



Ensemble dans un foisonnement d'idées, d'énergies, nous recherchons des solutions en posant un nouveau regard vers une finalité commune. Notre diversité reliée entre elle par l'échange, la rencontre, la connaissance nous ouvre l'espace des possibles et nous inscrit dans une dynamique, porteuse d'espérance et d'innovation.

(définition du réseau, par l'Equipe-Relais Handicaps Rares PACA-Corse)

RAPPORT D'ACTIVITES 2019

EQUIPE-RELAIS HANDICAPS RARES PACA-CORSE



Équipe Relais Handicaps Rares
Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse

Table des matières

Introduction	1
Axe 1 : Les actions individuelles	2
Axe 2 : Les actions collectives	11
Axe 3 : Faciliter l'information et la communication	21
Axe 4 : Développer la formation	21
Axe 5 : Action de gestion et d'administration	23
Perspectives 2020	24
Conclusion générale	25
Annexes	26

Introduction

2019 est la quatrième année d'exercice (en année pleine) de l'Equipe-relais PACA et Corse.

Après une année 2018 autour de la construction de nouvelles actions collectives, nous avons orienté notre action 2019 autour d'un ancrage de notre démarche qualité pour stabiliser nos interventions issues des missions dévolues dans le Schéma National¹.

Tour d'horizon des actions de l'équipe-relais en 2019 :

Nous développons un axe interne :

- La production d'une démarche qualité cohérente, en lien avec notre organisme gestionnaire

Et travaillons autour de trois axes externes :

- Le développement des partenariats avec les ESMS, les établissements sanitaires, les filières maladies rares
- L'accompagnement des situations individuelles
- Le développement de notre animation de réseau par la production de journées

Rappel : la composition de l'équipe :

Qualifications	Professionnels affectés à l'ERHR (en nombre)	Professionnels affectés à l'ERHR (en ETP)
Pilote	1	1
Assistante	1	1
Conseillère technique PACA	1	1
Conseillère technique PACA	1	0,8
Référente de parcours Haute-Corse	1	0,5
Référent de parcours Corse du Sud	1	0,7
Médecin	1	0,2

Situation au 31.12.2019

1

Rappel des missions de l'Equipe-relais :

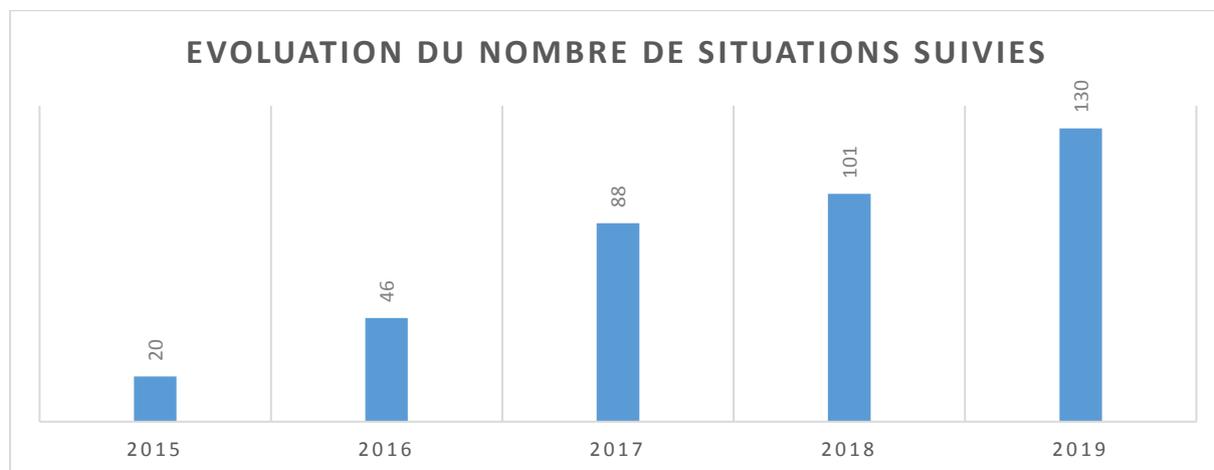
L'Equipe-Relais doit cordonner au niveau inter-régional, régional et infra-régional, en lien avec le Groupement National de Coopération Handicaps Rares et les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares, l'action des acteurs des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, de manière à offrir aux personnes en situation de handicap rare, un accompagnement cohérent, continu, de qualité, sur la base de leurs besoins, demandes et attentes et s'inscrivant dans leur projet de vie.

Prenant en compte l'environnement inter-régional et l'ensemble des ressources en présence, l'Equipe-relais doit constituer le réseau Handicap Rare, de manière à mettre à disposition des personnes concernées des compétences et expertises. Pour cela, elle développe un certain nombre d'outils, notamment la formation-sensibilisation.

En Corse, en lien avec les prérogatives de l'ARS Corse, l'équipe relais peut intervenir lors des situations de rupture de parcours de personnes en situation de Handicap même si elles ne relèvent pas du Handicap Rare.

Axe 1 : Les actions individuelles

Evolution du nombre de suivis individuels



Données mises à jour en mars 2020, après le reporting national validé fin janvier

Il ne s'agit pas uniquement de nouvelles situations car certains suivis dépassent largement une année mais on compte 59 nouveaux suivis réceptionnés en 2019.

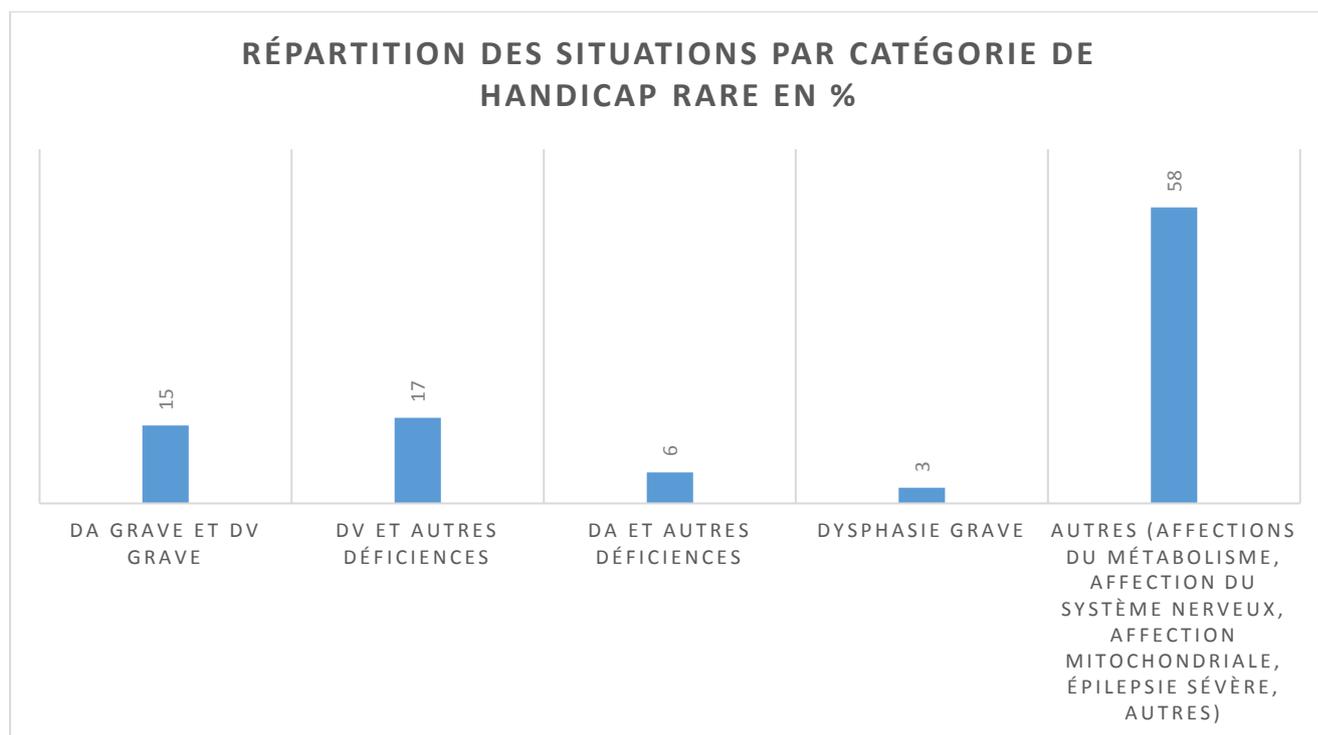
Cette année encore les suivis des situations individuelles ont été assurés par les deux conseillères techniques, les deux référents de parcours de Corse, l'assistante de l'équipe et la pilote, en raison notamment d'un arrêt de travail de trois mois d'une conseillère technique.

Ce sont les conseillères techniques qui suivent le plus de situations : 88 situations sur 130, la raison est la prédominance des situations sur le territoire de la région PACA. Suivent ensuite, les suivis des référents de parcours en Corse (15) qui restent modestes mais continuent de progresser.

L'assistante accompagne une dizaine de situations classiquement au premier stade, en matière d'exploration de la demande, de conseils et de recherche de ressources. Pourtant le nombre de suivis assurés augmente, ce qui l'a amenée à se former afin d'accompagner ces situations au niveau de « référent de parcours ».

La pilote poursuit 15 accompagnements qui relèvent d'un niveau de complexité administrative et relève d'une catégorie « sans solution ».

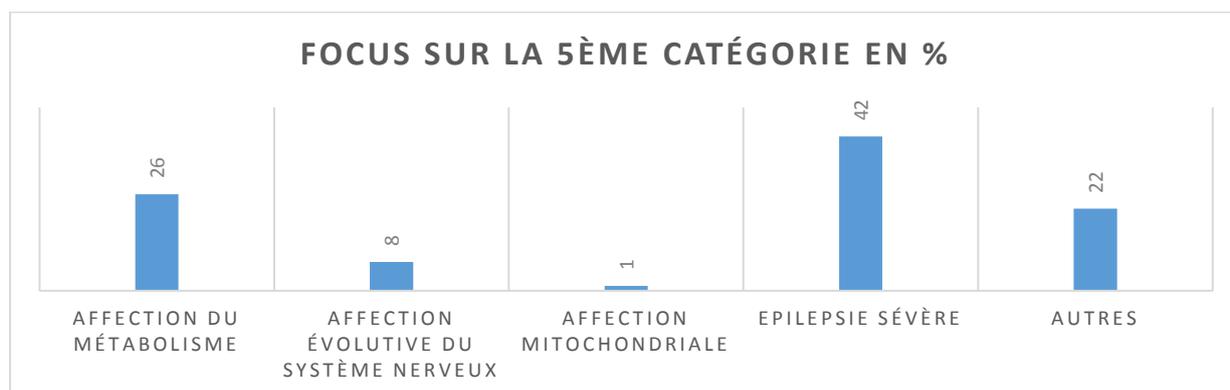
Répartition par type de déficiences à l'origine de la situation de Handicap Rare



Depuis trois ans, la 5^{ème} catégorie est prégnante.

La catégorie Dysphasie grave pose toujours question : nous avons toujours aussi peu de sollicitations, ce qui est le cas de plusieurs ERHR.

Cette information est remontée au GNCHR dans l'objectif de toujours mieux définir le Handicap Rare, et ce conformément au Schéma National.

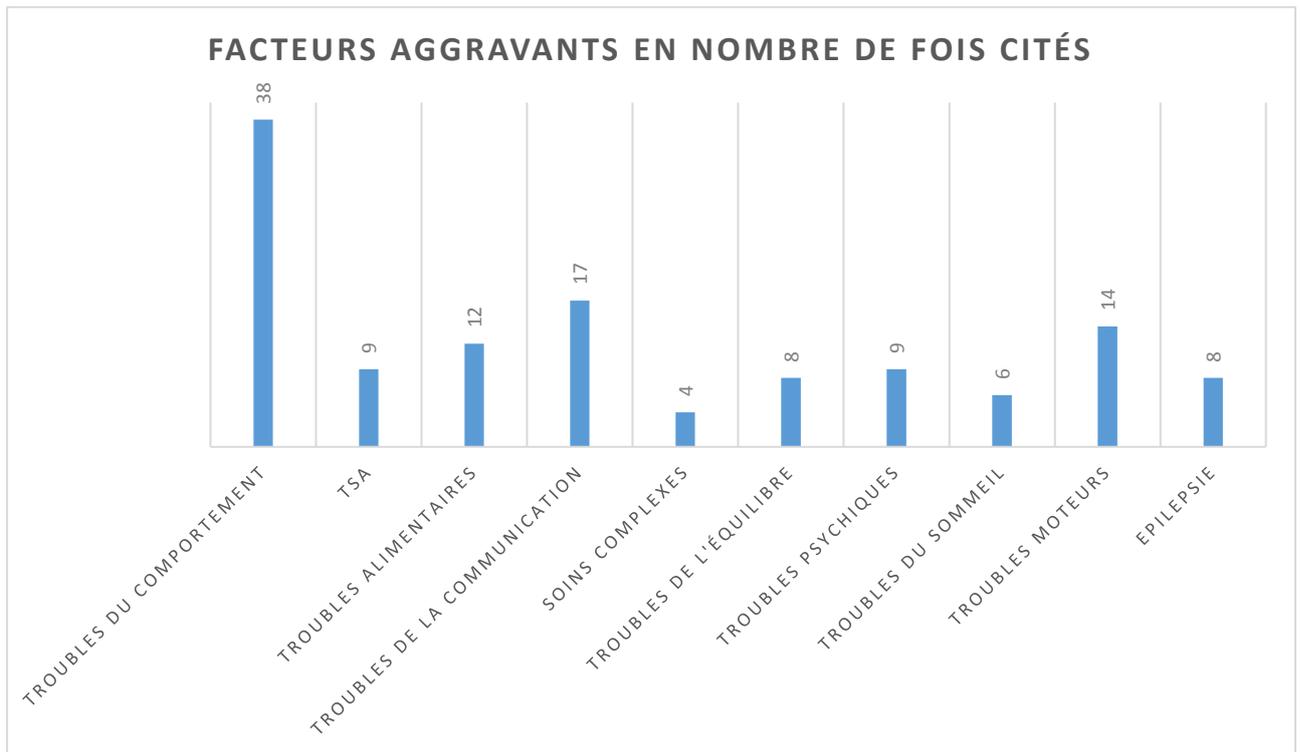


Comme les trois années précédentes, l'épilepsie représente près de la moitié des situations de la cinquième catégorie.

Ces situations, malgré leurs complexités, peuvent être soutenues par des acteurs de référence : Hôpital Henri Gastaut, Centre de Référence Handicaps Rares et Epilepsies de cause rare (AP-HM) et CNRHR FAHRES.

Par contre concernant les autres composantes de la 5^{ème} catégorie, nous disposons de moins de ressources expertes et cherchons donc à développer notre réseau, notamment dans le milieu sanitaire et associatif (associations syndromiques).

Pour de nombreuses situations, nous notons des facteurs aggravant la situation de handicap rare.

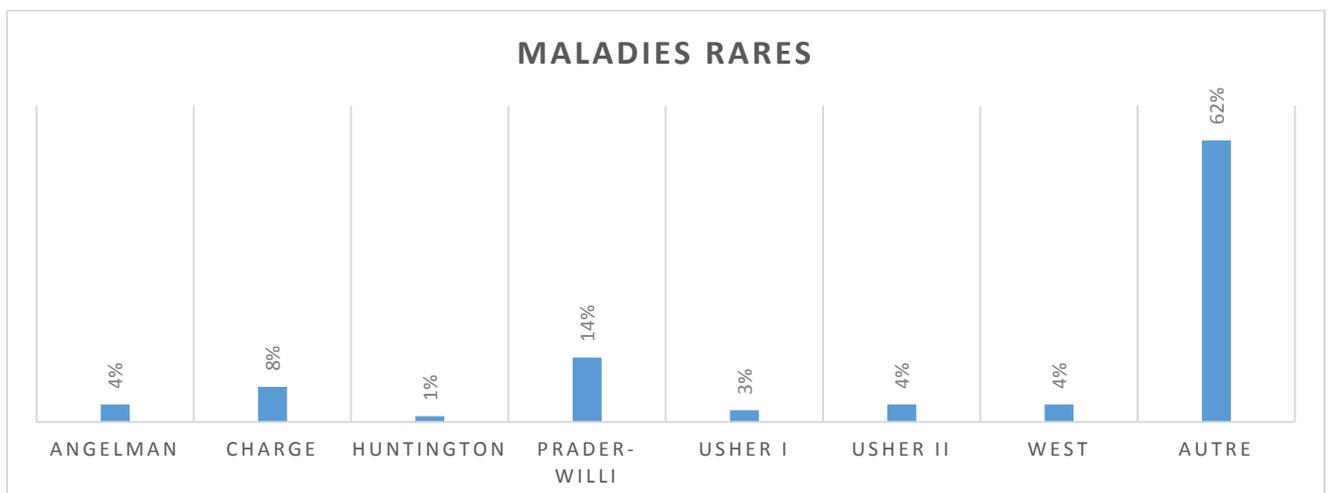


Nous sommes de plus en plus fréquemment sollicités sur la question des troubles du comportement, autour desquels nous cherchons à proposer des pistes aux aidants, professionnels et familiaux.

Un certain nombre des thématiques ici citées sont complexes à analyser : en effet, les TSA disposent de ressources dédiées, pourtant nous sommes fréquemment mobilisés notamment en l'absence de diagnostic. Les TSA étant un vaste champ, les comportements dits problèmes ou défis sont souvent associés aux TSA.

Quant aux soins complexes, ils peuvent être semblables à ceux du polyhandicap. On voit ainsi la porosité de la catégorie « handicap rare » mais aussi la richesse que cela peut amener, car ce réseau intégré des ERHR cherche à augmenter ses propres compétences et connaissances et à travailler avec de nouveaux partenaires.

Plus de la moitié des situations (56%) relèvent des maladies rares.



Certaines relèvent du champ sensoriel, comme le syndrome Charge ou Usher ; du champ de l'épilepsie comme le syndrome de West ou Angelman ; mais nous notons surtout une augmentation des suivis de personnes atteintes du syndrome Prader-Willi.

Pour la catégorie Autre, qui représente une grande proportion des situations avec maladies rares, nous retrouvons des maladies telles que : syndrome de Dravet, syndrome de baraitser-winter, Sclérose Tubéreuse de Bourneville, anomalie du chromosome 9, Syndrome Bohring-Opitz, Lobstein, Hyperphénylalaninémie/phénylcétonurie, Atrophie vermienne cérébelleuse, Syndrome Coffin Lowry, SAT B2, anémie de BlackfandDiamond, Maladie de Hunter, syndrome de Rasmussen, Rubéole congénitale, Xeroderma Pigmentosum, Donnay Barrow, Bardet Biedl, Syndrome PHACE, Cytomégalovirus, Syndrome Lejeune (cri du chat), Syndrome de Netherton, Neurofibromatose, Maladie de San Filippo, Acidémie Isovalérique, syndrome de Kleefstra, Syndrome X fragile, syndrome Sturge Weber, délétion du chromosome 22, syndrome de Joubert ou encore syndrome de William Beuren.

Les situations de handicap rare sont bien souvent en lien avec des maladies rares.

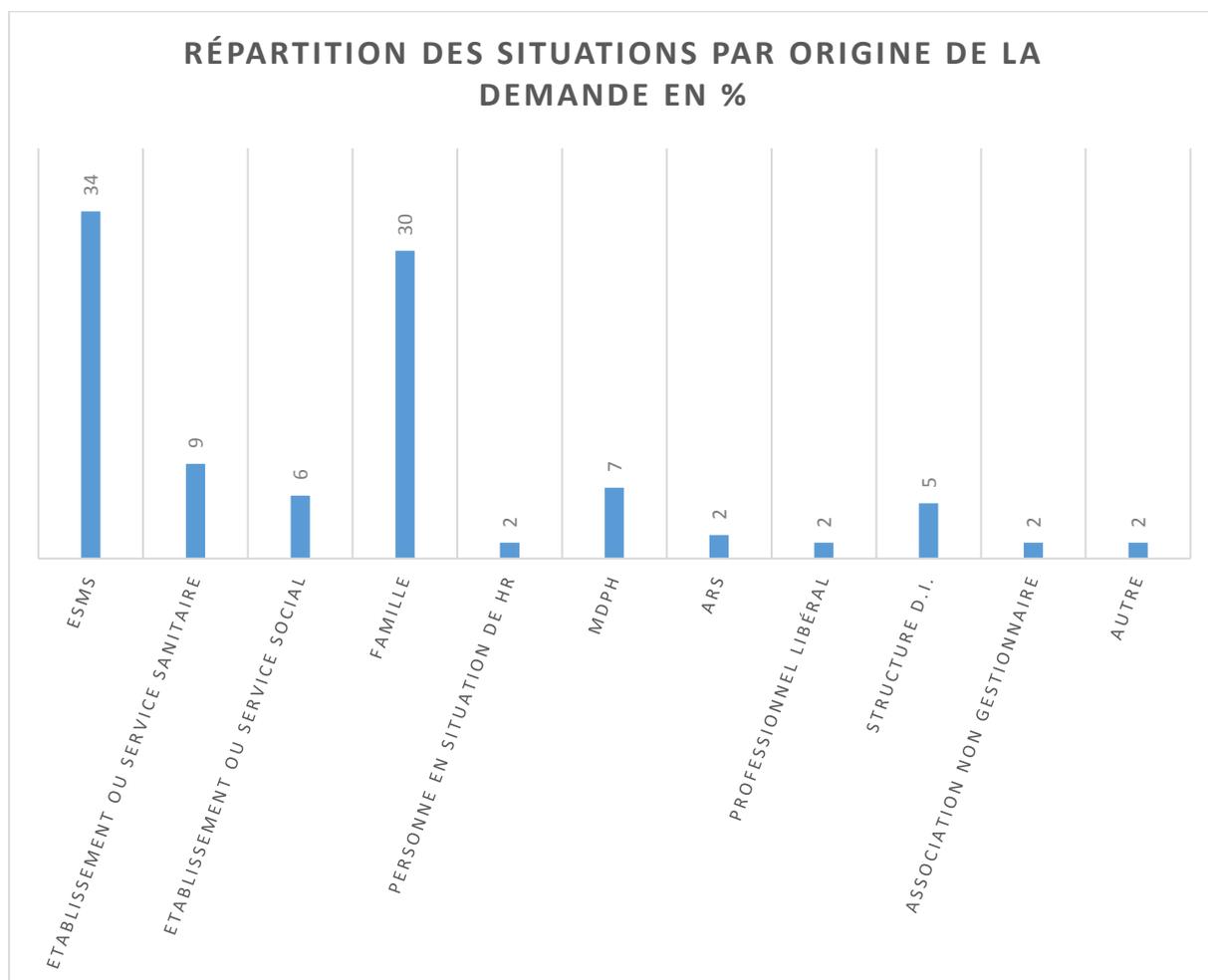
Rappelons que la prévalence n'est pas la même : 1/2000 pour les maladies rares et 1/10000 pour les situations de handicap rare.

Nous souhaitons avant tout nous focaliser sur la notion de Handicap rare en travaillant sur tous les aspects de la situation pour identifier leur complexité, au sein de notre équipe pluridisciplinaire. Pour ce qui concerne la « maladie rare », nous faisons bien sûr appel à l'expertise des filières Maladies Rares, des Centres de référence et de compétence de notre territoire et au-delà. Nous avons pu par exemple travailler en partenariat avec une expérimentation autour des maladies rares sur l'accompagnement des maladies rares.

En terme de réseau, nous devons poursuivre notre travail de mobilisation des acteurs sanitaires, notamment les filières maladies rares, pour accentuer la coordination, qui reste un enjeu fort pour les secteurs sanitaire et le médico-social.

Quelle est l'origine des demandes de 2019 ?

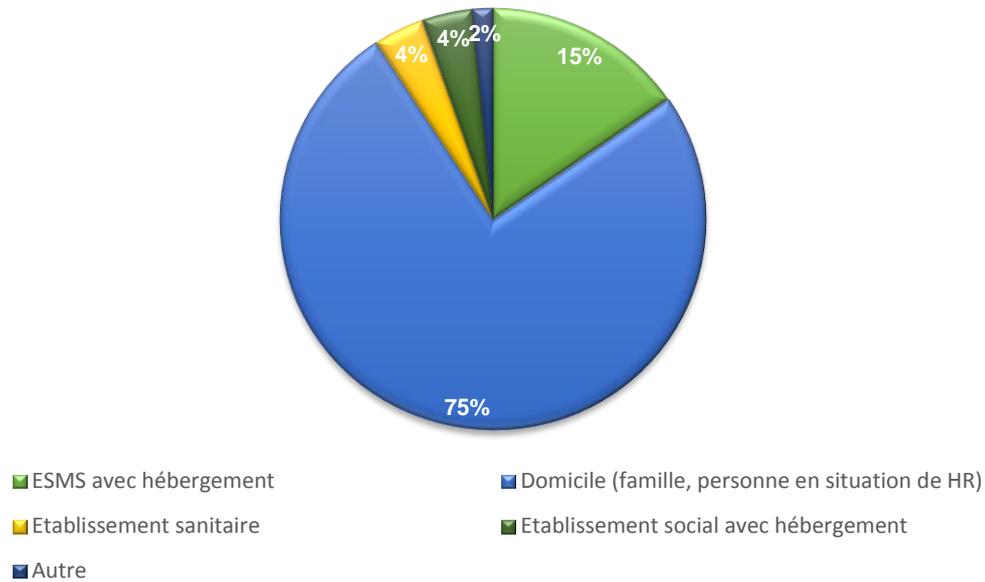
Elles sont diverses et émanent principalement des ESMS ou des familles.



Nous retenons que cette année 34% des demandes proviennent des personnes elles-mêmes, de leur famille ou des associations de familles. Cela signifie que notre service est réellement identifié sur le territoire par des personnes en recherche de solutions adaptées.

Ceci étant, nous souhaitons travailler à l'adaptation de nos supports de communication à des acteurs non professionnels, cela reste un objectif important que nous espérons atteindre en 2020.

REPARTITION PAR TYPE D'HEBERGEMENT DES PERSONNES SUIVIES

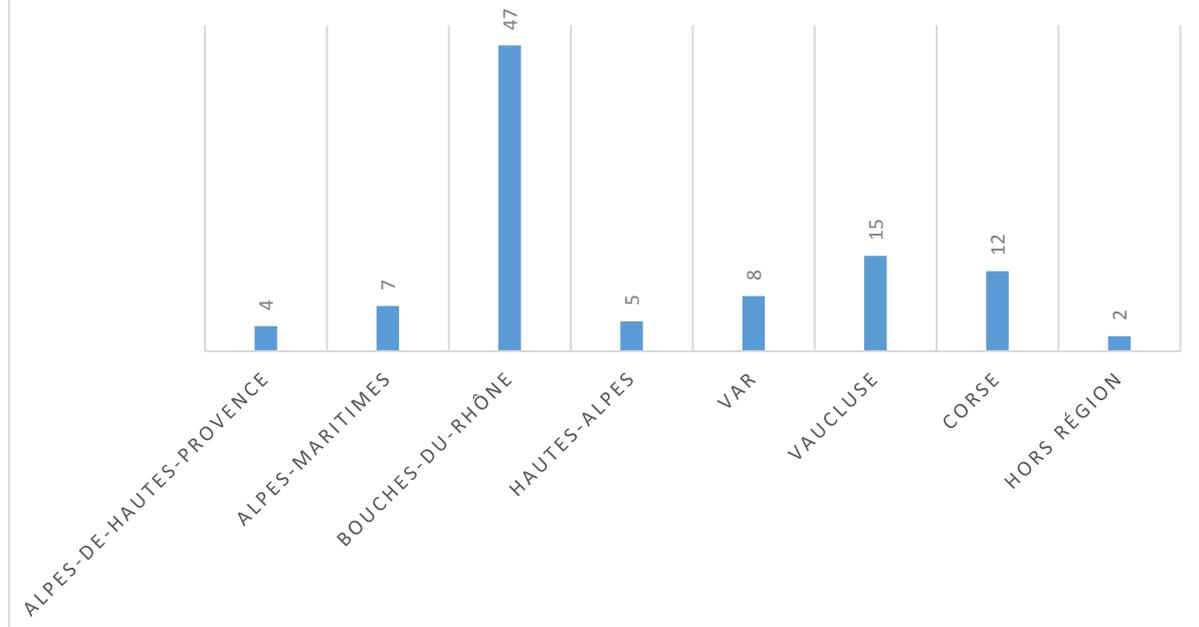


En ce qui concerne l'hébergement des personnes accompagnées, nous notons qu'elles vivent en grande partie à domicile (75%), ce qui est une information à analyser finement car cela ne signifie pas obligatoirement qu'elles seraient sans solution.

Cette donnée englobe les populations enfants (en majorité externes) et adultes et n'identifie pas les personnes bénéficiant d'un accompagnement depuis, à partir ou à leur domicile.

Notre intervention se situe majoritairement dans les départements du 13, du 84 et de Corse.

RÉPARTITION DES SITUATIONS PAR DÉPARTEMENT EN %

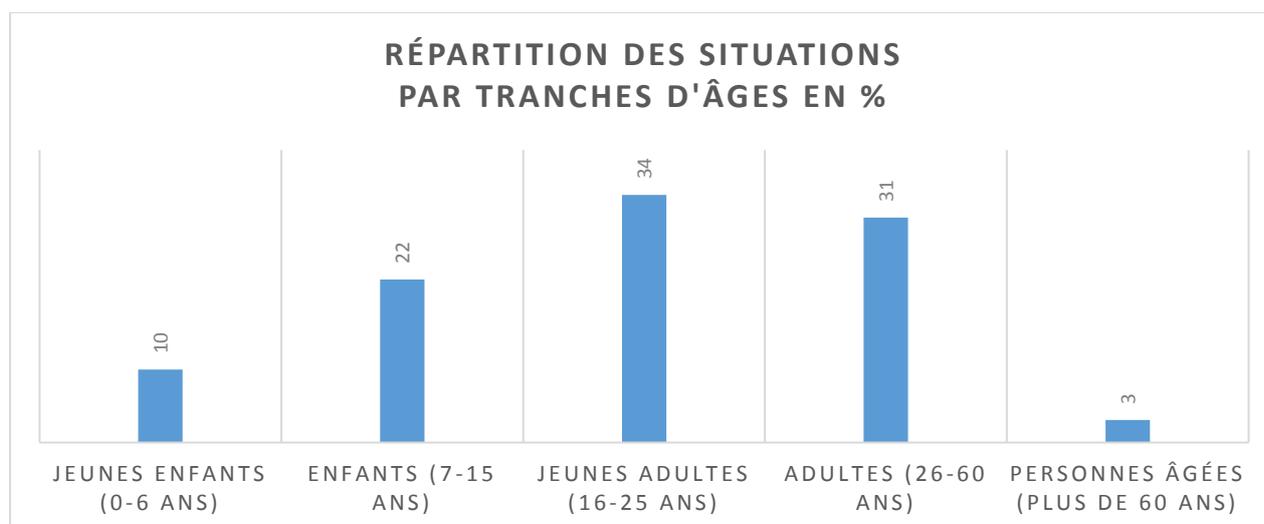


Le nombre de demandes des Bouches du Rhône et du Vaucluse est en constante augmentation, ce qui s'explique notamment par les liens étroits entretenus avec les MDPH, par le fait de disposer d'un siège à Marseille et que la majorité de notre équipe y est basée.

Ceci doit être questionné en regard de notre identité régionale et de la nécessité de construire des liens solides avec l'ensemble des territoires. Cela signifie que le travail de mise en lien doit être poursuivi avec les autres départements.

NB : Les situations "hors région" correspondent à des personnes en situation de HR vivant dans un autre département et pour qui un rapprochement familial est demandé dans la région.

La répartition par tranches d'âges



Quelques sollicitations types :

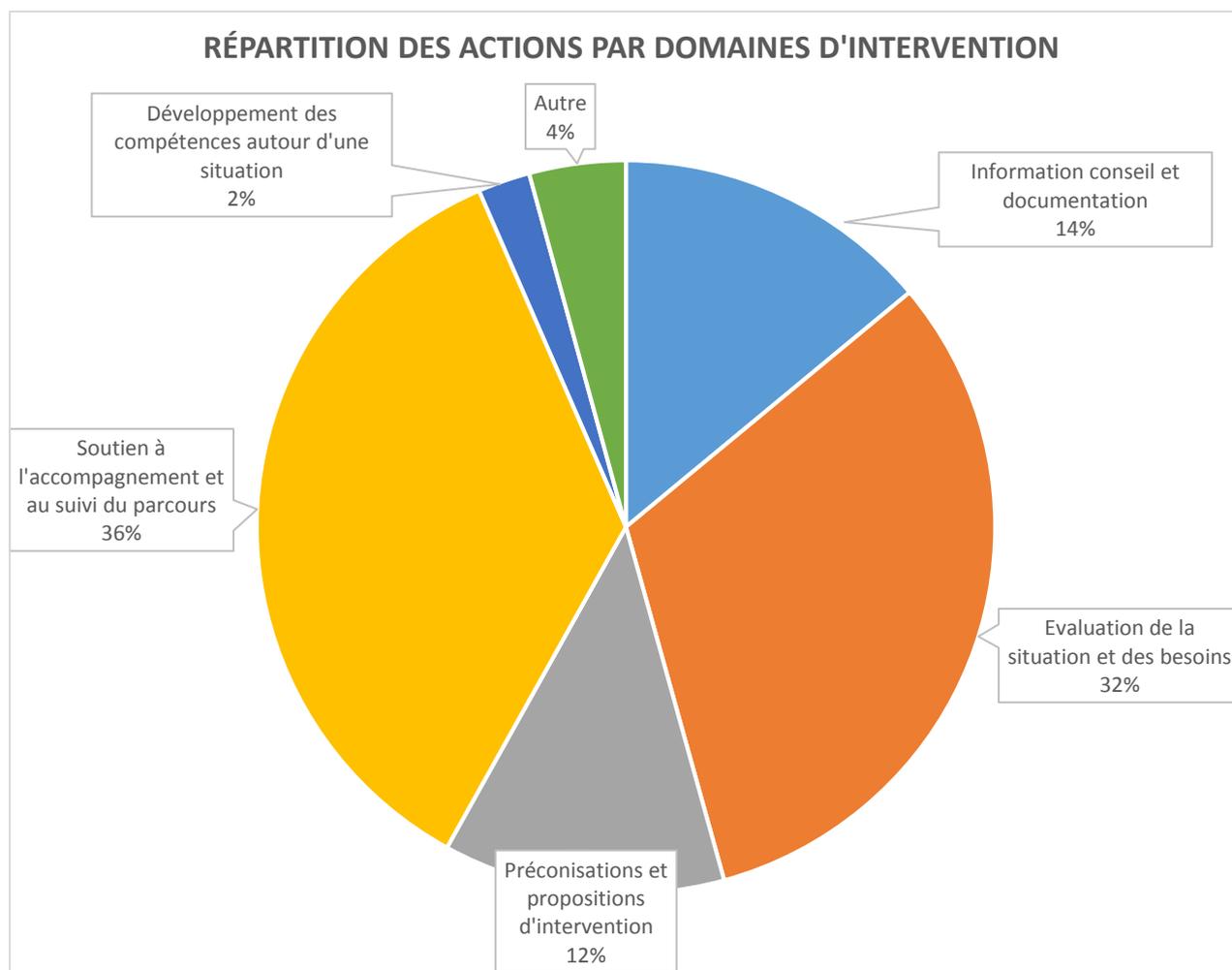
- 0 – 6 ans :
Recherche d'un 1^{er} établissement, accompagnement de professionnels de crèches ou écoles maternelles, proposition d'interventions libérales,...
- 7-15 ans :
Accompagnement de familles ou d'établissements sur des questions comme la communication, la prévention ou résorption des troubles du comportement...
- 16-25 ans :
 - Intervention suscitée suite à des évolutions majeures de la personne concernée (problèmes d'adaptation de traitement, problèmes en lien avec l'adolescence,...)
 - Accompagnement à l'orientation pour des ESMS et des familles (recherche d'autres établissements dans le champ de l'enfance, ce qui est toujours difficile ; recherche de perspectives d'accueil dans le secteur adulte, notamment par le biais de stage, recherche de répit).
 - Intervention suite à des retours à domicile (situations critiques) ou des passages en psychiatrie,...
- 26-60 ans :
Sollicitations relatives à une adaptation des accompagnements : communication, troubles du comportement, recherche de diagnostic et/ou d'évaluation sur des déficiences secondaires ou des aggravations liées à l'âge, recherche d'établissements notamment en lien avec l'aggravation des déficiences,...

- 61 ans et + :
Recherche d'un « dernier » établissement (MAS ou EHPAD), demandes autour de la communication, recherche d'un accompagnement adapté à domicile...

C'est la proportion de 16-25 ans qui est la plus importante. Cela correspond toujours à la tranche d'âge la plus critique en matière d'accompagnement et de continuité de parcours, quel que soit le type de situations de handicap.

Les réponses proposées par le secteur médico-social, malgré les problématiques de financement, doivent se multiplier, s'appuyer sur des partenariats, se penser en réseau pour répondre à des besoins complexes et variés. C'est un de nos défis : aller vers toujours plus d'individualisation.

On voit également que les demandes concernant des enfants augmentent ainsi que pour les adultes. Avec la catégorie « 16-25 ans », ce sont trois catégories en proportion égale.



La typologie ci-dessus correspond aux catégories proposées par le Système Commun d'Information du Dispositif Intégré, ce qui nous amène à adapter les trois interventions types que nous avons définies en 2016, conformément à la classification CNSA :

- *Liaison* : Information, conseil, documentation

- *Coordination* : Cet item regroupe aujourd'hui les catégories suivantes : Evaluations des besoins et préconisations – propositions d'interventions
- *Gestion de cas* : Soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours – Développement des compétences autour d'une situation

Notre intervention en matière de liaison, effectuée principalement par l'assistante de l'équipe-relais s'élève donc à 14%.

La catégorie Coordination totalise 44% des interventions, où interviennent principalement les conseillères techniques et référents de parcours mais aussi la pilote et l'assistante.

La gestion de cas représente 38% et est effectuée uniquement par les conseillères techniques et référents de parcours.

Nous devons affiner cette typologie en lien avec l'identification des missions de chaque intervenant professionnel de l'ERHR.

Pour clore cette partie sur les situations individuelles, quelques chiffres clés de l'année 2019 :

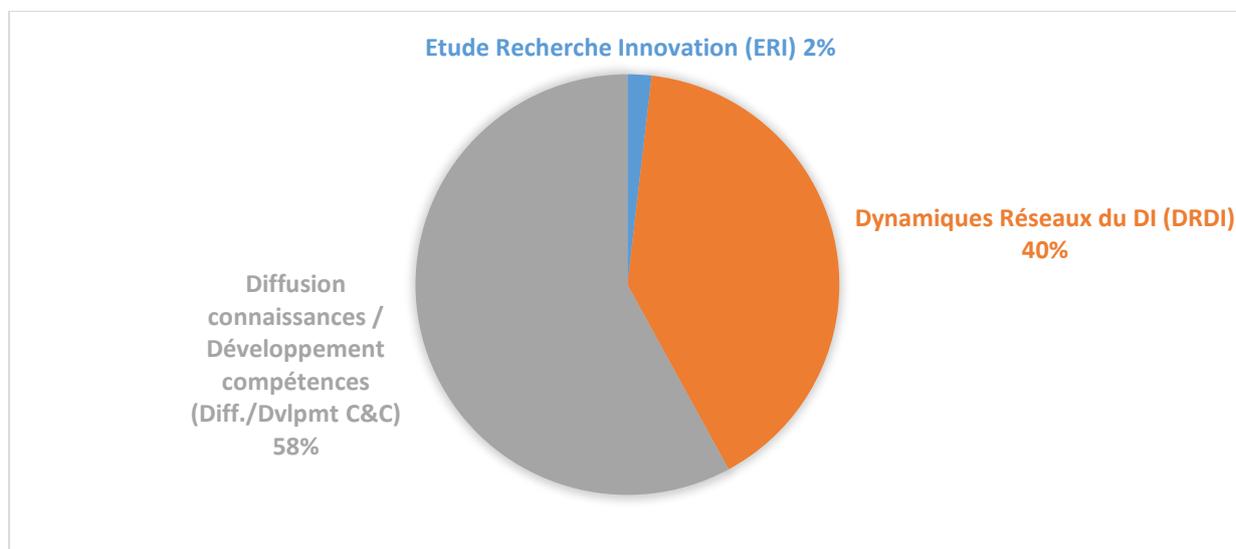
- 130 personnes en situation de handicap rare suivies
- Dont 59 nouvelles demandes
- 58 situations ont été clôturées
- 43 % des situations suivies sont en lien avec la MDPH (de la simple information aux échanges réguliers, en attente de GOS, PAG ou relevant des situations critiques)
- 10 personnes hors champ handicap rare ont bénéficié d'un soutien (information/conseils, réorientation)

Notre travail de clôture des situations se poursuit. Ce mouvement, identifié par les professionnels de l'ERHR comme difficile à opérer car portant un message contradictoire avec la vocation d'ouverture de notre dispositif est travaillé en interne, en matière d'analyse des pratiques professionnelles, mais aussi en lien avec les missions que nous portons, notamment la notion de « relais ». Enfin, nous travaillons à la formalisation de cette démarche pour s'assurer de la compréhension des usagers de notre dispositif.

Axe 2 : Les actions collectives

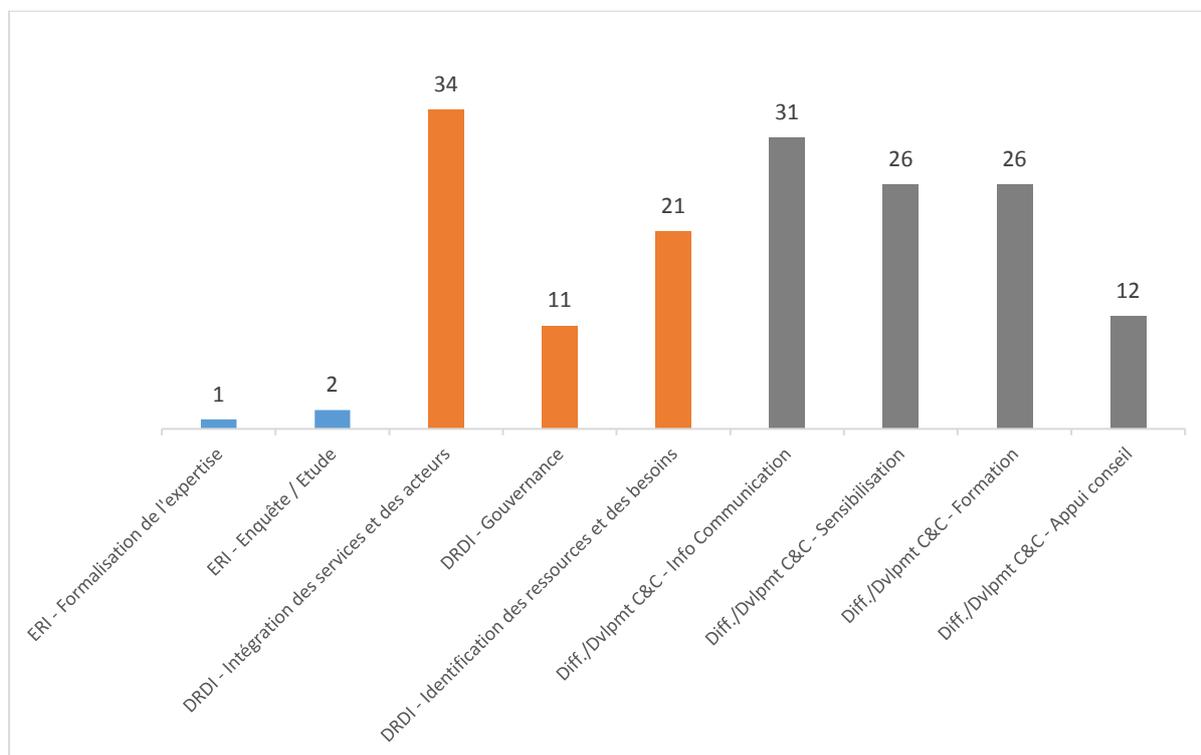
L'Equipe-Relais dans ses missions doit également développer des activités de « réseau ».

Les actions sont réparties en trois grands domaines d'activités, selon la nomenclature définie par le Groupement National Handicaps Rares.



Comme chaque année les deux grands domaines d'activité relèvent de l'animation de réseaux et en plus grande proportion encore la diffusion de connaissances liées au handicap rare.

Les actions sont classées par types d'activités :



En matière d'Etude Recherche Innovation :

L'ERHR travaille depuis son origine à sa structuration, au travail pluridisciplinaire visant à travailler sur notre identité et notre culture commune. Celle-ci représente un socle sur lequel s'appuyer pour chacun des professionnels qui la compose.

2017 : Ecriture partagée d'un projet de service et d'une charte éthique

2018 : Construction de notre référentiel d'évaluation (en cohérence avec le référentiel inter-associatif choisi par notre association gestionnaire IRSAM).

2019 : Deux grands axes d'actions autour de la démarche qualité

- Réalisation d'une auto-évaluation, accompagnée par la responsable qualité bienveillance de l'IRSAM ainsi qu'une stagiaire en Master 2. Après deux jours d'auto-évaluation en mars 2019, une investigation a été réalisée auprès des professionnels de l'équipe sur le management et la conduite du projet de l'ERHR. Puis deux enquêtes ont été réalisées par la stagiaire auprès de nos partenaires puis des usagers et leurs familles. L'ensemble de ces éléments constitue notre auto-évaluation, le sommaire de ce rapport figure en annexe.
- Proposition d'un plan d'actions qualité qui a permis de poursuivre et prolonger la démarche en priorisant les actions dont chaque professionnel est responsable.

A ce jour, nous disposons d'une démarche permettant de piloter et évaluer en continu notre activité. Cela signifie continuer à s'engager pour faire vivre ces outils au service du projet.

Concernant les études dans lesquelles nous nous sommes engagés avec nos partenaires, il est à noter le travail initié par l'ARS dans le cadre de sa commande auprès du CREA Paca-Corse². Une étude a été amorcée en septembre 2019 avec la préparation d'un questionnaire qui sera diffusé par mailing aux ESMS concernés courant 2020. Il s'agit de mieux connaître l'offre handicap rare en région PACA : analyser comment les établissements travaillent avec le réseau HR, se sont informés, sensibilisés ou formés, ont accueilli de nouveaux publics... Cette étude sera un outil pour évaluer notre dispositif auprès de l'offre d'ESMS de PACA, permettra également d'actualiser les connaissances, autant pour notre dispositif que pour l'autorité publique.

En 2019 également ont été commencés les travaux de lancement de l'enquête initiée par le CNRHR FAHRES : « REPEHRES en établissements » pour le territoire corse³. En collaboration étroite avec l'ARS de Corse, il s'agit de mobiliser un comité de pilotage mobilisé autour de la collecte des données visant à avoir une connaissance plus fiable des personnes atteintes d'épilepsie sévère en Corse, ce qui est le préalable à une mobilisation des acteurs du territoire pour faire avancer celui-ci dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes souffrant d'épilepsie sévère.

Enfin, nous maintenons toujours une attention forte autour de la DAR, outil d'analyse interdisciplinaire permettant l'analyse collective de situations complexes HR. Cette Démarche Axée sur les Résultats a été initiée dès 2016 en lien avec la Responsable Qualité et bienveillance de l'IRSAM. Certains suivis particulièrement complexes ont ainsi pu être enrichis par ce travail depuis 4 ans. En 2019, nous avons pu bénéficier d'un temps de formalisation au cours d'un séminaire à Marseille du réseau francophone

² Cf Annexe 11

³ Cf Annexe 12

en déficiences sensorielles, ce qui nous a permis de projeter de faire de cet outil notre cadre de référence dans le cadre des suivis de situations individuelles en 2020.

En matière de Dynamiques Réseaux du Dispositif Intégré :

L'activité 'Intégration des services et des acteurs' recense l'ensemble des actions menées par l'équipe en ce qui concerne le maillage du territoire. Elle regroupe autant les rencontres auprès des acteurs de terrain (ESMS, établissements sanitaires) que celles du Dispositif Intégré (Journées Pilotes, Journées Référents de parcours, séminaire GNCHR) ou encore les institutions (Concertations ARS, Concertations techniques MDPH).

En termes de 'Gouvernance', nous retrouvons les comités des partenaires, qui permettent de maintenir le lien avec les ESMS partenaires tous les trimestres en proposant des modalités de travail communes et de partager les projets et actualités de chacun d'entre eux. Les comités techniques, quant à eux, rassemblent la direction de l'ERHR, celle de l'association gestionnaire (IRSAM) et celle du co-porteur (ARI) afin de déterminer les orientations à venir.

Cet axe a été particulièrement travaillé en 2019 :

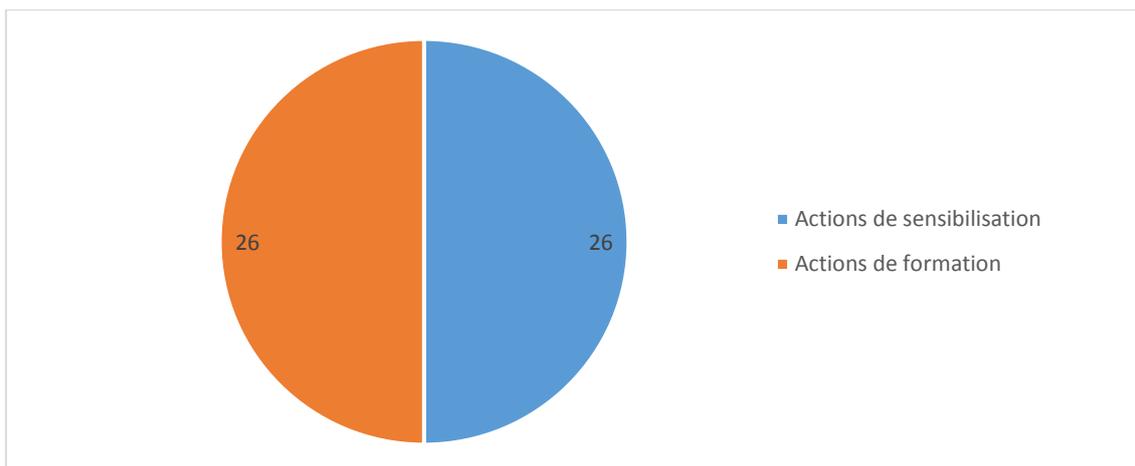
L'année 2019 a vu le nombre de rencontres du comité des partenaires s'accroître. Nous constatons également un enrichissement des thématiques qui y sont abordées. Nous travaillons progressivement la notion de réseau : comment le construire ensemble en dehors de son appartenance associative et d'établissement ? Cette notion est longue à soutenir mais elle mérite que l'on y travaille : il nous paraît important de pouvoir dépasser le stade de la communication « descendante » d'informations pour construire ensemble sur des objets plus larges en lien avec l'ensemble des problématiques qui traversent la vie de chacune des entités en présence.

Nous avons pu également travailler sur cette dimension « réseau » en Corse en 2019 avec la programmation d'un temps de travail dans le dernier trimestre de l'année à Corte, sur le site du CHI. Nous avons pu, de nouveau travailler sur la présentation (et donc la connaissance) mutuelle, envisager des thématiques de travail qui puissent être partagées. Nous avons pu également y constater la montée en présence des professions de « référents de parcours » qui au-delà de l'ERHR semble essaimer sur le territoire.

En ce qui concerne 'l'identification des ressources et des besoins', il s'agit de travaux spécifiques liés aux situations individuelles, par exemple : une recherche et mise en lien avec des professionnels libéraux, rencontre d'un établissement ou concertation avec celui-ci pour une situation complexe, repérage des besoins de formation au sein d'ESMS,...

En matière de Diffusion connaissances / Développement compétences :

Dans ce domaine d'activité, on retrouve les activités de l'ERHR en termes d'information/communication (rencontre et présentation du dispositif intégré), de sensibilisation et de formation, développées ci-après, soit 52 actions.



Les sensibilisations :

La particularité de l'Equipe-Relais Handicaps Rares est de développer une intervention visant la diffusion de connaissances auprès d'aidants, professionnels et familiaux. Ainsi, avons-nous pu intervenir sur différentes thématiques.

La principale concerne le handicap rare et prend la forme d'une demi ou d'une journée.

Plusieurs temps de sensibilisations autour de la déficience sensorielle ont été proposés en interne ou par le biais de mises à disposition de professionnels de l'IES Arc-en-Ciel, mais aussi une journée de sensibilisation à la surdité, en lien avec le CRESAM et des partenaires du territoire (URAPEDA, PEP83).

Après un nombre important de sensibilisations proposées par notre équipe, nous avons réfléchi aux effets induits par la gratuité de ces actions.

Si ces actions ont permis progressivement d'ancrer le travail de l'ERHR dans le paysage médico-social, nous repérons qu'elles ne suscitent pas d'engagement mais plutôt peuvent générer un phénomène de consommation.

Il est difficile pour l'équipe de suivre chaque stagiaire à l'issue de l'action et celui-ci est en charge d'une mission difficilement réalisable : initier à partir de sa propre participation une action dans son établissement. Par contre, le fait que de plus en plus de professionnels de certains établissements soient formés peut amener une certaine dynamique, ce qui nous amène à réfléchir au travail d'accompagnement de chaque ESMS s'engageant à former plusieurs de ses professionnels. Cette démarche qui se déploiera concrètement en 2020 a posé les bases cette année d'un processus d'engagement⁴ des ESMS afin de s'inscrire dans une démarche partenariale à plus long terme. En inscrivant leurs professionnels à une session organisée par l'ERHR, les ESMS s'engagent à leur permettre de se réunir à nouveau afin d'échanger et de capitaliser leur expérience, pour envisager, à terme, de créer des communautés de pratiques.

Les journées d'informations :

L'Equipe-Relais a reconduit une 3^{ème} journée régionale sur l'épilepsie avec des nombreux partenaires : les Centres de Références Maladies Rares «Déficiences Intellectuelles» et «Epilepsies Rares » de causes rares de l'AP-HP, la filière DéfiScience, le CNRHR FAHRES et l'association de familles EPI PROVENCE.

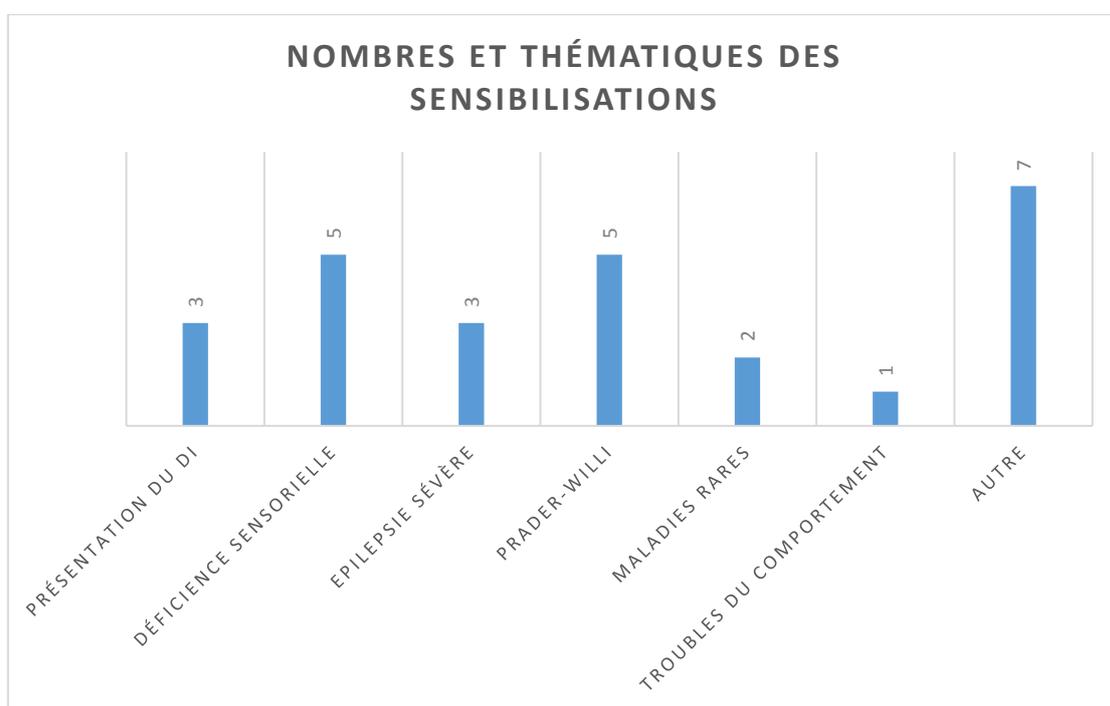
⁴ Lettre d'engagement de partenariat en annexe 4

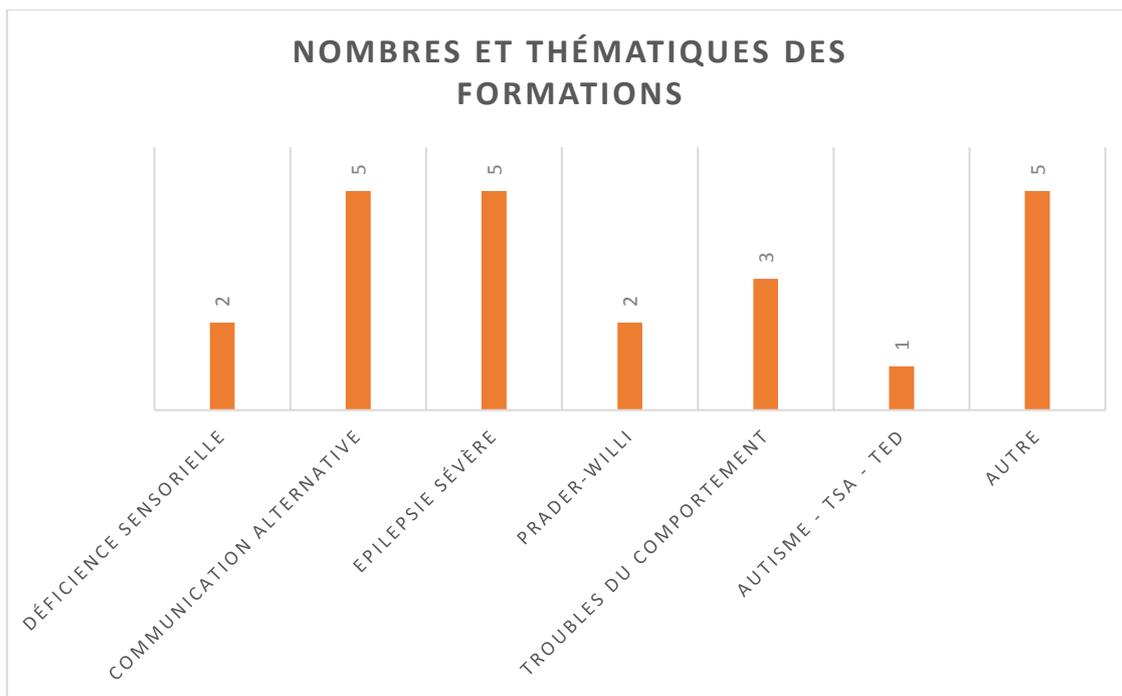
Ce RDV est réellement identifié en région par les professionnels du champ médico-social mais aussi sanitaire et cette année des parents ont pu être présents.

Cette mobilisation partenariale a permis de cofinancer cette troisième édition des Rencontres Régionales de l'Epilepsie, qui a réuni 65 personnes, autour de conférences le matin et d'un atelier collectif l'après-midi.

Cette année a rassemblé un public moins important que les précédentes, en raison de la date du 5 décembre, jour de grève nationale importante. Il est à noter que les parents ont massivement maintenus leur présence, ce qui montre un besoin toujours très fort de communiquer avec des professionnels dans un cadre dépassionné et sécurisant.

Conformément à nos principes d'interventions, toutes ces manifestations sont gratuites.





Les formations :

Pour l'Equipe-relais, cette modalité, exigeante, car elle requiert une forte mobilisation mais aussi une revue des connaissances en temps réel, des capacités d'animation, reste son principal levier d'action auprès des ESMS. En effet, face à des injonctions d'accueil de publics aux besoins ou/et aux situations de plus en plus complexes, les établissements retiennent ces propositions, gratuites, comme un outillage efficace pour leurs professionnels, qu'ils pourraient difficilement former sur ces thématiques.

Initié en 2018, le plan de formation pluri-annuel pour la Corse a démarré en 2019 :

5 formations :

- 2 sessions autour de la Communication Visuelle Signée en mai et juin,
- 1 session autour des comportements problèmes en octobre,
- 2 sessions sur l'épilepsie en novembre

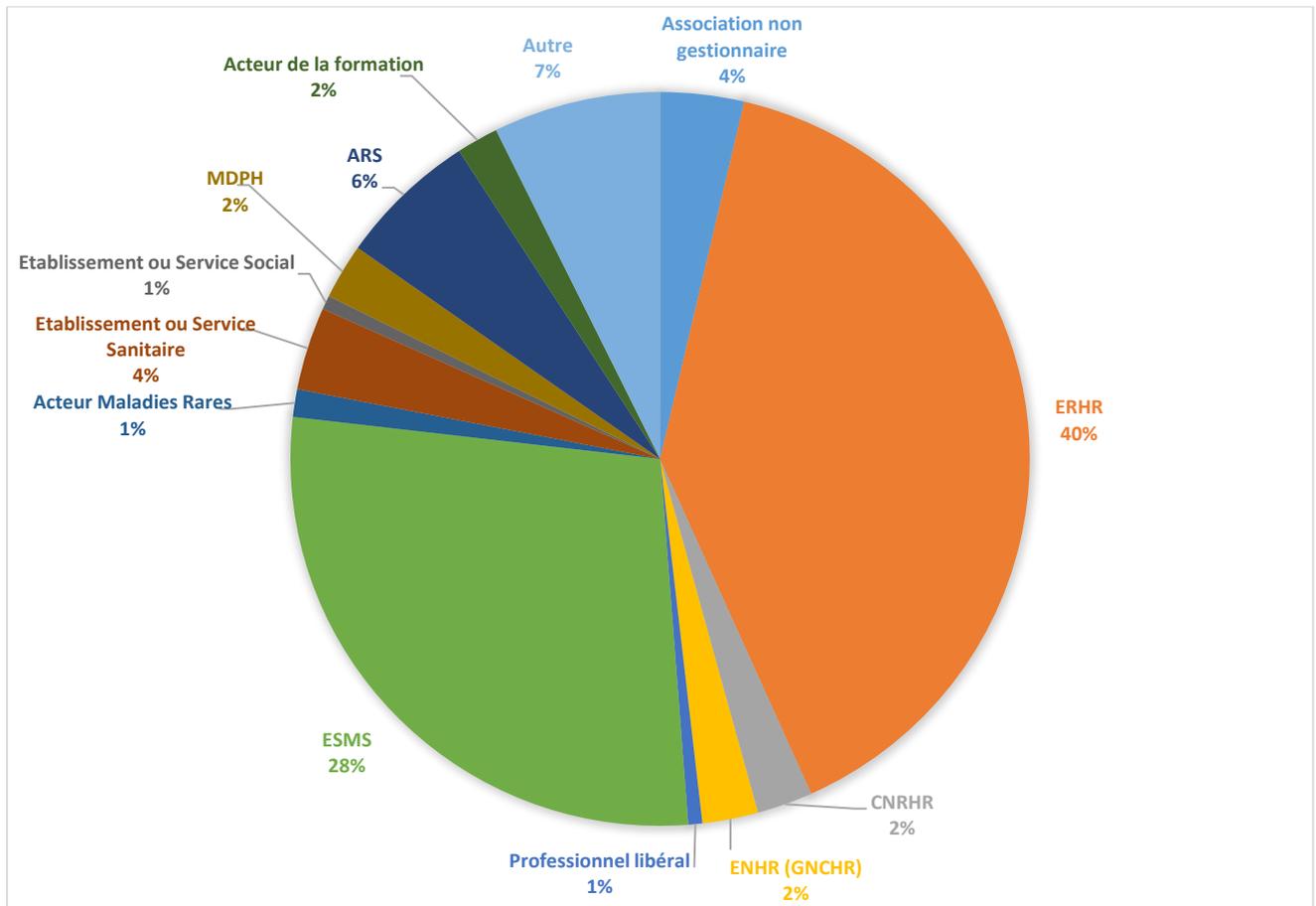
Cette action qui sera donc reconduite en 2020 et 2021 a permis au territoire d'accéder à des formations qui permettent de mettre en pratique directement les connaissances développées pendant les sessions.

Ce plan reflète le fort niveau de collaboration et de confiance de l'ARS de Corse et représente un tournant dans notre intervention de proximité sur ce territoire.

Il nécessite également un fort engagement de plusieurs professionnels de notre équipe (référénts de parcours, assistante et pilote) de préparation en amont : liens avec les organismes de formation, gestion administrative et logistique intrinsèques à l'organisation de ces sessions. Cela est dû également au process de mobilisation des établissements et des professionnels de ceux-ci bien en amont, puis en procédant à des rappels nombreux pour s'assurer de la participation effective.

Au niveau des actions 'Appui Conseil', on retrouvera des actions menées autour de méthodes et démarches spécifiques comme des travaux sur des documents techniques tels que l'aide au repérage de personnes relevant du Handicap Rare, nous avons particulièrement travaillé au repérage de structures ayant accompagné des personnes présentant un syndrome de Prader Willi, ou encore des actions de soutien à un projet d'accueil de personnes en situation de handicap rare, mais aussi des actions de soutien à des ESMS autour d'un ou plusieurs accompagnements spécifiques.

Analyse de la provenance des différentes demandes d'actions collectives :



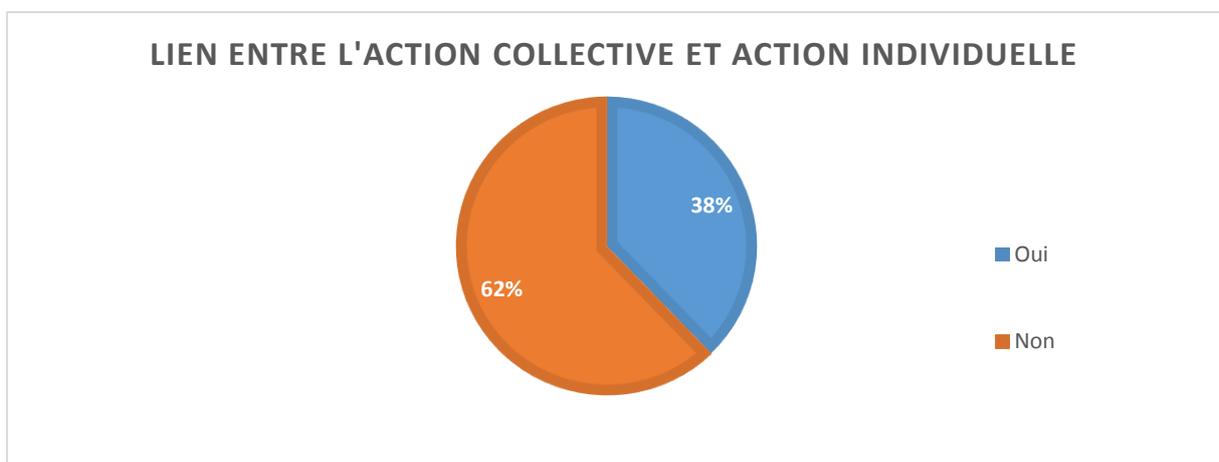
Les actions collectives regroupent les actions de sensibilisations et de formations mais également toutes les actions menées sur le territoire pour développer le réseau et construire de nouveaux partenariats.

C'est la raison pour laquelle nous trouvons 8% des demandes d'actions collectives qui émanent des institutions (ARS – MDPH), relevant d'une catégorie bien identifiée : concertation stratégique / technique. Quelques exemples : comité de pilotage ARS, réunions de montage de la RAPT en PACA et en Corse, sollicitation pour des GOS (Groupe Opérationnel de Synthèse) qui deviennent de plus en plus nombreux (essentiellement dans le 13, 83 et 84)...

28 % des demandes proviennent des ESMS et relèvent de rencontres engagées généralement dans le cadre de suivi de situations individuelles et donnant lieu, dans un second temps, à des actions de sensibilisations sur site.

L'Equipe-Relais reste encore à l'initiative de 40 % des actions collectives, ce chiffre baissant d'années en années puisque notre intervention au titre des suivis individuels est très importante. C'est donc à partir de celle-ci que nous envisageons des actions collectives, n'ayant pas actuellement le temps nécessaire pour amorcer des projets de développement ad hoc.

Demande d'action collective suite à un accompagnement individuel :



En 2019, nous constatons que 38 % des actions collectives relèvent d'une demande initiée suite à un accompagnement individuel. Cette augmentation s'explique grâce aux partenariats avec les structures qui sont plus solides et qui tendent à se renforcer.



Constats posés par l'Equipe basée en Corse depuis octobre 2017 :

- Difficulté d'organiser des actions sur l'ensemble du territoire, en raison de la difficulté des déplacements, difficulté également à mobiliser des partenaires
- Le lien entre les structures hospitalières, ESMS de Corse et du continent sont peu voire pas existants. Par ailleurs nos liens avec le sanitaire restent sur la Corse trop peu développés. Cela reste un axe d'amélioration non négligeable.
- Les préconisations d'accompagnement ne sont parfois pas adaptées ou réalisables en Corse (type de prise en charge, appareillages spécifiques de la déficience visuelle ou de la déficience auditive...). Nos liens avec les quelques services ou structures spécialisés commencent à s'enrichir et nous pouvons désormais travailler sur un partenariat réel. Cependant la question de l'accès à des ressources expertes de ce territoire (pour des professionnels comme pour des familles) reste complexe.
- Les plateaux techniques rééducatifs en dehors des structures sont, de plus, difficiles à mettre en place, du fait du manque de libéraux sur certains territoires, la question du réseau est donc primordiale pour mettre en lien les demandeurs avec les personnes ressources du territoire le plus proche.
- Les réponses données par le biais de l'ERHR aux actions entreprises (orientation, suivis...) sont limitées sur le territoire Corse ; il existe peu d'alternatives, de choix au vu du faible nombre de structures existantes. De la même façon, on l'a dit, une alternative en matière de prise en charge en libéral est difficile à mettre en œuvre au vu de la démographie de ces professionnels sur le territoire corse, et notamment hors des villes.
- Il existe une demande importante des ESMS pour former les professionnels accompagnants en matière d'épilepsie, DV, DA, mais pas assez de moyens, de temps pour les mettre en place. Le nombre de participants étant souvent faible par rapport au continent, la dynamique de formation s'en trouve ralentie.
- Il existe un turn-over important au sein des équipes des professionnels paramédicaux et éducatifs qui les rend plus difficile à identifier par l'ERHR.
- Il est indispensable de pouvoir apporter une réponse rapide aux structures nous sollicitant afin de créer un véritable contact et des liens de confiance.

Un lien de confiance avec les institutions et particulièrement l'ARS de Corse nous a permis de répondre collectivement à certains de ces enjeux. Par exemple :

Dans le cadre d'un déplacement des porteurs de l'ERHR en Corse (la directrice générale adjointe de l'IRSAM, le directeur des projets et de la qualité de l'IRSAM, le directeur de l'hôpital Henri Gastaut de l'ARI et le pilote de l'ERHR), une rencontre avec l'ARS Corse, en octobre 2018, a permis de dégager un axe de développement de notre intervention en Corse. Un plan pluriannuel de formations a été cofinancé par l'ARS. Celui-ci présente trois grandes thématiques :

- La Communication Visuelle Signée
- L'épilepsie
- Les comportements-problèmes

Chaque thématique sera proposée au moins une fois sur les deux territoires (Haute-Corse et Corse du Sud).

Thème Formation	2019	2020	2021
Comportements-Problèmes (délivrées par le RESEAU LUCIOLES)	1	2	2
Epilepsie (délivrées par l'ATELIER DES PRATIQUES)	2	2	2
Communication Visuelle Signée (délivrées par l'URAPEDA)	2	1	1

En Corse, notre équipe est interpellée concernant plusieurs types de demandes :

- Famille sans solutions et ayant recours ou non à des plateaux techniques libéraux en attente de mieux
- Sollicitations d'établissement autour d'accompagnements complexes (avec notamment des demandes de transferts dans d'autres établissements, qui n'aboutissent pas, faute de place)
- Sollicitations des institutions pour faire tiers ou apporter des réponses en lien avec notre expertise

En 2019, des partenariats solides s'engagent avec quelques établissements par exemple, l'IME les Moulins Blancs, les PEP 2B ou encore la MAS de Tattone. Même s'ils n'en sont qu'à leurs prémices (ex : envoi de professionnels en formation), cela est un tournant dans notre intervention : l'ERHR parvient à se faire une place dans le territoire.

En novembre 2019, nous sommes par exemple, associés à la signature de la Plateforme de Coordination et d'Orientation dédiée aux 0-7 ans atteints de TND dont les TSA. Cela permet ensuite de provoquer une rencontre avec notamment le médecin de l'ERHR venue sur site pour imaginer des moyens de collaborations.

Nous travaillons également avec l'AFM-Téléthon pour imaginer des moyens de travail en collaborations concernant certaines situations de handicap rare qui peuvent concerner nos deux dispositifs.

Un axe également important de notre intervention concerne notre engagement avec le CNRHR Fahres à diffuser une enquête REPEHRES. En effet, il nous semble essentiel de pouvoir disposer avec nos partenaires institutionnels (ARS / MDPH) d'une information fiable sur l'épilepsie sévère en établissement. Quelle est la proportion de personnes concernées ? Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les établissements ? Quels sont les leviers envisagés par les établissements ?

Avec les résultats de cette enquête, nous pourrons avec nos partenaires envisager comment accompagner les établissements du territoire, en lien notamment avec la continuité des soins et le respect de la qualité de vie.

Axe 3 : Faciliter l'information et la communication

Ce travail, auquel chaque professionnel contribue est dans la sphère d'intervention de l'Assistante de l'Equipe-relais. A partir des situations rencontrées mais aussi des contacts pris avec différents partenaires (à noter l'importance des associations spécialisées par syndromes par exemple), des outils sont mis en place : des documents sont mis à disposition par type de maladies, par thème, ressources du réseau.

Le site Internet est régulièrement alimenté avec les actualités de l'ERHR et les journées proposées. De plus, un onglet « documentation » a été créé afin de diffuser les travaux réalisés autour de la structuration de l'ERHR (Projet de service, charte éthique).

Un important travail a été entrepris, avec le concours d'une stagiaire en Master 2, pour penser un système d'organisation documentaire, d'accès et de communication de l'ensemble de nos ressources. Ce travail, motivé par la perception d'un manque de lisibilité de ces informations, d'un manque de temps général des professionnels mais aussi d'un manque de culture commune autour de ces enjeux, nous a amené à considérer différemment l'ensemble de nos ressources.

C'est un travail qui s'envisage pas à pas, en lien avec notre démarche-qualité. Il devra à l'avenir se penser en continu, en ce qui concerne la « formation continue » de l'ensemble de l'équipe.

Le site internet a connu lui aussi beaucoup d'évolutions. Régulièrement actualisé, il commence à se penser comme un outil au service de nos partenaires et des familles. A terme, sera proposé un accès à des ressources spécialisées autour du handicap rare, des ressources de la région PACA,...

Axe 4 : Développer la formation

Formation à destination des professionnels de l'ERHR dans le cadre de la montée en compétences :

Au vu du nombre de situations individuelles en constante augmentation depuis sa création, l'assistante se mobilise également en suivant des situations individuelles. Dans ce cadre, une formation « Coordinateur de parcours en ESSMS » a été proposée à l'assistante. Cette formation délivrée par l'IMF à Avignon a débuté en septembre 2019 et se terminera en juillet 2020.

L'ERHR a également proposé à une conseillère technique de PACA et à l'assistante un cycle de formation à l'accompagnement en réseau : 'l'approche systémique et en réseau' animée par le cabinet Trigone et portée par l'URIOPSS, d'octobre 2018 à mars 2019.

Cette formation nous semble un outil essentiel du développement de notre équipe par son appropriation progressive de la notion de réseau qui permet de revisiter nos propositions d'accompagnement. Il a pu donner lieu à une proposition animée par les professionnelles en question et le consultant de ce cabinet pour mobiliser des cadres d'associations membres du comité des partenaires. L'objectif est de poursuivre ce type de propositions qui viennent mobiliser d'autres professionnels que ceux avec lesquels nous travaillons habituellement dans le cadre de la vie institutionnelle de l'ERHR.

Une action de soutien aux pratiques professionnelles a été débutée avec un praticien mais n'a pas été poursuivie. Un nouvel intervenant sera recherché en 2020.

Formations à destination des professionnels d'ESMS :

En Corse

- **2 Formations : Communication Visuelle Signée (CVS).**

Chaque session est organisée pour 10 professionnels et dispensée par 2 formateurs, spécialistes de la surdit  (URAPEDA PACA CORSE).

Objectifs :

- Acqu rir les moyens d' changer efficacement, dans la majorit  des situations de travail ou professionnelles, avec un collaborateur ou un usager sourd pratiquant une langue sign e.
- Mieux comprendre la surdit , d faire les id es re ues
- Conna tre un vocabulaire quotidien et professionnel en signes
- Conna tre la dactylogogie (alphabet en Langue des Signes)

- **2 Formations : Accompagner les personnes  pileptiques en structures m dico-sociales**

Chaque session est organisée pour 12 professionnels et dispens e par 2 formateurs, sp cialistes l' pilepsie (Atelier des pratiques, FAHRES).

Ce premier module de formation,   vocation g n raliste, a pour objectif g n ral de permettre aux professionnels non sp cialis s » sur le sujet de l' pilepsie de mieux comprendre le m canisme de l' pilepsie (causes, cons quences, facteurs d clenchants,...) et d'envisager des pistes d'adaptation des pratiques et de l'environnement afin de faciliter le quotidien des personnes concern es.

- **1 Formation : Comportements Probl mes et handicaps rares**

Cette formation est organis e pour un quinzaine de professionnels et dispens e par 2 formateurs (R seau Lucioles et un psychiatre d'une unit  mobile autisme).

Objectifs :

- Conna tre les causes majeures des comportements-probl mes et apprendre   les rep rer
- S'approprier des grilles de lecture
- D couvrir les pistes pour rem dier   ces troubles
- Savoir d velopper des outils d'action partag s
- Mettre en  uvre une organisation au sein des  tablissements pour pr venir les troubles et pour les g rer au mieux lorsqu'ils surgissent

En PACA

- Journ e Surdic cit , en partenariat avec le CRESAM et nos partenaires du territoire (URAPEDA, PEP83). Cette journ e a permis de sensibiliser les professionnels par le biais d'apports th oriques, de mises en situation mais aussi de t moignages de personnes concern es et de familles.
- Sensibilisations Prader-Willi   destination des professionnels intra- tablissements (ESMS).
- Sensibilisation Prader-Willi et handicap rare aupr s de la MDPH 83.
- Journ e d'informations sur l' pilepsie : Epilepsie, handicap, transition : quelles particularit s ? Cette journ e est organis e en partenariat avec les Centres de R f rence Maladies Rares « Epilepsies Rares » et « D ficiance intellectuelle de causes rares et polyhandicap » mais aussi

l'association Epi Provence, la filière de santé Déficience. Cette rencontre, à destination des professionnels d'ESMS mais aussi des familles, s'est tenue le 5 décembre 2019.

- Intervention de la chargée de mission de l'hôpital Necker autour de l'accompagnement des maladies rares, à destination des assistantes sociales du territoire visant à faciliter la compréhension des démarches suivant l'annonce de la maladie rare.

Axe 5 : Action de gestion et d'administration

Eléments budgétaires :

Année 2019	Ressources (en euros)
Financement ARS PACA	241.077 €
Financement ARS CORSE	81.172 €
Autres Ressources (subventions, paiement de formation...)	
Concours autres que financiers (mise à disposition de locaux, de matériels, ...) valorisés en euros	34.986 €
TOTAL RESSOURCES	357.235 €

Année 2019	Dépenses (en euros)
Dépenses afférentes à l'exploitation courante	12.878 €
Dépenses afférentes au personnel	316.788 €
Dépenses afférentes à la structure	83.908 €
TOTAL DEPENSES	413.574 €

59 heures d'expertises externes

Mise à disposition de professionnels (IES Arc-en-Ciel) à hauteur de 1383 €

Perspectives 2020

L'Equipe-relais poursuivra son travail de mobilisation dans les différents axes du schéma national handicap rare en travaillant toujours au plus près des institutions pour accompagner la dynamique.

Nous comptons travailler à la programmation de toujours plus de temps collectifs, notamment en matière de sensibilisation et particulièrement à l'intérieur des établissements pour faire interagir des équipes de travail. Pour cela, nous maintiendrons un lien fort avec les associations de familles, et notamment celle de nos territoires.

Nous poursuivrons notre travail auprès des membres de notre comité des partenaires, autant en PACA qu'en Corse. Cette instance semble bien repérée par les partenaires et permet progressivement d'ancrer la culture du handicap rare par l'échange et la mise en lien.

Au niveau institutionnel :

Un soutien à l'action de formation de l'ERHR est envisagé par l'ARS PACA. La dynamique engendrée par le plan de formation mis en œuvre en Corse est probante et incite l'ARS de PACA à travailler sur ce levier.

Il est prévu de pouvoir travailler par territoires :

- Les Bouches-du-Rhône et le Vaucluse
- Les Hautes-Alpes et les Alpes de Haute Provence
- Le Var et les Alpes Maritimes

Nous y proposerons des formations en lien avec la communication alternative (CVS), l'Epilepsie et les comportements problème. En PACA comme en Corse, nous veillerons à ce que ces formations puissent être suivies de travail de mobilisation des établissements afin de maintenir et poursuivre la dynamique.

L'année 2020 sera marquée par les évolutions à venir de la dynamique nationale en faveur du handicap rare (vers un 3^{ème} Schéma National Handicaps Rares ?). Cela nécessite des ajustements, qu'ils soient politiques ou techniques. Des évolutions sont à prévoir et nécessitent une veille constante, ce qui reste un équilibre difficile à trouver quand les demandes individuelles de personnes continuent de s'accroître.

Pour cette raison, un travail plus constant sur les territoires éloignés est en réflexion en lien avec l'ARS PACA. Il semble en effet essentiel de pouvoir de rapprocher toujours plus des territoires et des acteurs quelle que soit sa situation géographique.

Conclusion générale

L'année 2019 a permis l'affirmation de l'identité de l'Equipe-relais, ancrée dans les valeurs qui sont celles du réseau Handicap Rare mais aussi dans la construction d'une identité spécifique construite, de par l'engagement de ses professionnels et de par l'ensemble des actions dont la diversité est aussi la richesse.

Le dispositif continue de se faire connaître auprès des personnes concernées, le nombre de situations est toujours en constante augmentation sur l'ensemble des territoires.

La difficulté que nous avons à construire collectivement des réponses avec notre réseau handicap rare régional, constitué des acteurs en présence le plus souvent généralistes, est cependant un indicateur qu'il ne faut pas négliger. C'est une des raisons pour laquelle l'ERHR travaille sur sa démarche d'amélioration continue de la qualité, afin d'identifier les points d'ombre et exploiter les points forts de nos interventions.

Annexes

Annexe 1 : Sommaire du projet de service

Annexe 2 : Charte éthique de l'ERHR

Annexe 3 : Sommaire du rapport d'auto-évaluation

Annexe 4 : Lettre d'engagement de partenariat

Annexe 5 : Programme de la 3nde rencontre régionale de l'épilepsie

Annexe 6 : Programme de la journée de sensibilisation à la surdicécité

Annexe 7 : Programme de la Formation Communication Visuelle Signée

Annexe 8 : Programme de la Formation Epilepsie et Boîte à outils

Annexe 9 : Programme de la Formation Comportements-Problèmes

Annexe 10 : Programme de la Formation Approche systémique en réseau

Annexe 11 : Compte-rendu de rencontre – Etude Handicap Rare CREA

Annexe 12 : Compte-rendu de rencontre - Lancement étude REPEHRES Corse

Table des matières

Introduction.....	2
Première partie : IDENTITE ET FINALITE	4
Chapitre I : Présentation	4
1. Historique du Projet ERHR.....	4
2. Présentation du Dispositif	4
Chapitre II : La philosophie des Equipes relais au sein du dispositif Handicap Rare : Coordonner les différents acteurs autour d'un projet adapté, cohérent et singulier.....	7
1. Finalité de l'Equipe-relais : Prévenir et limiter les ruptures de parcours des personnes en situation de Handicap Rare	7
2. Les trois objectifs généraux définis par le Schéma National Handicap Rare	7
Chapitre III : Cadre de référence de l'intervention de l'ERHR	9
1. Principe et modalités d'intervention : L'appui, le relais, la capacité à mobiliser, l'innovation	9
2. Cadre théorique partagé par les membres de l'Equipe-relais.....	10
Deuxième partie : L'OFFRE DE SERVICE	15
Chapitre I : Les prestations et activités de l'ERHR : Des Actions individuelles et des actions collectives	15
1. Le projet d'intervention à destination des partenaires de proximité de la personne : des acteurs ressources	15
2. Le travail sur le territoire : les actions sur l'environnement de la personne	17
Chapitre II : Les moyens	23
1. Organisation et fonctionnement	23
2. L'organisation des échanges.....	27
3. « Gestion » des ressources humaines	28
4. Gestion financière	29
Troisième partie : L'EVOLUTION DU SERVICE	30
Chapitre I : Evaluation des pratiques, des prestations et du fonctionnement.....	30
1. Définition	30
2. Service attendu et service rendu : la qualité	30
3. Méthodologie	31
Chapitre II : Démarche d'amélioration.....	32
1. Suivi et actualisation du projet de service	32
2. Axes retenus pour l'amélioration du service rendu	32
Conclusion générale.....	33
Annexes.....	34

CHARTRE ETHIQUE DE L'ERHR :

connaître, se connaître, se reconnaître, pour agir ensemble

Une charte afin de s'unir de façon concertée pour garantir les droits et répondre «au plus juste» aux besoins des personnes en situation de handicap rare.



Équipe Relais Handicaps Rares
Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse

NOTRE ENGAGEMENT DANS DES VALEURS



Équité

Respect

Empathie

Responsabilité

NOTRE INTENTION DANS NOS RÉPONSES



Centrée sur la personne
ou ses attentes

NOTRE POSTURE AJUSTÉE MESURÉE ET ADAPTÉE (AMA)



Réflexivité pour
permettre la
distanciation

Développement de
nos compétences
individuelles et
collectives

NOS MODALITÉS D'ACTION EN QUESTIONNEMENT



Structuration et
l'animation de réseau

Travail d'analyse en
équipe interdisciplinaire

Co-construction
d'actions pour soutenir
les droits de la personne

NOS PRINCIPES D'ACTION COHÉRENTS AVEC NOS VALEURS



Soutien à la liberté de
choix

Valorisation de
l'expérience des
personnes

Recherche de
l'appropriation

Recherche d'une
circulation de
l'information et de la
connaissance

Rapport d'auto-évaluation ERHR – PACA Corse
18 et 19 Mars 2019

Table des matières

Chapitre 1 : Développer un réseau au service des personnes en situation de HR en PACA – Corse	5
Référence 1 : Connaitre solliciter, rencontrer les partenaires engagés et responsables de la mise en place du dispositif intégré et collaborer	5
Référence 2 : par un accompagnement personnalisé, donner l'information pertinente à la personne en situation de HR ainsi qu'à l'entourage.	6
Chapitre 2 : Accompagner le parcours de vie de la personne en situation de HR	7
Référence 1 : Améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations HR tout au long de la vie	7
Référence 2 : développer une veille sur les dispositifs d'accueils temporaires	8
Référence 3 : accompagner les transitions en développant les coopérations avec le sanitaire.....	9
Chapitre 3 : Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de HR.....	11
Référence 1 : développer des formations dans une démarche écosystémique	11
Référence 2 : accompagner les professionnels et les aidants sur des démarches adaptées aux situations de handicap rare.....	12
Référence 3 : développer les compétences collectives sur les situations HR	12
Chapitre 1 : Le projet de service de l'ERHR	13
Référence 1 : Son adaptation à l'évolution de la demande sociale	13
Référence 2 : La conception et la mise en œuvre du projet	13
Référence 3 : L'actualisation périodique du projet de l'ERHR	13
Chapitre 2 : Le management des ressources.....	13
Référence 1 : Le management des ressources humaines	13
Référence 2 : La gestion administrative et financière.....	13
Référence 3 : La démarche d'amélioration continue	13
Référence 4 : La communication interne et externe de l'ERHR	14
Référence 5 : La gestion du système d'information.....	15
Chapitre 3 : La relation à l'environnement.....	16
Référence 1 : La Politique partenariale, l'inscription dans les réseaux, les coopérations	16
Référence 2 : L'impact (l'empreinte) de l'ERHR sur son environnement.....	17
Annexes	18
Annexe 1	19
Type d'enquête.....	19
Population étudiée	19
Résultats	19
1. Identité des répondants	19
1. Qui est le répondant ?	19
Connaissance de l'Equipe-Relais Handicaps Rares.....	20

Rapport d'auto-évaluation ERHR – PACA Corse

18 et 19 Mars 2019

2. Si vous êtes un(e) proche ou un(e) professionnel(le), avez-vous fait appel à l'Equipe-Relais Handicaps Rares pour un.....	20
3. Comment avez-vous connu l'Equipe-Relais Handicaps Rares	20
Caractéristiques du suivi par l'Equipe-Relais Handicaps Rares	21
4. En quelle année avez-vous été en contact avec l'ERHR PACA-Corse ?	21
5. Etes-vous satisfait de l'accueil que vous avez reçu par l'Equipe-Relais Handicaps Rares ? ..	21
6. Qui est à l'origine de la première demande auprès de l'Equipe Relais Handicaps Rares PACA-Corse ?	22
7. Pour quelle(s) raison(s) avez-vous sollicité l'Equipe-Relais Handicaps Rares PACA-Corse ?.	22
8. La sollicitation de l'Equipe-Relais Handicaps Rares a-t-elle abouti à une proposition concrète ?	22
9. Avez-vous été satisfait du délai de réponse entre votre demande et la 1 ^{ère} intervention de l'Equipe-Relais Handicaps Rares ?	23
10. Comment l'Equipe-Relais vous a-t-elle contacté ?.....	24
11. L'ERHR avant son intervention vous a envoyé un formulaire de consentement. L'avez-vous trouvé clair ? (Ne concerne pas les professionnels).....	24
12. Aviez-vous des attentes en matière d'accompagnement ? Pouvez-vous les citer ?.....	25
13. Pensez vous que vos attentes ont été respectées ?.....	26
14. Avec quel(les) professionnel(les), l'Equipe-Relais vous a-t-elle mise en relation ?	26
15. Globalement, avez-vous été satisfait de l'intervention de l'ERHR ?	26
16. Dans le cas où le suivi de l'ERHR a été terminé, avez-vous été informé de la clôture des actions par l'ERHR ?	27
17. Diriez-vous que l'intervention de l'ERHR a permis de faire évoluer positivement votre parcours (le parcours de votre proche, patient) ?	27
18. Pourriez-vous nous dire quelques mots à propos de votre parcours (du parcours de la personne accompagnée) après l'intervention de l'Equipe-Relais ?	28
19. Feriez-vous de nouveau appel à l'ERHR si le besoin se représentait ?.....	29
Commentaires et Appréciations.....	29
20. Avez-vous des suggestions, des appréciations, des commentaires ?	29
Conclusions et perspectives	29
Annexe 2	31
I. Description de l'enquête	31
II. Description de la population étudiée	31
Résultats	32
I. Communication : de l'Equipe-Relais vers les partenaires	33
II. Communication : des partenaires vers l'Equipe-Relais	35
III. Retours des répondants sur l'intervention de l'ERHR	36
IV. Des rencontres allant vers la montée en compétences des professionnels	37



LOGO PARTENAIRE

Lettre d'engagement de partenariat

L'Équipe-Relais coordonne au niveau régional en lien avec le Groupement National de Coopération Handicaps Rares et les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares, l'action des acteurs des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, de manière à offrir aux personnes en situation de handicap rare, un accompagnement cohérent, continu, de qualité, sur la base de leurs besoins, demandes et attentes et s'inscrivant dans leur projet de vie.

Prenant en compte l'environnement inter-régional et l'ensemble des ressources en présence, l'Équipe-relais constitue le réseau Handicap Rare, de manière à mettre à disposition des personnes concernées des compétences et expertises. Pour cela, nous développons un certain nombre d'outils, notamment des formations et sensibilisations.

Aussi, dans le cadre de la montée en compétence des acteurs identifiés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

Les partenaires :

NOM DE L'ETABLISSEMENT, représenté par M. **(NOM)**, **(FONCTION)**

D'une part,

Et

Équipe Relais Handicaps Rares PACA-CORSE, animée par Valentine DRIEUX, en qualité de Pilote

D'autre part,

S'engagent

Pour **ETABLISSEMENT**, à :

- Proposer un ou plusieurs salariés dont les besoins en formation spécifique seraient nécessaires ;
- Libérer de leurs contraintes professionnelles ces salariés sur les temps de formation déterminés ;
- Accepter que les salariés formés puissent être identifiés comme personnes ressources au sein de l'ERHR et sollicités au cas par cas en accord avec leurs Directions dans le cadre de situations accompagnées ou projets mis en œuvre par l'ERHR ;
- Accepter que dans le cadre de nos suivis des formations, ces salariés participent quelques mois après la formation à une demi-journée de travail dont le but serait de capitaliser sur les retours d'expériences en créant à terme des communautés de pratiques professionnelles.

Pour l'Equipe Relais Handicaps Rares PACA-CORSE à :

- Proposer et financer une offre de formation adaptée ;
- Recenser les personnes formées et les inclure dans la stratégie de développement en faveur des personnes en situation de handicaps rares en région ;
- Inscrire les compétences développées dans la formalisation et l'animation de communautés de pratiques professionnelles.

Fait à, le

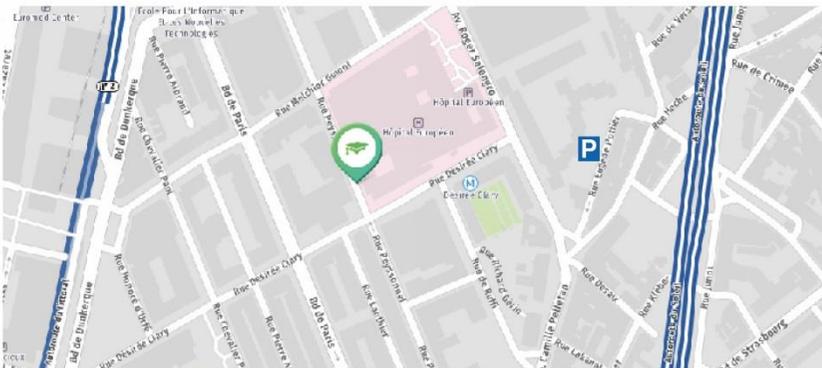
Pour **ETABLISSEMENT**

Pour l'ERHR PACA-Corse

Annexe 5 : Programme de la 3^{ème} rencontre régionale de l'épilepsie

Lieu
IFSI La Blancarde (site de l'Hôpital Européen)

59 rue Peyssonnel
 13003 Marseille



Accès

Métro Ligne 2 Station Désirée Clary
Tramway Ligne 2 Station Euroméditerranée/Gantès
Bus N°70
Parking INDIGO payant-Accès Avenue Roger Salengro



Avec le soutien logistique de **GW** pharmaceuticaux

Contact

Sophie Colas 04 91 38 55 80
 Johanna Bal 04 86 94 80 00



Les Centres de Référence Maladies Rares «Déficience intellectuelle de cause rare et polyhandicap» et «Epilepsies Rares», l'Equipe-Relais Handicaps Rares et la filière DéfiScience sont heureux de vous présenter

LA TROISIÈME JOURNÉE DES RENCONTRES RÉGIONALES
ÉPILEPSIE, HANDICAP ET TRANSITION :
Quelles particularités ?

Information destinée aux professionnels et aux familles



JEUDI 05 DÉCEMBRE 2019

TRANSITION ENFANT/ADULTE CHEZ LES PATIENTS ÉPILEPTIQUES PORTEURS DE HANDICAP

08h30
09h00



Accueil - Café

11h45
12h15



Point sur la recherche dans les champs du handicap et de l'épilepsie

Béatrice Desnous, neuropédiatre

09h00



Introduction
Professeur Mathieu Milh

12h15
12h45



Echanges avec la salle,
Conclusion de la matinée

09h15
09h45



De l'expérience d'être parent d'un enfant épileptique

Florence Poracchia George & Christelle Devillard, Parents

12h45
14h30



Pause déjeuner

09h45
10h15



Particularité de l'épilepsie chez l'adolescent et enjeux pour la transition

Marine Viellard, pédopsychiatre

14h30
17h15

2 espaces d'échanges autour des exposés du matin
Chaque participant assistera aux deux ateliers



Les aspects médicaux de la transition

Temps animé par les médecins

10h15
10h45



La transition pour les patients épileptiques porteurs de handicap : comment mieux faire ?

Sandrine Aubert, neurologue épileptologue

Les aspects médico-sociaux de la transition



Temps animé par :
l'ERHR,
la MDPH,
EPI PROVENCE

Pause

11h15
11h45



Les enjeux de la transition institutionnelle

Aurélië Richardson-Astruc,
Médecin coordonnateur - pôle enfant MDPH13
Valentine Drieux
Pilote Equipe-Relais Handicaps Rares
PACA CORSE

17h15



Perspectives d'amélioration pour les adolescents et jeunes adultes

Annexe 6 : Programme de la sensibilisation à la surdicécité



Programme Journée Surdicécité – 23 Mai 2019

9h00 – 9h15

Accueil des participants

9h15-9h30

Ouverture par les associations membres du Réseau Handicap Rare

9h30-10h15 : Mise en situation collective et retour d'expériences

10h15-12h : Présentation des différents types de surdicécité

Repas

13h30-14h15 : Mises en situations

14h30-15h15 : Retour théorique

Pause 15 min

15h30 – 16h30 :

Témoignages croisés de personnes concernées et de familles

16h30 – 17h00 :

Conclusion : Vers un réseau professionnel régional autour de la surdicécité pour poursuivre les échanges et animer le réseau local

*Lieu de la journée : URAPEDA PACA Corse
375 rue Mayor de Montricher
13100 AIX EN PROVENCE*



FORMATION EN PRÉSENTIEL

ACCOMPAGNER LES PERSONNES EPILEPTIQUES EN STRUCTURES MEDICO-SOCIALES (MODULE 1 : LES FONDAMENTAUX) - ERHR PACA/CORSE.

OBJECTIF

L'accompagnement d'une personne souffrant d'épilepsie requière une expertise très spécifique (imprévisibilité et variabilité des crises d'épilepsie, singularité des combinaisons de déficiences). Il est particulièrement complexe lorsque les troubles cognitifs et psychopathologiques sont combinés avec l'épilepsie.

Ce premier module de formation, à vocation généraliste, a pour objectif général de permettre aux professionnels « non spécialisés » sur le sujet de l'épilepsie de mieux comprendre le mécanisme de l'épilepsie (causes, conséquences, facteurs déclenchants, ...) et d'envisager des pistes d'adaptation des pratiques et de l'environnement afin de faciliter le quotidien des personnes concernées.

COMPÉTENCES DÉVELOPPÉES

- Savoir adapter le rythme et le contenu des activités ou des sollicitation quotidiennes à la situation de la personne épileptique.
- Connaître les stratégies thérapeutiques les plus courantes et les alternatives dans la prise en charge de l'épilepsie.
- Aménager l'espace de vie et proposer un environnement propice à la sécurisation de la personne épileptique.
- Savoir agir et intervenir de manière adaptée en cas de crise.
- Comprendre le processus général des différentes types de crise d'épilepsie et leurs conséquences.

PUBLIC CONCERNÉ

Professionnels des établissements et des services sociaux et médico-sociaux

PRÉ-REQUIS

- Aucune connaissance préalable sur l'épilepsie n'est requise - Le module 1 correspond aux connaissances de base sur l'épilepsie et aux pratiques usuelles recommandées dans l'accompagnement de personnes épileptiques en structures médico-sociales

Dates	- 12 et 13 novembre 2019 (à Ajaccio)
	- 14 et 15 novembre 2019 (à Bastia)
Réf.	PRO-000162
Contact	0685074564 f.ferey@atelierdespratiques.fr www.atelierdespratiques.fr



Niveau

Niveau III



Modalité

Présentiel



Effectif par session

6 mini > 12 maxi



Durée

12 heures / 2 jour(s)



PROGRAMME

CONTENU

Séquence 1 (durée = 6h00)

- L'épilepsie et le processus de crise : compréhension générale (causes, facteurs de risque).
- Reconnaissance des différents types de crise : manifestation, symptômes, ...
- Les différentes interventions en cas de crise et en fonction des crises :
 - Les modes de sécurisation de la personne pendant la crise.
 - Le surveillance de la phase post-critique.
 - Les risques possibles de la crise généralisée et les mesure d'urgence.
 - L'accompagnement de mal personne après la crise ("Rendre compte").
- Les différentes possibilités de traitement (médical, chirurgical, ...)

Séquence 2 (durée - 6h00)

- Les conséquences de l'épilepsie pour la personne concernée : altération des fonctions cognitives, retentissement psychologique et troubles psychopathologiques, trouble du comportement, ...
- L'adéquation du rythme et du type de sollicitation dans les activités de vie journalière.
- La sécurisation de l'espace de vie (aménagement possible des pièces de vie) et la gestion des risques.
- Epilepsie et troubles associés.

En fonction des besoins (recueillis en amont de chaque session de formation) :

Focus sur les situations de "Handicap-Rare / Epilepsie Sévère"

- Elaboration des réponses adaptées aux besoins spécifiques d'une personne souffrant d'épilepsie sévère.

MODALITÉS DIDACTIQUES

- Apports théoriques alternant avec des temps de parole, d'échanges et d'analyse des situations amenées par les participants.
- Apports méthodologiques : grilles d'observation, ...
- Etude de cas.

INTERVENANT(S)

Catherine MAICHERAK et
Jean-Luc BORGHIÉRO,
membres de la plateforme des formateurs
de l'Atelier des Pratiques et du pôle
d'expertise handicap rare-épilepsie sévère
de FAHRES.

ÉVALUATION

Auto-évaluations de l'atteinte des objectifs
de formation, QCM : les points clés dans la
connaissance de base de l'épilepsie et dans
l'accompagnement des personnes
épileptiques en structure médico-sociales

ATTRIBUTION FINALE

Accompagner les personnes épileptiques en
structures médico-sociales

Le 31/08/2019

« Comportements problèmes » et handicaps rares

OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

- Connaître les causes majeures des comportements-problèmes et apprendre à les repérer
- S'approprier des grilles de lecture
- Découvrir les pistes pour remédier à ces troubles
- Savoir développer des outils d'action partagés
- Mettre en œuvre une organisation au sein des établissements pour prévenir les troubles et pour les gérer au mieux lorsqu'ils surgissent

METHODE et SUPPORTS UTILISES

- Jeux de rôles
- Etudes de cas
- Echanges / débats
- Quiz
- Vidéos
- Travail en groupe sur des situations concrètes

Groupe de **16 personnes**

2 formateurs :

- Dr. Raphaël Curti, psychiatre au sein de l'équipe mobile autisme de Marseille
- Jean-Marie Lacau, parent et directeur de Réseau-Lucioles

INFORMATIONS PRATIQUES

- **2 jours : les 7 et 8 octobre 2019** à la Maison Territoriale des Services ADMR - 20167 AFA
- Horaires : 9h-12h30 13h30-17h00

FORMATION

DEROULEMENT DE LA FORMATION

1ère journée :

Objectif : transmission de connaissances fondamentales

Matin : LES RESIDENTS

- Les TND et l'Autisme
- Les particularités cognitives : la théorie de l'esprit
- Echange avec le groupe sur les profils des résidents et des cas complexes
 - Inventaire des besoins, attentes et difficultés

L'ETABLISSEMENT (1)

- Rôle et objectifs de l'établissement
 - ✓ La place du résident
 - ✓ La place de la famille
 - ✓ Le PPA

Après-midi :

- Jeu de rôles

L'ETABLISSEMENT (2)

- L'accompagnement
 - ✓ Le parcours de santé
 - ✓ La communication (évaluation et adaptation)
 - ✓ L'éducation
 - ✓ Les activités et loisirs
- Le vieillissement

COMPORTEMENTS DEFIS, VISION PRATIQUE AUTOUR D'EXEMPLES

- Analyse en groupes de 4 vidéos
 - Discussion sur les comportements défis, les contextes, les conséquences, les besoins, les aménagements et organisation nécessaires

FORMATION

2ème journée :

Objectif : appropriation d'outils d'intervention et apprendre à s'organiser collectivement

Matin : comportements défis, vision pratique autour d'exemples

- Synthèse autour d'une dernière vidéo
 - ✓ Discussion sur les aménagements et la gestion des comportements défis
- Quiz et synthèse des connaissances transmises

Prévention des comportements-défis et gestion des situations de crise

Présentation d'outils et check-list

Après-midi :

- Jeu de rôles
- Travail en groupe sur la construction collective d'une mallette d'intervention et de prévention
- Restitution devant les directions des établissements d'une esquisse de plan d'actions
- Evaluation de la formation

Une approche systémique et en réseau de l'accompagnement

UNE FORMATION SUR L'ACCOMPAGNEMENT EN ENVIRONNEMENTS COMPLEXES



Le projet

- * Dans une société contemporaine qui vit des mutations rapides et fort de son expérience dans l'accompagnement de projets complexes, le Cabinet TRIGONE propose une expérience formative innovante à tout professionnel de l'accompagnement.
- * De nos jours, l'accompagnement bénéficie d'un appareil théorique, d'outils identifiés, et les postures d'accompagnateur se déploient dans de nombreux champs (éducatif, social, soin, formation, conseil, service, ...).
- * L'enjeu de la formation serait de relier les pratiques d'accompagnement incarnées par des professionnels engagés pour:
 - ➔ A partir d'un espace approprié, opérer des régulations et des supervisions afin de les inscrire dans une démarche de projet (de service, de direction, institutionnel, ...).
 - ➔ Encourager la création d'un réseau d'accompagnateurs dont la visée commune accompagnerait les institutions à penser des solidarités nouvelles.

*La formation vise la
création d'un
réseau novateur
pour un projet
inter-institutionnel
sur
l'accompagnement*

Les objectifs

- * Appréhender de façon innovante les pratiques d'accompagnement en situation complexe et les inscrire dans une approche systémique.
- * Expliciter les enjeux personnels de la pratique de l'accompagnement pour étayer son projet professionnel.
- * Relier ses propres pratiques d'accompagnement à un réseau durable de professionnels, d'institutions et de communautés.

La démarche

- * Nous visons la constitution d'un groupe pluridisciplinaire et pluriinstitutionnel (Service Public, Secteur Associatif, Secteur Artistique et Culturel, entreprises privées de service, de conseil, centres de formations, économie sociale et solidaire, pôle d'innovation).
- * Le groupe accueille tout professionnel en situation d'accompagnement et/ou de management de situations d'accompagnement.
- * Il s'adresse en particulier, sans pour autant que cela soit exclusif, aux personnels qui oeuvrent au sein d'institutions partenaires du cabinet TRIGONE. Il s'agira alors d'approfondir le travail effectué et de l'inscrire dans une dynamique de projet portant spécifiquement sur l'accompagnement.

En même temps, nous proposons d'accueillir dans le groupe d'autres champs professionnels, qui travaillent spécifiquement l'articulation entre accompagnement et innovation (économique, technologique, managériale, artistique, etc.). C'est le cas par exemple des secteurs de l'économie nouvelle génération (couveuses d'entreprises), des structures de l'économie sociale et solidaire, et des institutions des nouveaux territoires (communautés de communes, intercommunalités). Ce peut être également le cas de compagnies théâtrales, chorégraphiques, de centres culturels, qui cherchent à déployer de nouveaux modèles de management.

Le projet de cette formation sera alors de mettre en liens et en dynamiques tous ces professionnels.

- * Nous proposons une démarche de formation innovante :
 - 3 modules de formation de 6 journées alternant travail des processus du groupe par des mises en situation, une évaluation en continu par des exercices métaphoriques, des apports théoriques qui s'incarnent par consignes créatives, du mouvement par une mise en réseau élargie.
 - Des binômes accompagnateur - accompagné en travail entre les modules, et supervisés par les consultants à partir d'entretiens téléphoniques ou de visioconférence.
 - Des temps d'observation participante au sein de la structure du professionnel en formation ainsi qu'une évaluation des pratiques du Cabinet TRIGONE lors de ses accompagnements dans le secteur public et associatif.
 - Une journée animée par Samuel Mathieu, chorégraphe (Toulouse) pour articuler art et accompagnement.
- * À partir des différents réseaux des stagiaires, la formation s'inscrit dans une dynamique de développement et de « *pollinisation* » qui vise à implanter durablement l'approche systémique de l'accompagnement dans les contextes où elle est attendue et pertinente.

- * Notre formation est co-animée par un trio consultant–formateur-artiste, garant d’une approche pluridisciplinaire et créative de l’accompagnement :
 - ➔ **Pascal Bély**, consultant depuis 1994, enseignant à l’Université de Provence (Master Consultant et Coach).
 - ➔ **Sylvain Saint-Pierre**, enseignant de Lettres modernes dans le Secondaire et le Supérieur (Université Paris II Panthéon-Assas), Formateur Académique au sein de l’académie de Versailles.
 - ➔ **Samuel Mathieu**, chorégraphe (Toulouse), artiste associé au Cabinet TRIGONE.

Le public

Nous proposons de constituer un groupe de 15 professionnels de différents contextes :

- * Professionnels du travail social, éducatif, soin, médico-social.
- * Professionnels des Ressources Humaines.
- * Professionnels du conseil et de la formation.
- * Managers en situation de conduite du changement et d’animation d’équipe.
- * Chefs de projets et pilotes en situations d’impulser des projets complexes (fonction politique, administrative, entrepreneuriale).

Le programme

MODULE 1 – DÉVELOPPER SES STRATÉGIES D’ACCOMPAGNEMENT

1- Accompagner les accompagnateurs

En préambule de cette formation longue, nous proposons d’*accompagner les accompagnateurs* pour interroger :

- * Les différentes représentations de l’accompagnement appréhendées par le groupe :
 - ➔ En situation d’accompagnement,
 - ➔ Vues par les cultures professionnelles,
 - ➔ Dans différents contextes institutionnels,
 - ➔ Dans la société.
- * Les différentes approches théoriques de l’accompagnement (relation d’aide, coaching, expertise, formation, conseil, ...).

2- Former les binômes

Les consultants proposent un système d’accompagnement dynamique et ouvert : la création de binômes accompagnateur-accompagné au sein du groupe.

- * Chaque binôme présente au groupe, à partir d’un support créatif, une démarche globale d’accompagnement (observation sur site, outils, stratégies, comptes-rendus...). L’enjeu est d’identifier les différentes stratégies d’accompagnement en situation complexe.
- * Ce système d’accompagnement perdurera tout au long du cycle.

- * Chaque membre du groupe sera à la fois accompagné et accompagnateur. Chacun disposera de deux entretiens téléphoniques avec les consultants d'ici le module 2.

3- Articuler accompagnements individuels et dynamique de projet dans un environnement complexe

Les consultants étayent les stratégies d'accompagnement des binômes :

- * Comment articuler accompagnement individuel et enjeux institutionnels ?
- * Comment accompagner pour développer au sein de l'institution la communication au service du projet ?
- * Comment accompagner pour positionner le management sur des logiques de processus ?
- * Comment accompagner pour contenir les turbulences liées à tout changement culturel ?

MODULE 2 – DYNAMISER L'ACCOMPAGNEMENT PAR LA REGULATION

1- Réguler les accompagnateurs

- * La régulation et son articulation avec l'accompagnement.
- * Comment réguler autrement pour accompagner autrement ?
- * Régulation par le groupe du système d'accompagnement proposé par la formation : comment la double posture accompagné – accompagnateur ouvre-t-elle de nouveaux champs d'investigation (gestes professionnels, dynamique de la communication, concepts, visées, visions, questionnements, ...) ?
- * Évaluation-régulation par les consultants de leur binôme, de leur système de régulation, de la fonction des entretiens téléphoniques dans le développement des principes d'accompagnement.

2- Introduire la régulation pour évaluer un système d'accompagnement

- * Les méthodologies de régulation pour créer un système d'accompagnement durable.
- * L'articulation de la régulation avec l'évaluation.

3- Observer pour réguler l'accompagnement

- * Mise en place d'un système d'observation et d'évaluation des binômes accompagnateur – accompagné.
- * Proposition de deux entretiens téléphoniques pour les accompagnateurs avec les consultants d'ici le module 3.
- * A partir d'une observation participante au sein du Cabinet TRIGONE, les professionnels assistent à des séquences d'accompagnement de projet. La finalité étant la restitution d'une évaluation-régulation à TRIGONE et au groupe sur un support numérique dédié.

MODULE 3 – INCLURE L'ACCOMPAGNEMENT DANS UNE MISE EN RÉSEAU

1 – Le mouvement de l'accompagnement

- * Inclure le réseau dans l'accompagnement requiert d'avoir une représentation d'un mouvement horizontal articulé à une verticalité institutionnelle.
- * Nous proposons une journée avec le chorégraphe Samuel Mathieu. L'art de la danse permet aux professionnels d'exprimer leurs visions, là où les langages techniques réduisent la complexité. L'artiste permet d'exprimer par le corps la créativité propre à chacun. Il ne s'adresse pas seulement à l'intellect ou au jugement ; il développe de multiples processus qui échappent à la rationalité. L'expérience chorégraphique permet de comprendre l'articulation entre le processus de création et une démarche d'accompagnement.
- * Accompagner implique de vivre et de ressentir ce qui est tissé, maillé, pour éprouver les articulations complexes. Les relations entre l'art, la créativité, et l'accompagnement humain, sont des plus prometteuses ; elles promeuvent autrement, au-delà des normes préétablies, la qualité de l'accueil et de l'attention portée à autrui.
 - ➔ Samuel Mathieu, chorégraphe, accueille le groupe en plateau. Il s'appuie sur l'évaluation des postures de chacun, de la dynamique du groupe, du projet de la formation, pour créer *une œuvre* et permettre une nouvelle exploration des processus d'accompagnement.
 - ➔ Pour prolonger (et **mettre en pratique**), les binômes s'appuieront sur l'art ((visite d'exposition, création personnelle, ...)) comme outil de travail sur la symbolisation de façon à percevoir de façon concrète l'intérêt de la créativité comme modalité d'accompagnement.

2 – Le projet du mouvement

- * Au terme des trois modules, formulation d'une visée personnelle et du projet professionnel (éthique, valeurs, champs d'intervention, modalités d'intervention, place de l'évaluation, de l'art et de la supervision).
- * Articulation des différents projets pour constituer un réseau professionnel : formulation du projet du réseau incluant un volet numérique : vers un institut de l'accompagnement ?



Compte rendu, rencontre du 14 octobre 2019 avec l'ERHR

Présentation de l'objectif de l'étude : L'ARS a demandé au CREA de repérer les établissements constituant une ressource pour accompagner les personnes concernées par un handicap rare (HR). Un recensement s'approchant de l'exhaustivité sera réalisé, en interrogeant au maximum 590 établissements. Une cartographie sera alors établie, avec repérage des compétences de chacun. Si une structure accueille au moins une personne avec handicap rare, il lui sera proposé de décrire les savoir-faire et connaissances acquises de son établissement en la matière. A cette fin, une fiche descriptive sera construite, avec l'appui de l'équipe relais handicap rare.

La rencontre a pour objectif de présenter la démarche et discuter de la méthodologie. Plusieurs thèmes ont été abordés.

Définition HR : Nécessité de définir clairement le HR en début de questionnaire, en mettant en exergue l'importance de la combinaison des trois types de rareté, en particulier des techniques de prises en charge. Utiliser la définition figurant sur la plaquette de l'ERHR. La complexité de la prise en charge est cependant relative selon la capacité de chaque établissement.

Champ de l'enquête : Garder ou pas les Sessad, Samsah, ESAT dans le champ de l'enquête ? pas tranché par nos échanges.

Prévalence : En théorie, une analyse du RHEOP nous permet d'estimer que 1678 enfants pourraient être concernés par le HR en 2017 en PACA (HandiDonnées page 17). Trouverons-nous une prévalence élevée du HR en PACA, compte tenu de l'attractivité de PACA face à l'Algérie, l'IledeFce et NordPasdeCalais ?

Contenu du questionnaire :

- Possibilité d'introduire du qualitatif à destination uniquement de l'ERHR.
- Possibilité de partir de la fiche descriptive CNSA en l'abrégant, ainsi que des questions posées lors du premier repérage national, avant la création des ERHR. Cette fiche CNSA a été renvoyée par l'ERHR en 2019 à des ESMS : pourra-t-on intégrer les réponses ?
- L'ARS souhaite repérer savoir faire et connaissances théoriques dans chaque ESMS, sur le HR. Mais tous les HR sont différents, au cas par cas. Une cotation intégrant ces éléments devra être construite avec prudence et réflexion !

Résultats : Il faudra, dans les résultats, présenter chaque établissement avec une cotation constituée d'une combinaison d'indicateurs à définir (qlqs suggestions : ayant été formé ou pas par l'ERHR ou autre partenaire, participant à un réseau HR ou pas, spécialisé -en épilepsie, DA, DV-, aucune formation mais accueillant HR, ...). Cette cotation a pour objectif de lister les établissements par rapport à leur capacité de prendre en charge le HR.

Avenir :

- Une prochaine rencontre se fera entre janvier et février 2020. La date sera fixée en décembre ou janvier, après envoi par le CREA d'un « premier jet » du questionnaire à l'ERHR. La rencontre permettra d'améliorer le questionnaire face aux objectifs de l'ARS. Cette rencontre permettra aussi de reparler du champ de l'enquête.
- Une fois l'étude achevée, une présentation aux partenaires de l'ERHR, sous forme de journée, sera envisagée, avec l'aval de l'ARS.



COMPTE-RENDU

Réunion (intitulé):		Auteur : C.BEDEL Cheffe projet Fahres Date : 21/11
<input checked="" type="checkbox"/> Groupe de travail externe	<input type="checkbox"/> Groupe de travail Interne	
<input type="checkbox"/> Réseau partenaires	<input type="checkbox"/> Dispositif Intégré	
<input type="checkbox"/> Référent situation		

1. OBJET, DATE & LIEU, Organisateur

- ▶ Lancement de l'étude REPEHRES Corse

18 novembre 2019, à 10H00/ centre hospitalier Corte (CORSE)

2. PARTICIPANTS

a) Présents

Prénom & NOM	Fonction	Téléphone /Email
Docteur Suard	Médecin inspecteur ARS	catherine.suard@ars.sante.fr
Docteur Latour Patrick	Neurologue Fahres	Patrick.latour@fahres.fr
Mr Audiau Aymeric	Directeur Fahres	aymeric.audiau@fahres.fr
Mme Valloris	Représentante Epilepsie France	valojah@gmail.com
Mme Valentine Drieux	Pilote équipe relais HR PACA CORSE	vdrieux@irsam.fr
Mme Bailleux Méлина	Equipe relais : Référente parcours Haute Corse	mbailleux@irsam.fr
Mr Chazel Christophe	Equipe Relais :Référent parcours corse sud	Cchazel@irsam.fr
Mme Bedel Charlène	Cheffe de projet FAHRES	charlene.bedel@fahres.fr

b) Animateur

- ▶ Introduction et contexte : Docteur Suard
- ▶ Rappel du contexte : Mme Drieux Valentine
- ▶ Présentation de l'étude REPEHRES : Mr Latour/Mr Audiau

3. OBJECTIFS DE LA RÉUNION

Lancement de l'étude REPEHRES en corse

- ▶ Echanger autour du contexte local
- ▶ Mobiliser un COPIL
- ▶ Identifier les éléments méthodologiques
- ▶ Proposer un calendrier
- ▶ Echanger autour des conditions de réussite pour la conduite de l'étude

4. RESUMÉ DE LA REUNION

1/ discussion autour d'éléments de contexte :

- Une équipe relais en place depuis 2015, dans un premier temps sur Marseille puis une arrivée de 2 référents de parcours sur la Corse .
- Aujourd'hui les référents de parcours sont progressivement identifiés
- Peu de neurologues sur la Corse
- Dr Ledoyen à Ajaccio ne peut plus prendre de nouveaux patients.
- Lien difficile entre médecine continent et de Corse, ce sont les parents qui diffusent l'information.
- Arrivée difficile du Bucolam en Corse (pas encore intégré dans les protocoles des établissements)
- Télémédecine : pas encore efficient mais peu s'avérer très pertinent en Corse.
- Difficulté d'accès aux continents pour les personnes épileptiques d'autant plus lorsqu'il y a des troubles du comportement . Des bilans qui parfois ne se font pas et ce, avec un possible étiolement au fil du temps en ce qui concerne la continuité des soins et de la prise en charge globale.

- **Des besoins de formations en direction des ESMS**

FAHRES : Retour très positif des formateurs de l'Atelier des pratiques, les participants ont souhaité que la formation soit accessible au plus grand nombre de professionnels dans les établissements et demandent un module 2 plus approfondi sur des problématiques plus ciblées en mode « étude de cas ».

Retour ARS :

Cela relève de la prise en compte dans le plan de formation des ESMS, l'ARS confie à l'ERHR la mission d'apporter un premier « socle commun » (via plan de formation de 3 ans)

l'ambition du médico-social en Corse : poser les bases et avancer petit à petit avant de passer à des démarches plus ambitieuses

Proposition FAHRES : différents outils peuvent être combinés au service de la démarche en Corse : des modules peuvent participer à formations régulières (webinaires de 40 min disponibles en Replay), ce type de format pourraient attirer les médecins

Thématiques actuellement disponibles en Replay :

- ✓ *Psychomotricité et épilepsie*
- ✓ *Emotions et épilepsie*
- ✓ *Encadrement juridique et épilepsie*
- ✓ *Crises et épilepsie*
- ✓ *Troubles du comportement et épilepsie*

II/ présentation de l'étude REPEHRES

La Corse sera la 4^{ème} étude REPHERES (REPEHRES4).

Les études précédentes :

Repheres : Pays de la Loire : étude finalisée/ rapport diffusé

Repheres 2 : Hts de France et Normandie : étude finalisée/ rapport en cours de diffusion

Repheres 3 :Centre Val de Loire : restitution prévue Mars /avril

Repheres 4 : Corse : étape de Lancement

Repheres 5 : Ile de la Réunion : en préparation

Parallèlement une réflexion est en cours avec le cabinet Alcimed chargé de proposer une méthodologie d'étude ciblée sur le domicile et ainsi étendre le périmètre actuel de l'étude REPEHRES(établissements + domicile). Les territoires d'expérimentation ne sont pas encore ciblés ;le territoire Corse pourrait être pertinent pour cette extension.

Rapide historique et contours de l'étude REPHERES :

Initialement l'étude REPEHRES est venue des Pays de La Loire, avec le besoin de recenser les personnes en situation de handicap Rares à composante épilepsies sévères.

Lorsque FAHRES s'est créé en 2014, les travaux initiés sur cette région par un groupe de travail ((EpiAtlantique) composé de professionnels du territoire, de représentants d'association de patients) ont été repris et enrichi par une méthodologie d'enquête apporté par le CREA I Pays de la Loire

Les items retenus pour cette enquête :

- Quantitatif, épidémiologique, nature et répercussions des troubles
- Besoins, attentes et difficultés des ESMS
- Questions autour de l'entrée en établissement.

Une deuxième étude a été réalisé (REPEHRES 2), le rapport vient d'être finalisé avec des données sensiblement identiques à REPEHRES 1

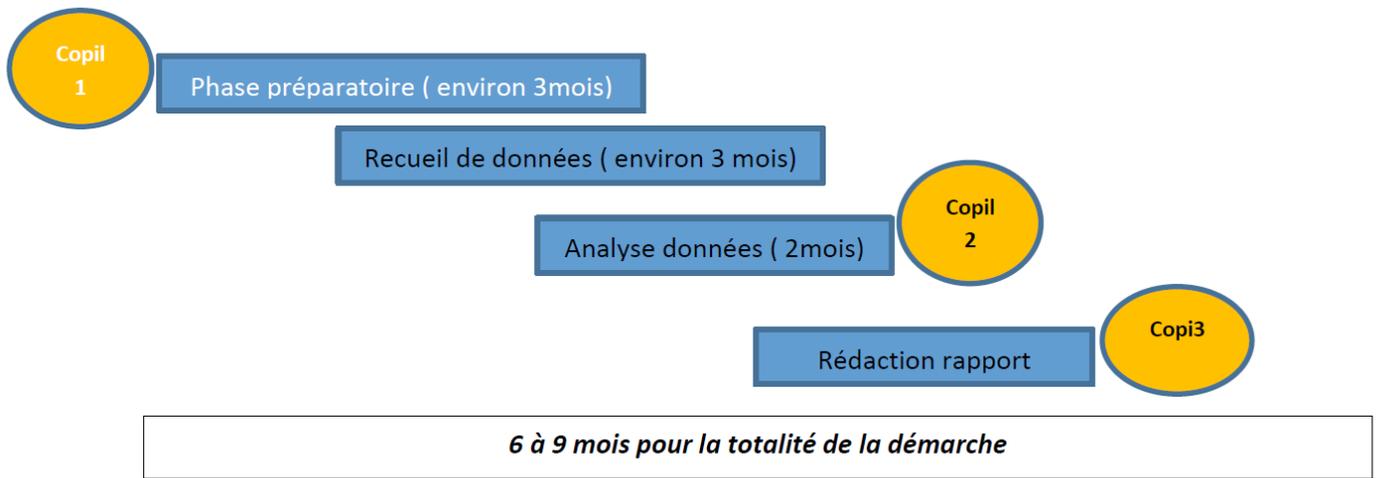
Les retours de ces 2'enquêtes ont été élevés : taux retour entre 30 et 45 % des ESMS

Des données qui sont dans les mêmes proportions sur les études REPEHRES 1 et 2 à savoir 13% des pers accueillies en ESMS présentent une épilepsie dont 5% sont actives et 1% sévères.

De plus, L'étude REPEHRES s'avère être « un moteur » sur les territoires dans le sens où elle permet d'identifier des acteurs et amorcer un réseau d'intérêt autour de l'épilepsie. En Région Pays de La Loire et Bretagne, une communauté de pratiques s'est créé suite à l'étude. www.paces.care.

REPHERES : c'est le 1^{er} niveau de recueil des besoins qui amène à un plan d'action régional pour répondre collectivement aux besoins et attentes du territoire. Chaque territoire a des problématiques spécifiques, il convient donc de ne pas chercher des réponses tout de suite. REPEHRES permet aux acteurs de terrain et les professionnels présents de réfléchir pour avoir l'action adaptée la plus juste et à moyen constant. Il y a un intérêt de comparer avec la situation des autres territoires pour trouver des solutions mais la mise en œuvre est à regarder en fonction des particularités / l'idée : comment travailler mieux ensemble sur le territoire ?

III/ Présentation de la méthodologie



- La phase préparatoire est importante car elle permet de réunir les conditions de réussite/ il est important de prendre le temps de consolider un COFIL pertinent et prendre le temps de mobiliser les acteurs .
- Le territoire Corse est intéressant car il y a moins de risque de « fuite de territoire » donc une bonne fiabilité des données épidémiologiques, qui pourrait même permettre un pas vers le domicile et la psychiatrie.
- Il peut être pertinent d’adapter le questionnaire au territoire en regardant s’il y a des items spécifiques à intégrer
- Au regard du contexte local il semble primordial d’accompagner les ESMS à la réponse au questionnaire (= soutien de l’équipe relais en rdv sur site)

Points importants à retenir soulevés par l’échange

- Prendre le temps de la phase préparatoire = prévoir une stratégie spécifique de constitution du COFIL.
- Stratégie de constitution du COFIL : repérage des acteurs ressources incontournables, mobilisation avec relance de l’ARS, mobilisation via les référents d’accompagnements, contact avec les neurologues (cf ci-après les contacts à prendre –plan d’action)
- Prévoir une réunion de mobilisation des partenaires pour présentation de l’étude après le 1^{er} copil
- Prévoir d’intégrer sur la corse un volet « domicile » mais plutôt dans un deuxième temps (en 2020)
- Faire le lien avec les démarches en cours sur le territoire (ex : questionnaire lancé par France Epilepsie)



5. PLAN D’ACTION

TÂCHES A RÉALISER	RESPONSABLE	ECHEANCE / OBJECTIFS
Mobilisation des acteurs en vue du prochain COPIL -	Tous Cf listing contact ci-après/ CHU Nice récupérer les contacts	Janvier 2020
Envoi courrier de mobilisation avec le doodle pour fixer la date du 1^{er} Copil	Docteur Suard	Décembre 2019
Envoi mail et appel aux médecins	Docteur Latour	Décembre 2019
Contact direct avec ESMS pour commencer à mobiliser et parler de l'étude	Equipe relais	Décembre à Mars
Envoi du compte rendu + proposition du courrier de mobilisation avec lien Doodle	Fahres	Décembre 2019
Réunion de présentation aux ESMS Après le 1^{er} copil	Fahres + équipe Relais	Avril 2020 (envoi d'un courrier +doodle en Mars)
Prévoir extension au domicile 2 eme semestre 2020	COPIL	CF proposition d'une méthodologie par cabinet Alcimed (en cours)

La prise de contact

Mr Latour : soutient la prise de contacts avec les neurologues/neuropédiatres sur le Territoire Corse sur APHM et sur le CHU de Nice(mail). Ce sont l'ARS et l'ER-HR qui communiqueront au Dr LATOUR les professionnels identifiés comme ressources

Mme Suard : Médecin généraliste expert ou intéressé via URPS (ARS)

Représentant MDPH

ERHR : Creai Paca Corse

ERHR :Associations : EPI-France / APF

Médecin psychiatres sur territoire Corse : ERHR et ARS

ERHR prend contact avec les établissements une fois l'enquête lancée : ESMS : ADAPEI, APF, ARSEA, APF en 2A, PEP (CRA, CAMsp, EDAP, POC)

6. CONCLUSION

- Première réunion « pré-copil » qui permet de saisir les enjeux liés au territoire et se donner les moyens de réussir l'étude en accordant une place importante à la mobilisation des acteurs
- Projet encourageant qui correspond aux besoins actuels
- Date de la prochaine réunion : CF doodle mars 2020