



# Rapport d'activités 2021

**EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES  
PACA-CORSE**

## Table des matières

Introduction .....	1
Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR).....	2
Axe 1 : Les actions individuelles .....	4
Axe 2 : Les actions collectives .....	13
Axe 3 : Action de gestion et d'administration .....	23
Perspectives 2022 .....	24
Conclusion générale .....	24
Annexes .....	25



## Introduction

2021 est la sixième année d'exercice (en année pleine) de l'Equipe-relais PACA et Corse.

2020 avait constitué un bouleversement intense et amené un questionnement en temps réel sur la pertinence de nos interventions, ce qui s'est poursuivi en 2021, encore très marqué par la crise sanitaire.

### Tour d'horizon des actions de l'équipe-relais en 2021 :

Axe interne :

- Nouvelle gouvernance
- Développement d'une action de référence de parcours sur le territoire PACA
- Séminaire en Corse

Axes externes :

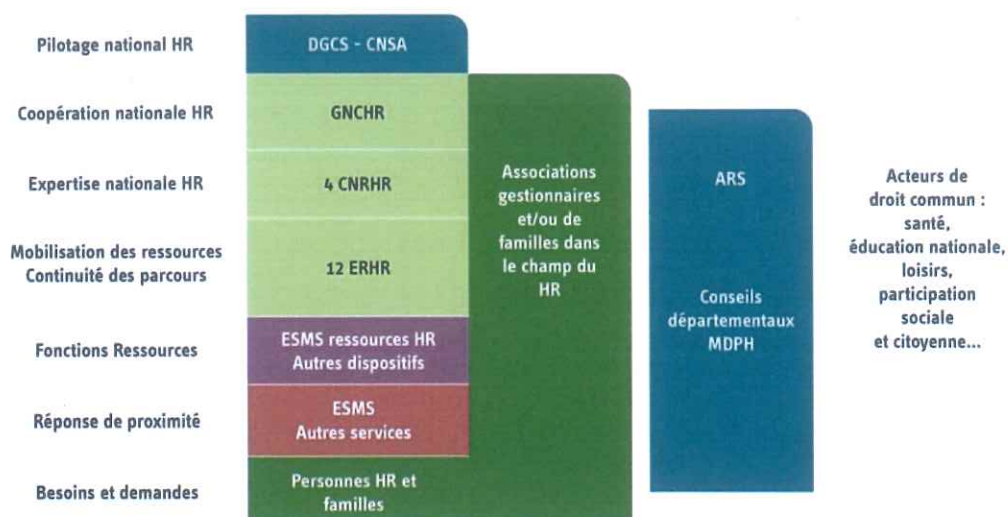
- Reprise des formations (Plans de Formations PACA et Corse)
- Rencontre régionale épilepsie
- Développement des partenariats sur les départements d'implantation des référents de parcours

### 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	0,5
Conseillère technique PACA-Corse	1	1
Conseillère technique PACA-Corse	1	0,8
Référente de parcours Haute-Corse	1	0,5
Référent de parcours Corse du Sud	1	0,7
Référent de parcours 13-84	1	0,5
Référent de parcours 83-06	1	0,5
Référent de parcours 04-05	1	0,5
Médecin	1	0,2
	<b>Situation au 31.12.2021</b>	<b>6,2</b>

## Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)

Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) s'appuie sur le rapport de Denis PIVETEAU « Zéro sans solution » et les principes d'action de la démarche nationale « Une réponse accompagnée pour tous ». Ses objectifs sont d'éviter l'errance des familles et les accompagnements inadaptés, de limiter les ruptures de parcours, en garantissant une réponse harmonisée et collective aux personnes en situation de handicap rare, et d'apporter un appui aux ressources territoriales dans une dynamique de décloisonnement des interventions. Ce DIHR se déploie grâce aux acteurs nationaux, régionaux et locaux mobilisés.



En 2020, le DIHR a accompagné 2675 personnes en situation de handicap rare matérialisé par près de 62000 interventions. Les ERHR se situent à l'interface des ressources de proximité (ESMS notamment), des ressources spécialisées (CNRHR) et des usagers et leurs familles. En 2020, 2230 personnes ont été suivies par l'ensemble des 12 ERHR étoffé, en 2021, d'une 13<sup>ème</sup> sur le territoire Antilles-Guyane.

## Le cadre national

### Le 3<sup>ème</sup> Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025

Ce 3<sup>ème</sup> schéma a pour ambition d'inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap.

Il se déploiera selon trois axes principaux :

- **Axe 1** : Assurer une réponse pour tous et pour chacun
- **Axe 2** : Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants
- **Axe 3** : Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes

Pour répondre aux enjeux suivants :

- Adaptation et la continuité des réponses médico-sociales ;
- Meilleure connaissance des situations de handicap rare ;
- Montée en compétence des professionnels et des proches aidants ;
- Formalisation et diffusion du savoir-faire expérimental des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches aidants ;



- Renforcement des coopérations avec les MDPH et inscription de l'action des ERHR dans la démarche RAPT ;
- Inclusion et soutien à domicile ;
- Structuration des articulations entre les plans et les démarches nationaux ;
- Mise en cohérence des différents dispositifs d'appui à la coordination des parcours ;
- Pilotage de la politique publique en faveur des personnes en situation de handicap rare

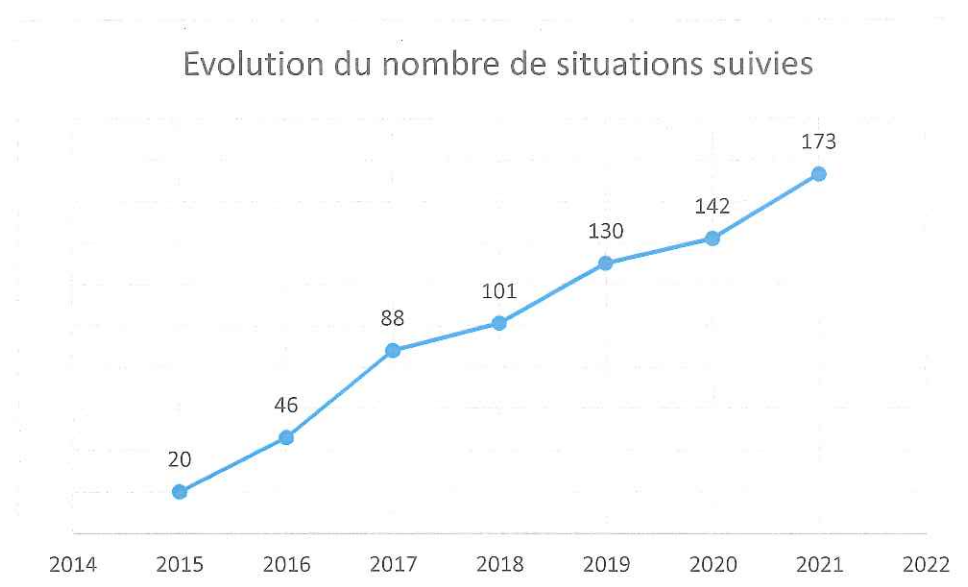
01

**Les actions  
individuelles**



## Axe 1 : Les actions individuelles

### Les suivis concernant les personnes en situation de HR



Est ici retracée l'évolution de l'activité de l'Equipe-relais autour de l'accompagnement des situations individuelles.

Celle-ci a fortement augmenté en 2021, ce qui est imputable à l'implantation locale des compétences mises à disposition par l'ERHR, à savoir un mi-temps de référent de parcours dans le 13/84, un autre dans le 04/05 et un dernier dans le 06/83.

Cette année, pour la première fois, la majorité des suivis des situations individuelles a été assurée par les référents de parcours (3 en PACA et 2 en Corse), laissant plus de champ aux Conseillères techniques pour développer des actions d'accompagnement.

### Les suivis concernant les personnes hors situation de HR

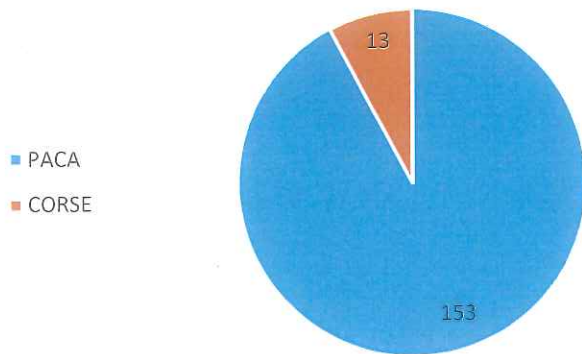
Si les seules situations de Handicap Rare sont exploitées par nos outils de suivi, il nous faut mentionner le travail effectué auprès de personnes dont la situation de handicap ne correspond pas à notre champ d'action. Nous prenons, en effet, le temps nécessaire à les réorienter de façon à ce qu'ils puissent trouver le « bon interlocuteur ».

Cette action nous apparaît importante à maintenir dans le cadre d'un dispositif intégré, son objet étant de simplifier l'accès des personnes concernées à une réponse de qualité.

Mais il est important de travailler à l'articulation des réponses existantes sur le territoire (communautés 360° notamment) et de progressivement basculer ces demandes vers ces dispositifs.

En 2021, nous avons donc accompagné 9 demandes hors handicap rare jusqu'à ce que ces personnes trouvent un relais, ce qui est un chiffre semblable aux années précédentes.

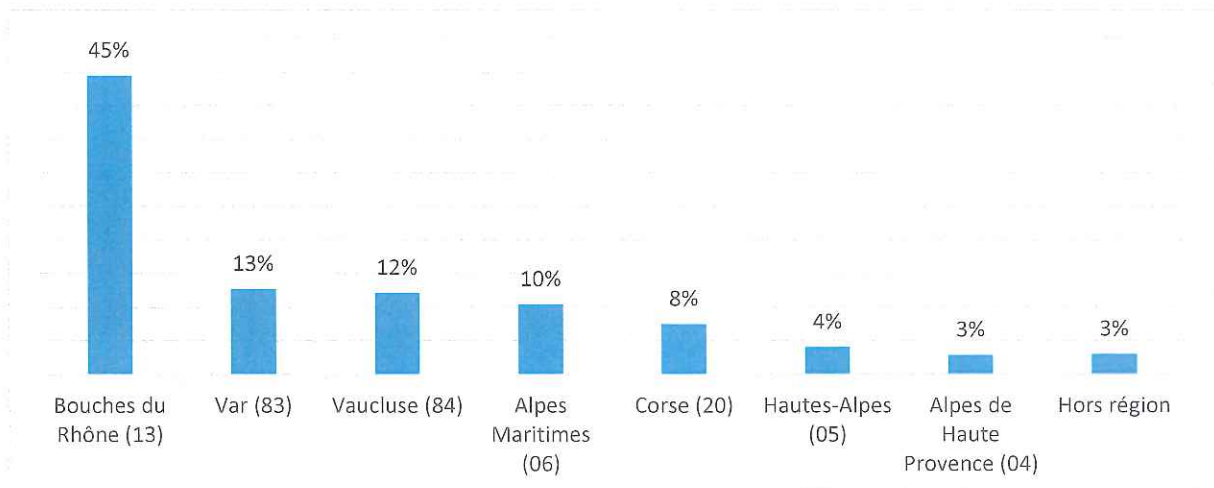
## La répartition des suivis en PACA et en Corse



La prédominance des situations se situe sur le territoire de la région PACA, avec une progression des suivis sur les territoires 04, 05, 06 et 83.

*\*Cette donnée (nombre total de situations réparties par région) n'est pas exhaustive car nous notons une saisie incomplète sur 7 dossiers de personnes.*

## La répartition des suivis par département



Le nombre de demandes est en constante augmentation, avec une persistance des demandes dans les Bouches du Rhône.

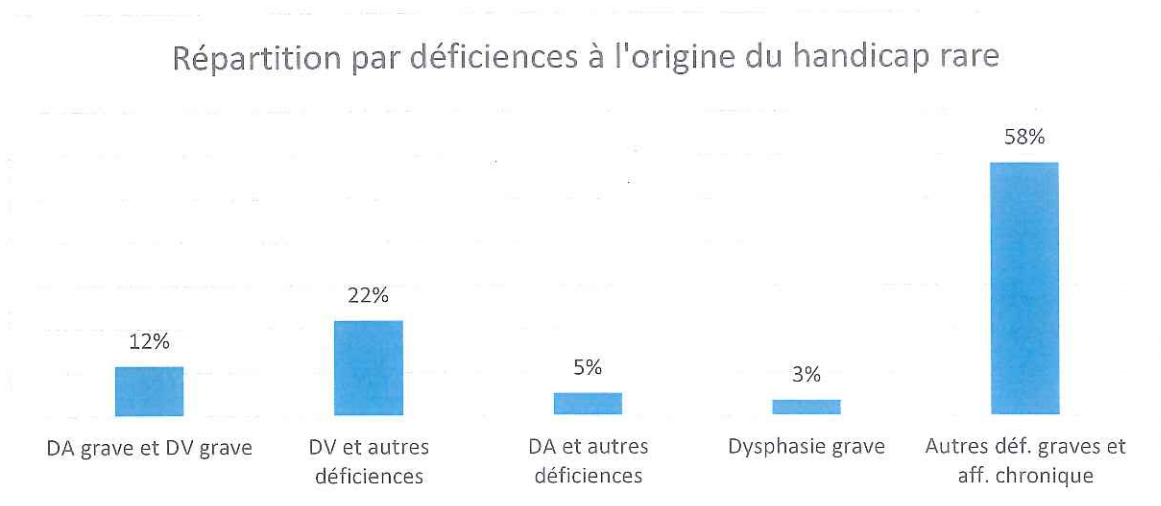
A la demande de l'Agence Régionale de Santé, un poste a été créé en 2020 pour assurer la couverture régionale : un poste de référent de parcours à mi-temps pour le 04 et 05 et un autre poste de référent à mi-temps pour le 83 et le 06.

Pour répondre à la masse des sollicitations des départements 13 et 84, un poste a été transformé : celui de l'assistante qui est devenue référente de parcours également à mi-temps.

Les demandes des départements 83 et 06 sont toujours en augmentation. Le nombre de suivis dans les départements alpins restent modestes mais continue de progresser.



## La répartition des situations par catégorie

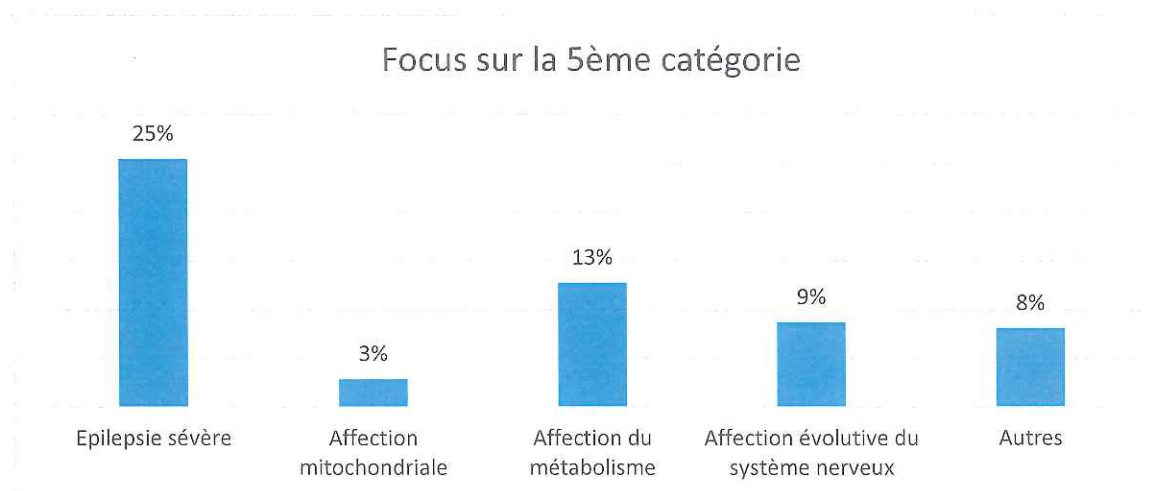


Depuis cinq ans, la 5<sup>ème</sup> catégorie est prégnante (58%), ce qui peut être analysé de deux manières différentes :

- Une reconnaissance de la compétence de notre équipe au-delà du sensoriel (identifié comme le champ d'intervention initial de notre équipe portée par un établissement intervenant dans le champ de la déficience sensorielle)
- Une meilleure identification (ou une identification progressive) de l'intervention de l'équipe par l'ensemble des acteurs concernés

Nous pouvons également relier cette analyse à des facteurs externes, notamment le fait que la recherche génétique progresse et les recherches d'analyse sont plus poussées.

Cette indication peut être croisée avec un autre indicateur, celui de la maladie rare (dans 65% des situations).



L'épilepsie sévère représente une « galaxie » de syndromes et affections qui représentent 25%

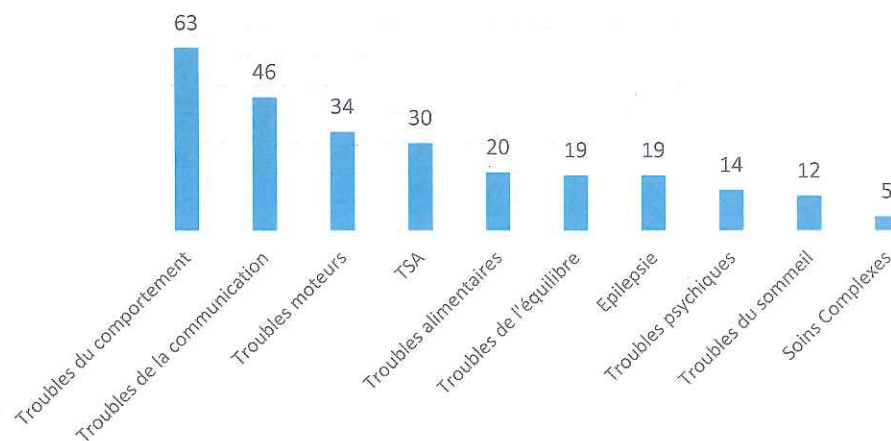
Ces situations, malgré leurs complexités, peuvent être soutenues par des acteurs de référence, le Centre de Référence Handicaps Rares et Epilepsies de cause rare (AP-HM) et le CNRHR FAHRES, notre partenaire principal qu'il s'agisse de co-intervention, de sensibilisation ou de formation des acteurs.

Les autres composantes de la 5<sup>ème</sup> catégorie augmentent progressivement.

L'ERHR cherche donc à développer son réseau, notamment dans le milieu sanitaire et associatif via les associations syndromiques.

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

## Facteurs aggravants (nombre de fois cité)



Les troubles du comportement représentent le motif de nombreuses sollicitations et le premier item cité, qu'il s'agisse de familles dont l'enfant est à la maison ou de professionnels en prise avec ces phénomènes qui peuvent parfois les mettre à mal, voire peuvent menacer la pérennité des accompagnements.

Etant fréquemment sollicités sur cette question, nous cherchons à proposer des pistes aux aidants, professionnels et familiaux : analyse des situations, observation à domicile avec production de préconisations, mobilisation de partenaires (notamment en matière de formations et sensibilisation), recherche de solutions de répits par exemple.

Un certain nombre d'autres thématiques sont citées :

- Les TSA disposent de ressources dédiées (mais inégalement réparties sur le territoire), nous sommes fréquemment interpellés en l'absence de diagnostic ou en raison des délais souvent très longs à les obtenir ou encore de besoins d'analyse complémentaire à une situation donnée. Nous notons également que les comportements dits problèmes ou défis sont souvent associés aux « TSA », qui peuvent par exemple, être annoncés par nos interlocuteurs lors de leurs appels.
- D'autres items sont régulièrement cités, tels que les troubles moteurs, les troubles de l'équilibre ou les troubles alimentaires. On peut voir ici l'influence de l'intrication des déficiences, des comorbidités ou encore des conséquences fonctionnelles d'une situation de handicap. Ces facteurs sont parfois, pour une même situation, très nombreux. **Une approche globale se révèle alors aussi nécessaire que difficile à mobiliser en raison du nombre d'acteurs présents. C'est bien cette approche que nous tentons de valoriser et de réaliser auprès de nos interlocuteurs.**
- Quant aux soins complexes (le plus rarement cité), ils peuvent être associés 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.

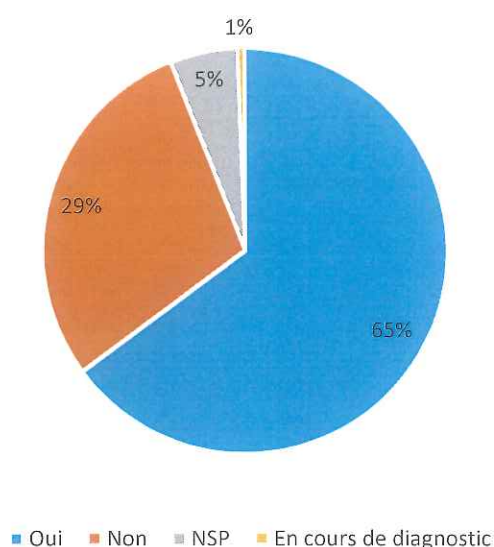


## Lien entre handicap rare et maladie rare

Les situations de handicap rare sont bien souvent en lien avec des maladies rares, sans que celui-ci soit systématique. Rappelons que la prévalence n'est pas la même : **1/2000 pour les maladies rares et 1/10000 pour les situations de handicap rare.**

Toutefois, 65% des situations accompagnées par l'ERHR relèvent des maladies rares, ce chiffre se stabilise à la hausse depuis 2019. Nous pouvons également noter que 6% des personnes accompagnées ne savent pas si la situation relève d'une maladie rare ou sont en cours de diagnostic.

Maladie Rare diagnostiquée



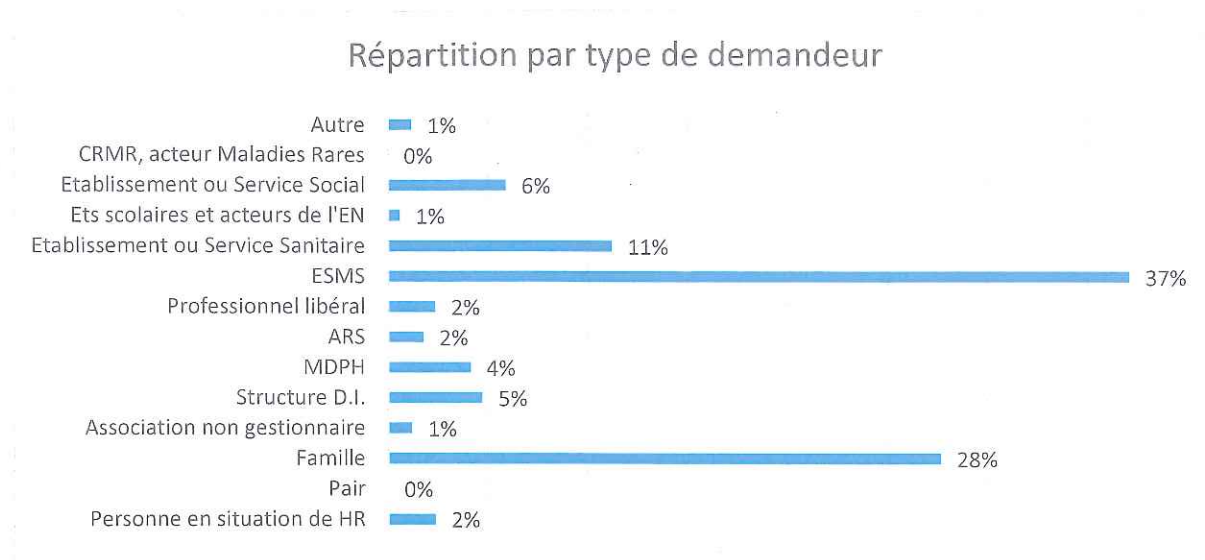
Parmi les personnes accompagnées, l'ERHR relève 15 personnes accompagnées présentant un syndrome Prader Willi, 8 personnes porteuses du syndrome Charge. Ce sont les occurrences les plus fréquentes, cependant nous accompagnons régulièrement des personnes présentant une maladie rare dont une des caractéristiques est l'épilepsie sévère (5 personnes avec syndrome de West, 5 autres Dravet, 4 Lennox Gastaut, 5 porteuses du syndrome Angelman, ...).

La plupart du temps, une seule personne atteinte d'une maladie rare<sup>1</sup> est accompagnée par notre équipe : cela signifie qu'au moment de la sollicitation, notre équipe ne dispose généralement d'aucune connaissance mais aussi que les investigations menées à cette occasion ne sont pas mobilisables pour d'autres suivis.

Au-delà de la notion médicale, notre intervention se fonde avant tout sur celle du Handicap rare en travaillant sur tous les aspects de la situation pour identifier leur complexité, au sein de notre équipe travaillant en pluridisciplinarité. Pour autant, en 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.

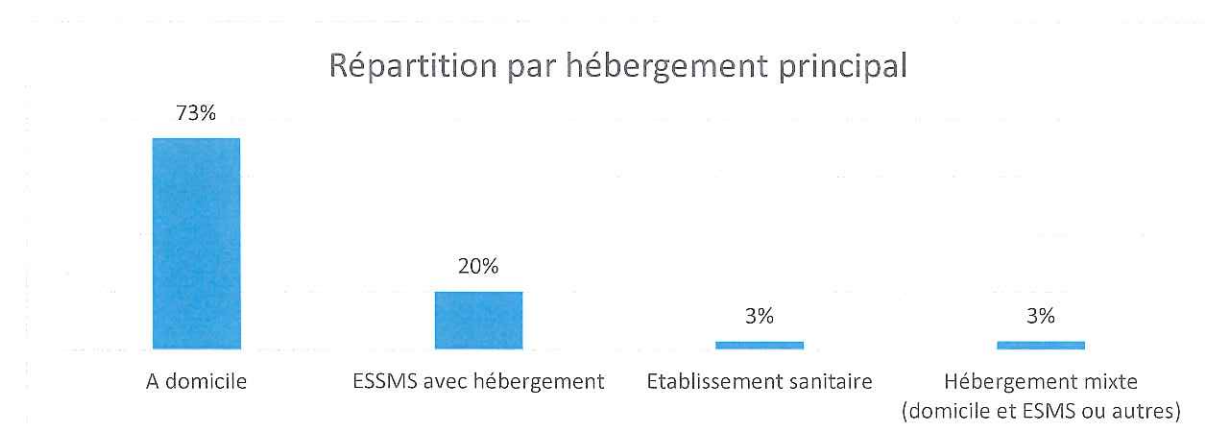
<sup>1</sup> La liste des maladies rares associées aux situations de handicap rare que l'ERHR accompagne se trouve en annexe 1.

## Quelle est l'origine des demandes de 2021 ?



Nous retenons que cette année 32% des demandes proviennent des personnes en situation de HR, de leur famille ou d'associations syndromiques ou de familles. Ce chiffre stable signifie que notre service est identifié sur le territoire par des personnes en recherche de solutions adaptées mais que sa connaissance reste largement à développer pour devenir un outil mobilisable par les personnes concernées.

## Le lieu de vie des personnes accompagnées par l'équipe-relais

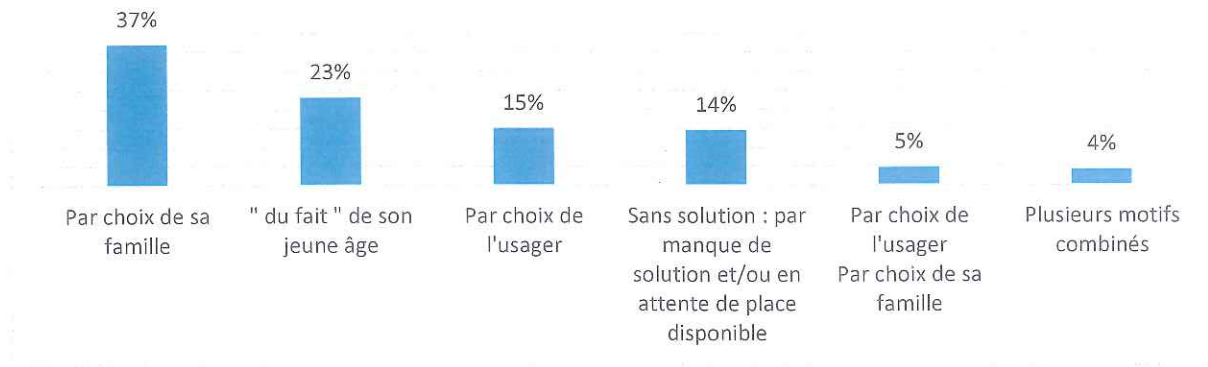


En ce qui concerne l'hébergement des personnes accompagnées, nous notons qu'elles vivent en grande partie à domicile (73%), ce qui est une information à analyser finement car cela ne signifie pas obligatoirement qu'elles seraient sans solution.

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.

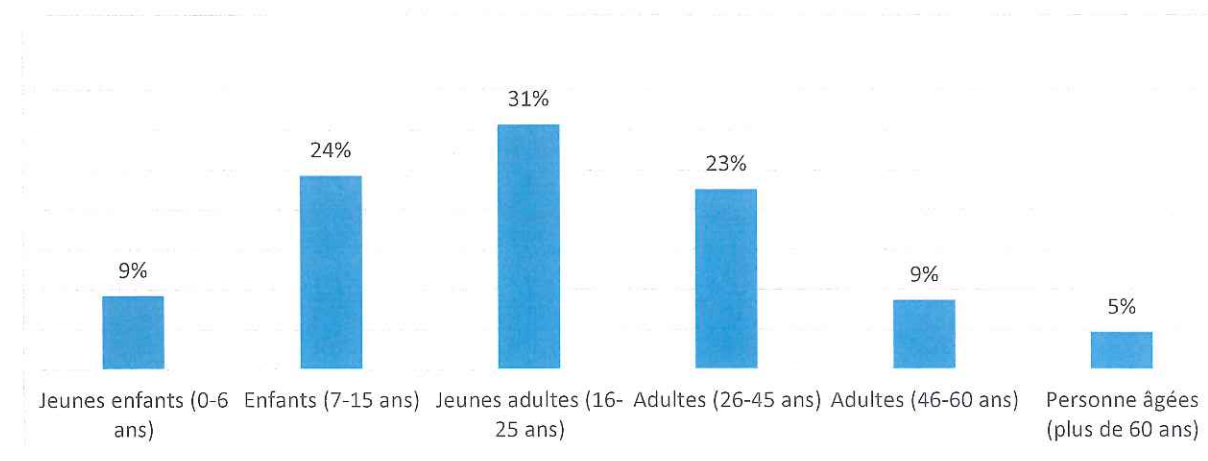


## Motif du choix de l'hébergement



Si une majorité des choix d'hébergement relève du domicile, ce tableau vient nuancer cette situation : 14 % des personnes accompagnées par notre équipe sont à domicile par manque de solution satisfaisantes.

## L'âge des personnes suivies



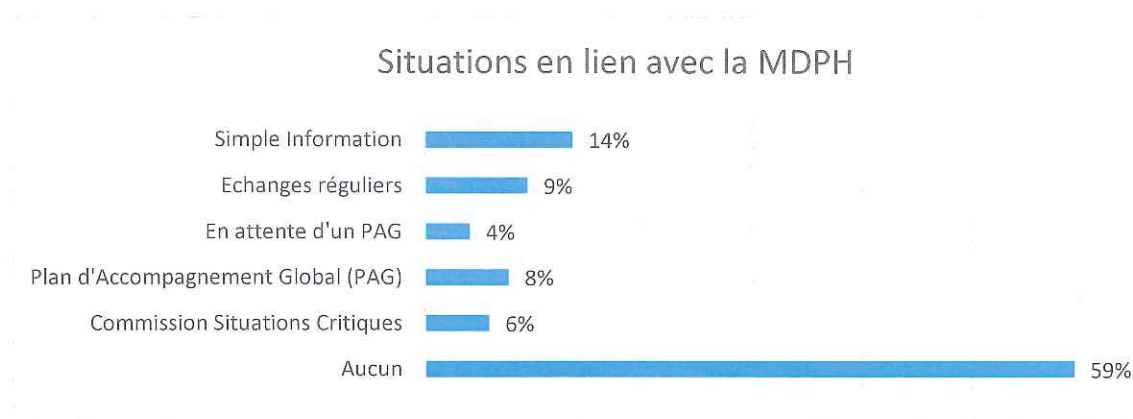
### Quelques sollicitations types en fonction de l'âge des demandeurs :

- 0 – 6 ans :  
Recherche d'un 1<sup>er</sup> établissement ou d'un lien d'accueil en milieu ordinaire, proposition d'interventions libérales avec une demande autour de la coordination, ...
- 7 - 15 ans :  
Accompagnement de familles ou d'établissements sur des questions comme la communication, la prévention ou l'action sur les troubles du comportement, recherche d'établissement, de répit...
- 16 - 25 ans :
  - Intervention sollicitée à la suite d'évolutions importantes de la personne concernée (adaptation de traitement, troubles liés avec l'adolescence...)
  - Accompagnement à l'orientation pour des ESMS et des familles (recherche d'autres établissements dans le champ de l'enfance en situation de handicap ; recherche de perspectives d'accueil dans le secteur adulte (stages, répit).
  - Intervention suite à des retours à domicile 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, ...

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

La tranche d'âge 16-25 ans est chaque année la plus représentée. Cette phase est en effet « à risque » 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 sont en cours d'évolution mais encore peu nombreuses face à ces défis importants. L'ERHR propose de travailler des réponses prenant appui sur des partenariats, se penser en réseau pour répondre à des besoins complexes et variés.

### Les liens avec les MDPH des situations suivies par l'ERHR



Nous pouvons identifier 18% de nos suivis comme relevant de la Réponse Accompagnée pour Tous. Notre SCIDI (système commun d'informations du dispositif intégré) n'est pas encore complètement satisfaisant dans la production de cette donnée, car relevant encore partiellement des anciennes dénominations.

Le nombre de situations sans aucun lien avec la MDPH peut être analysé de plusieurs manières :

- Le recours à l'ERHR se fait hors notification MDPH
- L'intervention dans les établissements se fonde sur une demande de consentement (notamment en cas d'observation) et ne nécessite pas de mise en lien avec la MDPH
- Les situations peuvent ne pas être connues des MDPH

### Les interventions de l'ERHR sur les situations individuelles

Nos interventions peuvent être catégorisées par type d'actions directes et indirectes. Le travail de recueil d'informations, de recherche (documentaires, auprès de partenaires), d'analyse et d'échanges pluridisciplinaires est primordial.

L'équipe a réalisé un certain nombre d'actions directes dans le cadre des suivis de personnes :

- 33 visites à domicile,
- 48 visites en établissements,
- 53 réunions,
- 22 visioconférences.

### Les types d'intervention de l'ERHR :

4 grands types d'interventions sont mentionnés ci-après, en cohérence avec la nomenclature établie par le GNCHR<sup>2</sup> :

➤ **Information conseil et documentation (6% de nos interventions)**

Cette catégorie regroupe également les temps d'écoute et de soutien, l'envoi de documentation générale...

➤ **Evaluation de la situation et des besoins (18% des interventions)**

Cette catégorie regroupe les bilans, les conseils et l'aide à l'élaboration d'un projet personnel individualisé, les observations ...

➤ **Préconisations et propositions d'intervention (17% des interventions)**

Cette catégorie regroupe la réévaluation de la situation, l'aide à l'orientation et la recherche et mise en application de démarches de communication

➤ **Soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours (44% des interventions)**

Cette catégorie regroupe l'aide à l'accès aux droits, l'accompagnement à la scolarité, la recherche de solutions de répit, l'organisation de loisirs, le soutien aux aidants (personnels et professionnels)

#### Chiffres clés de l'année 2021 :

- **173 personnes en situation de handicap rare suivies** (pour lesquelles au moins une intervention a été réalisée)
- **Dont 46 nouvelles demandes et 12 ré-interpellations**
- 67 situations été clôturées
- 41 % 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)
- 9 personnes hors champ handicap rare ont bénéficié d'un soutien (information/conseils, réorientation)

---

<sup>2</sup> Les informations exhaustives se trouvent dans l'annexe 2 « Répartition par domaines d'activité »



02

**Les actions  
collectives**

## Axe 2 : Les actions collectives

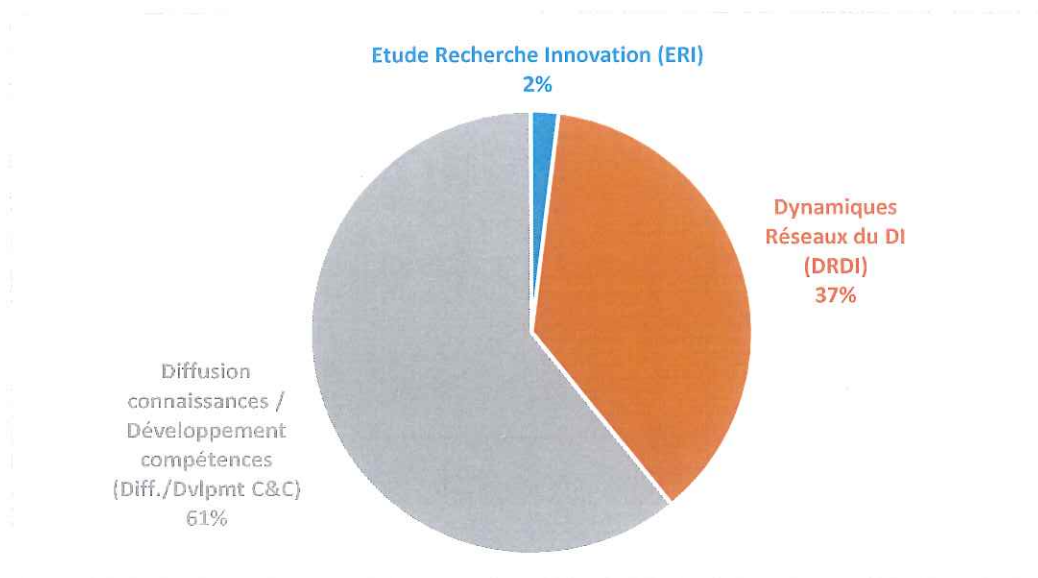
L'Equipe-Relais, conformément à ses missions, développe des activités de « réseau ».

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

*Etude Recherche Innovation* : cette catégorie caractérise la contribution de l'ERHR à des travaux de recherche régionaux ou nationaux.

*Dynamique de réseaux du dispositif intégré* : cette catégorie identifie notre travail de réseau visant un maillage du territoire en matière de handicap rare

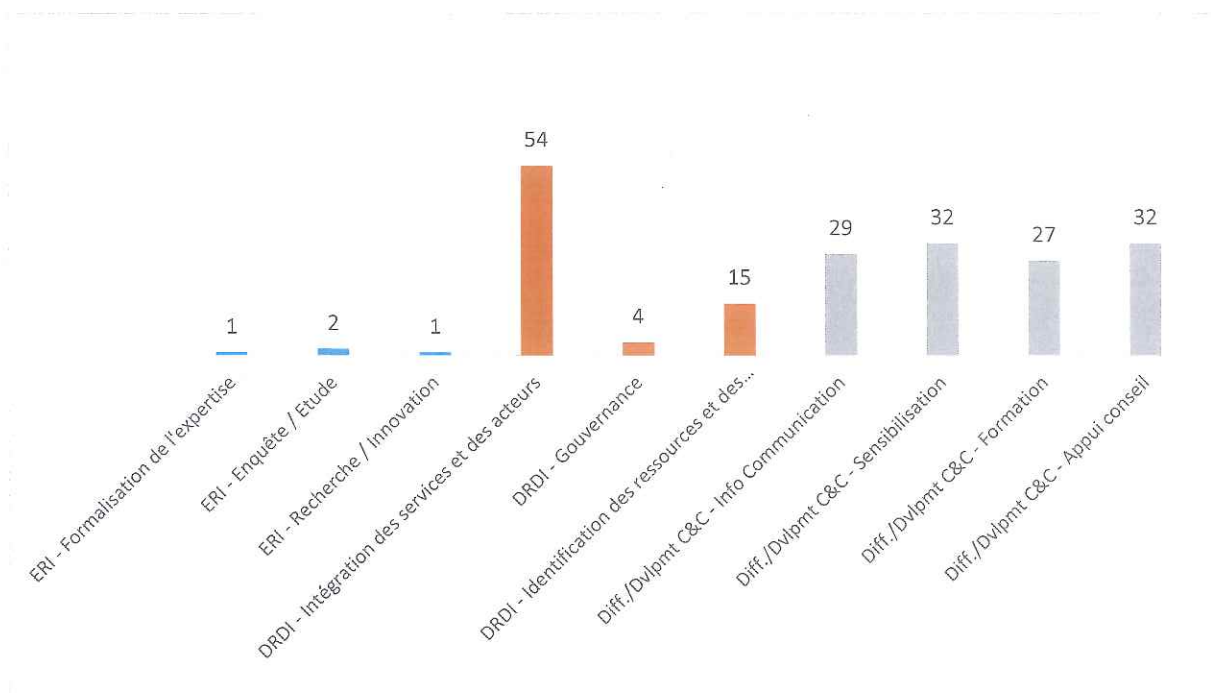
*Diffusion des connaissances, développement de compétences* : cette catégorie met en exergue notre travail de mobilisations / savoir-faire permettant une montée en compétences en matière de handicap rare.



Cette année, les deux grands domaines d'activité relèvent de l'animation de réseaux et de la diffusion de connaissances, majoritairement représentées.



## Les actions collectives par nombre et 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.

#### Rappel de la démarche :

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 : Réalisation d'une auto-évaluation et de deux enquêtes auprès des usagers et leurs familles. Nous avons ensemble élaboré un plan d'actions qualité qui a permis de poursuivre et prolonger la démarche en priorisant les actions dont chaque professionnel est responsable.

En 2020, la phase concrète de la démarche a été engagée avec l'inscription dans la plateforme AGEVAL, outil des établissements et services de notre association. 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.

**En 2021, un séminaire d'équipe<sup>3</sup> a pu être proposé en Corse en juillet. Il a permis un travail approfondi sur les processus fondateurs de notre équipe, ils ont été expérimentés par tous sur un autre territoire (Haute-Corse). Des partenaires associatifs, organismes gestionnaires et institutions ont été associés à ce travail qui souhaite évaluer notre travail avec des partenaires afin d'engager des processus de co-construction.**

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 la résolution de problématiques 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 5 ans<sup>4</sup>.

<sup>3</sup> Cf Annexe 3 – compte-rendu Séminaire Corse – ERHR – Trigone

<sup>4</sup> Face au constat de la difficulté d'animation de cet outil au sein de notre équipe car nécessitant un investissement sur un temps long, nous avons travaillé à la proposition d'une démarche accompagnement, qui a pu être expérimentée sur des situations complexes de deux établissements de l'association IRSAM et a contribué à faire émerger collectivement l'identification de la problématique amenant au blocage de la situation, la formulation en consensus d'hypothèses à vérifier avant de projeter des actions



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 CREAL Paca-Corse<sup>5</sup>. Cette étude, dont la restitution est à programmer en 2022 vise à mieux connaître l'offre handicap rare en région PACA : analyser comment les établissements travaillent avec le réseau HR, comment ils se sont informés, sensibilisés ou formés, ont accueilli de nouveaux publics...

**Cette étude constitue, en 2021, un outil pour les professionnels de l'ERHR pour évaluer notre dispositif auprès de l'offre d'ESMS de PACA et de repérer sur le territoire : le recensement des personnes avec handicap rare, les besoins des établissements, les attentes en termes d'appui mais également les démarches innovantes dans les structures.**

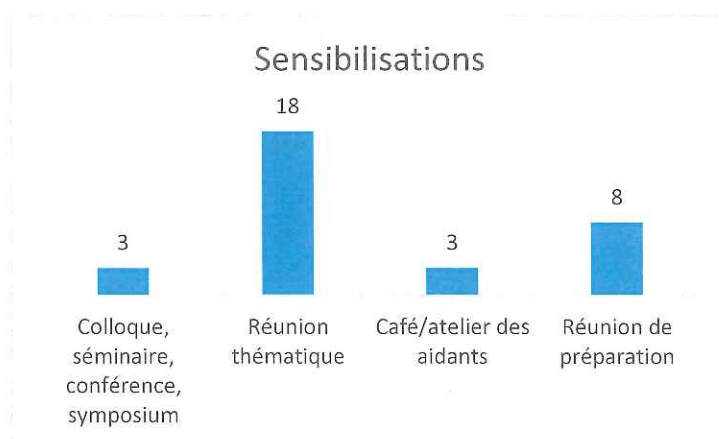
#### En matière de Dynamiques Réseaux du Dispositif Intégré :

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 ou comités techniques, qui permettent de travailler des liens de réseau avec des ESMS partenaires de manière régulière en proposant des modalités de travail communes et de partager les projets et actualités de chacun d'entre eux. **La tenue de ces instances se révèle particulièrement difficile depuis 2020 et devra être repensée dans un contexte actuel manquant de souffle et d'énergie pour le développement de projets collectifs.**

#### En matière de Diffusion connaissances / Développement compétences :

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

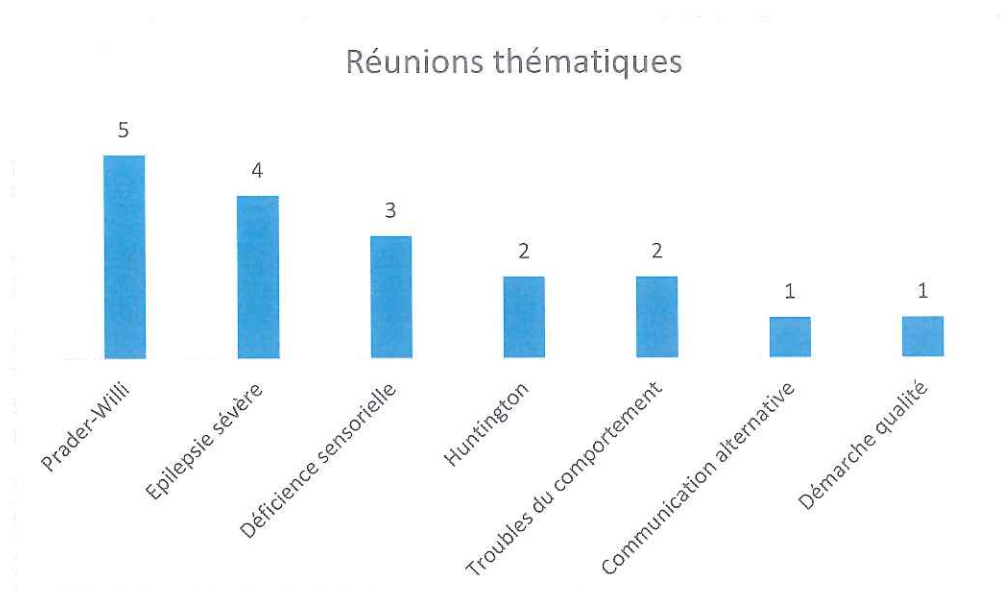


visant des objectifs d'accompagnement à court, moyen et long terme. Cette démarche nous a amené à accompagner des équipes dans cette démarche mais aussi à sensibiliser les cadres afin d'accompagner l'appropriation de la démarche.

<sup>5</sup> Cf Annexe 4 : 2021 a été marquée par la collecte et l'analyse mais vous trouverez quelques résultats de l'enquête CREAL sur le repérage des ESSMS

Concernant l'activité colloque, il s'agit d'évènements auxquels a participé l'ERHR dans le cadre de sa montée en compétences : colloque visio sur la maladie de Huntington, sur l'autodétermination des personnes accompagnées mais aussi du séminaire d'équipe en Corse.

En ce qui concerne les actions ateliers des aidants : nous pouvons y renseigner des actions comme la sensibilisation à domicile d'aidants familiaux et professionnels autour de la déficience visuelle ou la réalisation d'interviews d'aidants en vue d'une formation.



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, qu'elles soient liées aux syndromes présents dans les situations de handicap rare ou à l'accompagnement (développement des communications alternatives, comportements-problèmes ...)

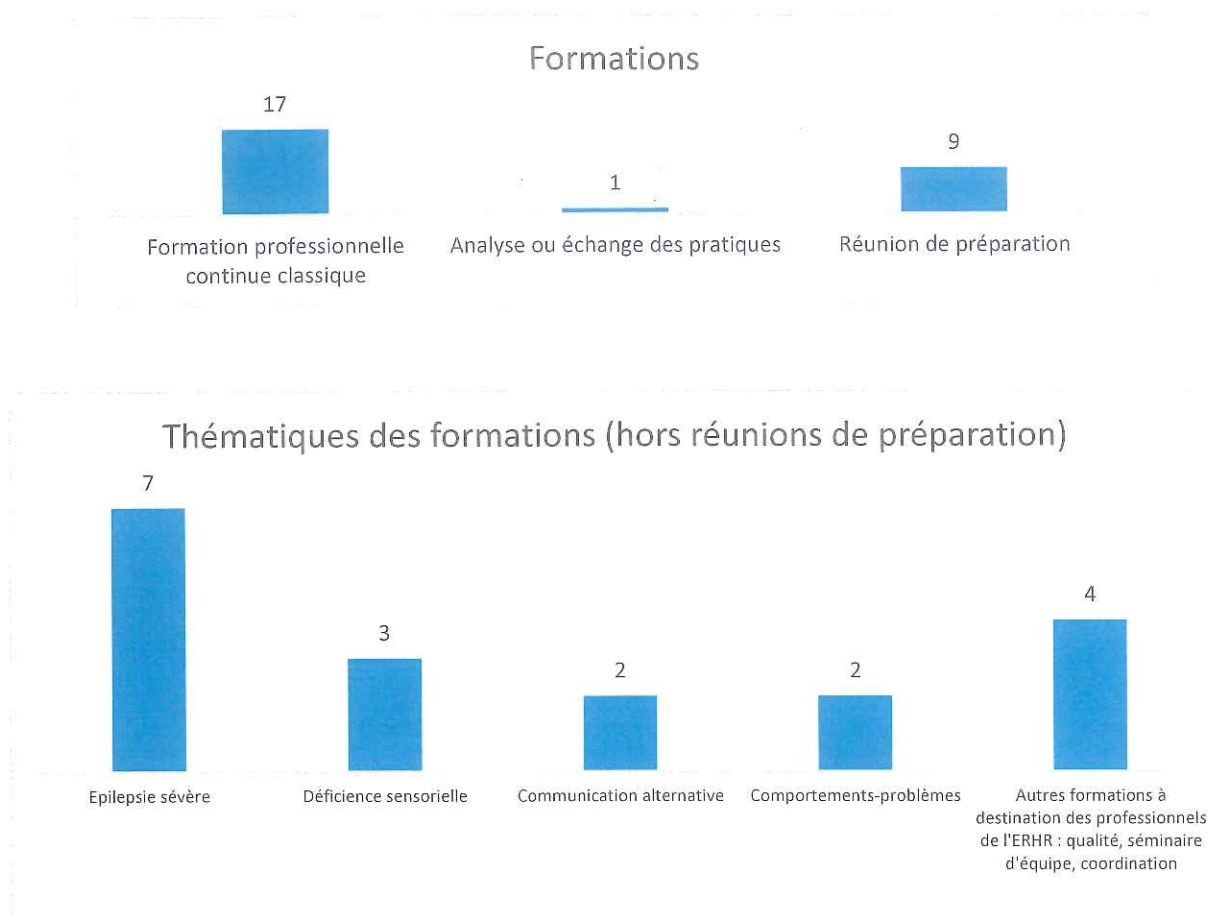
Depuis 2019, nous cherchons à travailler nos actions de sensibilisation auprès de chaque ESMS s'engageant à former plusieurs de ses professionnels. Cette démarche doit encore se déployer en visant un engagement des ESMS afin de s'inscrire dans une démarche partenariale à plus long terme.

#### *Les journées d'informations :*

Nous avons pu réaliser une nouvelle rencontre régionale autour de l'épilepsie avec notre partenaire Le Centre de Référence Epilepsies et déficiences intellectuelles de Causes Rares (AP-HM) en décembre 2021. Cette journée a pu réunir 75 aidants et professionnels, favoriser la rencontre entre les professionnels du secteur médico-social et les spécialistes des pathologies épileptiques<sup>6</sup>. Ce rendez-vous récurrent nous permet de travailler avec les centres de référence et de permettre des liens entre le secteur sanitaire et médico-social.

<sup>6</sup> Programme Rencontre régionale Epilepsie en annexe 5

Les formations :



Nous disposons de deux plans de formations pluriannuel pour la Corse (démarré en 2019) et pour PACA (démarré en 2020). Les thématiques sont identiques : Communication Visuelle Signée, comportements problèmes, épilepsie.

Ces plans reflètent le fort niveau de collaboration et de confiance des deux ARS.

Il nécessite également un fort engagement de plusieurs professionnels de notre équipe (référents 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.
- Mobilisation des établissements et des professionnels (identification, rappels)
- Organisation logistique (déplacements et hébergement des formateurs / repas de participants)

Cette année de reprise de cette activité importante pour notre équipe a permis de développer :

En Corse :

- 2 Formations Communication Visuelle Signée à destination des professionnels d'ESMS de Corse du Sud et Haute Corse (URAPEDA Sud), en septembre et octobre 2021.
- 2 Formations Epilepsie à destination des professionnels d'ESMS de Corse du Sud et Haute Corse (L'Atelier des Pratiques), en novembre 2021.



En PACA :

- 1 Formation Communication Visuelle Signée à destination des professionnels d'ESMS des Alpes Maritimes et du Var, en Novembre 2021.
- 2 Formations Epilepsie à destination des professionnels d'ESMS du 04/05 puis du 83/06 (L'Atelier des Pratiques), en octobre 2021.
- 1 Formation Comportements-problèmes à destination des professionnels d'ESMS des départements du Vaucluse et des Bouches-du-Rhône, en septembre 2021.
  
- Une autre action peut être signalée : Une session de trois jours destinée aux professionnels de la coordination exerçant en PACA et en Corse.

L'ERHR s'est fortement engagée dans un vaste projet de formation dédié aux « accompagnateurs », ce terme couvrant une palette large de métiers ayant en commun la mission ou la philosophie d'intervention d'«accompagner». L'ERHR, qui travaille sur cette thématique depuis 2015 et expérimente ce mode de travail, se propose de constituer un lieu d'échanges de pratiques et de co-construction de mode de travail en coordination.

Ainsi, après un cycle de formation sur « l'approche systémique en réseau », nous avons souhaité proposer une formation<sup>7</sup> destinée aux professionnels évoluant dans le champ de la coordination à destination des organisations de la région PACA et de la région Corse.

Cette formation pensée pour les référents de parcours de notre équipe s'est développée grâce au concours de l'organisme de formation des PEP 69 et par l'intervention directe de deux pilotes d'ERHR : Soizic Maingant (ERHR Nord-Ouest) et Bérengère Dutilleul (ERHR Aura). Au cours de nos interventions sur le territoire, il nous est apparu particulièrement important de pouvoir soutenir les pratiques professionnelles de la coordination auprès des acteurs de terrain chargés de la mettre en œuvre et de l'animer sur les territoires.

En effet de nombreux dispositifs dédiés se développent et si la démarche est vertueuse en ce qu'elle vise à répondre aux plus près des besoins des personnes en situation de handicap et ce, en favorisant l'inclusion, elle est souvent peu axée sur l'exercice concret de ces missions.

Cette proposition a permis de réunir autour de cette thématique des professionnels coordinateurs de parcours ou ayant des fonctions de coordinations d'ESMS partenaires des 6 départements de la région PACA.

De nombreuses organisations ont répondu présentes : CAMSP de l'ARI, le PC-PE 04, les services des PEP 83, un EEAP de l'ARI, la Mutualité française, un IME de l'Unapei Alpes -Provence, un IME de PHAR 83, les PEP 06, un IES de notre établissement porteur... Cela a permis de travailler à partir d'un socle commun de connaissances sur l'approche de la coordination des parcours complexes dans le champ du handicap et d'amorcer un travail de mise en relation des professionnels sur un territoire.

**Cette action constitue la première pierre d'un projet d'accompagnement qui se déploiera progressivement sur les territoires à mesure que notre équipe sera associée et contributive de l'ensemble des structures de coordination structurée, par exemple, par une Communauté 360.**

---

<sup>7</sup> Programme de formation Coordination de parcours complexes en annexe 6

- Deux autres actions en lien avec les CNRHR ont pu être proposées en intra établissement :
  - o Une formation surdicécité à destination des professionnels de l'IES Arc en Ciel (IRSAM)
  - o Une formation sur l'épilepsie : 2 journées pour 2 équipes de l'EEAP Decanis de Voisins (ARAIMC)

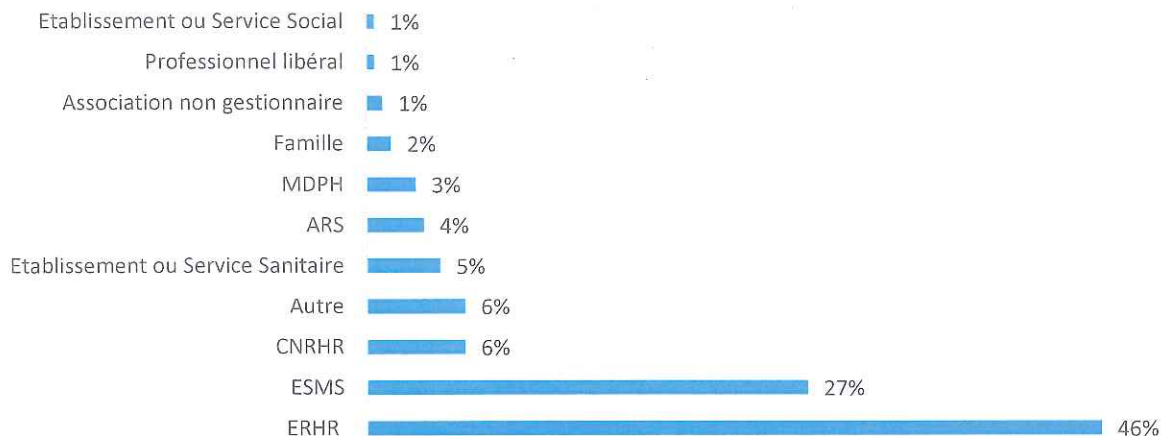
*L'appui conseil :*

Sous cette dénomination, on trouvera des actions spécifiques à des situations de Handicap Rare (en lien avec un syndrome ou une certaine situation de handicap) mais également des actions plus transversales ou à caractère méthodologiques :

Actions liées au handicap rare
Appui d'une équipe autour d'une situation d'une personne en <b>surdicécité</b> (2 occurrences)
Etayage autour de la <b>déficience visuelle</b> pour des résidents accueillis dans plusieurs structures d'un gestionnaire d'ESMS
Appui autour de l'accompagnement de <b>Prader Willi</b> (3 occurrences)
Appui à la mise en œuvre de démarches d'accompagnement autour de la <b>DV et/ou cécité</b> (3 occurrences)
Sensibilisation autour de l' <b>épilepsie</b> et mise en place d'outils / réajustements des accompagnements éducatifs et rééducatifs (3 occurrences)
Etayage autour du <b>syndrome Angelman</b> pour les professionnels d'un FAM
Soutenir un partenaire dans le cadre d'une situation de <b>HR</b> (un PC-PE)
Etayage autour d'une situation de <b>HR</b> pour ajustement des pratiques (3 occurrences)
Etayage autour d'une situation d'un résident <b>DV et cérébrolésé</b>
Etayage autour de situations de personnes avec <b>épilepsie et DV</b> (MAS)
Actions transversales
Définir une approche structurée en matière de comportements problèmes (éventuellement par l'observation) (3 occurrences)
Appui à l'ARS et au CREAI PACA pour développement d'une étude + méthode autour du SPW
Appui à des démarches d'autoévaluation d'établissements de notre association gestionnaire en lien avec le nouveau référentiel HAS
Contribution à la thématique handicap dans la préfiguration d'un projet de reprise d'activité (pour un SSR pédiatrique)
Accompagner les équipes dans la formalisation d'accompagnements complexes (3 occurrences)

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

### Origine des demandes d'actions collectives

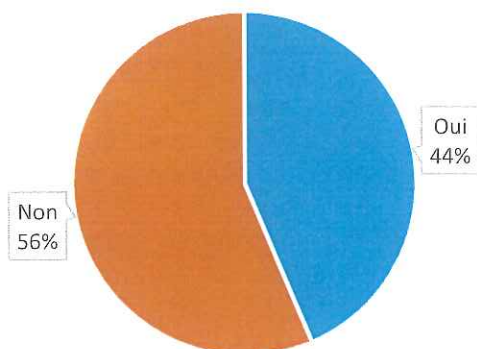


Les actions collectives regroupent les actions de sensibilisations et de formations mais également toutes les actions menées sur le territoire pour développer le réseau et construire de nouveaux partenariats.

L'Equipe-Relais reste encore à l'initiative de 46 % des actions collectives, ce chiffre est constant par rapport à 2020 puisque notre intervention au titre des suivis individuels est très importante.

### Demande d'action collective suite à un accompagnement individuel :

#### Lien entre action collective et situation individuelle



En 2021, nous notons que 44% des actions collectives font suite ou découlent d'un lien avec une situation individuelle accompagnée (en 2020, 32%). Cette augmentation s'explique grâce aux partenariats avec les structures qui sont plus solides et qui tendent à se renforcer.



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

- Famille sans solution et ayant recours ou non à des plateaux techniques libéraux en attente de mieux
- Sollicitations d'établissements 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

Les deux professionnels de l'ERHR, malgré le lien continu avec le reste de l'équipe sont très exposés. C'est pour nous un indicateur du risque d'isolement et de la difficulté d'exercice de nos missions, le travail accru en visio-conférence et les difficultés qu'elles ont engendrées nous amènent à réfléchir sur notre travail.

Cette année 2021 a été singulièrement difficile :

- Difficulté d'organiser des actions sur l'ensemble du territoire, en raison de la complexité des déplacements, d'un report de déplacement d'un CNRHR.
- Il existe un turn-over important au sein des équipes des professionnels paramédicaux et éducatifs qui les rend plus difficiles à identifier par l'ERHR. Pour la même raison, il est nécessaire de présenter régulièrement le dispositif et les missions de l'ERHR aux directions des ESMS, de susciter des rencontres avec les équipes, même pour celles qui ont déjà été rencontrées.
- Le lien entre les structures hospitalières, ESMS de Corse et du continent ne sont peu voire pas existants. Par ailleurs nos liens avec le sanitaire sur la Corse restent trop peu développés. Cela reste un axe d'amélioration non négligeable.
- Les préconisations d'accompagnement qui peuvent être identifiées sur le continent 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, déficience auditive ou déficience visuelle mais pas assez de moyens ou de temps pour les mettre en place. Le nombre de participants étant souvent faible, il est difficile de monter une action avec les coûts que cela engendre et trouver un public suffisant. Les formations sont gratuites, mais la nécessité de devoir remplacer le personnel susceptible de suivre ces formations reste un frein car les équipes fonctionnent trop souvent « à flux tendu ».

En 2021, des partenariats solides s'engagent ou se poursuivent avec des établissements par exemple,

- l'IME C. Flori, le CDAV (PEP 2B) (à noter l'intervention du CNRHR La Pépinière sur une situation complexe)

- la MAS de Tattone (CHI Corte Tattone) avec des suivis individuels, sensibilisation sur site autour du syndrome Prader-Willi et préparation d'une intervention sur les comportements-problèmes en intra (observation d'équipes)

Même s'ils n'en sont qu'à leurs prémices (avec l'envoi de professionnels en formation), cela est un tournant dans notre intervention et le signe que l'ERHR parvient à se trouver sa place au sein de cette communauté d'acteurs.

**Besoins recensés en matière de formations en 2021 :** Ils sont exprimés par quelques professionnels, cela a déjà été évoqué, la question que nous cherchons à travailler à le fait de relier le projet d'équipe

- Cécité et DV grave
- Surdicécité (une sensibilisation va être travaillée en lien avec le CNRHR CRESAM en lien avec la spécificité de la population corse vieillissante)
- Stimulation basale
- Communications alternatives (ex : pas de formation Makaton en Corse)

**Perspectives 2022 :**

- Attention portée à la déficience visuelle : projet de mise à disposition de ressources expertes de l'IES Arc-en-Ciel, porteur de l'ERHR, dans le cadre d'un financement.
- Projet de soutien à l'accompagnement de la surdicécité (hors HR) en lien avec le CNRHR CRESAM
- **Ces derniers mois ont vu se développés de nombreux dispositifs de coordination avec la création de postes de référents de parcours. Nous remarquons le besoin d'information de chacun d'entre eux, le besoin de se coordonner pour travailler plus efficacement, y compris sur la programmation d'évènements ou d'actions collectives. Cela nous incite à travailler en lien avec l'ensemble de ces dispositifs de manière à construire un continuum d'accompagnements répondant aux objectifs de la Réponse Accompagnée pour Tous en Corse.**



03

**Action de gestion et  
d'administration**



### Axe 3 : Action de gestion et d'administration

Eléments budgétaires :

Année 2021	Ressources (en euros)
Financement ARS PACA	287.324 €
Financement ARS CORSE	103.046€
Autres Ressources (subventions, paiement de formation...)	6.864 €
Concours autres que financiers (mise à disposition de locaux, de matériels, ...) valorisés en euros	41.936 €
<b>TOTAL RESSOURCES</b>	<b>439.170 €</b>

Année 2021	Dépenses (en euros)
Dépenses afférentes à l'exploitation courante	15.849 €
Dépenses afférentes au personnel	393.041 €
Dépenses afférentes à la structure	49.137 €
<b>TOTAL DEPENSES</b>	<b>458.027 €</b>

Soit un déficit global de (-18.857 €) dont :

- (- 20.415 €) pour l'ERHR pour l'activité en PACA
- + 1.558 € pour l'ERHR pour l'activité en Corse

# **Perspectives et conclusion**



## Perspectives 2022

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 souhaitons accompagner le mouvement de structuration des réponses médico-sociales aux besoins identifiés sur les territoires : la coordination de l'ensemble des dispositifs semble plus que jamais nécessaire afin faciliter les parcours des personnes concernées et de leurs aidants mais aussi de travailler dans une logique de réseau pour mutualiser les réponses et développer de la créativité dans les réponses proposées.

Ce travail s'opérera de manière territorialisée afin de respecter les particularités et les organisations de chaque département, afin d'agir de façon cohérente et au plus près du réseau d'acteurs que nous cherchons à mobiliser.

## Conclusion générale

2021 a été une année d'engagement de l'Equipe-relais, au moment de la crise sanitaire, en relais d'acteurs de terrain pour face à des situations complexes.

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.

Le travail de réseau nous apparaît toujours essentiel à la mise en œuvre de démarches vertueuses en matière d'évolution de l'offre, d'ouverture des ESSMS de notre territoire à d'autres publics (en situation de handicap rare, ou avec des parcours complexes suivies dans le cadre de la RAPT). Il devra nécessairement se coupler, s'ajuster voire « se coordonner » avec l'ensemble des dispositifs existants sur le territoire et répondant à l'ambition du « 0 sans solution » et notamment avec les communautés 360 qui vont connaître un nouvel essor à partir de 2022.



# Annexes

## Annexes

Annexe 1 : Maladies rares recensées en lien avec le handicap rare

Annexe 2 : Répartition des interventions par domaines d'activité

Annexe 3 : Compte-rendu du séminaire en Corse – ERHR – Trigone

Annexe 4 : premiers résultats - enquête repérage des ESSMS accompagnant des situations de handicap rare

Annexe 5 : Programme de la rencontre régionale Epilepsie

Annexe 6 : Programme formation coordination de parcours complexes

## Annexe 1 : Maladies rares recensées en lien avec le handicap rare

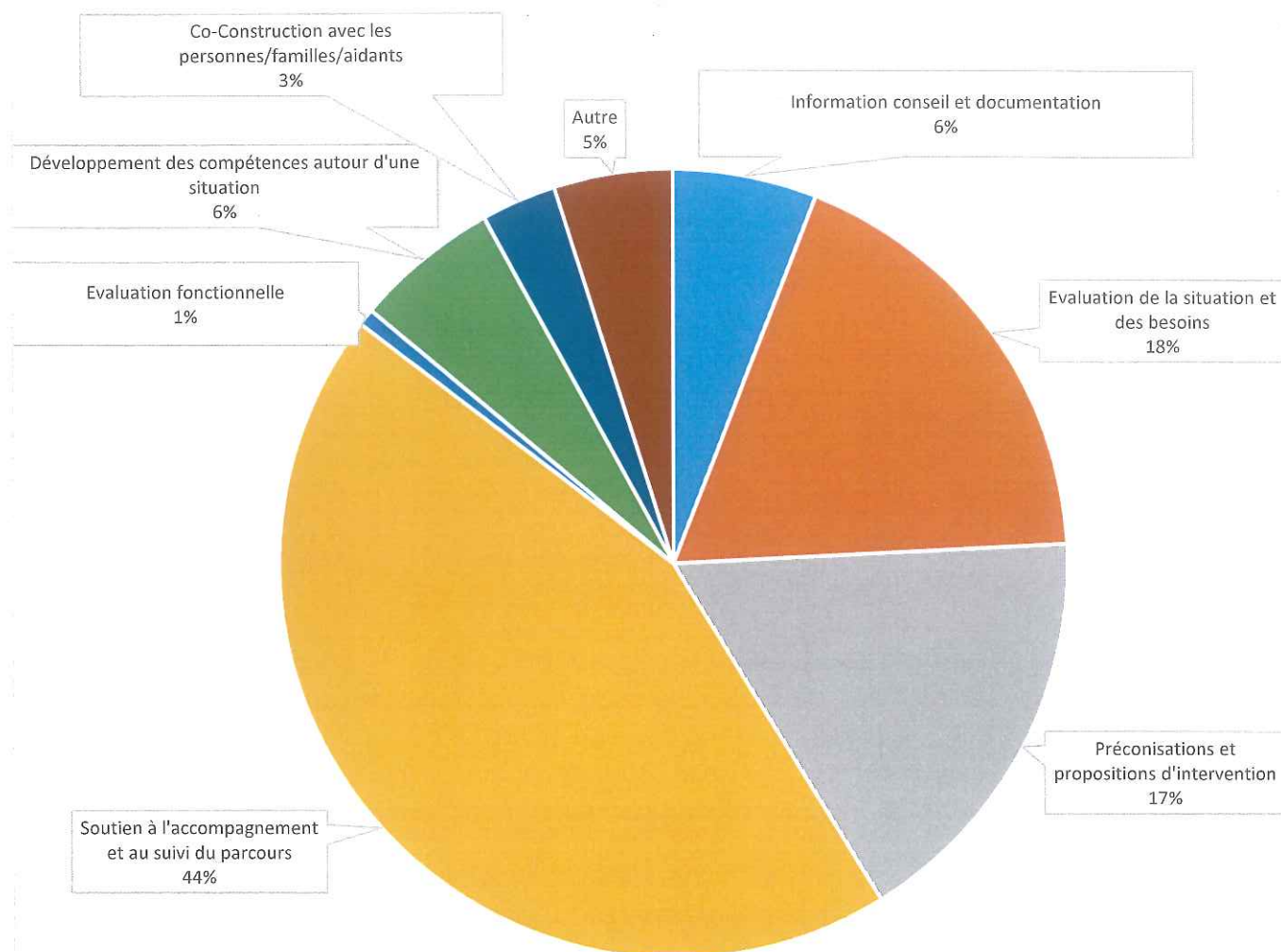
Certaines relèvent du :

- Champ sensoriel, ex. syndrome Charge ou Usher de type 1 ou 2, syndrome de Waardenburg ou Donnai Barrow
- Champ de l'épilepsie comme le syndrome de Dravet, de West, Lennox Gastaut ou encore Angelman, syndrome de Rasmussen, syndrome Fires
- Champ des maladies métaboliques, comme syndrome Prader-Willi, X fragile, Hyperphénylalaninémie / phénylcétonurie, Acidémie Isovalérique
- Champ des maladies neuro évolutives, comme la maladie de Huntington, Paralyse Supranucléaire Progressive, maladie ceroïde-lipofuscinose neuronale
- Des syndromes comme : Baraitser-winter, Kleefstra, Joubert, Skraban-Deardorff, Lejeune (cri du chat), Bohring-Opitz, Coffin Lowry, wolfparkinson, Ehlers Danlos
- Des anomalies chromosomiques ou maladies génétiques rares (non citées dans le tableau) : mutation du gène SCN 8a, délétion du chromosome 22, Sat B2, inversion duplication délétion bras court chromosome 8p, syndrome délétion localisée sur bras court chromosome 12-12p13.1, syndrome de Cohen, syndrome de Micro, Sclérose Tubéreuse de Bourneville, Neurofibromatose de type 1 ou 2, syndrome de Rett, syndrome SYNGAP1, Bardet Biedl, Alpha dystroglycanopathie, syndrome de Wolf Hirschorn, syndrome 48 XXXY, Alpha-dystroglycopathie, syndrome Smith Magenis
- Maladies dermatologiques rares : Xeroderma Pigmentosum, Netherton
- Maladies lysosomales : Maladie de San Filippo
- Affections survenues lors de la grossesse : rubéole congénitale



Maladie rare (ou syndrome)	Nbre	%
Syndrome Prader-willi	15	14%
Syndrome - Maladie de Bardet-Biedl	3	3%
Syndrome de West	5	5%
Syndrome de Dravet	5	5%
Syndrome Charge	8	7%
Maladie Huntington	5	5%
Syndrome Usher	4	4%
Syndrome de Smith-Magenis	1	1%
Syndrome Angelman	5	5%
Mutation génétique	4	4%
Délétion ou délétion du chromosome ou Microdélétion	2	2%
Neurofibromatose	1	1%
Syndrome X fragile	1	1%
Syndrome de Rubéole Congénitale (SRC)	1	1%
Non identifié dans Orphanet	4	4%
Syndrome de Rasmussen ou Encéphalite focale de Rasmussen	1	1%
Xeroderma pigmentosum	1	1%
Syndrome de Waardenburg	1	1%
Syndrome de Netherton	1	1%
Sclérose tubéreuse de Bourneville (STB)	2	2%
Syndrome - Maladie de Sanfilippo	1	1%
Maladie de l'encéphale-Malformation - Encéphalopathie	1	1%
Syndrome Donnai-Barrow	2	2%
Syndrome de Baraitser-Winter	2	2%
Syndrome de Coffin-Lowry (SCL)	1	1%
Syndrome Bohring-Opitz	1	1%
Syndrome de Kleefstra (KS)	1	1%
Syndrome de Cohen	1	1%
Syndrome de Lennox-Gastaut (SLG)	4	4%
Syndrome 48,XXX	1	1%
Syndrome de paralysie supranucléaire progressive (PSP)	1	1%
Syndrome de Wolf Hirschhorn	1	1%
Syndrome de Skraban-Deardorff	1	1%
Syndrome de FIRES	1	1%
Maladie Céroïde-lipofuscinose neuronale (CLN) ou Céroïde-lipofuscinose neuronale (CLN)	1	1%
Syndrome micro	1	1%
Duplication chromosome	1	1%
Syndrome de Phelan-McDermid ou Monosomie 22q13	1	1%
Alpha-dystroglycanopathie	1	1%

### Répartition des actions collectives



### Annexe 3 : Compte-rendu du séminaire en Corse – ERHR – Trigone

Notre équipe pour la première fois s'est réunie sur un autre territoire, accompagnée par un consultant du cabinet Trigone, cabinet accompagnant de nombreuses équipes relais, qui soutient les démarches de travail en réseau par l'approche systémique.

Le document ci-après retrace le travail engagé et a été co-écrit par le consultant et l'équipe-relais handicaps rares.



## Retour collectif du séminaire de l'ERHR en Corse et regards du consultant

---

### LE PROJET A L'ISSUE DU VOYAGE : ERHR comme « *ÊTRE RÉUNIS HUMANISTES EN RÉSEAU* »

- Affiner la demande et passer de la conscientisation à la mise en œuvre de notre méthodologie d'accompagnement.
- Développer une posture d'équipe basée sur la Rencontre avec les partenaires visant le partage, l'empathie, l'écoute pour les entraîner en confiance dans notre danse de l'accompagnement.
- Donner une impulsion, les moyens aux partenaires de s'inscrire dans une dynamique de changement pour permettre aux équipes accompagnantes, aux institutions, de penser, d'appréhender différemment les situations de handicap rare et les vulnérabilités tout en respectant les cultures professionnelles respectives, la temporalité nécessaire à ce cheminement.
- L'enjeu est de reconnaître l'individualité de la personne accompagnée, de ses choix tout en interrogeant continuellement nos propres pratiques, en étant guidé par une approche systémique de la problématique, comme des réponses.

### LES CRITÈRES D'ÉVALUATION DU PROJET DE L'ERHR

**Promouvoir le langage de la pensée globale :** « *Au pays de la métaphore (20600), le carrefour de la systémie* ».

**Tout est communication** (*tentative de communication*) :

Entre

Ce que je pense

Ce que je veux dire

Ce que je crois dire

Ce que je dis

Ce que vous avez envie d'entendre

Ce que vous croyez entendre

Ce que vous entendez



Ce que vous avez envie de comprendre  
Ce que vous croyez comprendre  
Ce que vous comprenez  
Il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer.  
Mais essayons quand même...

**Le tout est plus que la somme des parties** (*le puzzle, principe systémique*) : les ressources, les processus de co-construction, l'interconnaissance, la co-création : « *Tout est à créer* ».

**Formuler la demande complexe au consultant pour envisager la suite** : « *Que proposeriez-vous pour soutenir le projet de cette équipe rare et unique incluant la complexité des accompagnements et l'isolement des collègues ? À vous de finaliser ce voyage en équipe complexe.* »

## LE VOYAGE

Ce changement d'échelle représente une occasion d'expérimenter et de concrétiser le lien entre la Corse et le continent. Cela a fluidifié le travail d'équipe.

*Il y a aussi la portée symbolique du voyage en bateau, d'une terre à l'autre. La traversée comme symbole d'un changement d'échelle. L'enjeu est de ramener de Corse ce qui va pouvoir s'essaimer sur une autre terre. Qu'est-ce que l'île rend possible comme expérience individuelle et collective et qui pourrait s'essaimer ailleurs ?*

## LE SÉMINAIRE DANS SON ENSEMBLE

C'est la Rencontre d'équipe, avec une meilleure compréhension de comment chacun fonctionne. C'est plus facile aujourd'hui de travailler avec les uns et les autres. C'est aussi une façon de voir les réalités de Christophe et Mélina.

Cette découverte, au-delà d'apprendre à travailler entre nous, nous a montré qu'*aimer travailler ensemble* est un processus. Nous avons collectivement expérimenté que cela se travaille.

**Travailler ensemble requiert des espaces pour penser ce travail, pour l'articuler à des finalités et pour acquérir des gestes capables de fluidifier la communication. C'est ce que nous avons posé comme travail. Le jeu de rôles (« *we're together* ») l'illustre parfaitement : comment un groupe se met en travail pour déployer l'énergie de la communication. Nous avons vu vos intentions, mais il a manqué les gestes. C'est dans ce manque que se situe aujourd'hui votre projet.**

## LE JEU DE RÔLE

Il a permis l'interconnaissance dans l'équipe d'autant plus que « *dans notre pratique professionnelle, on est souvent dans un jeu de rôle, il faut y avoir une présence particulière* ».

La mise en jeu appelle des compétences psychosociales (qui ne sont pas innées) et révèle notre besoin de les acquérir. Là encore, c'est une entrée dans un processus.

**Le jeu de rôles est un outil puissant, car il permet de :**

- Acquérir des compétences psychosociales à savoir, dans *l'ici et maintenant*, comprendre ce qu'il se joue.
- Vivre de l'intérieur le jeu des acteurs et comprendre sa dynamique par le retour des observateurs.
- S'expérimenter à penser un système par sa dynamique et donc par les stratégies à mettre en œuvre pour faire évoluer sa structure de communication.

**Ce que nous apprennent les jeux de rôles joués par l'ERHR :**

- 1- Comment à partir de données factuelles (« Columbo »), souvent décontextualisées, créer du jeu pour penser la stratégie et le système d'accompagnement ? Dit autrement, comment passer de la commande à la demande ? Comment transformer cette commande pour en faire un accompagnement ?
- 2- Comment développer les gestes professionnels qui font équipe ?
- 3- Comment faire évoluer le système de représentation : d'une vision rationnelle de la communication par l'information à une approche dynamique de la communication par l'accompagnement ?
- 4- Comment faire un feed-back qui ne soit pas seulement le reflet de nos représentations, mais un maillage subtil entre la technique (*ce qu'il se dit, ce qu'on en dit*) et le systémique (*ce qu'il se joue*).

## LA RENCONTRE DE PARTENAIRES

A-t-elle semblé plus facile qu'on ne pouvait s'y attendre, la qualité d'action présentée a été surprenante. On peut s'interroger sur notre vision du travail avec ces partenaires, tout en restant vigilant : est-ce représentatif de l'ensemble des acteurs ?

La question posée ici est celle du cadre : à savoir, l'ERHR a rencontré les partenaires dans le cadre d'une formation. Quel cadre pour travailler la relation partenariale ?

Or, ce cadre doit permettre de déconstruire une représentation : l'expert appelle la solution. Cette déconstruction pour permettre une visée plus large. L'enjeu est de faire réseau avec les partenaires : à savoir co-construire des stratégies à partir d'un socle commun de valeurs et d'une représentation partagée de la communication circulaire (à savoir la primauté du feed-back sur la justification d'un résultat).

Dans le cadre du séminaire de juillet 2021, nous avons initié *une formation pour faire réseau. « Du chardon posé sur le clavier à la pollinisation par l'abeille »*

Le fait de s'être rendus en institution permet :

- une personnification de l'équipe,
- une vision de notre interdisciplinarité,
- une incarnation d'un collectif autre que les deux professionnels du territoire,
- une mise en œuvre d'une collaboration Arc-en-Ciel / CDAV qui permet aussi un décroisement de nos pratiques
- un travail en réseau ouvert dans le concret avec un double mouvement : *rencontre de l'équipe, rencontre des partenaires.*

**LE TRAVAIL SYMBOLIQUE** (qu'il s'agisse du travail sur les métaphores ou le travail symbolique du dernier après-midi)

Il nous a donné la capacité d'expérimenter, de découvrir qu'on était capable de construire quelque chose ensemble (pas des outils, mais un socle commun). Cet apprentissage de la co-construction nous renvoie à « l'importance du travail en présentiel » pour le rendu, en cela, ça nous permet d'acquérir une méthodologie. Ce travail sur les métaphores nous bouscule.

Le travail du symbolique est essentiel. En effet, c'est lui qui donne le sens global à l'action, à la méthodologie, au geste. Le symbolique est contenant, il convoque différentes esthétiques, il régule et permet d'articuler l'intérêt particulier avec l'intérêt général. Le symbolique permet le récit (le signifié) là où le fait isolé peut se réduire à un signifiant (le support matériel du sens).

## LES POINTS DE RÉSISTANCE

La gestion du temps (ex : avant les rencontres avec les partenaires)



Le rapport au temps et l'intensité et la diversité des moments vécus font écho au fait d'être tributaire de l'autre (maîtrise du temps) et questionne sur le manque de disponibilité que cela a générée. Autre conséquence pointée : l'absence de moments de digestion (très intense / pas de temps d'assimilation). En résumé cette forte intensité renvoie à l'énergie demandée par notre mission, en cela, cela fait écho à notre quotidien.

On peut également analyser cela comme une prise de conscience des RPS de l'ERHR (le fait, par exemple, face à des familles de « répondre à n'importe quel prix », le plus rapidement possible, etc.). Cela nécessite d'être vigilant et de réfléchir sur la question de l'exigence qu'on se met individuellement => la **régulation** en équipe paraît nécessaire.

Le séminaire intervient dans une fin de période, de l'année scolaire, mais aussi en lien avec la crise sanitaire, résonne comme une fin de cycle.

**Plusieurs temporalités ont traversé ce séminaire :**

- **Le temps d'une île.** Nos imaginaires sont tous habités par des souvenirs d'îles, par des rêves insulaires. Les romans, les films, les œuvres picturales confèrent à l'île une force d'évocation poétique très puissante. Ainsi l'île a sa temporalité poétique.
- **Le temps du lieu de vacances.** Nous étions dans un espace qui n'était pas dédié au travail. Nous étions dans un salon, face à la mer. Ainsi, deux forces s'opposaient : celle du repos, du loisir, du désir de lâcher et celle d'une mise en travail qui mobilisait des ressources.
- **Le temps institutionnel,** symbolisé par l'arrivée d'Alexandre Blois et les rendez-vous avec les partenaires. C'est un temps « compressé » où il s'agit de faire cohabiter plusieurs temporalités : celle du temps long du projet, celle du temps court d'un résultat à atteindre. C'est dans cette tension que vient s'engouffrer notre créativité pour articuler projet et action immédiate.
- **Le temps de la formation :** c'est le temps singulier de la régulation, de l'évaluation et de l'accompagnement. Trois journées pour ressentir cette temporalité qui en requiert le triple sur un temps long où alterneraient séminaires collectifs, expérimentations et accompagnement individuel.

## **LA QUESTION DE « LA RADICALITÉ DU CONSULTANT »**

Des interrogations se posent quant au retour et à la capacité de transmettre ce qui a pu être vécu : exemple des films pris pendant les séquences

La mise en jeu n'est pas donnée à / à la portée de tout le monde, le recours constant à cette approche a pu amener des interrogations.

Un besoin émerge : celui de verbaliser la démarche et là où le consultant veut nous emmener

Cela nous semble donc être une métaphore de la pratique du consultant de la pratique de l'ERHR qui n'est pas spontanément compréhensible et parfois / souvent difficilement traduisible. La question du sens est essentielle.

**La posture du consultant vise à accompagner un système à développer ses processus de travail pour, tout en fluidifiant la communication, faire émerger le sens, le projet. C'est un travail qu'il est quasiment impossible de traduire si on n'y a pas participé. Par contre, nous pouvons jouer à l'extérieur les processus que nous avons intégrés au cours du séminaire.**

On ne lit la posture du consultant qu'à travers les gestes qu'il propose et l'intention qui sous-tend ses gestes. C'est l'évaluation qui permet au groupe de poser des mots sur la démarche et la finalité qu'elle poursuit. Il a manqué au cours de ces trois jours un temps d'évaluation. Cela aurait pu se traduire par cette



question : « *Comment les gestes du consultant permettent-ils d'articuler dynamique d'équipe et rencontre avec les partenaires ?* ».

### QUEL PROLONGEMENT ?

Les jeux de rôles de la dernière matinée ont posé trois enjeux :

- **Le premier jeu** : comment l'ERHR accompagne-t-elle les institutions sur un territoire à créer le **paysage de l'accompagnement du handicap rare** ? Les dispositifs, les appels à projets, les plateformes se multiplient. On perd peu à peu la vision globale et le projet. Le besoin est grand chez les professionnels de penser les ponts et les portes, de visualiser les traversées possibles. L'ERHR a une expertise sur le paysage. Le temps est venu pour elle de proposer l'espace qui permet de le visualiser in situ, à travers la métaphore du groupe et de la communication créative.
- **Le deuxième jeu** a posé l'enjeu de partager les connaissances pour que la politique d'accompagnement du Handicap Rare soit un plaidoyer partagé par tous.
- **Le troisième jeu** a posé les gestes professionnels au croisement de l'accompagnement, de la régulation et de l'évaluation.

Nous proposons un deuxième rendez-vous territorial (Hautes-Alpes ou Marseille ou Nice) pour relier ces enjeux. L'objectif serait de proposer un séminaire d'immersion dans un territoire pour y **développer les processus de l'ERHR dans sa relation avec les partenaires** :

- Une journée dédiée à l'ERHR pour évaluer et réguler sa dynamique.
- Une journée dédiée pour rencontrer les partenaires in situ pour y travailler la régulation et l'évaluation.
- Une journée de regroupement (ERHR / partenaires) pour formuler le projet territorial global autour du Handicap Rare.

Cette proposition d'**animation territoriale** serait accompagnée par le cabinet TRIGONE en 2022 pour ensuite être modélisée afin que l'équipe soit autonome.

## Annexe 4 : Questionnaire CREAI – enquête repérage des ESSMS accompagnant des situations de handicap rare (ces données présentent des résultats non définitifs)



### Etat des lieux des établissements et services médicosociaux accompagnant des situations de handicap rare

26/11/2021

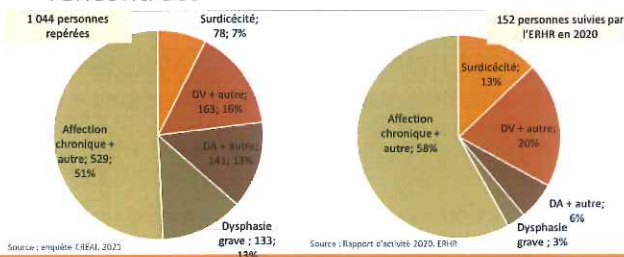
### Contexte et objectifs

- Souhait d'une meilleure visibilité quant aux établissements et services en capacité d'accompagner des personnes atteintes d'un handicap rare
- 1er travail de repérage effectué en 2018 par l'ERHR

Repérer les ESSMS en capacité d'accompagner des personnes présentant un handicap rare

- Repérer les ESSMS (et leur réseau) accompagnant des situations de handicap rare
- Repérer les expertises, en interne et en externe

### Situations de handicaps rares rencontrées



### Niveaux de ressources

- 28 structures considèrent disposer de compétences spécifiques pour l'accompagnement des situations de handicap rare.

- Tout autant ont répondu ne pas savoir si l'ESSMS dispose de compétences spécifiques

- 15 structures indiquent que ces compétences peuvent être mise à disposition d'autres ESSMS (actions de sensibilisation et de formation, dans le cadre d'échanges sur les pratiques professionnelles ou encore pour la préparation à l'orientation d'un bénéficiaire vers un autre établissement).

### Difficultés rencontrées

% d'ESSMS ayant rapporté des difficultés	
	73%
Pour l'accompagnement éducatif	73%
Pour l'accompagnement paramédical	55%
Pour l'accompagnement médical	47%
Pour le travail avec la famille	33%

### Besoins d'appuis

Besoins d'appuis	%
des besoins en formation, sensibilisation et étayage	65
besoins d'appui à l'évaluation individuelle de la situation de la personne	51
besoins d'appui à l'accompagnement éducatif de la personne	44
besoins d'appui à l'accompagnement médical	39
besoins d'échanges entre pairs	34
besoins d'appui en analyse de pratiques	21



**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



**Contact**

Equipe Relais Handicaps Rares : 04 86 94 80 00



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

**LA QUATRIÈME JOURNÉE DES RENCONTRES RÉGIONALES**  
**FACILITER LE PARCOURS DE VIE DES**  
**PERSONNES EN SITUATION D'ÉPILEPSIE RARE**

Information destinée aux professionnels et aux familles



**VENDREDI 3 DÉCEMBRE 2021**  
**PASSE SANITAIRE OBLIGATOIRE**



## EXPLORATION D'UN ENFANT ÉPILEPTIQUE : COMMENT MIEUX CONNAÎTRE L'ENFANT ET SON ÉPILEPSIE



**08h30**  
**09h00**

Accueil - Café



**11h45**  
**12h15**

«Tranches de vie» d'une mère dans le monde du handicap

*Madame Bérard, parent*

Introduction



**09h00**

Professeur *Mathieu Mith, CRM*  
*Michel Tirlot, Epi Provence*  
*Valentine Drieux, ERHR*



**12h15**  
**12h45**

Echanges avec la salle,  
Conclusion de la matinée



**09h15**  
**09h45**

L'EEG : examen central dans l'exploration d'une épilepsie

*Docteur Béatrice Desnous, neuropédiatre*



**12h45**  
**14h30**

Pause déjeuner



**09h45**  
**10h15**

Exploration du fonctionnement cognitif : comment rendre utile l'évaluation cognitive d'un enfant porteur d'épilepsie rare ?

*Docteur Nathalie Villeneuve, neuropédiatre*



L'épilepsie chez l'enfant avec handicap.  
Le quotidien, loin de l'hôpital

**14h30**     **Ateliers en petits groupes : (animés par le CRM et l'ERHR)**  
**16h30**     **Épilepsie et vie quotidienne des patients, de leur famille et des professionnels**



**10h15**  
**10h45**

Place du pédopsychiatre dans l'évaluation d'un enfant porteur d'épilepsie rare

*Docteur Vladimir Ferrafat, pédopsychiatre*



Intérêt du diagnostic et de la prise en charge précoce ; exemples de la chirurgie et du syndrome de Dravet

Pause



**11h15**  
**11h45**

Les nouveaux outils génétiques ont-ils une utilité pour la prise en charge quotidienne des enfants ?

*Docteur Florence Riccardi, généticienne*



La coopération entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux



**16h30**

Conclusion de la journée et perspectives

## ADPEP FORMATION

C/o CTRDV - 150 rue du 4 août 1789

69100 Villeurbanne

Email: [formation@lespep69.org](mailto:formation@lespep69.org)

Tel: 04 37 43 38 28



## F21-Formation coordonnateur de parcours (Aix en Provence)

**Durée :** 21.00 heures (3.00 jours)

**Dates :** du 30 novembre au 2 décembre 2021

**Coût de la formation :**

- € par personne pour les 3 jours (repas du midi compris)
- Gratuité pour les familles et personnes en situation de handicap (repas du midi compris)

**Renseignements :** Valentine Drieux – Pilote de l'équipe relais handicaps rares Paca-Corse

**Mail :** [vdrieux@irsam.fr](mailto:vdrieux@irsam.fr) – tél : 04 86 94 80 07 / 06 18 36 61 72

**Profils des stagiaires**

- Familles
- Professionnels du médico-social, du social, du sanitaire et du droit commun

**Prérequis**

- Avoir une expérience d'accompagnement en tant qu'aidant ou de professionnel
- S'interroger sur la notion de parcours
- S'interroger sur les notions de co-construction, de partenariat et de ressources

**Objectifs pédagogiques**

- Comprendre le sens et les enjeux de l'évolution des politiques publiques
- Développer une réflexion sur l'évolution de sa posture professionnelle
- Comprendre la plus-value de la co-construction et du partenariat
- Comprendre les enjeux de la coordination de parcours
- Identifier les outils d'évaluation des situations
- Savoir orienter une recherche de ressources sur le territoire
- Identifier et analyser les situations complexes de handicap
- Savoir recueillir et transmettre les éléments relatifs à une situation complexe

**Contenu de la formation**

Evolution du cadre législatif : vers la logique de parcours

- Construction historique des réponses mises en œuvre à l'égard des personnes en situation de handicap
- Impacts de cette construction sur les pratiques
- Impacts de cette construction sur les personnes elles-mêmes
- Notion de parcours : changement de paradigme
- Quel sens pour les personnes, les familles, les professionnels ?
- Quelles conséquences sur les pratiques ?
- Contours de la coordination de parcours
  - Recommandations de bonnes pratiques
  - Définition des différentes formes de coordination
  - Rôle, fonction et posture du coordonnateur de parcours

- Approche du handicap : les modèles
  - Modèle individuel
  - Modèle social
  - Modèle intégré-systémique
- Approche du handicap : les outils
  - Outils d'évaluation : GEVA, SERAFIN-PH, PPH
  - Outils de co-construction : PSI, PAG
- Recueil et partage des données : partenariat, maillage territorial, transdisciplinarité
  - Organisation du territoire
  - Accès aux ressources
  - Les nouveaux dispositifs d'appui
- Mise en situation pratique
  - Présentation de deux situations réelles
  - Réflexion en groupes pour dégager les axes de réponses possibles
  - Echanges sur les préconisations et orientations émanant des groupes
  - Echanges sur les actions concrètes mises en oeuvre
- Bilan des journées
  - Remplissage des questionnaires
  - Libres échanges sur le déroulé et le contenu de la formation

## **Organisation de la formation**

### **Equipe pédagogique**

Le centre de formation ADPEP Formation s'appuie sur une équipe de formateurs issus des différents établissements des PEP 69/ML, et particulièrement du CTRDV, du CAMSP DS et de l'ERHR AuRA. Des intervenants spécialistes apportent leurs compétences complémentaires sur certaines thématiques proposées par le centre de formation.

### **Moyens pédagogiques et techniques**

- Accueil des stagiaires dans une salle dédiée à la formation.
- Documents supports de formation projetés.
- Ressources documentaires mis à disposition de l'ensemble des participants via un lien extranet.
- Exposés théoriques
- Etude de cas concrets
- Mise à disposition en ligne de documents supports à la suite de la formation.

### **Dispositif de suivi de l'exécution et d'évaluation des résultats de la formation**

- Feuilles de présence.
- Formulaire d'évaluation de la formation
- Synthèse de l'évaluation transmise aux participants