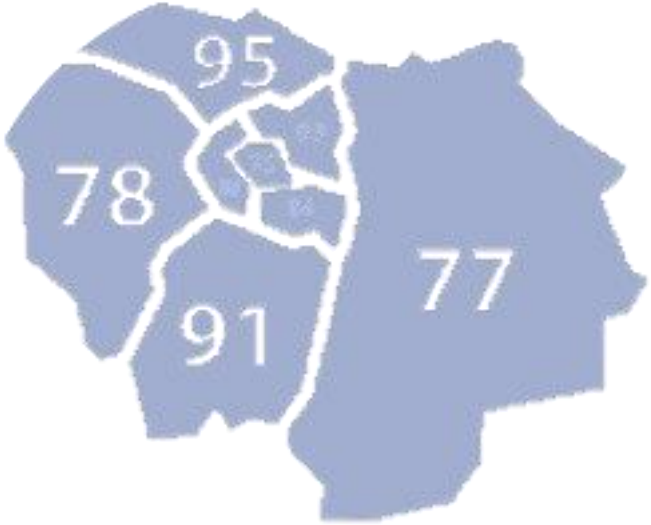
Diagnostic Territorial Partagé sur les situations des personnes présentant un handicap rare en Ile-de-France



12 juin 2019

Objectifs du diagnostic territorial

1/ Mettre à jour et enrichir la cartographie des ressources mobilisables pour les personnes en situation de handicaps rares (HR) et l'illustrer de pratiques remarquables et/ou innovantes d'acteurs du territoire,

2/ Mettre à jour la connaissance des parcours, des besoins et des attentes des personnes en situation de handicaps rares et de leurs proches aidants. Identifier également les besoins des ESMS et des professionnels (médico-sociaux, médicaux, paramédicaux),

3/ Formuler des préconisations sur l'évolution de l'offre dans le sens du schéma Handicaps Rares.

Le diagnostic territorial partagé vise prioritairement à améliorer les services rendus aux personnes et à leur famille par une meilleure coordination des ressources.

Mobilisation forte autour du diagnostic territorial

Bilan du nombre de participants		
12 décembre : plus de 100 participants		
Groupes de concertation		
Groupe 1	20 partipants	Famille Secteur médico-social Secteur sanitaire
Groupe 2	23 participants	Famille Secteur médico social Secteur sanitaire Associations
Groupe 3	28 participants	Famille Secteur médico social Secteur sanitaire Associations
12 juin 2019	130 participants	

Objectifs de la matinée

1/ Rappel des principaux enseignements de l'état des lieux

2/ Principaux enseignements de la concertation régionale : préconisations transversales

1/ Rappel des principaux enseignements de l'état des lieux

1/ Rappel des principaux enseignements de l'état des lieux

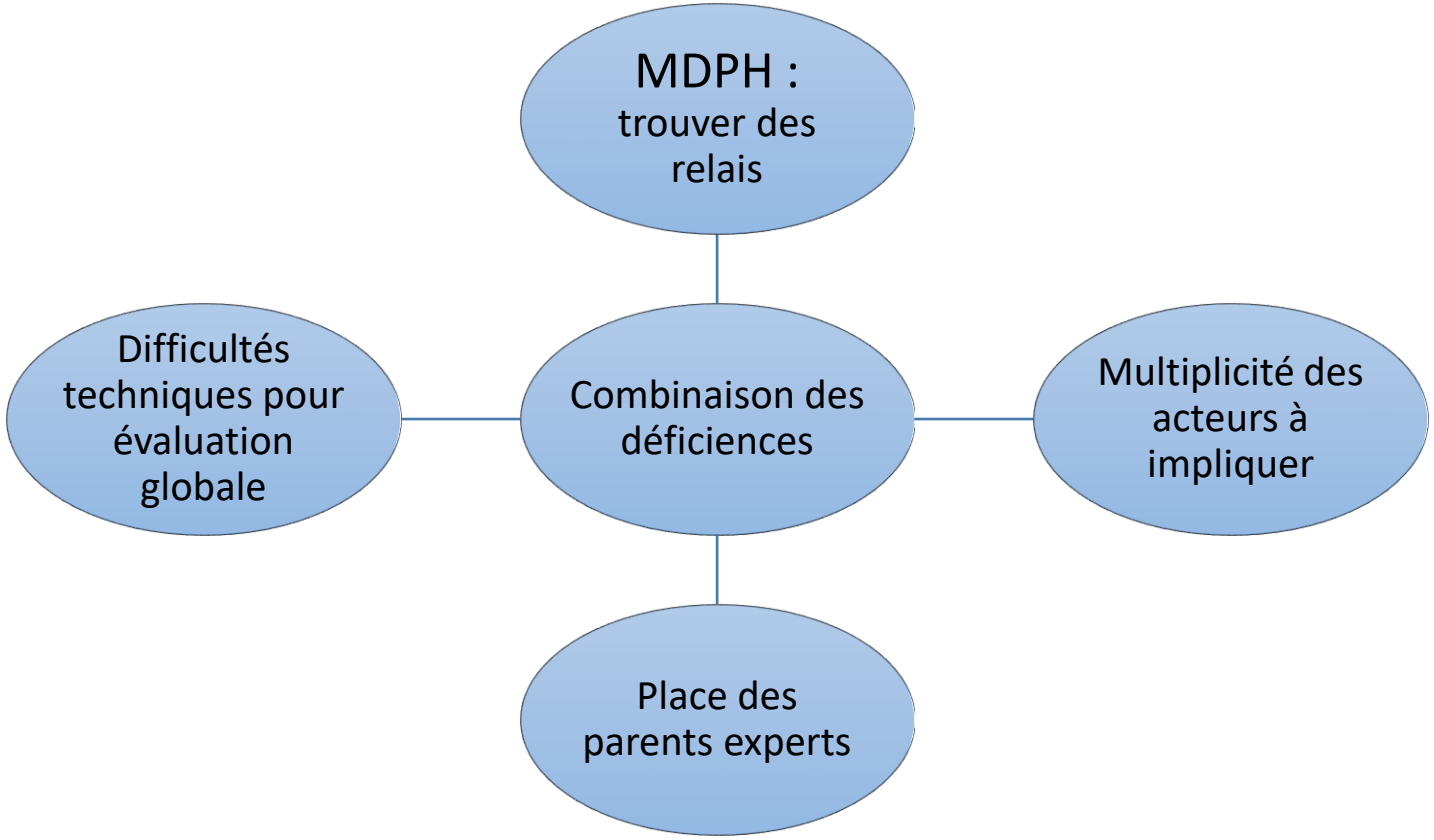
- Synthèse des attentes et besoins des personnes
- Forces et faiblesses du territoire
- Une dynamique en cours vers une logique d'intégration des services
- Evolution de l'offre : identification des priorités

1/ Rappel des principaux enseignements de l'état des lieux, des forces et faiblesses du territoire

- Synthèse des attentes et besoins des personnes
- Forces et faiblesses du territoire
- Une dynamique en cours vers une logique d'intégration des services
- Evolution de l'offre : identification des priorités

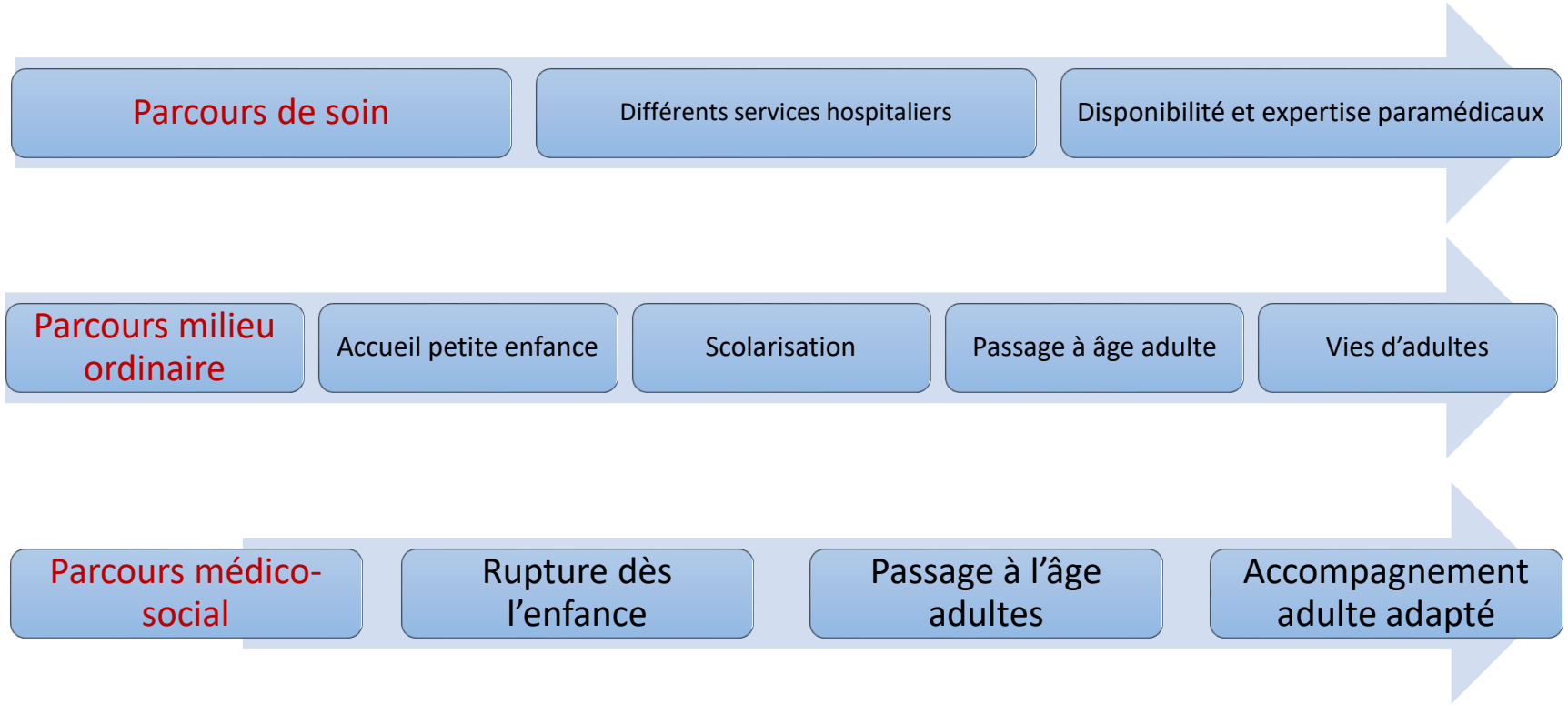
Synthèse des besoins et attentes

Améliorer le processus d'évaluation de la situation et des besoins



Synthèse des besoins et attentes

Répondre aux problématiques de ruptures de parcours



Les thématiques suscitant une sollicitation de l'ERHR

Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

Situation à domicile subie 56%

Accompagnement non-adapté

Epuisement des proches 27%

Problématiques familiales

Majoration des troubles 32%

Combinaison très complexe et singulière 58%

Risques de rupture de parcours 31%

Transition secteur enfant-adulte 37%

Information, ressources

Sentiment d'isolement 10%

Information et sensibilisation sur les HR 27%

Appui aux projets individualisés 14%

Limite de compétence ressentie

Plateau technique insuffisant

Domicile

ESMS / MDPH

Synthèse des besoins et attentes

Personnaliser l'accompagnement en tenant compte des particularités des handicaps rares

- Préalable : développer une démarche et des outils de communication adaptés,

- Attentes d'un choix possible selon le type de handicap et sévérité des troubles :
  - Inclusion en milieu ordinaire,
  - Accompagnement spécialisé à proximité du domicile,

- Attentes d'un accompagnement pointu, de professionnels formés aux particularités des déficiences en question.

- Attentes d'accompagnement et de répit pour les familles

1/ Rappel des principaux enseignements de l'état des lieux, des forces et faiblesses du territoire

- Synthèse des attentes et besoins des personnes
- Forces et faiblesses du territoire
- Une dynamique en cours vers une logique d'intégration des services
- Evolution de l'offre : identification des priorités

Forces et faiblesses du territoire

Des expertises présentes sur le territoire d'Ile-de-France

- Des ressources expertes présentes sous différentes formes :
  - dans le champ sanitaire : filières et centres de références maladies rares,
  - des centres nationaux de ressources handicaps rares,
  - des structures médico-sociales qui ont une expertise

- Densité de l'offre : émulation possible sur le territoire

Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

CREAI ILE DE FRANCE

Forces et faiblesses du territoire

Visibilité, sollicitation, continuité des ressources

« Sous-équipement historique »	Situations de handicaps rares non prioritaires	Dynamique d'évolution de l'offre à intégrer
Densité de l'offre	Difficile visibilité des ressources	Enjeu de cartographie d'une offre diffuse
Problématiques du territoire et déplacements	Équilibre à trouver entre expertise et proximité	Réflexion régionale à mener sur les questions de transports
Tensions RH	Difficultés de recrutement – stabilisation des équipes	Assurer une continuité de l'expertise : développer la fonction ressource

Forces et faiblesses du territoire

Recensement des structures
Exemple d'une réflexion émanant d'un groupe de travail RAPT 94

Objectif Groupe de travail : « Adaptation de l'offre existante »

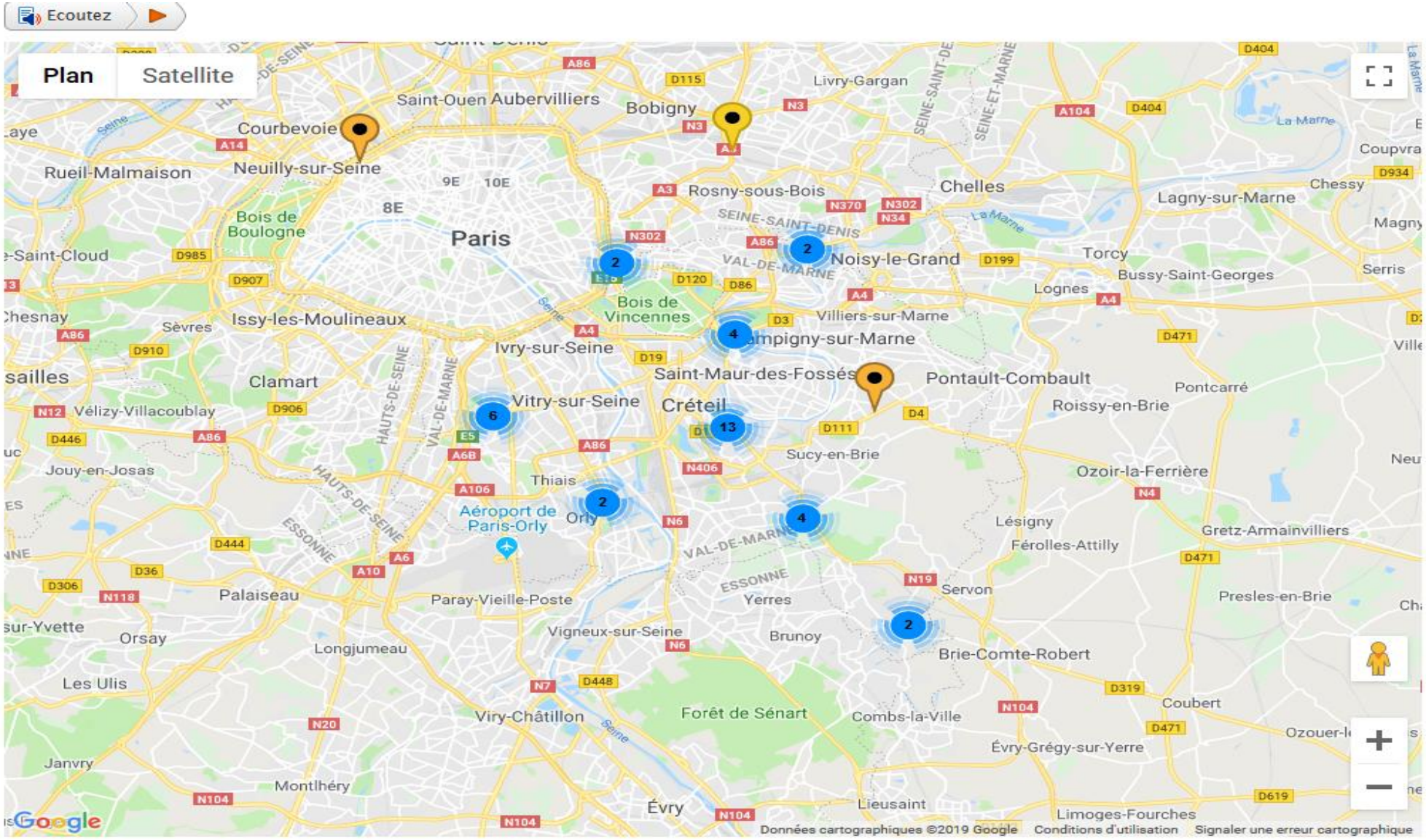
- Créer une réflexion collégiale pour structurer et coordonner les actions de tous les partenaires inscrits dans ce dispositif,
- Chercher des solutions et faire des propositions sur les modalités d'accueil, la diversification et la sécurisation des parcours.

Lors de la seconde réunion de travail, les participants ont identifié comme un des freins à la structuration de l'offre, à la coordination des actions et à la sécurisation des parcours :

- Un manque de visibilité sur l'offre existante et les acteurs.

Décision collégiale de compléter un questionnaire co-élaboré avec l'ERHR et le Conseil Départemental du 94 afin de compléter une fiche ressource diffusable.

Cartographie des ESSMS



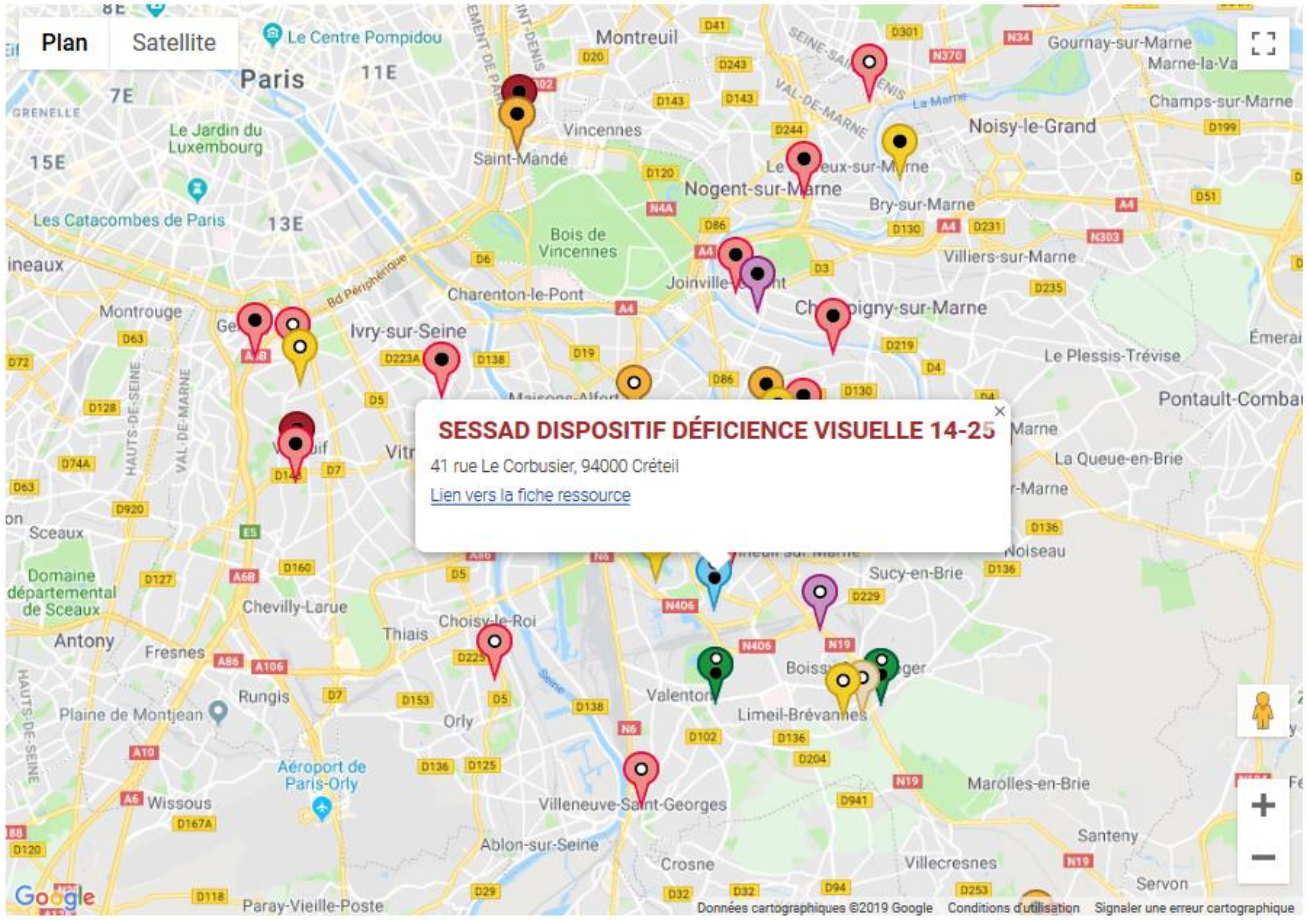
Cartographie des ESSMS

- Cartographie interactive des ESSMS sur le site www.iledefrance.erhr.fr.

- Chaque marqueur indique le public accompagné :
  - Enfants : ○
  - Adultes : ●
  - Enfants et adultes : ●

- Et la déficience principale accompagnée selon l'agrément de la structure, par ex. :

  - Déficience auditive
  - Déficience visuelle
  - Polyhandicap
  - Surdicécité



○ Structures enfants	● Structures adultes	● Structures enfants et adultes
Déficience auditive	Déficience intellectuelle	Déficience motrice
Déficience Visuelle	Surdicécité	Tout type de déficience
Handicap cognitif spécifique	Handicap psychique	Polyhandicap
Trouble du Spectre Autistique	Cérébrolésés	Difficultés psychologiques avec TDC

Exemple de fiche ressource

Cette fiche détaille, pour chaque établissement :

- Les coordonnées,
- Le nombre de personnes accompagnées,
- Les déficiences principales et secondaires accueillies,
- La zone d'intervention.

Et donne des informations sur :

- L'établissement ou le service,
- Les prestations proposées,
- Les professions ressources,
- Les compétences spécifiques développées.

SESSAD DISPOSITIF DÉFICIENCE VISUELLE 14-25 / CRÉTEIL

Nature de l'établissement : SESSAD
Organisme gestionnaire : Institut Le Val Mandé

Adresse : 41 rue Le Corbusier, 94000 Créteil
Numéro de téléphone : 01 46 63 54 50
E-mail : contact@ilvm.fr
Site internet : www.ilvm.fr

Fonction	Nom
Directrice	Mme MOUTEYEN-FORTIN

Public accueilli	Enfants 14-20 ans Adultes 20-25 ans
Nombre de personnes accueillies	20
Déficience principale accueillie	Déficience visuelle, avec troubles associés
Déficience secondaire accueillie	/
Concerné par le Handicap Rare	Oui
Zone d'intervention	EST du Val de Marne

Zones d'intervention — Localisation de la structure

Description de l'établissement/service	Prestations proposées
- Accompagnement à domicile	- Accompagner l'élaboration et le suivi du projet scolaire et professionnel : démarches d'orientation scolaire en lien avec les établissements ; recherche d'emploi en phase avec les compétences et les centres d'intérêts de la personne - Favoriser sur le plan médico-social les projets d'insertion globale : mise en place d'outils de compensation du handicap, rééducations adaptées, développement de l'estime de soi et de la confiance en soi, échange et collaboration avec les familles sur le parcours des usagers - Proposition d'activités de loisirs (sports, culture...)

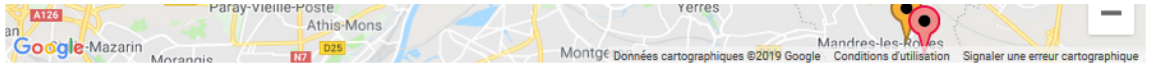
Professions ressources	Compétences spécifiques développées
- Psychiatre, ophtalmologue et médecin généraliste - Ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, instructeur en locomotion - Éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs - Enseignants des établissements scolaires accueillant les jeunes du SESSAD - Transcriptrice, assistante de service social	- Communication adaptée (braille et agrandie) - Sensibilisation des écoles et entreprises - Groupes de paroles jeunes et familles

Document réalisé par ERHR IDF, mise à jour juin 2019

Cartographie : tri par type de structure

- Un tri par type de structure est également disponible sous la carte.

- Pour chaque établissement, une fiche ressource a été créée.



Structures enfants	Structures adultes	Structures enfants et adultes
Déficience auditive grave	Déficience intellectuelle	Déficience motrice
Déficience Visuelle Grave	Surdicécité	Tout type de déficience
Handicap cognitif spécifique	Handicap psychique	Polyhandicap
Trouble du Spectre Autistique	Cérébrolésés	Difficultés psychologiques avec TDC

LISTE DES STRUCTURES PAR TYPE :

CAJ – CENTRE D'ACCUEIL DE JOUR

Centre d'Accueil de Jour Coffignal

ESAT – ETABLISSEMENT ET SERVICE D'AIDE PAR LE TRAVAIL

ESAT Les Ateliers de Polangis

ESAT Les Lozaits

ESAT Les Sarrazins et Maurice Legros

ESAT Seguin

ESAT Trait d'Union

ESAT de Rosebrie

ESAT Leopold Bellan

FAM – FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE

FAM IRIS

FAM de la Maison des Orchidées

FAM de la Pointe du Lac

FAM RESIDENCE Jacqueline Olivier

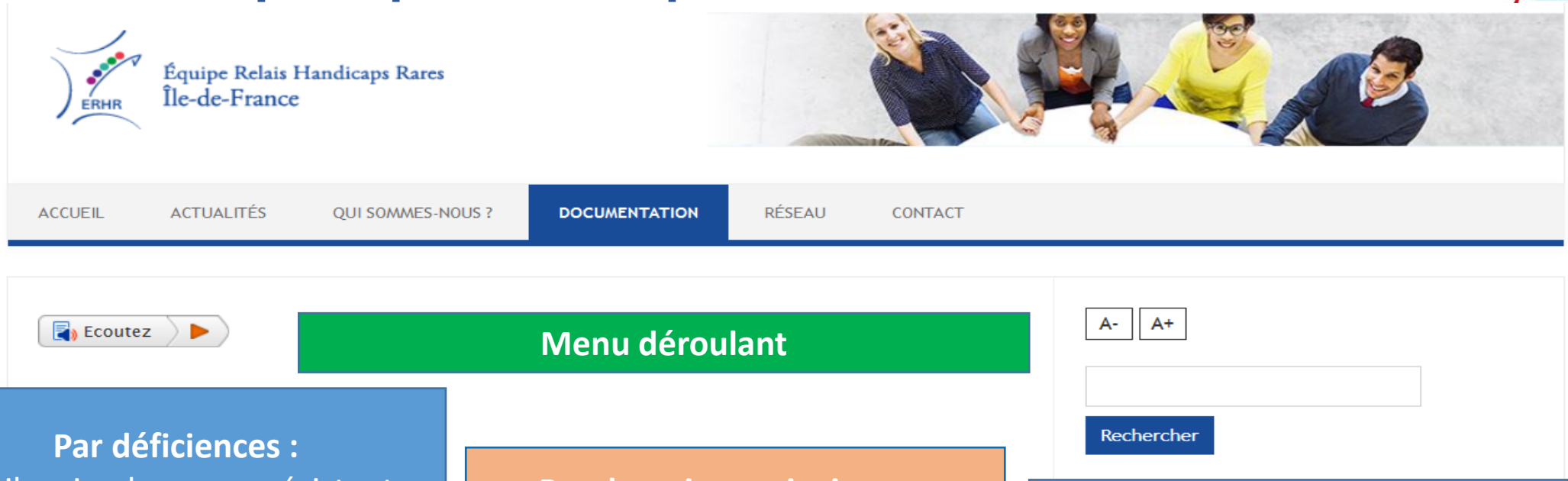
FAM Saint-Mandé

FAM Tamaris

Fiches de pratiques remarquables en lien avec l'ERHR

Identification du(es) porteur(s) de l'action	Mobilisation des acteurs et des ressources autour du projet
Domaine	Résultats obtenus
Type d'action	Difficultés rencontrées
Financement	Facteurs de réussite
Contexte initial et problématique	Eventuelles conditions de reproductibilité
Objectifs initiaux	Outils réalisés
Actions et moyens mis en œuvre	Remarquabilité et innovation

Fiches de pratiques remarquables



Menu déroulant

Par déficiences :

- Epilepsie pharmaco résistante
- HR à composante trouble du langage
- Déficience auditive et troubles graves associés
- Déficience visuelle et troubles graves associés
- Surdicécité
- Déficiences graves et affection chronique, grave ou évolutive

Par domaines principaux :

- Aménagement d'un projet d'accueil et d'accompagnement spécifique
- Accueil temporaire
- Assurer une fonction ressource
- Séjours de vacances
- Coordination de parcours renforcée

Par actions principales :

- Processus d'intégration en structure
- Co-construction de parcours en partenariat
- Création et déploiement d'une méthode
- Apport d'expertise
- Coordination

Fiches de pratiques remarquables

- **Accueil temporaire**
  - Création et déploiement de méthode
    - Déficience auditive et troubles associés graves
    - Syndrome Prader Willi
    - Epilepsie grave associé à d'autres déficiences graves
  - Apport d'expertise
    - Troubles neuro-développementaux dégénératifs
  - Processus d'intégration en structure et co-construction de parcours
    - Epilepsie pharmaco résistante et Syndrome Prader Willi
- **Assurer une fonction ressource**
  - Apport d'expertise
    - Déficience visuelle grave et troubles graves associés
    - Troubles neuro-développementaux dégénératifs
    - Epilepsie grave associé à d'autres déficiences graves
- **Coordination de parcours renforcée**
  - Coordination et co-construction de parcours
    - Déficience visuelle et troubles graves associés
- **Aménagement d'un projet d'accueil et d'accompagnement spécifique**
  - Processus d'intégration en structure avant/après rupture de parcours
    - Déficience visuelle et troubles graves associés
    - HR à composante trouble du langage
  - Création et déploiement d'une méthode
    - Déficience auditive et troubles associés graves
    - Surdicécité primaire

1/ Rappel des principaux enseignements de l'état des lieux, des forces et faiblesses du territoire

- Synthèse des attentes et besoins des personnes
- Forces et faiblesses du territoire
- Une dynamique en cours vers une logique d'intégration des services
- Evolution de l'offre : identification des priorités

Une dynamique en cours vers une logique d'intégration des services

Des dynamiques sur le territoire

Services et établissements spécialisés handicaps rares

Places agréées « historiques »

Développement de leur propre réseau en lien avec les spécificités des pathologies accueillies

Services et établissements non spécialisés

Solution d'accueil de personnes HR satisfaisante dites « invisibles »

Les structures ont développé de l'expérience et des compétences

Parfois intervention des CNRHR, ERHR, associations

Solution inadaptée, forte visibilité de ces situations

Situations dites « instables », « aux limites des agréments ». Sentiment de manque de moyens, de compétences

Sollicitation des CNRHR, ERHR, DITSA, UMI…

→ Carte des ressources manque de clarté (subsidiarité)

Situation à domicile sans solution

Invisibilité

Les situations ne sont pas toutes identifiables par les instances (MDPH, CD, ARS, CAF…)

Absence de prise en charge de longue date, rupture de parcours

Fort enjeu de repérage de ces situations

Enjeu des droits ouverts

Le fait de pouvoir prendre contact sur simple appel téléphonique avec l'ERHR facilite la sollicitation pour les familles avec des difficultés administratives

Des dynamiques sur le territoire

Une logique d'intégration des services se heurte à des freins :

- Une pédagogie encore en cours sur la notion de handicaps rares
- De nombreuses situations individuelles complexes
- Une évolution de l'offre :

  - de nombreux chantiers en cours

  - l'apparition de nouveaux acteurs : cartographie à clarifier, des articulations à trouver

1/ Rappel des principaux enseignements de l'état des lieux, des forces et faiblesses du territoire

- Synthèse des attentes et besoins des personnes
- Forces et faiblesses du territoire
- Une dynamique en cours vers une logique d'intégration des services
- Evolution de l'offre : identification des priorités

Publics prioritaires pour un développement de l'offre

- Les adolescents, jeunes adultes et adultes avec épilepsie sévère, déficiences associées et troubles du comportement,

- Les personnes avec troubles du comportement alimentaire, déficiences associées et troubles du comportement,

- Les adolescents, jeunes adultes et adultes avec des troubles complexes du langage, déficiences associées et troubles du comportement,

- Les personnes atteintes d'une maladie rare, déficiences associées et troubles du comportement.

Déficiences sensorielles : vers une évolution de l'offre

- Permettre une **couverture territoriale** harmonisée :
  - Développement des services spécialisés type SAMSAH, SAVS, équipe mobile...,
  - Adapter l'accueil dans des établissements non-spécialisés en DA/DV.
- S'appuyer sur les établissements spécialisés pour être ressources dans l'adaptation des accompagnements et proposer des prestations adaptées aux personnes avec troubles associés,
- Développer une offre en santé mentale pour les personnes DA.

Développer une offre en santé mentale pour les personnes DA

CONSTAT : OFFRE DE SOIN INSUFFISANTE ET AUJOURD'HUI PARTICULIÈREMENT FRAGILISÉE

- Un seul CMP surdité - secteur enfance et un seul CMP surdité - secteur adulte pour toute l'Ile de France.
- Fermeture des 3 lits « surdité » de l'hôpital St Anne.
- Départ à la retraite des psychiatres et autres personnels signants ayant œuvré dès les années 80 (« réveil sourd ») non remplacés (Uniss file active de 170 patients non reprise, CMP).
- Le double diagnostic surdité et troubles psychiques met en difficulté d'accompagnement les acteurs de tous les secteurs : médico social et sanitaire, services et établissements surdité et handicap psychique .

CONSTAT : UN PUBLIC TRÈS VULNÉRABLE, UN DOUBLE FACTEUR D'EXCLUSION SOCIALE

- Les instituts d'éducation spécialisée pour sourds avec ou sans troubles associés accueillent un public de plus en plus vulnérable. Ils relèvent des besoins de soins de plus en plus important.
- L'âge le plus critique de la décompensation psychique (psychose grave, schizophrénie etc…) correspond à l'âge de la transition entre le secteur enfance et le secteur adulte. Cela engendre une majoration des risques de rupture de parcours qui peut s'étendre à une ou plusieurs décennies.

Développer une offre en santé mentale pour les personnes DA

PROPOSITION DE SOLUTIONS :

➢ **Création d'une Equipe Mobile Handicap Psychique et Surdité** intervenant auprès :

- Des personnes en situation de rupture de parcours pour un accompagnement thérapeutique personnalisé,

- Des institutions spécialisées en surdité et non spécialisées afin de soutenir les équipes dans la co-construction d'une réflexion et de réponses d'accompagnement mieux adaptées à la personne accueillie.

➢ **Identification de structures non spécialisées « référente surdité »** (CMP, SAMSAH, CAJ/CITL/SAS, Foyer de vie) **sur chaque département** qui accueilleraient de manière privilégiée les personnes sourdes avec troubles psychiques permettant :

- Un partenariat avec l'équipe mobile et les autres partenaires ressources en surdité (ERHR, DIHR, CMP, services, institutions, associations, libéraux etc.),
- La culture de compétences de base (communication non-verbale, retentissement de la surdité etc.),
- Le regroupement entre pairs signants limitant ainsi le risque d'isolement social et linguistique.

Bilan préconisations

1/ Renforcer l'intégration : structuration et visibilité de l'organisation, soutenir la triple expertise, développer des fonctions ressources.

2/ Développer l'offre pour certaines situations complexes de handicaps rares, particulièrement : épilepsies sévères, troubles alimentaires, troubles complexes du langage, maladies rares.

3/ Adapter l'offre d'accompagnement pour les personnes présentant d'autres types de handicaps rares, particulièrement les handicaps sensoriels.

2/ Principaux enseignements de la phase concertation : préconisations sur des thématiques transversales

Enjeux et objectifs de la phase de concertation

L'objectif de la phase 2 du DTP est d'impulser une méthodologie de concertation qui sera poursuivie et animée par la suite par l'Equipe Relais Handicaps Rares.

Enjeux :

- Amener les acteurs des différents secteurs d'intervention d'un même territoire à mieux se connaître et à partager leur expertise,
- A partir des constats, des propositions et des échanges qui en découlent, construire des préconisations pour faire évoluer le dispositif et les pratiques.

Objectifs :

- Partage des analyses établies en phase 1, échanges et ajustements des constats,
- Construction d'axes d'amélioration,
- Formulation de préconisations sur l'évolution de l'offre, quantitativement et surtout qualitativement, et des pratiques sur le territoire francilien.

Thématiques identifiées

- ✓ Thématique 1 : Quelle modularité de l'accueil possible et souhaitée pour répondre à la variabilité des besoins lors de la transition vers le passage à l'âge adultes (16-25 ans) ?

- ✓ Thématique 2 : Comment les ESMS franciliens peuvent-ils développer une fonction ressource au service du guichet intégré ?

- ✓ Thématique 3 : Quelle articulation d'expertises spécifiques dans le cadre d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne présentant une situation de handicap rare ?

Présentation de préconisations transversales

2/ Principaux enseignements sur la phase concertation : préconisations sur des thématiques transversales

- Préconisations pour une modularité de l'accueil
- Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé
- Préconisations pour favoriser un parcours sans rupture
- Incontournables pour un accompagnement de qualité
- Préconisations pour un soutien au changement des pratiques
- Vers une modalisation de la fonction ressources

2/ Principaux enseignements sur la phase concertation : préconisations sur des thématiques transversales

- Préconisations pour une modularité de l'accueil
- Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé
- Préconisations pour favoriser un parcours sans rupture
- Incontournables pour un accompagnement de qualité
- Préconisations pour un soutien au changement des pratiques
- Vers une modalisation de la fonction ressources

Préconisations pour une modularité de l'accueil

La modularité de l'accueil répond particulièrement aux besoins des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicaps rares du fait de la combinaison des déficiences :

Différentes formes :
- Accueil de répit,
- Accueil temporaire en vue d'évaluations,
- Aménagement de la transition entre établissements enfant et adulte,
- Projets partagés entre différents acteurs sur le territoire.

Développement de l'accueil temporaire
- Unités dédiées comprenant des locaux dédiés à l'architecture adaptée, des équipes dédiées, le développement d'une expertise,
- Places disséminées afin de mieux couvrir le territoire.

ACCUEIL MODULAIRE:

Construction d'expertise

STRUCTURE :

Association – Séjour pour les enfants atteints de diverses pathologies

HANDICAP RARE :

Syndrome Prader Willi

CONTEXTE :

Besoin de répit pour les aidants familiaux et les jeunes atteints du Syndrome Prader Willi de 12 à 17 ans

Type de réponse

SÉJOUR DE REPIT SPÉCIALISÉ

ACTIONS

- **Formation de l'équipe** par l'association Prader Willi : information sur le syndrome, ses expressions et retentissements.
- **Etude des dossiers** médicaux et **mise en lien** avec les familles des jeunes, les établissements et services qui les accompagnent.
- **Création d'outils** : calendrier mural, affichage de photos des encadrants (déjà préalablement envoyé aux familles pour préparation), rituel du jour.
- **Mise en œuvre de la méthode de la Thérapie Récréative** :

- Relever un défi avec succès, soutenu par un adulte formé (accompagnement un pour un),
- Verbaliser l'expérience pour prendre conscience de ses réussites.

- **Gestion de la nourriture :** quantifiée et ritualisée.
- **Echanges** durant le séjour (blog) **et restitution finale auprès des familles et des établissements.**

RESULTATS

- **Renfort des compétences et de la motivation de l'équipe.**
- **Accompagnement personnalisé** de chaque jeune accueilli .
- **Gain de confiance et d'estime de soi** : 75 % des jeunes estiment s'être dépassés pendant le séjour et 91% se sentent fiers de ce qu'ils ont réalisé.
- **Gain d'autonomie** : 50% des enfants estiment avoir moins besoin d'aide des adultes et avoir des responsabilités.
- **Gain en possibilité de socialisation** : 75% des jeunes se sont fait de nouveaux amis et 83% se sont sentis encouragés.
- **Ouverture à la vie en collectivité** même pour les jeunes les plus en difficultés (rupture de parcours).
- **Expérience positive des parents**, possibilité de « lâcher prise » sur leurs enfants.

2/ Principaux enseignements sur la phase concertation : préconisations sur des thématiques transversales

- Préconisations pour une modularité de l'accueil
- Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé
- Préconisations pour favoriser un parcours sans rupture
- Incontournables pour un accompagnement de qualité
- Préconisations pour un soutien au changement des pratiques
- Vers une modalisation de la fonction ressources

Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne

La mise en œuvre d'un parcours partagé doit être au service de la personne. Il est important de reconnaitre :

- La complexité de certains accompagnements et le temps majoré que demande la prise en compte de leur singularité,
- Les temps de coordination dédiés et majorés en fonction des situations,
- Les compétences spécifiques de certains ESMS en service ressources.

Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne

Développement de l'accompagnement partagé

- La création de places dédiées aux situations les plus complexes de handicaps rares,
- Un travail de décloisonnement des établissements permettant ainsi d'accueillir des profils à la marge de l'agrément,
- Une réponse mieux répartie sur le territoire de l'Ile de France.

Préconisations pour une évolution de l'offre
- Modularité de l'accueil,
- Co-construction d'accompagnement partagé.

Institutionnaliser la modularité de l'accueil et l'accompagnement partagé :

- Développer des projets de service,
- Concevoir des projets personnalisés adaptés,
- Adapter l'organisation en interne.

Une réflexion à mener sur la question des transports

Une réflexion sur les besoins de formations spécifiques sur le territoire IDF

Tous les acteurs (dont le droit commun) peuvent potentiellement participer à un projet modulaire.

ACCOMPAGNEMENT PARTAGE :
Coordination de parcours renforcée

STRUCTURE :
Crèche, SESSAD polyhandicap, institut spécialisé (déficience visuelle), SSR, services hospitaliers, insertion par le logement, ERHR

HANDICAP RARE :
Cécité et syndrome polymalformatif

CONTEXTE :
Besoin d'un accompagnement multipartenarial

Type de réponse

CO-CONSTRUCTION D'UN ACCOMPAGNEMENT PARTAGE REPONDANT AUX BESOINS SPECIFIQUES

ACTIONS

- **Crèche spécialisée** : 4 jours par semaine,
- **SESSAD polyhandicap** : éducateur spécialisé 1 fois par semaine, ergothérapie et recherches de structures,
- **Institut spécialisé DV :** intervention en psychomotricité 1 fois par semaine et suivi psychologique de la mère,
- **Insertion par le logement** : démarches sociales (logement pérenne, regroupement familial, cours de français etc.),
- **SSR :** 2 séjours de répit pour bilans médicaux, repos de la mère et investigations pour le sommeil,
- **Services hospitaliers :** rendez-vous médicaux réguliers pour bilans et hospitalisations pour opération en chirurgie,
- **Plateforme spécialisée** : formation de la crèche sur la DV, séances de kinésithérapie en libéral,
- **ERHR** : gestion de parcours, soutien et accompagnement de l'aidant familial, interlocuteur privilégié des professionnels intervenants auprès de Clément, lien avec la MDPH.

RESULTATS

- **Plateforme spécialisée** : renfort des compétences de la crèche sur la DV,
- **SESSAD** : mise en place d'une poussette adaptée et demande de déambulateur,
- **SSR** : solution trouvée pour le sommeil de Clément,
- **Insertion par le logement :** aboutissement des démarches liées au logement et au regroupement familial,
- **Institut spécialisé DV** : essais de déambulateur prévu prochainement au domicile,
- **ERHR** : création d'un lien de confiance entre la mère et la coordinatrice avec échanges réguliers favorisant la coordination et la cohérence du parcours,
- **ERHR + professionnels** : co-construction d'un accompagnement spécifique répondant aux besoins de Clément.
- **Clément** : début d'acquisition de la marche suite à l'investissement constant des professionnels.

2/ Principaux enseignements sur la phase concertation : préconisations sur des thématiques transversales

- Préconisations pour une modularité de l'accueil
- Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé
- Préconisations pour favoriser un parcours sans rupture
- Incontournables pour un accompagnement de qualité
- Préconisations pour un soutien au changement des pratiques
- Vers une modalisation de la fonction ressources

Préconisations pour favoriser un parcours sans rupture

- **Articuler, identifier, organiser, mettre en lien des acteurs sur un territoire de proximité :** visibilité des ressources et évolution de l'offre pour répondre.

- **Décloisonnement à poursuivre:** accueillir des profils à la marge des agréments.

- **Simplifications administratives :** Notifications MDPH large

- Identification « handicap rare » sur les dossiers MDPH ?

- **Conduite du parcours :**
  - Interrogation sur la référence de parcours,
  - Méthodologie de coordination autour d'un projet.
- Reconnaître et capitaliser la **haute technicité** à déployer face à la combinaison de handicaps.
- Une réflexion sur l'inclusion : développement de l'accueil périscolaire, des loisirs…

2/ Principaux enseignements sur la phase concertation : préconisations sur des thématiques transversales

- Préconisations pour une modularité de l'accueil
- Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé
- Préconisations pour favoriser un parcours sans rupture
- Incontournables pour un accompagnement de qualité
- Préconisations pour un soutien au changement des pratiques
- Vers une modalisation de la fonction ressources

LES INCONTOURNABLES D'UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITE

Sécuriser le passage entre le secteur enfant et le secteur adulte : continuité des outils de communication, transmission des informations entre les équipes, accompagnement par une personne référente

Renforcer les communications entre le domicile et l'établissement, service… (rencontres, cahier de liaison, agenda d'activités…)

Réflexion autour des outils de communication à disposition (pour l'expression et la compréhension), adaptation individuelle et enrichissement au besoin de la culture de communication de l'établissement …

Créer des accueils modulaires, des accompagnements partagés en partenariat avec d'autres structures, services…

Aménager les temps de répits dans les périodes difficiles (temps calmes, mi-temps, séjour de répits…).

Renforcer la réflexion clinique et la supervision de l'équipe autour de l'accueil de la personne

Recours à des outils d'observation et de réflexion autour des comportements défi pour réajuster l'accompagnement …

Bénéficier de ressources extérieures pour un apport d'expertise : centre de ressources, fonctions ressources d'autres établissements, associations, ERHR…

Formation des équipes : informations sur les pathologies, expressions et retentissements

LES INCONTOURNABLES D'UN ACCUEIL DE QUALITE

Préparation de l'équipe (préalable à l'arrivée de la personne) : étude du dossier par l'équipe et mise en lien avec la famille et les établissements précédents ou actuels. Prise de connaissance des habitudes de vie et des moyens de communication de la personne.

Préparation de la personne et de la famille: rencontre, emploi du temps, trombinoscope de l'équipe adapté au mode de communication de la personne – photos, picto, relief, texte, etc. - transmis préalablement à l'accueil.

Intégration progressive : adaptée au rythme de la personne, à son besoin de sécurité interne, à sa capacité d'adaptation.

Accompagnement par une personne référente externe dans la première période d'intégration (référent de l'établissement précédent, un référent de parcours, un intervenant à domicile…) le premier jour, puis lors de passages hebdomadaires ou plus si besoin

Adaptation de l'emploi du temps aux besoins et rythme de la personne, mais également parfois dans la première période adaptation **de la disponibilité de l'équipe**, de **l'aménagement du groupe et de l'espace**.

Transports individuels si nécessaire pour garantir une arrivée apaisée avec pour objectif de permettre l'accès à un accompagnement plus collectif lorsque cela sera possible.

Bénéficier de ressources extérieures pour un apport d'expertise : centre de ressources, fonctions ressources d'autres établissements, associations, ERHR…

2/ Principaux enseignements sur la phase concertation : préconisations sur des thématiques transversales

- Préconisations pour une modularité de l'accueil
- Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé
- Préconisations pour favoriser un parcours sans rupture
- Incontournables pour un accompagnement de qualité
- Préconisations pour un soutien au changement des pratiques
- Vers une modalisation de la fonction ressources

Préconisations pour un soutien au changement des pratiques

Objectifs

- Développer une culture commune
- Adapter l'accompagnement aux particularités du handicap

Thématiques

- Connaissance des handicaps rares
- Analyse et gestion des comportements problèmes
- Méthodes de travail : formation de formateurs, coopérations

Modalités

- Mutualisation de formations entre établissements
- Formations courtes avec rappel
- Formation en situation de travail : appui éducatif

2/ Principaux enseignements sur la phase concertation : préconisations sur des thématiques transversales

- Préconisations pour une modularité de l'accueil
- Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé
- Préconisations pour favoriser un parcours sans rupture
- Incontournables pour un accompagnement de qualité
- Préconisations pour un soutien au changement des pratiques
- Vers une modalisation de la fonction ressources

Développer une fonction ressource en Ile-de-France

Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

Animation ERHR

- Créer et/ou pérenniser la ressource → Former les personnes : transférer leur expertise
  Essaimer sur le territoire.
- Identifier et caractériser → Trouver une modalité permettant de se positionner en tant que ressource.
- Rendre visible la ressource → Outils de communication + animation territoriale.
- Définir les conditions de saisine → Positionnement de l'ERHR et des MDPH à définir.

Vers une modalisation de la fonction ressources

Etant données les forces et faiblesses du territoire francilien :

Un **modèle hybride** qui semble se dessiner, mais qui reste à co-construire :

Equipes mobiles ad hoc :
- Géométrie variable
- Acteurs les plus pertinents : expertise

Des places dédiées HR à vocation de ressources

Conditions de réussites d'une fonction ressource

- Assurer la création et la pérennisation de la fonction ressource :

➢ pour l'ensemble des acteurs du territoire y compris les associations parentales.

- Assurer une présence de la fonction ressource :

  - Tout au long du parcours de la personne

  - Sur l'ensemble du territoire.

- Soutenir le maillage de la fonction ressource en assurant une animation territoriale par l'ERHR.

Bilan des évolutions attendues vers une logique d'intégration des services

Dans un contexte de transformation générale de l'offre :

- **Développer l'identification des ressources** y compris dans le droit commun : mutualiser les diagnostics territoriaux et les connaissances entre les différents dispositifs de coordination,
- **Rendre visible les ressources spécifiques** pouvant répondre aux besoins des personnes en situation de handicaps rares,
- Mettre en lien des acteurs à des échelles de territoires cohérents selon les types de handicaps rares : tension entre échelle régionale et départementale.

L'ERHR, l'ensemble des places dédiées « handicap rare », et les professionnels ressources constituent le cœur du dispositif intégré auprès duquel chaque acteur (professionnel, personnes concernées, dispositifs, droit commun) pourra avoir recours.

Merci de votre attention