 - AMP et AS
 - Psychologue
 - La montée en compétence progressive déjà à l'œuvre au travers de l'implication dans diverses formations, sensibilisations, web conférences

Plaquette de présentation de l'Equipe de liaison HR 79 :



ÉQUIPE MOBILE HANDICAPS RARES 79

- Une équipe médicosociale pluridisciplinaire basée à la MAS de Chauray dédiée aux situations de handicaps rares (5^{ème} catégorie).
- Intervention en établissement et à domicile pour garantir une continuité de parcours d'accompagnement et de soins.
- Des interventions auprès de personnes adultes.
- Une expertise partagée avec l'Équipe Relais Handicaps Rares de Nouvelle-Aquitaine (site de Poitiers).
- Un rayonnement territorial sur le département des Deux-Sèvres.

ACCUEIL TEMPORAIRE À LA MAS DE CHAURAY

- Permettre un répit des aidants.
- Réaliser des évaluations pluridisciplinaires en résidentiel.

MISSIONS

- Soutien et accompagnement des personnes en situation de handicap rare.
- Évaluation systémique de chaque situation (fonctionnelle, sensorielle, cognitive...).
- Mobilisation des ressources de proximité nécessaires à l'accompagnement.
- Élaboration et suivi du projet d'accompagnement.
- Soutien et écoute aux aidants professionnels et familiaux.



Mise en œuvre territoriale de solutions pour les personnes en situation de Handicaps Rares, relevant de la 5^{ème} catégorie

(association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique)

cf. Documentation ERHR

Contacts :
 Dispositif Handicaps Rares 79
Laureen MICOU
 l.micou@adapei79.org
Christelle NAVARRE
 c.navarre@adapei79.org

05 49 08 20 21

Le Dispositif Handicaps Rares des Deux-Sèvres est piloté par un Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale



Maison d'Accueil Spécialisée



« Les Cyclades »
 60 rue Victor
 79180 Chauray
05 49 08 20 21






Cette année, le contexte sanitaire n'a pas permis d'organiser des séjours d'accueil temporaire au sein de la MAS de CHAURAY pour les situations relevant du Handicap Rare.

=> Pour le département 86 :

L'association APAJH s'est positionnée en tant que porteur du projet qui sera basé à la MAS du Parc à CHÂTELLERAULT, concernera la 5ème catégorie de Handicap Rare et plus spécifiquement les maladies neurodégénératives. Le projet est piloté par Mme LEMOIGNE pour la DD ARS 86.

Le contexte sanitaire a hélas impacté la mise en œuvre de ce projet : nous avons pu avoir quelques échanges avec Mme BEGHDI coordinatrice au sein de l'association APAJH pour présenter plusieurs situations dont nous pensons qu'elles pourraient être accompagnées conjointement. Nous avons cependant dû annuler la rencontre avec l'équipe de la MAS qui devait permettre d'évaluer leurs besoins. La montée en compétence progressive des professionnels est néanmoins engagée au travers de formations animées par la Filière Maladie rare BRAINTEAM durant l'année.

Nous espérons dès que possible pouvoir solliciter les compétences de la MAS en organisant progressivement de l'accueil temporaire ou de répit, sur un mode séquentiel pour plusieurs des personnes en situation de Handicap Rare que nous accompagnons sur le département.

=> Pour le département 16 :

Rappelons qu'en raison d'un changement de référent handicap au sein de la DD ARS, la réflexion sur le projet Handicaps Rares a commencé un peu plus tard, en 2019, en comparaison avec les autres départements. Plusieurs concertations ont eu lieu depuis avec Mme PAQUEREAU pour la DD ARS 16 et l'association ADAPEI 16 qui s'est positionnée pour être porteuse de ce projet qui devrait être basé au sein de la MAS Le Lagon à SOYAUX.

Notre réunion du mois de Février portait sur la nécessité d'évaluer les besoins réels du département, afin d'orienter au mieux le projet Handicaps Rares. Nous avons envisagé l'envoi d'une enquête afin d'affiner cette connaissance des besoins locaux (place AT et Equipe Mobile).

La DD ARS 16 était en attente cette année d'un arrêté d'autorisation des places d'AT (dont 1 d'urgence) avec mise en place de l'équipe « de liaison » Handicaps Rares. Celui-ci ayant été signé et publié, l'ADAPEI 16 proposait, en toute fin d'année, une réunion en présence des porteurs de l'ERHR du site de Poitiers afin de relancer le projet qui nous concerne.

=> Concernant le projet Handicaps Rares 17 :

Nous avons plusieurs fois au long de ce rapport d'activités, évoqué nos liens opérationnels avec l'EMHR 17, notamment dans la partie sur les situations individuelles qui implique des liens réguliers avec la coordinatrice Mme Aurélie CAFOUR. Nous savons désormais combien cette équipe répond aux besoins spécifiques liées aux situations de HR- notamment à domicile- sur le Département de la Charente Maritime, l'équipe Mobile a maintenu son activité et ses accompagnements de proximité tout au long de l'année et pendant les deux confinements.

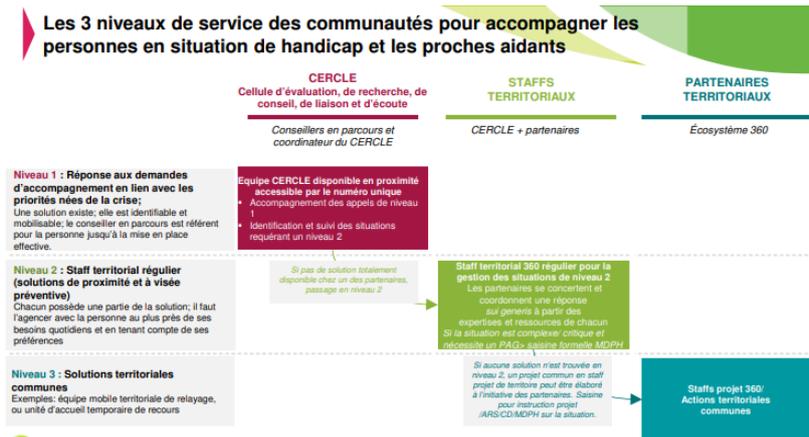
Cependant nous ne savons toujours pas en fin d'année 2020 si l'Equipe Mobile HR pourra être maintenue sur le département.

En effet, comme indiqué plus haut, le choix avait été fait, dès 2017, de déployer l'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. En 2020 les travaux liés aux places HR sont terminés et nous sommes désormais en attente des décisions de la Délégation Départementale 17 de l'ARS quant à la pérennité de cette équipe.

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 efficace avec l'ERHR, nous l'espérons.

• Les communautés 360 °

Comme indiqué précédemment l'année 2020 a évolué dans un contexte sanitaire inédit. La réforme de l'action publique menée par l'état dans le champ du handicap a dû également s'adapter à ce bouleversement. Le projet de travail sur la conception et création des communautés 360 a dû, également, s'inscrire de manière plus réactive dans la mise en place de ce dispositif. L'état a pris la décision d'accélérer la démarche en ouvrant très rapidement un numéro unique et en déléguant la responsabilité de mise en œuvre à un niveau de proximité qui s'étend au département. Les équipes territoriales sont composées de la MDPH et des acteurs locaux impliqués dans l'accompagnement des personnes.



Ces dispositifs donnent la possibilité pour les personnes en situation de handicap et/ou leur entourage familial qui se trouvent en grande difficulté d'interpeller directement les répondants via ce numéro d'appel. Les services concernés sont ensuite enjoins de produire des réponses immédiates ou de s'organiser pour être en

mesure de les concrétiser

L'objectif de ce dispositif est de fédérer l'ensemble des acteurs d'un territoire pour mieux appréhender les parcours de vie et de faire émerger des solutions territoriales pour accompagner les problématiques liées à la COVID 19 et aux confinements. L'ensemble des réponses territoriales est concerné que ce soit les champs spécifiques de prises en charge de soins, sociales, médico-sociales comme les organisations de droits communs. L'enjeu est alors de trouver des compétences, des solutions de proximité. La dimension de l'environnement de vie de la personne est alors la priorité.

A terme, ce projet doit se pérenniser sur l'ensemble du territoire français avec l'objectif de déployer 400 communautés.

Actuellement, la mise en œuvre de ces dispositifs reste variable selon chaque département de Nouvelle-Aquitaine, le cahier des charges élaboré par la CNSA mentionne un positionnement des ERHR sur un niveau 2 d'intervention dans le dispositif, (Annexe 2) en tant que ressource experte, pour les situations relevant du Handicaps Rares.

L'ERHR NA est positionnée auprès de ces dispositifs selon des déploiements organisés par chaque département.

• Le dispositif Assistance au Projet de Vie (APV)

En août 2020, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a lancé un appel à candidature pour le déploiement de 30 postes d'assistants au parcours de vie en région.

Ce dispositif s'inscrit dans la dynamique d'installation des Communautés 360° et de la stratégie gouvernementale de transformation de l'offre médico-sociale.

L'APV représente un outil nécessaire au renforcement de l'autodétermination des personnes en venant soutenir la personne, sa famille dans l'élaboration et la formalisation du projet de vie. En cela, l'APV aide les familles à exprimer leurs propres choix et à appréhender un projet de vie sur tous les pans qui le constituent (logement, emploi, santé, citoyenneté, loisirs, culture...).

Ce dispositif est un levier déterminant qui a pour ambition de :

- Renforcer la demande des personnes et des familles et de développer leur pouvoir de dire et d'agir,
- Faciliter l'accès aux droits et garantir l'exercice de leurs droits,
- Favoriser la fluidité des parcours de vie et éviter les ruptures et les situations de crise,
- Faire évoluer les représentations sociales et contribuer à la création d'une société plus inclusive.

• 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 2020, seule une rencontre en présentiel a été possible du fait du contexte de crise sanitaire. Une visio-conférence a aussi permis aux acteurs de faire un point sur les dispositifs et les réponses apportées par chacun dans cette situation inédite. Les membres de ce réseau souhaitent poursuivre ce travail commun par la mise en œuvre d'une demi-journée d'information/réflexion autour d'une thématique sur chacun des départements de l'ex-Aquitaine. Tous attendent avec impatience la reprise de ces temps d'échanges très riches.

• Les Equipes mobiles d'appui à la scolarisation

Autre nouveau dispositif créé cette année : les « équipes mobiles d'appui médico-social pour la scolarisation des enfants en situation de handicap ».

Celles-ci découlent d'une politique gouvernementale qui vise à l'amélioration de la scolarisation des enfants en situation de handicap, « au plus près de leur lieu de vie et en privilégiant la scolarisation au sein des écoles de la République ». En effet la concertation sur l'école inclusive avait permis de mettre en avant les attentes des familles, mais aussi les difficultés auxquelles la communauté éducative des établissements scolaires est confrontée et les enjeux entourant la coopération entre les intervenants médico-sociaux et l'école.

Cette politique s'inscrit donc dans les projets régionaux de santé. Elle se décline au travers de la désignation dans chaque délégation départementale, d'un référent scolarisation. Celui-ci sera chargé de l'animation et de la mobilisation de l'offre médico-sociale, et assurera le lien avec l'Education Nationale, avec qui il travaillera étroitement en binôme.

Cette démarche rejoint le développement de « fonctions ressources » au sein des ESMS dans le cadre de la transformation de l'offre médico-sociale en faveur du virage inclusif. Elle pourra faire l'objet d'engagements réciproques dans le cadre des conventions entre les ARS et les Rectorats, ou de leur renouvellement.

L'ERHR NA étant déjà impliquée dans cette action de décloisonnement entre institutions, pour favoriser l'inclusion scolaire d'enfants en situation de Handicap Rare, nous pensons qu'une coopération concrète avec les équipes de scolarisation sera tout à fait pertinente notamment dans la mise en œuvre d'actions collectives afin de soutenir les équipes enseignantes.

2. 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.

- **Journée nationale de travail 3^{ème} schéma, organisée par la CNSA à Paris le 6 février 2020.**

La CNSA a organisée, le 6 février 2020, dans le cadre du 3^{ème} schéma National Handicaps Rares, une journée nationale de travail afin de réunir les acteurs impliqués dans le fonctionnement du dispositif intégré. Cette Journée a été l'occasion d'échanger et de co-construire, autour d'axes prioritaires, les actions à mettre en œuvre dans une perspective de schéma très opérationnel, prenant en compte les dynamiques territoriales. Ce temps de réflexion a débuté par la présentation des résultats de l'enquête réalisée auprès des CNRHR, des ERHR, des MDPH et des ARS. Un second temps, sous forme d'atelier de travail, a été proposé aux participants. L'ERHR NA était largement représentée avec la participation des porteurs, d'un pilote et de Mme LAFON, référente Handicaps Rares de l'ARS NA.

- **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 :

Plusieurs réunions ont été organisées cette année, le plus souvent en visio conférence.

La première évolution notable est que les pilotes et les directeurs des CNRHR ont souhaité repenser le fonctionnement en commissions et groupes de travail, qui prévalait avant, pour envisager une organisation et une animation différente de nos rencontres. Un fonctionnement en mode projet a été validé par l'AG du GNCHR. Il devrait permettre les échanges opérationnels qui aideront au fonctionnement du Dispositif Intégré Handicap Rare.

Les autres réunions cette année ont été consacrées :

- D'une part au « Reporting » de l'activité et des données consolidées - de la part de chaque ERHR - afin d'établir le rapport d'activité national transmis à la CNSA et la DGCS
- Mais aussi à un audit autour de la protection des données, commandé par le GNCHR afin de mettre le Dispositif Intégré en conformité avec le règlement européen sur la protection des données. Un référentiel interne et un registre de traitement des données personnelles devraient être livrés prochainement.
- Ou encore à une étude sur l'identification des usages et des enjeux de la définition du Handicap Rare afin de faciliter la coopération au sein du DIHR. Le sociologue Marc FOURDRIGNIER ayant conduit divers travaux sur le champ des handicaps rares, a été sollicité pour accompagner le GNCHR dans la démarche d'analyse de cette problématique, son rapport a été diffusé début novembre à tous les membres du GNCHR et ses partenaires.

Le pilote de Poitiers s'est également inscrit dans un groupe de travail qui concerne le projet « Mon Carnet de Parcours de Vie ». Ce projet avait été initié en 2015 par plusieurs associations non gestionnaires membres du GNCHR ainsi que des associations représentant les personnes en situation de Handicap Rare. Mme Dominique SPRIET, membre du collège 3 du GNCHR, ayant déjà créé un outil de liaison pour son enfant, apporte son expertise au groupe. En 2019, aux fins de réaliser un prototype, un groupe de travail a été créé, comprenant des membres des ERHR et des CNRHR, auquel ont été associé les participants du projet de 2015.

- **Participations aux journées des CNRHR ou des réseaux d'experts**

Retours d'expériences sur la communauté de pratique épilepsies et handicaps, CNRHR FAHRES, ERHR Bretagne et Pays de Loire, 10 novembre 2020.

Le CNRHR FAHRES et les ERHR Bretagne et Pays de Loire ont proposé une journée de restitution de l'expérimentation « communauté de pratique épilepsies et handicap », le 10 novembre 2020. Initialement programmée en présentiel dans les locaux de FAHRES à Tain L'Hermitage, cette journée du fait du contexte de confinement a été proposée en visioconférence. Cette expérimentation a pour objectif d'apporter du soutien aux personnes, aidants et professionnels. Il s'agit de favoriser le partage des savoirs, des expériences et de permettre le développement des réseaux, des compétences et des savoirs faire en épilepsie.

Cette journée a été l'occasion d'identifier la dynamique, les ressources et outils expérimentés dans le cadre de la communauté et de capitaliser les retours d'expériences pour envisager la transférabilité de certains outils et essais possibles.

- **Participation aux journées pilotes des ERHR**

Plusieurs des réunions en visioconférence que nous avons eu cette année ont évidemment eu pour thème l'évolution de la situation sanitaire, vécue différemment selon les sites des ERHR au long de l'année.

Les échanges avec les autres pilotes ont aussi permis d'évoquer la création des Communautés 360 Covid, et d'envisager - autant que possible une harmonisation des positionnements des ERHR dans ces dispositifs puisqu'elles étaient mentionnées dans l'organigramme initial.

Les autres réunions ont été consacrées à la préparation de l'AG du GNCHR, ou à la réflexion autour des interventions des ERHR, sur un aspect qualitatif. Un groupe IMPACT - composé de différents pilotes a été constitué dans cet objectif : la pilote du site de Bordeaux y représente l'ERHR NA.

De plus, comme chaque année, des rencontres entre pilotes d'ERHR étaient prévues.

Seule celle organisée à ROUEN (ERHR Nord-Ouest) a pu être maintenue et le pilote de Poitiers y a assisté. Elle a permis de relancer la démarche de réflexion entamée à Marseille en 2019 autour du « management de la complexité » au sein du groupe Pilotes. Cette action est animée par un intervenant extérieur M Pascal BELLY - société TRIGONE - et une dernière session est prévue en janvier 2021.

- **Analyse de pratique Coordinateurs/Référents parcours**

L'analyse des pratiques/supervision des professionnels de la coordination du parcours au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares est une proposition expérimentale du GNCHR à destination des ERHR et des CNRHR.

Cette formation a pour objectif de partager et d'analyser les pratiques autour du parcours des personnes en situation de Handicap Rare, au sein d'un réseau dont les équipes ont des modalités de travail diverses. Trois axes sont travaillés : supervision, partage d'expérience, co-développement.

Deux référentes parcours de l'ERHR NA, des sites de Poitiers et de Limoges, se sont inscrites dans cette démarche nationale.

Cette formation/supervision avait été initialement prévue et réfléchi conjointement avec Mr Marc FOURDRIGNIER, superviseur (sociologue, enseignant-chercheur à l'université de Reims) sous un format en présentiel à raison d'une journée par mois sur 6 mois. En raison de la crise sanitaire, seulement deux rencontres en présentiel ont eu lieu en 2020. Suite à plusieurs reports, la poursuite de cette formation/supervision se fera en visioconférence en 2021.

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 NA 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.

Les temps de concertation entre les équipes et la mutualisation du temps des assistantes (Bordeaux et Poitiers) pour les trois sites de l'ERHR NA, participent à l'harmonisation des outils et méthodologies.

Notons cette année, l'élaboration de nombreux outils et procédures afin de soutenir les professionnels de l'ERHR dans leurs missions et d'améliorer l'efficacité et la performance des procédures communes aux trois sites.

Le confinement de mars 2020 a contribué à favoriser les temps d'échanges et de partages entre tous les professionnels.

1. Les outils communs des ERHR

Dans le cadre de ses missions, l'ERHR poursuit l'utilisation des outils (plaquette, carte de visite, messagerie, site internet...) mis à disposition par le GNCHR.

Dans la recherche d'une harmonisation de ses pratiques, l'ERHR NA a saisi l'opportunité de travailler en commun sur ses procédures en particulier lors du premier confinement.

Ainsi, l'ERHR NA a élaboré un guide de remplissage du SCIDI (Système Commun d'Informations du Dispositif Intégré) afin d'harmoniser la saisie des données relatives aux situations individuelles accompagnées et de les mettre en cohérence.

Ce travail a également été mis en œuvre au niveau des actions collectives par le biais d'un guide commun afin d'unifier les saisies dans le tableau du GNCHR.

2. Les outils de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine

Notons cette année la finalisation :

- D'un nouveau modèle de **Plan d'actions** qui prend en compte les critères SERAPHIN PH, élaboré en équipe afin de planifier les interventions de l'ERHR et les ressources qu'elle va mobiliser pour répondre aux attentes et besoins de la personne accompagnée.
- La réflexion autour d'une **nouvelle plaquette de présentation** de l'ERHR destinée aux familles. Elle est en cours de co-construction avec l'appui de certaines familles.
- L'élaboration d'une grille d'activités pour favoriser le reporting des situations individuelles qui ne sont pas intégrées au SCIDI, mais pour lesquelles nous sommes sollicités dans une fonction ressource, appui/conseil.
- L'élaboration d'une **Convention Cadre** visant à fédérer les différentes Equipes Mobiles HR de l'ex-Poitou Charentes.

FOCUS répertoire des ressources

Mais, le projet le plus important cette année pour l'ERHR est sans conteste, le travail autour d'un **répertoire et de la cartographie des ressources handicapés rares** en lien avec l'ERHR Nord-Est en particulier l'antenne Bourgogne Franche-Comté (BFC).

En effet, dans le cadre de ce travail conjoint, un cahier des charges a été élaboré afin de sélectionner un prestataire en vue de la conception de cet annuaire/cartographie des ressources, axe majeur de cette année. Il s'est déroulé à deux niveaux :

- Au national avec le GNCHR dans le cadre d'une réflexion faite par un groupe de travail auquel ont participé les assistantes N-A.
- En inter-région avec l'ERHR Nord-Est antenne BFC afin de mutualiser les compétences dans l'idée de la construction d'un outil.

L'objectif principal est de créer une base de données permettant non seulement aux membres de l'ERHR, mais aussi au grand public et aux professionnels partenaires, d'accéder facilement à la ressource et/ou à l'expertise la plus adaptée aux besoins. La mise en œuvre de ce projet est prévue pour le premier semestre 2021.

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.

Impact de la COVID

L'impact de la situation sanitaire de l'année 2020 a été particulièrement sensible sur cette mission, en effet après les deux colloques qui ont concerné toute l'ERHR NA en tout début d'année 2020 (Journée Maladies Neurodégénérative puis formation Epilepsie) à Limoges, la période du confinement est venue percuter le programme que nous avions envisagé.

Les deux journées sur lesquelles nous avons travaillées (Journée autour des Maladies Rares et journée de promotion du Dispositif Intégré Handicaps Rares) qui devaient être ouvertes à tous nos partenaires de NA, sont reportées au deuxième semestre de 2021.

Par ailleurs, plusieurs des sensibilisations prévues par chacun des sites de l'ERHR ont dû être annulées en raison du confinement. Si nous avons tenté d'en reprogrammer à partir du mois de Juin, cela s'est fait globalement en petit comité avec des mesures de protection nécessaires vis-à-vis des établissements qui nous accueillait.

En fin d'année, certaines des interventions prévues n'ont toujours pas pu être assurées.

Nous observons en fin d'année que certaines ERHR et autres partenaires développent d'autres modes de formation/ sensibilisation en visioconférence ou Webinaires, ce qui nous permet d'en faire bénéficier notre réseau.

Nous souhaiterions pouvoir nous impliquer dans ce type d'initiative à l'avenir, si notre activité le permet ...

1. Diffusion des connaissances et développement des compétences

a) Journées de colloques dans le cadre de la région Nouvelle-Aquitaine

Colloque « Les maladies rares du système nerveux central. Quel accompagnement pour une vie à domicile ou en institution ? », Tour de France 2020, Nouvelle-Aquitaine, 23 janvier 2020 à Limoges.

Comprendre les maladies rares du système nerveux central pour mieux les accompagner, tel était l'objectif de ce 1er colloque organisé conjointement par la Filière Nationale de Santé maladies rares Brain Team, le CHU de Limoges, APF France handicap et l'ERHR Nouvelle-Aquitaine.



Jeudi 23 janvier 2020 à Chéops, près de 160 professionnels du secteur de la santé, du social et du médico-social, familles et proches aidants sont venus pour s'informer, partager et échanger autour de la maladie de Huntington, des ataxies cérébelleuses, de la dystonie, de démences rares, ... et des situations de handicap qui découlent de ces maladies rares du système nerveux central.



En ouverture de ce colloque, Sophie LAFON, Cheffe de projets « Maladies neurodégénératives, Handicaps Rares » à l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine, a évoqué l'organisation spécifique en France dans le domaine des maladies rares (trois Plans nationaux maladies rares). Le Professeur Philippe Couratier (Centre de Référence Démences rares - CHU de Limoges) a rappelé que 7 000 maladies rares sont identifiées et concernent 75% d'enfants. 80% d'entre elles sont d'origine génétique. Quatre ans en moyenne sont nécessaires pour poser un diagnostic sur une maladie rare.

Différents intervenants ont apporté un éclairage aux participants sur les ressources disponibles sur le territoire pour coordonner et sécuriser les parcours de santé des personnes avec une maladie rare du système nerveux central.

Des aidants et des professionnels ont témoigné d'actions de soutien pour les aidants non professionnels, d'expérimentations innovantes menées sur le territoire et de dispositifs ressources pour prévenir et repérer les risques d'épuisement des proches.

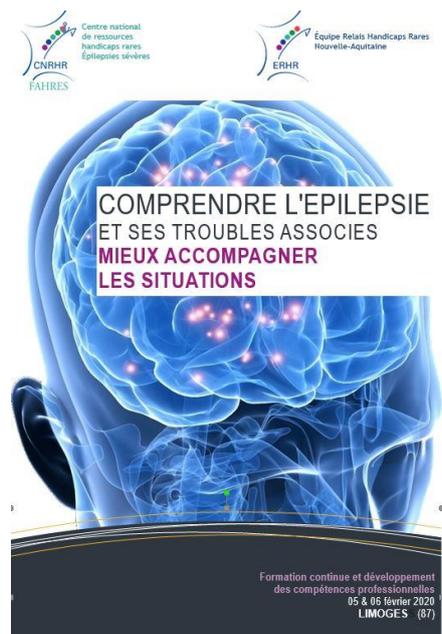


Enfin, des retours d'expérience de structures médico-sociales ont permis d'exposer les conséquences des troubles cognitifs générés par la maladie sur l'accompagnement et de repérer les difficultés rencontrées par les équipes.

Même s'il reste encore du chemin à parcourir, la complémentarité et la continuité des prises en charge et des accompagnements par l'ensemble des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux permettent d'améliorer le parcours des personnes souffrant de maladies rares.

Formation « Comprendre l'épilepsie et ses troubles associés. Mieux accompagner les situations », les 5 et 6 février 2020 à Limoges, CNRHR FAHRES et les 3 sites de l'ERHR NA.

Afin de répondre à une demande croissante d'interventions et de sensibilisations pour 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 Bertrand GODET du CHU de Limoges, en ce qui concerne les journées à Limoges.

Le deuxième jour est consacré à :

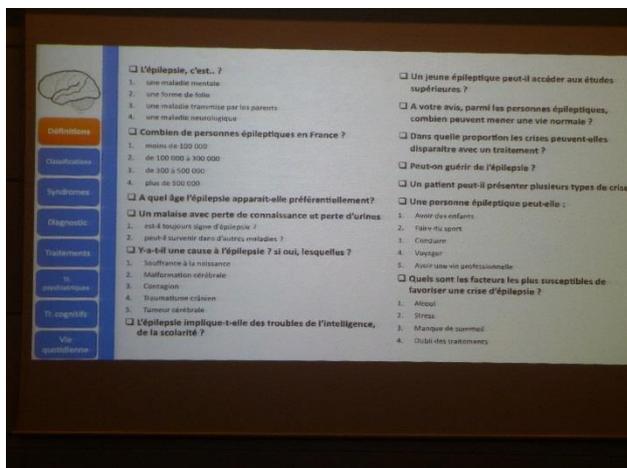
- Connaître les structures nationales (ressources médicales et médico-sociales, associations de patients)
- Améliorer les réponses et l'accompagnement des demandes en étant capable de :
 - Utiliser un langage commun et une écoute active
 - Adopter la bonne posture
 - Évaluer la situation (outils/échelles) 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 pédagogiques 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 Limoges des 5 et 6 février a rassemblé 64 participants issus de 40 établissements et services installés sur les départements de l'ex Limousin.



Cette formation devait être organisée sur le site de Bordeaux à Libourne et à Mont de Marsan au printemps puis en fin d'année 2020, mais le contexte de crise sanitaire ne l'a pas permis. Ces sessions de formations sont reportées en 2021 voire 2022.

Journée « Anomalies du Développement et Handicaps Rares : Maillage territorial et transformation de l'offre pour une approche globale d'un parcours complexe », FSMR AnDDI-Rares, CHU de Bordeaux et ERHR NA, Ambarès.



Dans le cadre de leur partenariat, la Filière de Santé Maladies Rares AnDDI-Rares, et l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine ont souhaité organiser une journée d'information sur l'accompagnement des personnes dont le Handicap Rare a pour origine une anomalie du développement. De nombreuses personnes sollicitent l'ERHR afin d'être soutenues dans la recherche

de ressources, de réponses à leurs besoins complexes liés à ces pathologies. Initialement programmée le 9 avril 2020, cette journée a été reportée, pour cause de confinement, puis prévue en octobre 2020. Mais là encore l'interdiction des regroupements de plus de 60 personnes n'a pas permis la tenue de ce colloque.

Espérons que 2021, permette enfin l'organisation de cette journée.

Journée « Le Dispositif Intégré Handicaps Rares, la coopération des acteurs autour des parcours au service de la transformation des pratiques », GNCHR, CNRHR et ERHR NA, Bordeaux.

Cette journée est travaillée par le GNCHR, les quatre directeurs des CNRHR et l'ERHR NA depuis novembre 2019, suite à la concertation de ces acteurs lors de leur venue à Poitiers. Les objectifs sont de montrer la complémentarité et le travail coopératif au sein du DIHR en Nouvelle-Aquitaine et de valoriser les pratiques. Souhaitée dans les suites de la présentation du 3^{ème} schéma au niveau national, cette journée en partenariat avec l'ARS NA aurait été l'occasion de décliner ses axes et son pilotage en région. Dans le cadre du contexte COVID et du retard de parution du 3^{ème} schéma, cette journée initialement prévue en novembre 2020, s'envisagera fin 2021 voire début 2022.

b) Journées d'informations et sensibilisations organisée en proximité par sites

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 réalisé cette année au total **251 actions de sensibilisations** (journées, thématiques, colloques...), soit **97 sur le site de Bordeaux, 65 sur le site de Limoges et 89 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 sensibilisation en elles-mêmes.

Ces sensibilisations sont organisées pour répondre à un besoin repéré dans l'accompagnement de personnes en situation de Handicap Rare 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
Sensibilisations/Réunions Thématiques	18	14	22	9	34	8
Campagne de diffusion-Salon		52		50		57
Présentation du DI		31		6		24
Total par site	18	97	22	65	34	89

Site de Bordeaux

Cette année encore, les actions de sensibilisation ont été peu nombreuses et essentiellement autour de 2 problématiques qui sont la connaissance de certaines maladies rares et des déficiences sensorielles. Nous avons fait le choix, au regard du nombre restreint de personnes concernées par chaque action, dans le contexte de crise sanitaire, de parler plutôt de réunion thématique.

Sensibilisation/Réunion thématique « Connaitre le syndrome de Prader-Willi », le 23 juillet et le 28 août 2020 à Cestas (33) pour un foyer de vie.

Cette information a concerné 5 professionnels de l'équipe qui accompagne depuis peu un jeune homme présentant cette pathologie. Son accompagnement au quotidien questionnait l'équipe. L'ERHR a pu apporter sa connaissance, des informations, des liens vers le site et les vidéos de l'association Prader-Willi France ainsi que des outils mis à leur disposition.

Sensibilisation/Réunion thématique « Connaitre le syndrome de Prader-Willi, le 10 septembre 2020 auprès du service d'assistantes sociales d'un établissement du CHU de Bordeaux.

Cette action a été menée à destination de 5 professionnels afin de les informer sur les particularités du syndrome et les ressources pouvant être mobilisées dans l'accompagnement de jeunes enfants.

Sensibilisation/Réunion thématique « Comprendre la déficience visuelle et ses conséquences sur les déplacements et le quotidien », le 23 septembre 2020, FAM, Bègles (33).

Cette action a été animée par une instructrice en locomotion et AVjiste afin de sensibiliser l'équipe de proximité à l'accompagnement d'une jeune adulte déficiente visuelle. Il s'agissait pour les professionnels de comprendre la déficience visuelle et de pouvoir adapter le quotidien de cette jeune femme par les conseils et préconisations apportés par l'animatrice. 10 professionnels de cet établissement ont été concernés par cette sensibilisation dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie de cette jeune femme.

Sensibilisation/Réunion thématique « Comprendre la déficience visuelle et ses conséquences sur les déplacements et le quotidien », le 24 septembre 2020, FAM, Saintes (17).

Cette action a été animée par une instructrice en locomotion et AVjiste afin de sensibiliser 5 professionnels qui accompagnent un jeune adulte déficient visuel. Afin de favoriser son autonomie au quotidien, des conseils sur les adaptations nécessaires pour le repas et l'aménagement de sa chambre ont pu être partagés entre l'équipe et la professionnelle spécialisée en déficience visuelle.

Sensibilisation/Réunion thématique « Comprendre la déficience visuelle et ses conséquences sur les déplacements et le quotidien », le 25 septembre 2020, Famille et aidants (33).

A la demande de la famille proche d'une personne présentant une surdicécité, mais dont la problématique principale est la chute visuelle brutale, une instructrice en locomotion et AVjiste a pu répondre aux nombreuses questions et guider les aidants dans l'accompagnement au quotidien de ce monsieur qui vit en appartement avec sa femme et ses enfants.

Sensibilisation/Réunion thématique « La déficience auditive : communication par LSF », plusieurs interventions en novembre 2020, unité de psychiatrie, (33).

Dans le cadre d'une hospitalisation en unité de psychiatrie, l'ERHR a été sollicitée pour favoriser la communication entre la personne déficiente auditive et l'équipe. L'intervention d'une interface de communication sur plusieurs temps a permis de sensibiliser les professionnels à quelques signes de LSF (Langue des Signes Française) et à construire un classeur de pictogrammes qui pouvait être repris au quotidien et en dehors de ces temps de transfert de compétences. Plusieurs professionnels infirmiers ont été concernés par cette action.

Site de Limoges

Sensibilisation à la surdicécité par le CNRHR CRESAM auprès de professionnels du SAVS FACAPH 19, d'une jeune et de sa famille, à Brive. Cette sensibilisation a été mise en place dans le cadre de l'appui à l'accompagnement de la jeune adulte dans son projet de vie.

Les répercussions : suite à cette intervention, la personne concernée a pu faire le choix de différer les actions proposées. Grâce à l'apport du CRESAM, elle est en capacité, désormais, de pouvoir faire des choix éclairés acceptés par une équipe sensibilisée. Elle sait, également quelles sont les ressources présentes sur le territoire.

Sensibilisation à la dysphasie par l'association l'Odyssée des DYS auprès des professionnels d'une école et des élèves d'une des classes, en Haute Vienne. L'ensemble des enseignants et des professionnels de cette école ont été sensibilisés aux problématiques de la dysphasie d'un point de vue théorique. Ils ont pu faire le lien avec la situation d'un enfant de l'école et échanger avec les bénévoles de cette association.

Les répercussions : suite à cette intervention, la situation de l'enfant concerné s'est apaisée. En effet, les professionnels ont pu porter un regard sur lui au travers d'un nouveau

prisme, ainsi mieux comprendre ses difficultés et mieux l'accompagner dans les apprentissages et les relations.

Sensibilisation à la maladie rare MOYA MOYA par l'association Tanguy MOYA MOYA auprès de l'équipe du foyer de vie AVEHC de Chamberet en Corrèze. Cette intervention a été mise en place pour préparer l'accueil d'une personne atteinte de cette maladie.

En effet, suite à plusieurs échecs de stages dans d'autres établissements dus à l'incompréhension des besoins spécifiques de cette personne, il est apparu nécessaire de sensibiliser un établissement pour un futur accueil.

Les répercussions : Le fait d'avoir pu anticiper l'arrivée de la personne en ayant conscience de ses besoins et avoir des clés de compréhension de son comportement a permis à l'équipe de s'adapter et de l'accompagner au mieux. Cette personne est admise en accueil permanent au sein de ce foyer. Nous en avons de très bons retours.

2 actions de sensibilisation sur le syndrome Prader WILLI (SPW) par l'association syndrome Prader Willi.

Sensibilisation 1 : intervention dans un foyer de vie dans le Cantal pour 1 jeune originaire de la Corrèze. Dans le cadre de l'ouverture d'une structure, nous avons prévu conjointement l'anticipation de l'accueil de ce jeune. L'équipe a été sensibilisée aux besoins particuliers de ce jeune porteur de SPW.

Les répercussions : L'équipe a pu prendre conscience des besoins du jeune, de la nécessité d'une cohérence entre les différents acteurs agissant auprès de la personne et de mieux comprendre le syndrome et ses répercussions.

Sensibilisation 2 : Intervention auprès de professionnels d'un foyer de vie, d'un SAMSAH accompagnant chacun une personne porteuse d'un SPW et d'une MAS en prévision d'un accueil.

Les répercussions : Les équipes ont pu prendre conscience de la nécessité de lien et de coordination avec les services psychiatriques et les besoins de séjours de répit et d'évaluation globale à l'hôpital marin d'Hendaye.

Sensibilisation à l'épilepsie sévère par le CNRHR FAHRES auprès des professionnels de la MAS de Bellac en Haute-Vienne. Cette action a été mise en place afin de former les professionnels aux outils d'évaluations et de recueil.

Les répercussions : Ce travail permet la montée en compétence progressive de cet établissement.

Site de Poitiers

Les actions de sensibilisations ont été très peu nombreuses en 2020 en dehors des deux colloques qui ont concerné toute l'ERHR NA en tout début d'année (Journée Maladies Neurodégénérative puis formation Epilepsie, à Limoges).

Le 7 Février 2020, nous avons organisé en Charente Maritime à la MAS de St Just une autre action de sensibilisation animée par deux membres de l'association « un Arc en Ciel pour les malades de Huntington » (33). Celle-ci a rassemblé 20 personnes (professionnels de la Villa Amandine (Habitat inclusif) qui accueillait la personne à ce moment-là, mais nous avons souhaité ouvrir cette journée aux membres de la Mas St Just, de l'Equipe Mobile HR17 et du SAMSAH ATASH tous intéressés car concernés régulièrement par des accompagnements complexes liés à cette maladie.

Seule une sensibilisation sur le Handicap Rare à composante Epilepsie Sévère avait été organisée pour le mois de Mars 2020 en milieu scolaire - dans le cadre de l'accompagnement d'une situation - avec le CNRHR FAHRES. Au vu du contexte sanitaire, nous avons finalement dû la reporter au mois de Septembre à l'IME de MAUROC (86). Cette sensibilisation animée par une conseillère référente du CNRHR FAHRES a rassemblé une dizaine de personnes (Equipe de l'IME, et représentante du PCPE, éducatrice à domicile qui interviennent aussi dans cette situation).

Par ailleurs, nous avons à plusieurs reprises organisé le déplacement d'une orthoptiste en vue soutenir 3 établissements (FV / FAM dans les Départements de Charente Maritime et des Deux Sèvres) dans l'accompagnement spécifique et complexe de personnes touchées par une déficience visuelle. Cependant, l'évolution de la situation sanitaire nous a amené à reporter cette action de sensibilisation ; nous espérons enfin la concrétiser dès que les établissements pourront accueillir plus facilement des intervenants extérieurs.

c) Appui conseil

Dans le cadre de ses missions, l'Equipe Relais peut accompagner et soutenir l'évolution des projets d'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 été sollicités :

Pour le site de Bordeaux

Appui conseil pour mise en place méthode/démarche spécifique :

- Participation à l'élaboration, avec une association, d'un projet présenté dans le cadre du contrat de ville de Bordeaux Métropole.

Appui Conseil pour Appui à montage de projet :

- Appui et soutien d'un établissement dans ses démarches auprès de l'ARS, pour la valorisation de son expertise dans l'accompagnement de plusieurs personnes en situation de Handicap Rare.

Pour le site de Poitiers

Comme déjà indiqué, la contribution du site de Poitiers en termes d'appui à projet concerne essentiellement les différents projets Handicaps Rares départementaux. 16 actions cette année.

Ceux-ci impliquent des échanges avec différentes Délégations Départementales de l'ARS, mais aussi l'appui de notre référente Handicaps Rares pour l'ARS NA.

Notre action à ce niveau comprend aussi les échanges avec des représentants des associations gestionnaires, porteuses des différents projets. En fonction des départements, notre appui a aussi concerné : la consolidation de données et de rapports d'activités avant la transmissions aux ARS, les réunions de travail autour des fiches de postes, l'élaboration de plaquette de présentation, la concertation avant une présentation à une MDPH, la réflexion en vue d'une enquête de recensement des besoins, le soutien aux toutes nouvelles Equipes Mobiles ou à leurs représentants associatifs dans la compréhension du DIHR et de son organisation, la mise en œuvre des projets qui nous concernent ...

Voir détail sur les différents projets en p 37 et suivantes

2. 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°3. 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, 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 septembre 2020 (mai 2020 initialement). Le rendu du mémoire a été décalé du fait du report de certains regroupements en lien avec la COVID. La pilote a validé son master le 25 septembre 2020.

Accueil d'un 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 accueilli pendant deux semaines un stagiaire, qui a pu rédiger un rapport de stage en vue de la validation de son diplôme.

L'accueil de ce stagiaire, encadré 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

« 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 bienveillance, 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 **129 dossiers clôturés** par l'ensemble des sites en 2020, **75 enquêtes de satisfaction (soit 58 % 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 Nouvelle-Aquitaine.

Nombre d'enquêtes envoyées

Bordeaux	53
Limoges	13
Poitiers	9
Total	75 enquêtes envoyées

Nombre d'enquêtes reçues

Bordeaux	22
Limoges	7
Poitiers	6
Total	35 enquêtes reçues

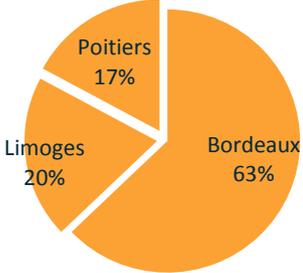


Quand elle est adressée à un établissement, plusieurs personnes peuvent être concernées par l'intervention de l'Equipe Relais, mais une seule enquête est complétée.

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 **35 réponses, soit un taux de réponse de 47%**. Nous observons un taux de réponses bien supérieur à 2019, qui était de **15 %**.



Sites concernés par les enquêtes reçues

1. Analyse

Question 2 : Avez-vous été satisfait de l'accueil de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine sur ces points?

Nombre de réponses : 35



Globalement, les personnes sont très satisfaites de l'accueil de l'ERHR puisque le taux de satisfaction pour chaque item dépasse les 60%. Notons une vigilance à bien présenter les missions de l'ERHR et ses modalités d'interventions.

Question 3 : Avez-vous des commentaires sur l'accueil de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine ?

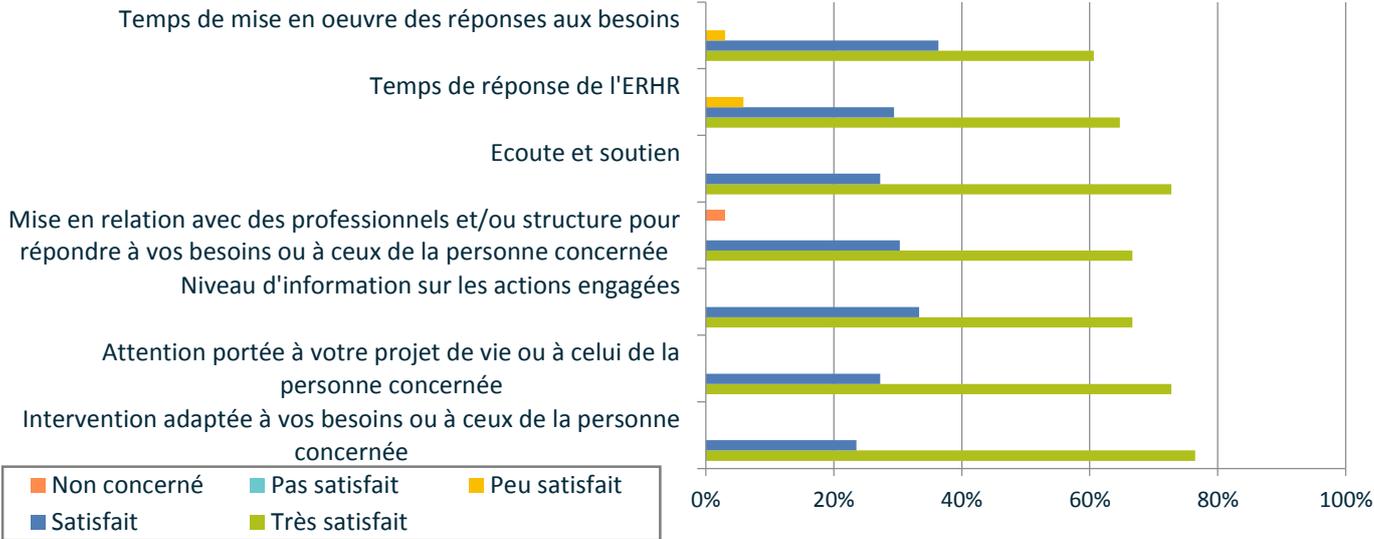
Nombre de réponses : 11

- _____ A l'écoute très sympathique
- _____ Non, excellents contacts et disponibilité
- _____ Chaleureux
- _____ J'ai vraiment apprécié le travail partenarial et la grande disponibilité de l'équipe. C'est un vrai + dans mon travail
- _____ Très satisfait de la réactivité et de l'aide apportée par l'ERHR. Travail de qualité et en parfaite coopération. Soutien précieux
- _____ J'ai toujours été très satisfaite de l'ERHR qui m'a toujours très bien guidé, conseillé et orienté. Une écoute exemplaire et d'une grande aide pour moi.
- _____ Je remercie infiniment toute l'équipe relais handicaps rares pour tous les efforts que vous avez fait pour mon fils
- _____ Je remercie toute l'équipe de permettre un accompagnement adapté, adéquat, et dans les meilleures disponibilités. Sans ce service, je me serais senti perdu. La liaison avec un interlocuteur de l'équipe m'a permis d'avancer et ce en tout sécurité. Merci pour la confiance et surtout la bienveillance de l'équipe et son interlocuteur.
- _____ Je suis contente de l'aide apportée
- _____ Dès que j'aurai besoin d'aide, je ferai appel à l'ERHR avec total confiance et très à l'écoute. Efficacité confirmée.

Tout comme les années précédentes, 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 encore cette année par l'appui apporté aux personnes ou professionnels qui semblent répondre à leurs attentes. **La coopération et le partenariat** avec les autres acteurs sont aussi valorisés.

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

Nombre de réponses : 34



La qualité des actions de l'ERHR est plébiscitée avec plus de 60 % de personnes très satisfaites dans chacun des items.

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 est très appréciée.

Cette année encore, nous voyons apparaître dans ces enquêtes que les familles et ou les demandeurs pointent le **décalage de réponse plus long de l'ERHR ou de mise en œuvre des réponses** qui peut s'expliquer par les nombreux mouvements de personnels subis par chacun des sites. 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'Equipe Relais Nouvelle-Aquitaine ?

Nombre de réponses : 7

- La professionnelle de l'ERHR a toujours été présente par ses petits coups de fil réguliers, et m'a très bien soutenue
Chaleureux
- Un très grand MERCI. Grâce à la professionnelle de l'ERHR, qui a toujours su m'écouter, me guider vers de bons conseils. D'un soutien sans faille, qui a su de suite quels étaient les besoins de mon fils. C'est grâce à elle et à l'équipe relais que nous en sommes là où nous en sommes avec mon fils aujourd'hui.
- Humains, dans l'écoute et le soutien ; c'est souvent ce qui nous a tant manqué jusque-là dans notre parcours avec une maladie rare, donc c'est très important.
- Elle a toujours été disponible
- Je ferai appel à l'équipe relais à l'avenir si j'ai besoin d'aide (plus tard en vieillissant)
- Compréhension, disponibilité et gentillesse.

L'efficacité, la pertinence et le professionnalisme des professionnels de l'Equipe Relais sont encore soulignés dans la mise en œuvre du projet et dans le traitement des demandes ou des interrogations des personnes. Les qualités relationnelles et l'empathie des professionnels sont une nouvelle fois citées comme des atouts.

Question 6 : Quels sont les 3 axes d'amélioration de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine selon vous ?

Nombre de réponses : 7

PLANNING DE DISPONIBILITÉ	PLAGE HORAIRES
Satisfait (cité plus de 7 fois)	
Que l'ERHR soit plus connu pour les familles, bref + de pub	
Avoir un rôle d'information et de "stimulation" pour la prise en charge qui s'impose selon notre maladie rare et nos antécédents auprès des médecins ou paramédicaux qui doivent nous suivre au quotidien mais sont souvent un peu perdus ou peu réactifs	Chercher peut-être à connaître l'identité des patients qui ont la même pathologie dans 1 même département ou secteur pour pouvoir leur proposer de se rencontrer, se soutenir et stimuler un bon suivi pour chacun
Éclairage des précisions sur les services proposés.	
Devoir appeler les familles plus souvent	
Plus d'influence sur l'ARS ,se faire plus connaitre	Insister lourdement sur la création de structures adaptées locales
Prise en compte plus soutenue des maladies orphelines	

Nous pouvons repérer dans les commentaires des personnes que l'axe majeur d'amélioration possible pour l'ERHR concerne l'information et la communication autour du dispositif qui est à améliorer et déployer sur le territoire, en particulier en lien avec les maladies rares.

Question 7 : Quels sont les 3 points forts de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine selon vous ?

Nombre de réponses : 20



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 ?

La note globale obtenue à cette question est de plus de 8 sur 10, sur 32 réponses à cette question.



2. Commentaires

La justesse des interventions de l'ERHR est mise en valeur une nouvelle fois 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 vigilance demeurent sur la réactivité de l'équipe à répondre aux besoins de la personne et à poursuivre sa démarche de communication auprès des acteurs de son territoire.

Conclusion et Perspectives

Comme indiqué au long de ce rapport d'activité, l'année 2020 a été très contrastée entre crise sanitaire, accompagnements des situations toujours très accaparants, mouvements de personnels... Cependant l'ERHR NA a un souci constant d'amélioration quant à son organisation, l'harmonisation de ses procédures et outils, afin de développer la qualité de ses missions et de ses interventions.

La lettre de mission de la part de l'ARS NA et les conclusions de l'Audit assuré par la société ALCIMED constitueront assurément une feuille de route pour l'année 2021.

En effet, un positionnement nouveau s'annonce au travers des axes proposés :

- Une gouvernance collective visant à asseoir institutionnellement l'ERHR NA sur le territoire
- Un accompagnement des situations individuelles sur un niveau 2 en articulation étroite avec les dispositifs en place/coresponsabilité et stratégie de conventionnement partenarial plus efficiente
- Une proactivité dans la mise en œuvre des actions collectives organisées par l'ERHR.

Cette feuille de route passe inévitablement par un repositionnement des pilotes (qui seraient - de fait - moins accaparés par l'accompagnement des situations mais plus en appui des référents parcours sur cette mission) et est aussi dépendante d'une stabilisation des effectifs au niveau Ressources Humaines.

Reçues en fin d'année, ces différentes orientations restent avant tout à être validées par les associations porteuses de l'ERHR NA.

Gageons que le projet de service, souhaité par chacun des professionnels, inscrira une réflexion et des engagements forts sur des valeurs et une philosophie partagée par tous qui participera à l'affirmation territoriale de l'ERHR et favorisera l'amélioration de sa lisibilité au bénéfice de l'impact de son action.

Les liens et l'articulation avec les autres dispositifs existants (PCPE, Communautés 360, DAC/PTA, Equipes Mobiles HR ...) sont également essentiels dans la mise en œuvre opérationnelle de ces préconisations.

Souhaitons avant tout un apaisement de la situation sanitaire qui permette une reprise de l'activité efficiente des secteurs médico-social et sanitaire, dont l'ERHR est totalement dépendante pour co-construire des réponses adaptées et sur-mesure face aux situations complexes qu'elle accompagne. En effet, le travail collectif est un levier pour permettre aux acteurs d'un territoire d'agir ensemble au profit d'une vision commune du changement et d'un parcours de vie sans rupture.

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

F. DHUME (2010)

Annexes

Annexe 1 : **Lettre de mission de l'ARS pour l'ERHR NA**

Annexe 2 : **Logigramme-Communauté 360°**

Annexe 3 : **Tableau des formations continues des professionnels de l'ERHR**



Direction de l'offre de soins et de l'autonomie

Pôle Offre de Soins
Dossier suivi par : Sophie LAFON
Téléphone : 05 57 57 01 47.31

Courriel : sophie.lafon@ars.nouvelle-aquitaine.fr

Bordeaux, le 15 DEC. 2020

Nos réf. : 2020425

Mesdames, Monsieur, les Pilotes
Equipe Relais de Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine
(ERHR NA)
Sites de Biard, Bordeaux et Limoges

Objet : Lettre de mission relative au dispositif intégré « ERHR NA » pendant et après l'épidémie de la Covid-19, en tant que ressource régionale de haute expertise.

Mesdames, Monsieur les Pilotes,

A l'aune du 3ème schéma handicaps rares 2021-2025 et dans le cadre des missions de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine (ERHR NA), vous avez su et vous faites toujours face à l'épidémie de la Covid-19 qui fragilise d'autant plus les personnes vulnérables et tout particulièrement, les personnes atteintes de handicap rare complexe. Je tiens très sincèrement à vous remercier de votre engagement sans faille.

Les situations nouvelles, issues principalement du « post-déconfinement » de la première vague, ont attiré toute mon attention. D'une part, le risque accru de développer une forme grave d'une maladie chronique évolutive rare a comme conséquence d'accentuer les situations de handicap rare. D'autre part, face au contexte actuel, les accompagnements relevant de l'une des cinq catégories de handicap rare peuvent présenter une exacerbation des difficultés et/ou des troubles psychiques, source de tension supplémentaire et de risque accru de rupture de parcours.

Même si ces situations sont majoritairement identifiées au sein des établissements médico-sociaux, il n'en demeure pas moins que les personnes à domicile risquent à court terme d'être confrontées à des situations critiques sans solution, d'isolement pouvant générer des négligences subies, voire une maltraitance à minima passive.

Dans ce contexte très difficile, l'ARS Nouvelle-Aquitaine s'est assurée depuis mars que la continuité des accompagnements et des soins au domicile et à partir du domicile s'organise avec la forte mobilisation des acteurs sur chaque territoire. Les situations vécues par les personnes et par les familles ont été très variables et nombre d'entre elles se sont retrouvées, malgré les efforts collectifs, en difficulté dans la première période de la crise sanitaire. En s'appuyant sur les dynamiques territoriales existantes, la gestion de crise a permis de poser des acquis pour de nouvelles organisations, dont nous devons tirer profit à l'aune de cette seconde vague et à plus long terme en post-crise.

C'est pourquoi, et dès à présent, je souhaite que vous répondiez aux objectifs de développer et de maintenir un haut niveau d'expertise sur ces situations de vie complexes et fragiles. Pour ce faire, votre dispositif intégré est positionné en ressources et appui de niveau 2, au même titre que les centres ressources/experts/référence et les dispositifs de recours (centre de ressources autisme, unités d'accès aux soins somatiques spécialisés handicap, etc...). A ce titre, votre expertise, votre travail en réseau doivent pleinement contribuer à la gamme de solutions territoriales, dont les dispositifs d'appui à la coordination (DAC), les MDPH et les communautés 360°, facilitateurs au quotidien. Je sais que vous êtes déjà très ancrés dans ce processus d'intégration de services que je vous demande de poursuivre et d'approfondir.

Dans ce cadre, j'attends une organisation plus fortement intégrée visant à promouvoir et à développer de nouveaux modes de coopération entre les acteurs des champs de la prévention, de l'accompagnement médico-social et du social, afin de répondre aux besoins des personnes et des professionnels.

Afin de poursuivre les efforts engagés conjointement depuis 2017, il vous appartient d'impulser avec les acteurs concernés :

- Le meilleur repérage et l'intégration des ressources existantes à tous les âges de la vie en territoire, en lien avec la construction d'une culture commune de pratiques, d'intervention et d'évaluation au bénéfice des situations de vie des personnes concernées par votre dispositif. Pour ce faire, dans le cadre de vos missions, tout ESMS peut vous solliciter sur un accompagnement individualisé, voire ponctuel, d'handicaps rares. Ces interventions doivent vous permettre par une convention entre l'ERHR NA et l'ESMS de repérer les acteurs de proximité susceptibles de venir en appui, après une montée en charge des compétences de l'équipe, avec formalisation des protocoles utiles. Cette modalité pourra être dupliquée sur le sanitaire ; puis, à terme sur le premier recours.
- Le développement de compétences collectives et de coopérations opérationnelles entre acteurs croisant intervention en filière et en réseau. Pour ce faire, les accompagnements collectifs de situation de handicaps rares au sein d'un projet formalisé, pourront en fonction des négociations ARS/ESMS être intégrés au CPOM des opérateurs concernés. Il s'agit ici de citer explicitement l'ERHR comme partenaire privilégié et légitime de tout opérateur médico-social concerné.
- A ce titre, en lien avec la politique régionale du handicap rare, il s'agit clairement que les ESMS ayant une expertise, des ressources contributives à la résolution des situations que vous accompagnez, vous apportant leur pleine contribution et ce, en application du principe de responsabilité populationnelle partagée que nous mettons en œuvre progressivement.
- Enfin, dans le cadre de la construction de parcours auprès de personnes atteintes de maladies neuro-développementales, vous serez associés, tant par votre expertise du handicap rare que par votre partenariat en niveau 2, pour venir en appui des ESMS concernés. A ce titre, vous serez membre de l'un des cercles du futur club régional Huntington que nous avons préinstallé avant la crise sanitaire et qui demeure une pleine nécessité.

Dans l'attente de la feuille de route régionale, qui interviendra à la parution du futur schéma national, il vous appartient de décliner ces missions relevant de la compétence de l'ERHR et du positionnement régional attendu en dispositif intégré.

Toutes difficultés rencontrées devront être communiquées à mes équipes au sein du Pôle Autonomie. Une diffusion de cette lettre de mission est faite auprès des délégations départementales qui, au quotidien, sont à vos côtés pour mieux répondre aux besoins des personnes concernées.

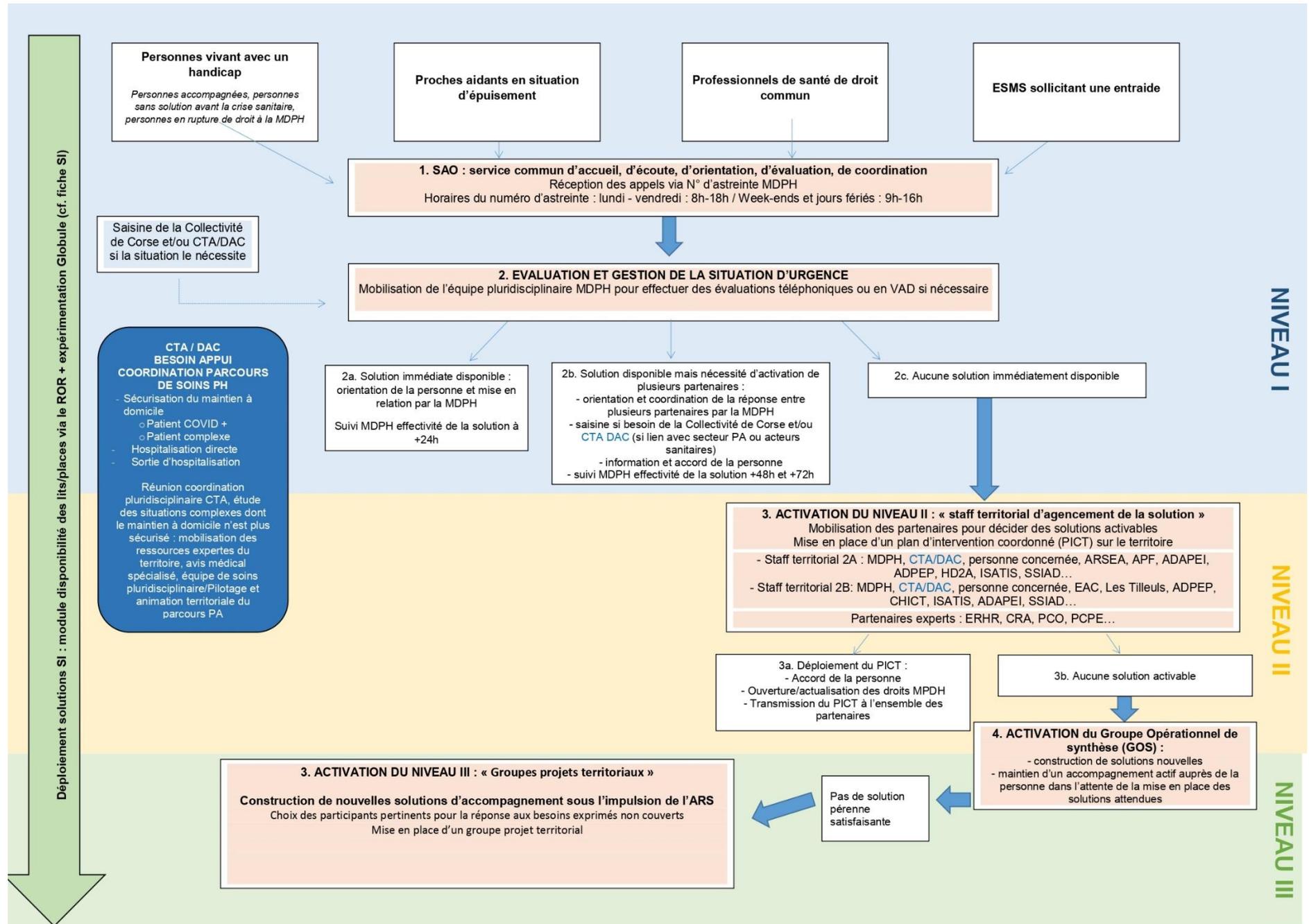
Je vous prie de croire, Mesdames, Monsieur les Pilotes, à l'assurance de ma considération distinguée.

Pour le Directeur général
de l'Agence Régionale de Santé
Nouvelle-Aquitaine
par délégation

La Directrice générale adjointe
de l'Agence Régionale de Santé
Nouvelle-Aquitaine

Hélène JUNQUA

Annexe 2



Annexe 3

2020	Intitulé de la formation, réunions,...	Objectifs	Thèmes	Format	Nom du participant	Fonction du participant	Nom de l'organisme	Nb heures	Date
Poitiers	Les maladies rares du système nerveux central	Mieux accompagner les personnes atteintes de ces maladies	Maladies du système nerveux central	Colloque	SAUVAGET Pierre-Yves	Pilote	BRAINTEAM	8	23/01/2020
Poitiers	Analyse des pratiques, co-développement des professionnels de la coordination des parcours dans le DIHR	Partager et analyser ses pratiques autour du parcours des personnes HR au sein d'un réseau.	Analyse des pratiques	Formation	Patricia PROVOST	Référente Parcours	GNCHR	8	11/09/2020
Poitiers	Analyse des pratiques, co-développement des professionnels de la coordination des parcours dans le DIHR	Partager et analyser ses pratiques autour du parcours des personnes HR au sein d'un réseau.	Analyse des pratiques	Formation	Patricia PROVOST	Référente Parcours	GNCHR	8	06/10/2020
Poitiers	Analyse des pratiques, co-développement des professionnels de la coordination des parcours dans le DIHR	Partager et analyser ses pratiques autour du parcours des personnes HR au sein d'un réseau.	Analyse des pratiques	Formation	Patricia PROVOST	Référente Parcours	GNCHR	4	16/06/2020
Poitiers	Comment travailler en réseau	Améliorer les compétences de constitution d'un réseau	Travail en réseau	Formation	SAUVAGET Pierre-Yves	Pilote	OPCA Santé	16	08/10/2020
Poitiers	Réussir manifestations et événements	Concevoir et réaliser une manifestation réussie	Etapas clés de l'organisation d'un évènements	Formation	Béatrice CHARDIN	Assistante	CEGOS	14	17/11/2020
Poitiers	5ème journée d'échanges pluridisciplinaires AnDDI-Rares	Journée d'information et d'échanges	Patients experts - PNDS - L'annonce de la maladie - Evolution du secteur MS - Empowerment des personnes DI - Vieillessement personne DI	Colloque	Patricia PROVOST	Référente Parcours	AnDDI-Rares	5	19/11/2020
Poitiers	5ème journée d'échanges pluridisciplinaires AnDDI-Rares	Journée d'information et d'échanges	Patients experts - PNDS - L'annonce de la maladie - Evolution du secteur MS - Empowerment des personnes DI - Vieillessement personne DI	Colloque	Béatrice CHARDIN	Assistante	AnDDI-Rares	2	19/11/2020

2020	Intitulé de la formation, réunions,...	Objectifs	Thèmes	Format	Nom du participant	Fonction du participant	Nom de l'organisme	Nb heures	Date
Limoges	Analyse des pratiques, co-développement des professionnels de la coordination des parcours dans le DIHR	Partager et analyser ses pratiques autour du parcours des personnes HR au sein d'un réseau.	Analyse des pratiques	Formation	Marie TRONCARD	Référente Parcours	GNCHR	8	11/09/2020
Limoges	Analyse des pratiques, co-développement des professionnels de la coordination des parcours dans le DIHR	Partager et analyser ses pratiques autour du parcours des personnes HR au sein d'un réseau.	Analyse des pratiques	Formation	Marie TRONCARD	Référente Parcours	GNCHR	8	06/10/2020
Limoges	Analyse des pratiques, co-développement des professionnels de la coordination des parcours dans le DIHR	Partager et analyser ses pratiques autour du parcours des personnes HR au sein d'un réseau.	Analyse des pratiques	Formation	Marie TRONCARD	Référente Parcours	GNCHR	4	16/06/2020
Limoges	Formation sur le développement des processus de pensée	Monter en compétence	Développement des processus de pensée	Formation	Marie TRONCARD	Référente Parcours	ARES	4	17/09/2020
Limoges	Formation sur le développement des processus de pensée	Monter en compétence	Développement des processus de pensée	Formation	Marie TRONCARD	Référente Parcours	ARES	4	24/09/2020
Limoges	Méthodologie du récit de vie	Monter en compétence	Le récit de vie	Formation	Marie TRONCARD	Référente Parcours	FARHES	1,5	08/10/2020

2020	Intitulé de la formation, réunions,...	Objectifs	Thèmes	Format	Nom du participant	Fonction du participant	Nom de l'organisme	Nb heures	Date
Bordeaux	Comment travailler en réseau	Améliorer les compétences de constitution d'un réseau	Travail en réseau	Formation	Brigitte ROUSSET	Pilote	OPCA Santé	16	08/10/2020
Bordeaux	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 budgétaire, approche territoriale...	Formations	Brigitte ROUSSET	Pilote	UPEC et ANDESI	21	15/01/2020
Bordeaux	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 budgétaire, approche territoriale...	Formations	Brigitte ROUSSET	Pilote	UPEC et ANDESI	21	12/02/2020
Bordeaux	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 budgétaire, approche territoriale...	Formations	Brigitte ROUSSET	Pilote	UPEC et ANDESI	7	26/03/2020
Bordeaux	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 budgétaire, approche territoriale...	Formations	Brigitte ROUSSET	Pilote	UPEC et ANDESI	28	23/06/2020
Bordeaux	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 budgétaire, approche territoriale...	Formations	Brigitte ROUSSET	Pilote	UPEC et ANDESI	28	22/09/2020
Bordeaux	Comment travailler en réseau ?	_Appréhender les enjeux du travail en réseau _S'approprier la méthodologie et les outils pour travailler en réseau	Travail en réseau	Formations	Brigitte ROUSSET	Pilote	Institut AT-Talents	14	08/01/2020

2020	Intitulé de la formation, réunions,...	Objectifs	Thèmes	Format	Nom du participant	Fonction du participant	Nom de l'organisme	Nb heures	Date
Bordeaux	Comment travailler en réseau ?	_Appréhender les enjeux du travail en réseau _S'approprier la méthodologie et les outils pour travailler en réseau	Travail en réseau	Formations	Brigitte ROUSSET	Pilote	Institut AT-Talents	7	11/12/2020
Bordeaux	Webinaire "L'approche par compétences et le PPA : un levier pour favoriser l'inclusion"	_Comprendre le développement de la personne dans ses milieux de vie _Connaître des stratégies facilitant l'identification des besoins et des attentes de la personne et de sa famille _Explorer l'application de l'approche par compétences dans l'élaboration d'un PPA à partir d'un exemple pratique _Identifier la place de la personne et de sa famille	L'approche par compétences et le PPA	Webinaire	Brigitte ROUSSET	Pilote	Réseau francophone en déficience sensorielle et du langage (RFDSL)	1	01/07/2020
Bordeaux	Webinaire "L'approche par compétences et le PPA : un levier pour favoriser l'inclusion"	_Comprendre le développement de la personne dans ses milieux de vie _Connaître des stratégies facilitant l'identification des besoins et des attentes de la personne et de sa famille _Explorer l'application de l'approche par compétences dans l'élaboration d'un PPA à partir d'un exemple pratique _Identifier la place de la personne et de sa famille	L'approche par compétences et le PPA	Webinaire	Christine VILATTE	Assistante	Réseau francophone en déficience sensorielle et du langage (RFDSL)	1	01/07/2020
Bordeaux	Avéjiste (Aide à l'activité de Vie Journalière)	Formation de niveau 6 (Licence) au métier d'Avéjiste	Aide à l'activité de Vie Journalière	Formations	Lucie GRONDIN	Référente parcours		35	20/01/2020
Bordeaux	Avéjiste (Aide à l'activité de Vie Journalière)	Formation de niveau 6 (Licence) au métier d'Avéjiste	Aide à l'activité de Vie Journalière	Formations	Lucie GRONDIN	Référente parcours		35	24/02/2020
Bordeaux	Avéjiste (Aide à l'activité de Vie Journalière)	Formation de niveau 6 (Licence) au métier d'Avéjiste	Aide à l'activité de Vie Journalière	Formations	Lucie GRONDIN	Référente parcours		35	06/07/2020
Bordeaux	Webinaire E-parcours Comment optimiser la coordination avec l'outil Paaco-Globule ?	_intérêt de l'outil e-parcours dans une coordination de proximité, _identifier des opportunités d'usage, _ savoir initier une coordination de parcours avec Paaco-Globule.	Coordination de parcours		Christine VILATTE	Assistante	ESEA	1	26/11/2020

2020	Intitulé de la formation, réunions,...	Objectifs	Thèmes	Format	Nom du participant	Fonction du participant	Nom de l'organisme	Nb heures	Date
Bordeaux	Webinaire ANAP L'offre MS évolue : découvrir les enjeux		Transformations du MS	Séminaire	Brigitte ROUSSET	Pilote	ANAP	1	03/11/2020
Bordeaux	Webinaire ANAP L'offre MS évolue : adapter les pratiques d'accompagnement		Transformations du MS	Séminaire	Brigitte ROUSSET	Pilote	ANAP	1	27/11/2020
Bordeaux	Journée de restitution de l'expérimentation communauté de pratique épilepsies et handicap	retours d'expériences, avancement du projet et perspectives	Communautés de pratiques	Séminaire	Brigitte ROUSSET	Pilote	FAHRES	3	10/11/2020
Bordeaux	Webinaire Ethique organisationnelle	Définir les dimensions de l'éthique organisationnelles 2. Reconnaître comment ces dimensions s'expriment dans la gouvernance de nos établissements en déficience sensorielle et troubles du langage 3. Identifier quelques actions phares qui sont utiles pour qu'un établissement améliore la cohérence de ses décisions en fonction de ses valeurs 4. Comment nos employés reconnaissent nos incohérences en matière d'éthique organisationnelle 5. Comment démarrer une démarche d'examen de l'éthique organisationnelle 6. Connaître les indicateurs et mesures qui permettent de mettre en valeur l'éthique organisationnelle d'une institution.	Ethique et management	Séminaire	Brigitte ROUSSET	Pilote	Réseau francophone en déficience sensorielle et du langage (RFDSL)		
Bordeaux	Webinaire Pair aideance : pour enrichir les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap sensoriel	Envisager le concept et les différentes formes de pair-aideance et questionner la façon dont elles peuvent enrichir les pratiques professionnelles	Pair aideance	Séminaire	Brigitte ROUSSET	Pilote	Réseau francophone en déficience sensorielle et du langage (RFDSL)	2	01/12/2020