



Équipe Relais Handicaps Rares  
Île-de-France

## Rapport d'activité

### Compte Administratif Année 2017

Personnes ayant qualité pour représenter le dispositif :

Le Conseil d'Administration du CESAP, en sa séance du 18 AVRIL 2018, a confirmé les personnes désignées ci-après pour représenter le dispositif ERHR :

Madame Roselyne Brault-Tabai	Directrice Générale, par délégation du Président Monsieur André Schilte ;
Madame Sandrine Carabeux	Pilote de l'Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France par délégation de la Directrice Générale, Roselyne Brault Tabai



AMÉLIORER LA QUALITÉ,  
LA CONTINUITÉ DES PARCOURS  
ET L'ACCÈS AUX RESSOURCES  
DES PERSONNES EN SITUATION  
DE HANDICAP RARE  
À TOUS LES ÂGES DE LA VIE.

## SOMMAIRE

Fiche d'identité de l'Équipe Relais Handicaps Rares.....	3
Synthèse.....	4
Actions collectives.....	6
<i>Le transfert de connaissances et de compétences.....</i>	7
<i>Dynamiques réseaux dispositif intégré.....</i>	12
<i>Étude recherche innovation.....</i>	15
<i>Bilan et perspectives.....</i>	17
Actions individuelles.....	18
<i>Les demandes.....</i>	19
<i>Les situations accompagnées.....</i>	21
<i>Les actions pour améliorer le parcours.....</i>	25
<i>Bilan et perspectives.....</i>	28
Fonctionnement de l'Équipe Relais Handicaps Rares.....	29
<i>Vie du dispositif.....</i>	29
<i>Gérer les ressources humaines.....</i>	30
<i>Faire vivre une Équipe Relais Handicaps Rares.....</i>	34
<i>Les professionnels de l'ERHR.....</i>	36
<i>Bilan et perspectives.....</i>	38
Conclusion.....	39
ANNEXES.....	41
ANNEXE 1 : Fiche de demande de sensibilisation.....	42
ANNEXE 2 : Programme journée double déficience sensorielle.....	43
ANNEXE 3 : Programme formation coordonnateur de parcours.....	44

## Fiche d'identité de l'Équipe Relais Handicaps Rares

Fiche d'identité Équipe Relais Handicaps Rares	
Catégorie de l'établissement	Dispositif intégré
Dénomination	Équipe Relais Handicaps Rares
Identifiant SIRET	775 662 059 00549
Code APE	88 91B
ESMS Porteur	EME Les Cerisiers
N° FINESS	920000064
Date de dernière autorisation	18/12/2014 pour une durée de 15 ans
Convention Collective	CCNT 66
Directrice technique / Pilote	CARABEUX Sandrine

Les missions de l'Équipe Relais Handicaps Rares sont les suivantes :

Missions décrites dans l'appel à candidature	Chapitre du rapport où trouver l'information
Repérage des situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charge des différentes situations du territoire.	Axe 1 Actions à caractère individuel
Évaluation des situations et appui à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare.	Axe 1 Actions à caractère individuel
Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion.	Axe 2 Formaliser les savoirs et les savoir-faire et gérer les connaissances Axe 4 Faciliter l'information et la communication
Repérage des ressources et ingénierie de réseau	Axe 3 Animer les réseaux
Formation	Axe 5 Développer la formation

### Vie de l'établissement et service

L'ERHR IDF a pour mission d'apporter son soutien à la coopération entre les acteurs du territoire, notamment dans le cadre d'échanges de pratiques et de savoirs, d'appui à l'évaluation et de la mise en réseau des structures et professionnels. Nous pouvons dire que l'ensemble des missions de l'ERHR subit une significative augmentation d'activité.

Si dès le début de l'ERHR IDF, l'activité autour de l'accompagnement des situations individuelles de handicap rare complexe a été l'activité phare, nous constatons qu'aujourd'hui nous avons su développer avec nos partenaires un travail de coresponsabilité et de co-construction autour des situations. Ainsi l'ERHR est toujours sollicitée par des demandes de personnes sans solution mais aussi par les établissements, les MDPH pour une aide au maintien dans la structure, le développement de connaissances et de compétences auprès du public relevant de handicap rare.

### Analyse de l'activité

Les actions collectives développées par l'ERHR souhaitent agir sur la mise en œuvre de pratiques collectives et le développement d'une culture de coresponsabilité des acteurs dans le parcours de la personne. Un travail de restructuration des actions collectives a été mené au niveau du Groupement National de coordination Handicaps Rares pour les actions collectives et définit nos actions en 3 domaines d'activité :

-  Le transfert de connaissances et de compétences qui représente 66 % de nos actions collectives
-  Les dynamiques réseaux dispositif intégré qui représente 33 % de nos actions collectives
-  Les études, recherche innovation qui représente 1 % de nos actions collectives

Quant aux actions individuelles, elles bénéficient d'un niveau d'intervention ajusté aux besoins et à la demande de la personne, de son entourage en respectant le principe de subsidiarité. La situation peut à tout moment changer de niveau d'intervention. Lors de la liaison (coordination de niveau 1), nous aidons les demandeurs (personnes, structures ...) à être mieux orientées vers les ressources et expertises nécessaires.

La coordination (coordination de niveau 2) va permettre avec un intervenant dédié de co-construire, en impliquant les différents intervenants, un accompagnement ajusté aux besoins de la personne afin de garantir une continuité du parcours et dans l'objectif d'améliorer sa qualité de vie. Le référent de parcours travaille en coresponsabilité et apporte un appui aux démarches réalisées par les partenaires. Il organise la cohérence du parcours en coordonnant les actions.

La gestion de parcours (coordination de niveau 3) va, en lien avec la personne ou l'entourage, mettre en place différentes actions dans le cadre d'un accompagnement global,

social et médico-social. Le référent de parcours va organiser l'accompagnement, mettre en place des réunions de concertation et coordonner des interventions entre les différents acteurs (Groupe Opérationnel de Synthèse, Plan de Services Individualisé, Conventions).

## **Gestion des Ressources Humaines de l'établissement**

Accompagner l'équipe relais dans son développement, c'est permettre la mise en place d'une organisation agile qui maintiendra l'ERHR dans une dynamique réactive, souple et bienveillante. Il faut à la fois des professionnels capables de mobiliser de nombreuses compétences avec diverses techniques pour améliorer le parcours faisant preuve d'un sens de l'engagement, de la contribution au collectif et d'esprit d'équipe. La motivation poussera à toujours essayer d'inventer pour ne laisser personne sans solution même si de nombreuses tentatives ont déjà été proposées.

## **Section d'exploitation et d'investissement**

Concernant le groupe I, la dépense réelle est de 18.826,52 €. Pour le groupe II la dépense total est de 303.514,89 €. Quant au groupe III, il présente une dépense réelle de 79.338,37 €. Le résultat 2017, 18.455,04 €, est affecté en réserve d'investissement pour financer le renouvellement des immobilisations. Il est important de préciser que l'ERHR n'a que 2 années pleines de fonctionnement et nous proposerons un rééquilibrage de certaines enveloppes budgétaires.

## **Éléments mis en avant par l'établissement**

L'année 2017 marque l'importance de l'ERHR IDF comme acteur du territoire de par l'augmentation de l'activité et des sollicitations sur l'ensemble des missions. L'ERHR, comme précisé dans la charte de partenariat, valorise et concourt au développement du pouvoir d'agir des familles pour renforcer la participation et la confiance. La notion « d'empowerment » implique un changement de regard sur l'autre, de créer dans chaque situation, les conditions qui permettront de passer à l'action et d'échapper à des pratiques qui montrent leurs limites.

L'ERHR ne pourra répondre aux sollicitations de plus en plus nombreuses du territoire sans une augmentation de ses effectifs. Il est pourtant nécessaire de continuer le développement du réseau et la réponse ajustée aux situations individuelles.

L'élaboration probable et attendu d'un 3<sup>ème</sup> schéma handicaps rares en 2018-2022, va peut-être modifier les attendus des pouvoirs publics à l'égard de l'ERHR. Il sera nécessaire que l'ARS puisse accompagner ces évolutions ou aider à des choix de missions, car le budget actuel, ne pourra objectivement pas permettre une augmentation des réponses sans une évolution des moyens.

## Actions collectives

Dans le cadre du second schéma national handicaps rares, les missions du dispositif intégré handicaps rares sont nombreuses. Elles ne sont pas toutes portées par les ERHR mais s'inscrivent dans la dynamique du dispositif intégré.

Les actions collectives ont pour objectif de faciliter le passage d'une logique de place à une logique de parcours et d'accompagnement nécessitant la coopération de plusieurs partenaires pour sa mise en œuvre. Elles souhaitent agir sur les pratiques collectives et développer une culture de la coresponsabilité des acteurs dans la mise en œuvre du parcours de la personne. Les journées d'information, de sensibilisation, proposées par l'ERHR promeuvent les accompagnements partagés, la coresponsabilité, l'approche transdisciplinaire. Ces journées ont pour objectif de soutenir des actions quotidiennes pour assurer une continuité des services proposés et conduire à envisager de nouveaux modes d'organisation axés sur une logique de parcours.

Le réseau porté et construit autour des situations de handicap rare conduit une réflexion autour de :

- ✍ Comment conserver la mémoire et capitaliser les connaissances autour de la survenue d'une situation et du processus de résolution de problèmes ?
- ✍ Comment favoriser le suivi de l'évolution d'un événement en tenant compte des composantes techniques, humaines, organisationnelles, environnementales ?
- ✍ Comment analyser les processus mis en œuvre pour gérer la situation, définir l'ensemble des actions entreprises, négatives et positives et permettre la reproduction des bonnes pratiques ?

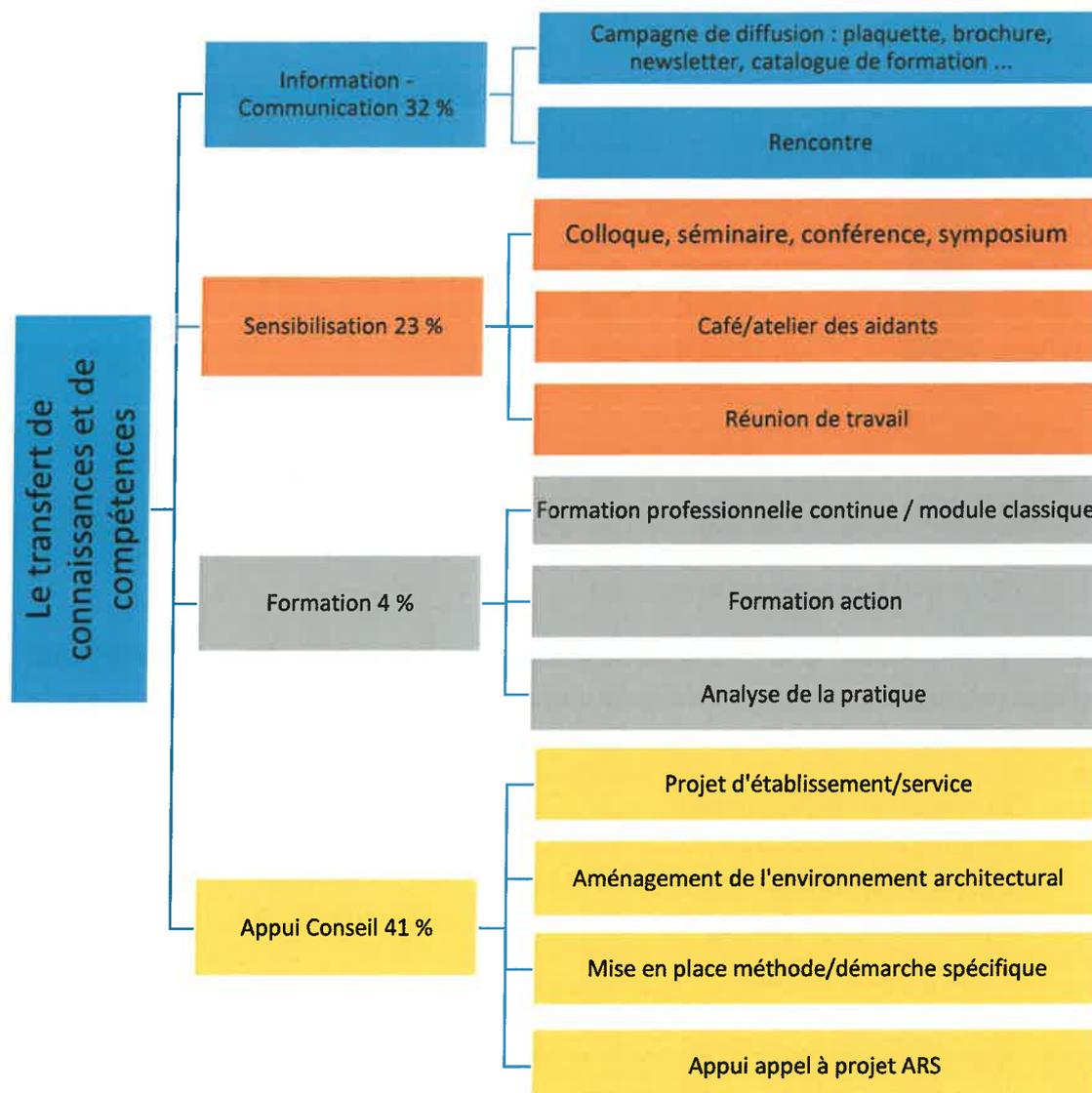
Nous pensons que grâce à une meilleure connaissance du territoire, des approches complémentaires et des tuilages possibles, aider à faciliter une fluidité de parcours et une continuité entre le secteur de l'enfance et de l'adulte mais aussi entre le milieu ordinaire et le milieu protégé...

Un travail de restructuration des actions collectives a été mené au niveau du Groupement National Handicaps Rares suite au constat de l'année passée qui démontrait qu'il n'existait pas de langage commun autour de la grille d'activité pour les actions collectives. Ceci ne permettait pas une approche nationale. Les objectifs précités ci-dessus se retrouveront dans les 3 domaines d'activité suivants :

- ✍ Transfert de connaissances et de compétences soit 66 % de nos actions collectives
- ✍ Dynamiques réseaux dispositif intégré soit 33 % de nos actions collectives
- ✍ Étude recherche innovation soit 1 % de nos actions collectives

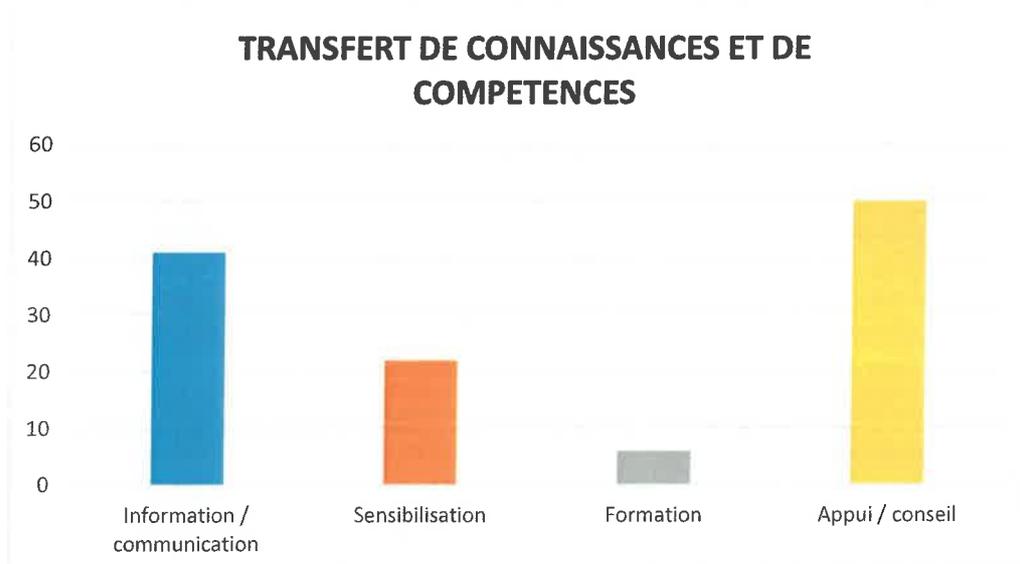
L'ERHR IDF a mené 196 demi-journées d'actions collectives en 2017 auprès de structures permettant ainsi à des personnes de bénéficier de ses interventions.

## Le transfert de connaissances et de compétences



Dans le cadre du transfert de connaissances et de compétences l'ERHR IDF a animé 128 demi-journées qui se décomposent ainsi :

- 41 demi-journées en information / communication
- 23 demi-journées en sensibilisation
- 6 demi-journées en formation
- 58 demi-journées en appui conseil



#### **Information / communication**

Les 41 demi-journées d'information/communication ont permis des rencontres avec les partenaires suivants afin de présenter le dispositif intégré et d'échanger sur nos modalités de coopération.

-  23 acteurs du médico-social
-  11 acteurs du sanitaire
-  4 acteurs MDPH/CD
-  2 associations de familles
-  1 acteur de la formation

#### **Sensibilisation<sup>1</sup>**

Les 23 demi-journées de sensibilisation sont réparties selon les thématiques suivantes :

-  6 demi-journées ont été consacrées à l'intervention en colloques d'une part au sujet de la coordination de parcours et d'autre part au sujet des handicaps rares
-  5 demi-journées ont été consacrées à la présentation des différentes catégories d'handicaps rares
-  10 demi-journées ont été consacrées aux pathologies spécifiques Syndrome Prader Willi, Syndrome Aircadi, Syndrome de Leigh, double déficience sensorielle<sup>2</sup>
-  2 demi-journées ont été consacrées aux droits MDPH pour les personnes relevant du handicap rare.

<sup>1</sup> Annexe 1 : Fiche de demande de sensibilisation

<sup>2</sup> Annexe 2 : Programme journée double déficience sensorielle

## Formation

Le faible taux d'action à destination des actions de formation, 6 demi-journées, s'explique par le fait que, dans le cadre du second schéma, ces actions de formation sont principalement portées par les 4 CNRHR :

-  CNRHR LAPLANE s'adresse à des personnes sourdes ou atteintes de troubles de la parole et/ou du langage avec difficultés majeures de communication
-  CNRHR LA PEPINIERE s'adresse à toute personne atteinte de cécité, de déficience visuelle, de troubles neurovisuels avec déficiences et troubles associés.
-  CNRHR Le CRESAM s'adresse à toute personne sourdaveugle ou sourde et malvoyante sur le territoire français.
-  CNRHR FAHRES s'adresse aux personnes en situation de handicap rare à composante épileptique sévère

Ces actions sont dispensées sous forme de stages ou de formations actions dans les établissements par thématique avec pour objectif le développement de compétences spécifiques.

Néanmoins, en collaboration avec l'ERHR AURA, l'ERHR Nord-Ouest, nous avons construit une formation de 3 jours « coordinateur de parcours ». Cette formation répond à une demande des professionnels souhaitant s'engager dans la démarche d'une Réponse Accompagnée Pour Tous.

21 personnes ont pu bénéficier de la formation test mise en place.

Pour IDF les participants étaient :

1. Directrice de Service Aide A Domicile
2. Chargée de mission Maison Départementale des Personnes Handicapées
3. Chargée de mission Réponse Accompagnée Pour Tous
4. Coordinateur de Pôle de Compétence et de Prestations Externalisées
5. Cadre infirmier auprès de personnes avec troubles psychiques
6. Codeuse LPC auprès de public sourd et malentendant
7. Educatrice spécialisée dans le secteur du polyhandicap
8. AMP auprès de personnes déficientes intellectuelles

Le retour de nos partenaires est très positif. Les points fortement appréciés ont été :

-  Le contenu théorique s'appuyant sur plusieurs approches théoriques
-  La diversité des participants, apportant une richesse d'expériences et de regards
-  Les échanges dans un climat de bienveillance
-  La diversité des outils et la liberté de se les approprier
-  L'apport de situations concrètes.

Le programme<sup>3</sup> était le suivant :

- 📅 **Journée 1 : déploiement des dispositifs sur le(s) territoire(s) au service du parcours de vie**
  - ✓ Evolution du cadre législatif : vers la logique de parcours
  - ✓ Posture du coordonnateur de parcours : définition et aspects déontologiques
  - ✓ Recueil et Partage des données : partenariat, maillage territorial, transdisciplinarité
  - ✓ Présentation de trois situations de travail
  
- 📅 **Journée 2 : conduire une démarche de projet sur un territoire**
  - ✓ Outils de mise en œuvre de la coordination de parcours
  - ✓ Témoignages de professionnels
  
- 📅 **Journée 3 : mise en situation pratique**
  - ✓ Ateliers sur les vignettes présentées lors de la 1ère journée
  - ✓ Analyse commune
  - ✓ Bilan des journées

## 📅 **Appui /conseil**

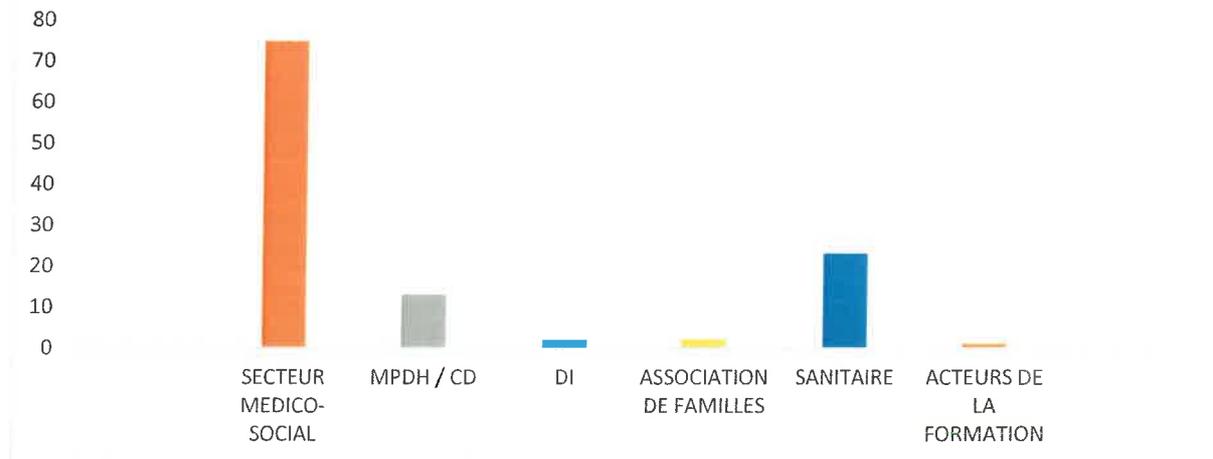
Les 58 demi-journées d'appui/conseil se répartissent comme suit :

- 📅 **9.5 demi-journées en appui/conseil pour les réponses aux appels à projet**
  - ✓ Des PCPE
  - ✓ De la plateforme 78/92
  - ✓ Des Unités Renforcées d'Accueil Temporaire
  
- 📅 **27.5 demi-journées autour de projets spécifiques auprès des publics handicaps rares**
  - ✓ Projets autour du polyhandicap, autisme, handicaps rares
  - ✓ Projets autour des déficiences sensorielles
  - ✓ Projets autour des troubles complexes du langage
  - ✓ Projets autour de l'accueil des personnes atteintes du syndrome de Prader Willi
  
- 📅 **21 demi-journées dans le cadre de la mise en place, dont**
  - ✓ 13 demi-journées ont eu comme objectif de favoriser un accueil en établissement
  - ✓ 8 demi-journées ont apporté un soutien aux pratiques et favorisé un maintien en institution

---

<sup>3</sup> Annexe 3 : Programme formation de coordonnateur de parcours

## Transfert de connaissances et de compétences



Le graphique ci-dessus démontre l'intérêt du secteur médico-social, du secteur sanitaire et des MDPH pour développer un travail en coopération et d'améliorer leurs connaissances des handicaps rares. Les différentes actions menées ont eu comme objectifs de :

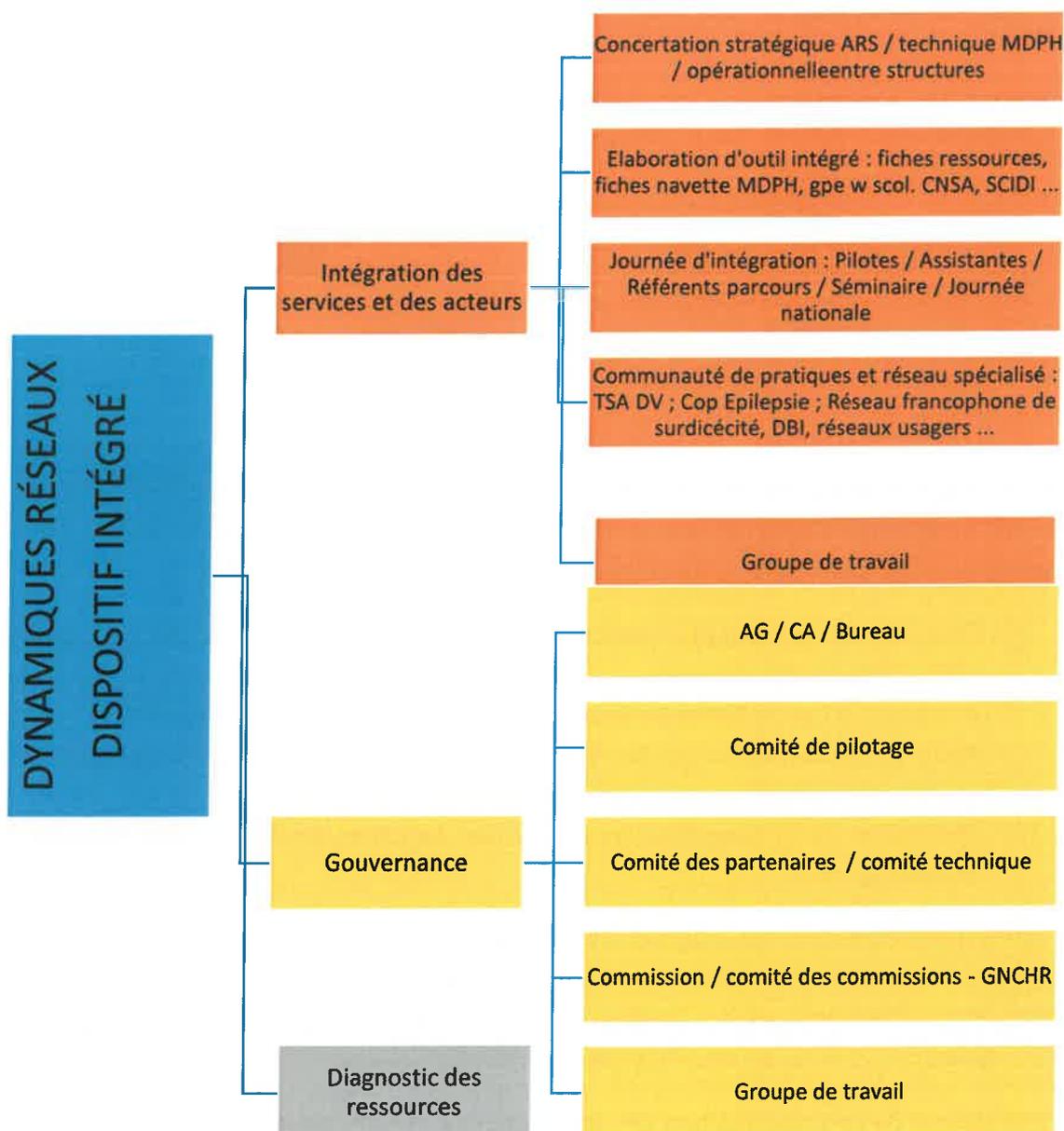
- ☞ Favoriser la construction d'une culture de l'innovation commune et partagée dans les solutions à mettre en œuvre.
- ☞ Améliorer la connaissance de la population en situation de handicap rare.
- ☞ Améliorer la connaissance des modes de communication et lever les obstacles à la communication des personnes en situation de handicap rare.
- ☞ Construire de la connaissance concernant certaines maladies rares relevant des handicaps rares.

L'ERHR développe dans son transfert des connaissances et des compétences une approche basée sur la gestion des connaissances (ou Knowledge management) qui s'inspire d'une démarche offrant une gestion consciente des informations et relevant d'une organisation des connaissances et de leur partage dans un travail en réseau coordonné.

Le processus d'apprentissage part des professionnels vers le terrain mais tout autant depuis les personnes en situation de handicaps rares et leur entourage vers les professionnels. La valorisation des pratiques, ayant porté ses fruits par leur codification et leur diffusion, permet d'offrir un référentiel de connaissances réinterrogeable.

L'effet d'apprentissage du travail collaboratif entre différents partenaires, personnes, entourage, professionnels, génère de nouvelles opportunités. Nous nous inscrivons bien dans un processus d'innovation du fait que ces nouvelles opportunités mettent en œuvre une invention et de son intégration.

## Dynamiques réseaux dispositif intégré



Dans le cadre de la dynamique de réseau l'ERHR IDF a dispensé 66 demi-journées d'actions qui se décomposent ainsi :

- 55 actions concernant l'Intégration des services
- 11 actions autour de la gouvernance

## L'intégration de service

- ✓ 11 demi-journées d'action de développement du réseau ont été menées auprès du secteur médico-social.

Ces temps de travail ont eu pour objectif de réfléchir et d'agir sur la discontinuité des services rendus afin de conduire à de nouveaux modes d'organisation axés sur une logique de parcours. L'ERHR cherche à connaître et à valoriser les initiatives déjà à l'œuvre sur le territoire, sans pour autant opposer logique de parcours et logique de places, car ces deux logiques sont nécessaires pour organiser la coordination, la coopération ainsi qu'une fluidité de parcours.

- ✓ 21 demi-journées ont été consacrées aux commissions au sein des MDPH soit des CDAPH, des CESC, des GOS, des PAG
- ✓ 4 demi-journées ont été réservées à la mise en place opérationnelle de l'outil SCIDI

Un travail de réflexion autour de la réalisation d'un projet de service a été conduit. Il serait intéressant de pouvoir formaliser la pratique des ERHR. A ce jour le projet n'est pas porté au niveau national.

- ✓ 13 demi-journées de réunion au niveau national ont eu lieu afin d'échanger sur les pratiques des ERHR :
  - 1 demi-journée pour les assistantes des ERHR
  - 4 demi-journées pour les référents de parcours des ERHR
  - 8 demi-journées pour les pilotes des ERHR

## La gouvernance

- ✓ 2 concertations tactiques ont été organisées durant l'année 2017

L'ERHR a mis en place 2 concertations tactiques durant l'année 2017. Ces concertations ont nécessité d'évoluer.

Les concertations ont conduit à réfléchir, pour l'année 2018, à la mise en place de concertations tactiques sur un territoire plus restreint. L'objectif est d'inciter les équipes des ESMS à développer des groupes pluridisciplinaires d'analyse des situations des personnes en situation de handicap rare d'une part et à contribuer à l'élaboration de stratégies de prise en charge et d'accompagnement adapté d'autre part. Il est nécessaire d'organiser la concertation technique au niveau des territoires ayant « du commun » afin de faciliter l'articulation entre les acteurs du dispositif, le travail de réseau et la mise en œuvre de la subsidiarité dans le recours aux expertises.

- ✓ 6 rencontres ont eu lieu dans le cadre des commissions organisées par le GNCHR.

La Commission N°1 : co-pilotée par le directeur du CNRHR FAHRES et la pilote de l'ERHR IDF a comme axes de travail :

- La capitalisation des savoirs
- La formalisation
- La gestion des connaissances
- Le Système Commun d'Information partagée du Dispositif Intégré (SCIDI) dont le pilotage est mené en direct par le groupe de travail

Pour cela, cette commission organise le déploiement d'outils et de processus relevant de la formalisation, de la gestion et de la diffusion des connaissances en vue de soutenir la réalisation des objectifs du Schéma. Ainsi, se dégagent trois domaines d'actions pour la Commission N°1 :

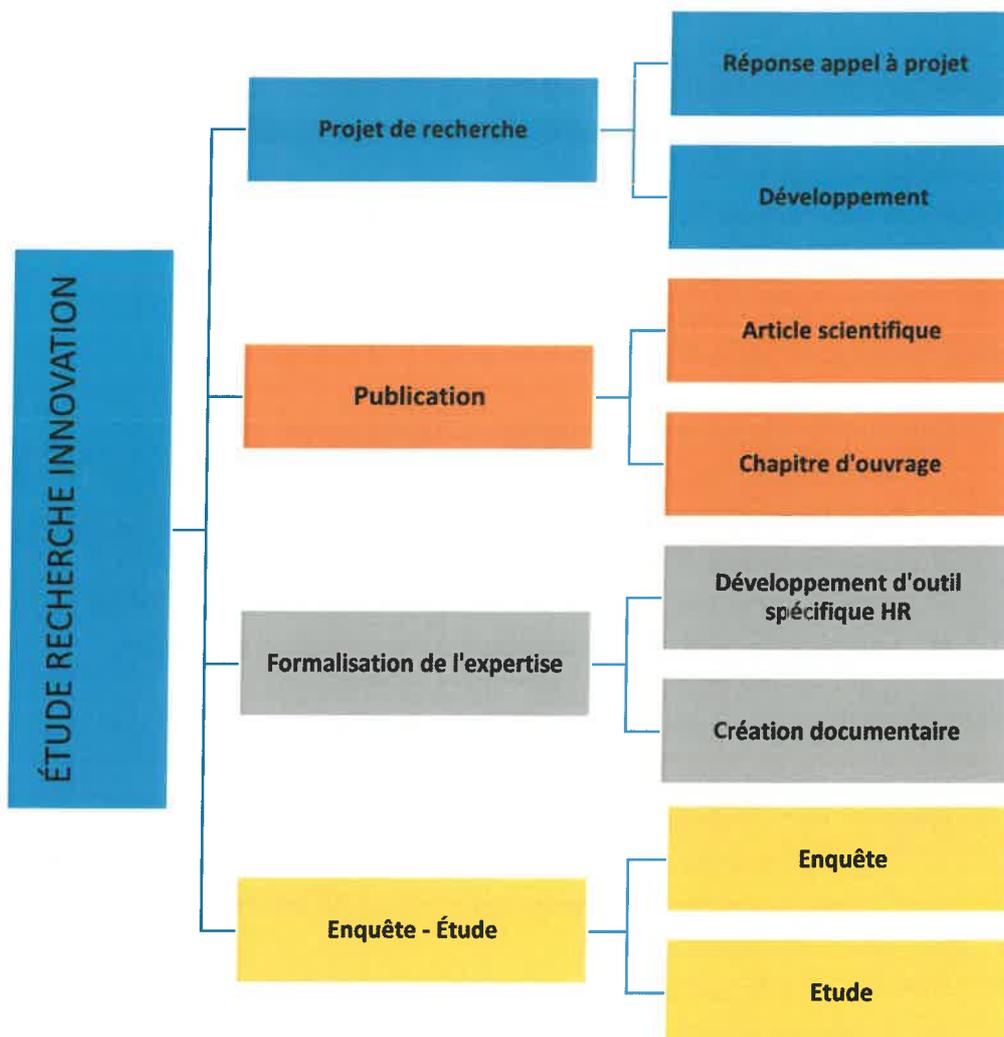
- Les actions venant soutenir la structuration du dispositif intégré handicaps rares
- Les actions venant soutenir l'accessibilité à l'offre de service au dispositif intégré handicaps rares
- Les actions venant soutenir la capitalisation des savoirs, outils et connaissances.

L'action principale de la Commission N°1 pour l'année 2017 a été la mise en place du futur Système Commun d'Information partagée du Dispositif Intégré (SCIDI) permettant de faciliter le partage d'informations dans le cadre de l'accompagnement des bénéficiaires du dispositif intégré et le travail en réseau des professionnels du dispositif intégré. Il doit permettre le suivi des personnes en situation de handicaps rares et va être en priorité ciblé sur l'administration et la gestion du dossier de l'utilisateur. Dans un second temps, il offrira une identification des partenaires et ressources, puis un portail d'informations et de documentations sur les handicaps rares. Son déploiement est prévu pour janvier 2018.

- ✓ 3 rencontres ont eu lieu avec l'ARS de la région. Ces rencontres ont eu pour objectifs le suivi de l'activité de l'ERHR, la fiche ressources / ROR et le diagnostic du territoire.

La fiche ressource, transmise aux structures rencontrées, ne nous a été que très rarement retournée en 2016. Les quelques retours démontrent une complexité à compléter les questions permettant une identification des prestations en lien avec la nomenclature Sérafin. Un travail avec l'ARS IDF afin de tenter une simplification n'a pas abouti. D'un commun accord, le Répertoire Opérationnel des Ressources arrivant, cette fiche a été abandonnée. Néanmoins, il manque un outil opérationnel pour réaliser le diagnostic du territoire. Les informations récoltées à ce sujet sont difficilement formalisables et le besoin d'un diagnostic du territoire se fait sentir.

## Étude recherche innovation



L'ERHR a participé à l'écriture dans le livre intitulé « La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner » en rédigeant conjointement avec Philippe CAMBERLEIN et Michel PLASSART le chapitre 59 « L'information sur le polyhandicap, les centres ressources et documentaires, les réseaux, les équipes relais » principalement la partie concernant les équipes relais « handicap rare » (ERHR), un dispositif intégré et la notion de dispositif intégré.

La rédaction de cet ouvrage a regroupé 86 contributeurs spécialistes du polyhandicap d'expériences très différentes allant de professionnels éducatifs ou soignants dits « du quotidien » et de parents jusqu'à des professeurs d'université et des chercheurs, en passant par des praticiens représentant de nombreux métiers ainsi que des cadres de direction.

L'ERHR IDF a commandé une étude de terrain, auprès d'étudiants en DEIS à l'IRTS, sur l'offre médico-sociale existante dans la région IDF. La problématique retenue est la suivante

« Comment favoriser l'émergence d'une réponse adaptée aux personnes en situation de handicap rare de 16 à 25 ans pour faciliter la continuité des parcours de vie sur le territoire de l'Île-de-France ? ». <sup>4</sup> La commande précisait de respecter les consignes suivantes :

- ✎ Travailler par échantillonnage sur le territoire francilien,
- ✎ Mener une analyse qualitative et quantitative à partir des principes du « diagnostic territorial partagé »
- ✎ Avoir une analyse avec une entrée par « parcours de vie » tout en respectant la méthode de la « triple expertise ».

Les préconisations sont les suivantes :

- ✎ **En direction des personnes en situation de handicap rare et des familles**
  - ✓ Renforcer la prise en considération du travail et de l'expertise des familles
  - ✓ Repérer et diffuser les solutions spécifiques mises en place
  - ✓ Développer la pair aidance
  - ✓ Développer et renforcer les accompagnements à domicile (milieu ouvert)
  - ✓ Renforcer les actions en matière de communication alternative
  - ✓ Apporter des solutions de répit aux aidants familiaux
  - ✓ Considérer cette tranche d'âge comme spécifique
- ✎ **En direction des structures et des professionnels**
  - ✓ Travailler avec les établissements généralistes pour favoriser l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare,
  - ✓ Ouvrir des places dédiées
  - ✓ Renforcer le partenariat entre ESMS et avec le milieu ordinaire
  - ✓ Continuer la formation des plateaux techniques dans les ESMS
  - ✓ Former et informer les étudiants, futurs professionnels, dans les instituts de travail social
  - ✓ Promouvoir la coopération, la mutualisation des services, la complémentarité entre les équipes médico-sociales et sanitaires
- ✎ **En ce qui concerne la santé**
  - ✓ Favoriser la transition par la transmission d'informations
  - ✓ Mettre en place un projet personnalisé de soin, de rééducation et d'accompagnement
  - ✓ Construire un accueil plus adapté dans les dispositifs sanitaires

---

<sup>4</sup> L'étude est disponible sur le site de l'ERHR.

---

## Bilan et perspectives

---

Le retour de l'étude nous offre des axes de travail assez précis pour l'année à venir et aussi, nous l'espérons, pour un 3<sup>ème</sup> schéma. Il serait fort dommageable de ne pas continuer la dynamique enclenchée par ce travail de réseau.

L'inscription dans un partenariat de recherche/action et d'étude, en lien avec les centres de formation, les relations avec les universités faciliteront le travail de réflexion autant autour du public spécifique relevant de handicap rare que du dispositif innovant en aidant à la théorisation et à la capitalisation, à la construction de supports génériques adaptables et à une meilleure connaissance des handicaps rares. Des réflexions sur les nouveaux métiers comme le référent ou coordinateur de parcours, le pilote, leur statut, leurs besoins de formation pour répondre au mieux à leurs missions doivent être conduits. De même le pilotage territorial incontournable aujourd'hui dans la dynamique de réseau demande d'être appréhender et investit dès les formations initiales.

Les territoires ne sont pas tous égaux, le développement de l'offre se construit différemment sur le territoire national. Concernant l'Île de France le choix a été fait de développer les Pôles de Compétences et de Prestations externalisées dans le cadre d'une réponse accompagnée pour tous. Ils seront de 1 à 3 par département. D'autres dispositifs expérimentaux ont été créés comme les Unité Renforcée d'Accueil Temporaire ou les Dispositif Troubles du Spectre Autistique. L'ERHR apportera son soutien et ses connaissances dans le champ des handicaps rares afin d'aider au déploiement de ces nouveaux dispositifs. Actuellement nous ne pouvons mesurer l'impact de ces nouveaux dispositifs sur l'activité de l'ERHR IDF.

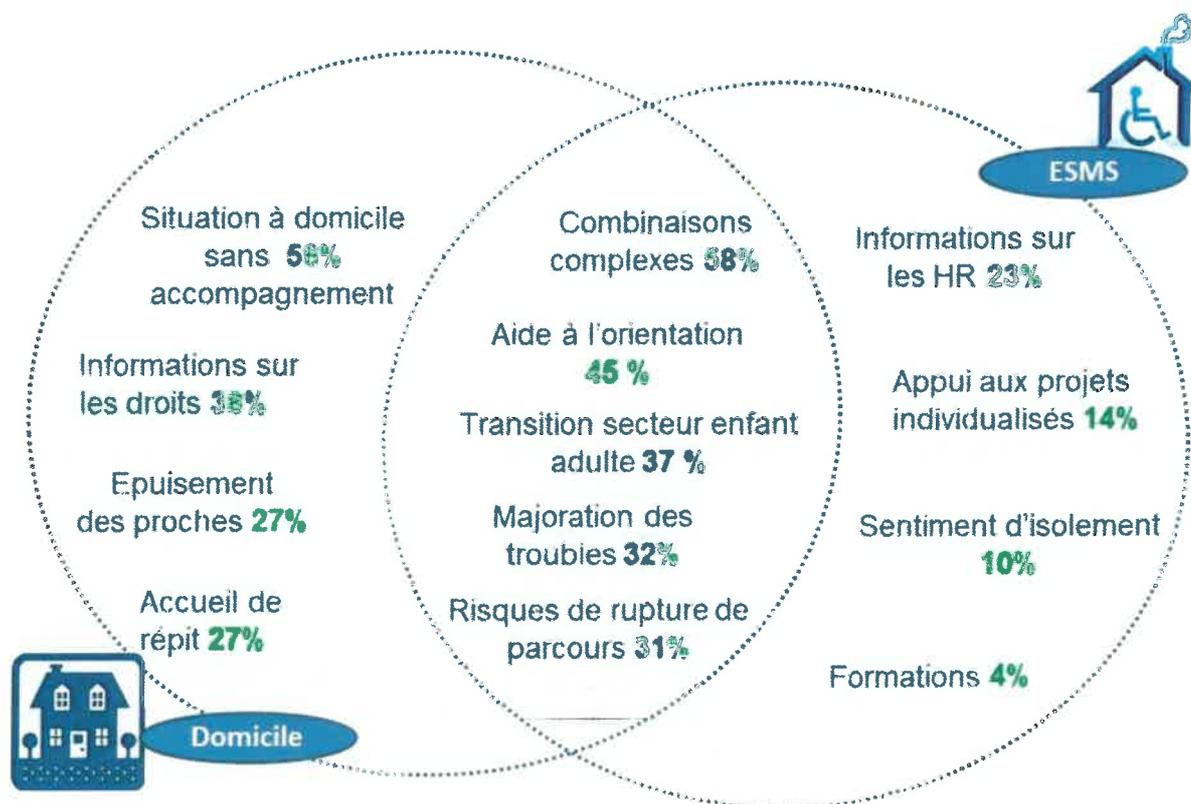
La mise à disposition d'un répertoire des ressources se fera via le Répertoire Opérationnel des Ressources. La région Île de France est pilote à ce sujet et l'opérationnalité du ROR se fera courant 2018. Il semble donc plus pertinent, dans un premier de temps, d'apporter notre aide à la complétude de cet annuaire régional. Il est question de centraliser et fournir une information pédagogique fiable et accessible à tous les acteurs concernés par les situations de handicap rare. Dans le cadre de nos actions nous souhaitons développer le soutien aux aidants par le développement d'une offre d'accompagnement à domicile et de relais adaptée. Nous développerons sur l'année 2018 des actions de sensibilisations et chercherons à favoriser la coresponsabilité des acteurs et la mise en réseau par le soutien d'expérimentations médicosociales, la capitalisation des expériences innovantes et la valorisation les savoirs profanes.

Il ne faut pas oublier que le dispositif intégré handicaps rares est jeune et que les ajustements réguliers doivent encore se faire. Le bilan du second schéma national handicaps rares sera conduit courant 2018 et offrira une photographie des actions menées et des perspectives vers lesquelles tendre.

## Actions individuelles

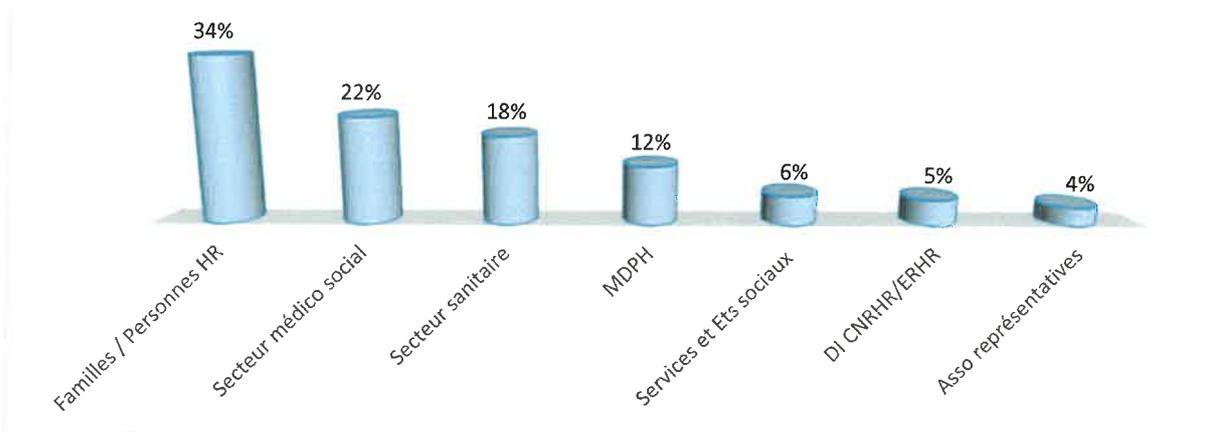
Des dispositifs intégrés fonctionnent déjà en France. Le plus développé est le dispositif MAIA (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie). La notion de dispositif intégré est différente de la notion de coordination. En effet, elle aspire à réduire la discontinuité de parcours et à garantir l'accès au dispositif de droit commun. Elle inclut également une dimension d'intégration des services visant à assurer la transmission d'informations, la coordination et la collaboration entre les différents acteurs. Elle intervient aux niveaux clinique, structurel et financier. Elle a pour objectif de permettre une continuité de parcours et d'offrir un accompagnement global à l'échelon le plus adapté. Le dispositif intégré offre un ensemble de techniques et de modèles organisationnels comme support aux liens entre les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Les 238 situations individuelles ont les motifs de sollicitations suivants :



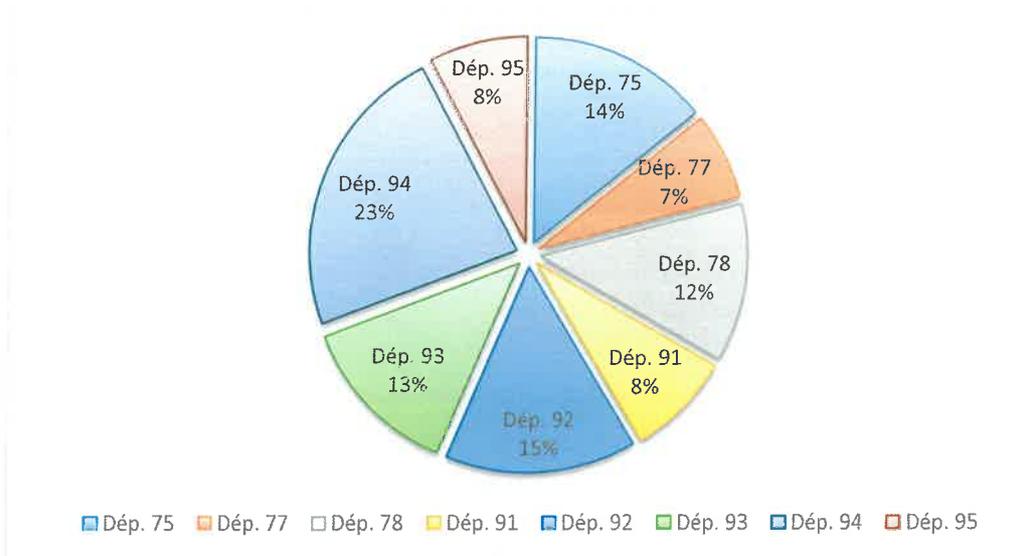
## Les demandes

Les demandes, comme le présente le graphique ci-dessous, émanent en premier lieu des familles, puis des services du secteur sanitaire et du secteur médico-social.



- 34 % des demandes nous parviennent directement des familles ou des personnes relevant de handicaps rares. L'information concernant l'ERHR leur parvient, le plus souvent, par les professionnels des MDPH, du secteur sanitaire ou médico-social mais aussi pour beaucoup par les associations de familles. Elles ont le plus souvent consulté notre site internet pour mieux comprendre nos actions.
- 22 % des demandes arrivent du secteur médico-social contre 18 % l'année précédente. Nous pouvons en déduire un développement de notre partenariat et une meilleure connaissance du secteur des actions relevant de l'ERHR.
- 18 % des demandes viennent particulièrement des hôpitaux parisiens : La Salpêtrière et Necker en priorité mais aussi de Trousseau et R Debré. Il s'agit le plus souvent de demandes d'accompagnement des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi, Huntington ou ayant des troubles psychiatriques associés à leur pathologie (épilepsie, maladies rares...)
- 12 % des demandes proviennent directement des MDPH mais en réalité bien plus nous sont orientées par elles afin que les familles soient actrices de la demande d'intervention de l'ERHR. Entrent aussi dans ce décompte les situations connues lors des rencontres avec les MDPH autour de personnes sans solution, en situations critiques ou complexes.
- 6 % des demandes proviennent soit de l'ASE, les CCAS, les associations tutélaires...
- 5 % des demandes bénéficient d'un accompagnement partagé au sein du Dispositif Intégré par un CNRHR ou une autre ERHR.

## L'origine géographique



-  23 % des demandes émanent du 94. Le pôle adulte de la MDPH, en équipe d'évaluation, préconise notre intervention lorsqu'une situation de handicap rare semble ne pas avoir d'accompagnement adapté ou se trouve sans solution. Les familles reçoivent nos coordonnées via la notification, mais si les membres de l'équipe d'évaluation pensent notre intervention prioritaire celle-ci contacte la famille par téléphone. Les sollicitations ont triplées par rapport à l'année précédente passant de 18 à 54 demandes cette année. Les établissements du 94 ont repéré nos actions et nous sollicitent.
-  15 % des demandes émanent du 92. De même, un travail collaboratif est mis en place avec les pôles enfant, adulte et situations critiques. Nous participons si nécessaire aux commissions ou GOS. Les demandes ont également fortement augmenté par rapport à l'année 2016 passant de 18 à 35 demandes.
-  14 % des demandes émanent du 75, je suis membre de la CDAPH et l'équipe d'évaluation nous sollicite à propos de situation. Le nombre de demandes s'est accru de 19 demandes en 2016 à 33 demandes en 2017.
-  13 % des demandes émanent du 93. Un travail collaboratif autour des situations complexes et de la coordination de parcours est instauré. Nous avons participé à la réflexion sur le rôle du coordonnateur de parcours. Le chargé de mission PAG a participé à la formation animée par les ERHR à propos de la coordination de parcours. Cela a été un plus dans la définition de notre coopération et d'un langage commun. Nous participons aux réunions partenariales. Les sollicitations ont doublé entre 2016 et 2017, passant de 15 à 30 demandes.

- ✎ 12 % des demandes émanent du 78, le plus souvent des ESMS ou des personnes sans solutions via le secteur sanitaire. La MDPH nous sollicite peu en direct. Sur ce département, le nombre de demandes est cependant également en hausse, passant de 23 en 2016 à 29 en 2017.
- ✎ 8 % des demandes proviennent du 91. Si une rencontre a eu lieu avec la MDPH du 91, nous n'avons pu donner suite car les interlocuteurs ont changé de fonction et, à ce jour, nous n'avons pas de nouvel interlocuteur. Les demandes sont en augmentation en passant de 13 demandes en 2016 à 19 en 2017.
- ✎ 8 % des demandes proviennent du 95. Les demandes du Val d'Oise ont plus que doublé en passant de 8 demandes en 2016 à 18 en 2017.
- ✎ 7 % des demandes proviennent du 77. Sur ce département également, les demandes sont en progression, passant de 8 demandes en 2016 à 16 en 2017.

---

## Les situations accompagnées

---

### ✎ Analyse de l'activité 2017

Entre le 1<sup>er</sup> janvier 2017 et le 31 décembre 2017 l'ERHR a pris en charge **238 demandes**

- ✎ 28 dossiers sont actifs depuis 2015
- ✎ 76 dossiers sont actifs depuis 2016
- ✎ 134 demandent sont arrivées en 2017

### ✎ Situations accompagnées depuis 2015

22 demandes sur les 28 relevaient d'une orientation vers un ESMS adapté.

14 situations ont été closes dont

- ✓ 10 aboutissant à une admission vers un ESMS ou un montage répondant aux besoins de la personne HR
- ✓ 2 permettant un maintien à domicile stabilisé
- ✓ 2 nécessitant une adaptation de l'ESMS

14 situations continuent à être accompagnées dont

- ✓ 13 font l'objet d'une recherche d'orientation répondant aux besoins
- ✓ 1 nécessite une coordination des actions des intervenants

### ✎ Situations accompagnées depuis 2016

54 demandes sur les 76 situations relevaient d'une orientation vers un ESMS

34 situations ont été closes dont

- ✓ 19 permettant une admission vers un ESMS ou un montage répondant aux besoins de la personne HR
  - ✓ 8 demandes ont fait l'objet d'interruption, refus d'intervention, ou sont restées sans prise de contact de la famille
  - ✓ 4 ont permis d'apporter des réponses aux besoins (soutien juridique, ajustement de notification, soutien social)
  - ✓ 2 ont permis le maintien à domicile
  - ✓ 1 décès
- 42 situations continuent à être accompagnées dont
- ✓ 34 font l'objet d'une recherche d'orientation répondant aux besoins
  - ✓ 5 relèvent d'une recherche aide au maintien à domicile
  - ✓ 2 visent à aider au maintien en institution
  - ✓ 1 bilan visuel

#### Situations accompagnées depuis 2017

134 demandes sur les situations étaient une orientation vers un ESMS

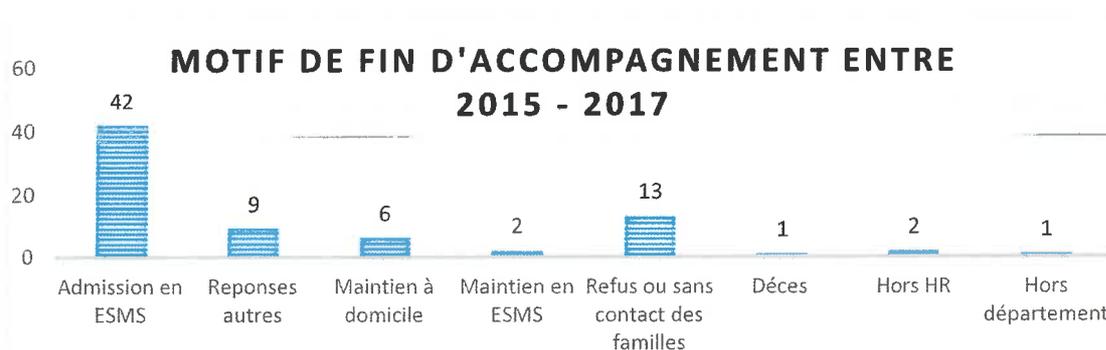
28 situations ont été closes dont

- ✓ 13 ont permis une admission vers un ESMS répondant aux besoins de la personne HR
- ✓ 2 ont permis d'apporter une aide au maintien à domicile
- ✓ 5 demandes relèvent d'une interruption, un refus d'intervention ou sont restées sans contact
- ✓ 5 ont répondu aux besoins (soutien juridique, ajustement de notification, soutien social,)
- ✓ 2 ont été classées hors handicaps rares
- ✓ 1 hors département

106 situations continuent à être accompagnées ou sont en attente dont

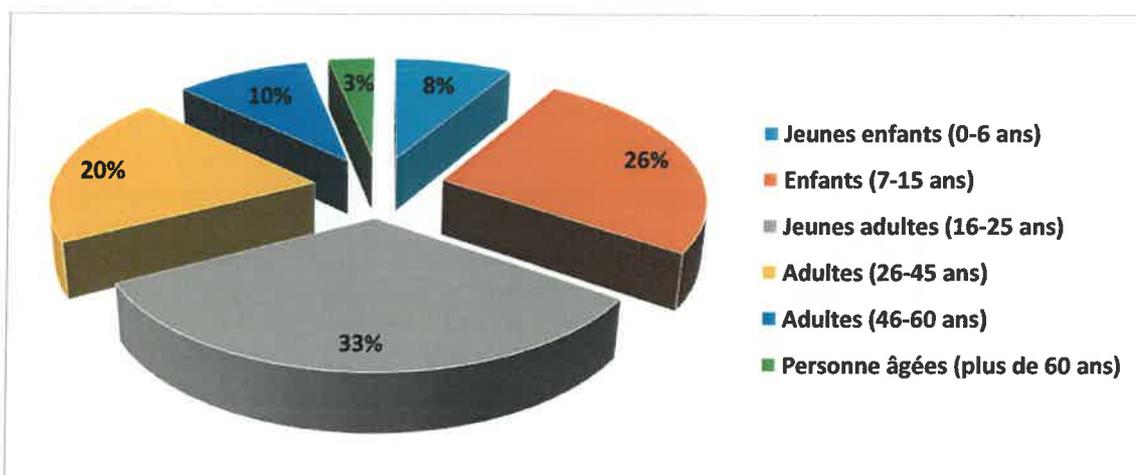
- ✓ 87 nécessitant une recherche d'orientation répondant aux besoins
- ✓ 9 demandes d'aide au maintien à domicile
- ✓ 10 demandes d'aide au maintien en institution

76 situations ont été fermées en 2017 pour les motifs suivants



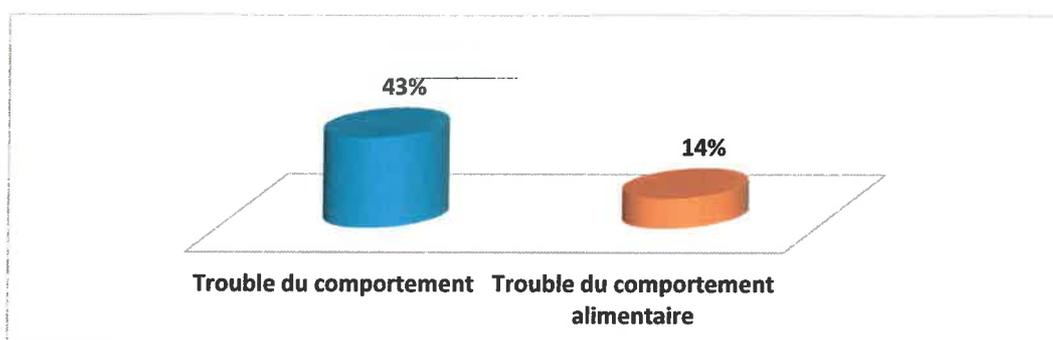
Concernant l'âge des personnes accompagnées, nous constatons qu'un tiers d'entre elles est âgé entre 16 et 25 ans. La question de la transition entre le secteur enfance et le secteur adulte doit continuer d'être améliorée. La tranche d'âge 16-25 ans est la plus représentée dans le public accompagné par l'ERHR. Il est évident que cette période est critique. L'adolescence et l'orientation vers des structures adultes est générateur de rupture de parcours. L'ERHR IDF a demandé une étude auprès d'étudiants en DEIS à ce sujet.

Les données sont assez similaires à celles de l'année passée.



Les troubles du comportement représentent 43 % de la population que nous accompagnons parmi lesquels 14 % des personnes présentent des troubles du comportement alimentaire.

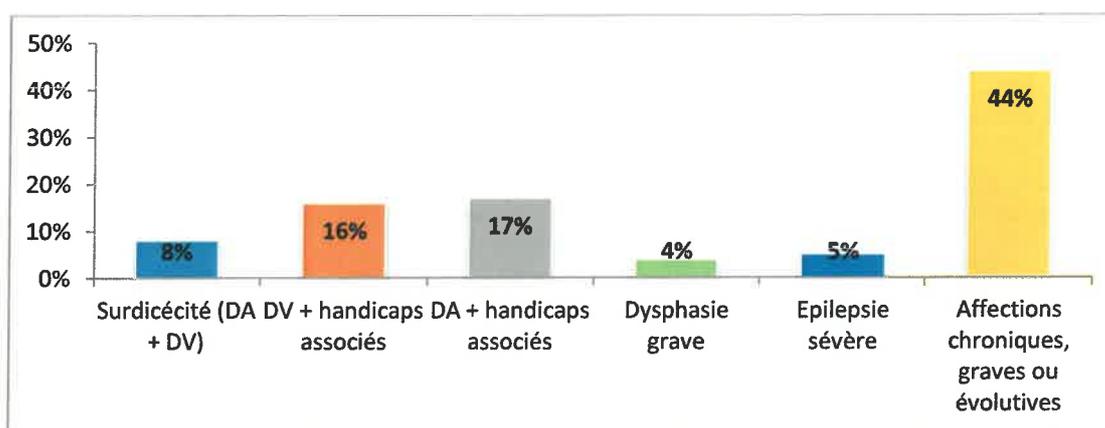
Il est à noter que la majorité des ruptures de parcours sont dues à la majoration des troubles du comportement à l'adolescence ou en tant que jeune adulte. Ceux-ci mettent en danger la personne et l'environnement de celle-ci et ne permettent pas à l'institution de maintenir la personne au sein du groupe. L'institution est le plus souvent démunie et, après de multiples propositions ayant échouées, met fin à l'accompagnement avec un retour à domicile non souhaité par la famille et non anticipé.



Néanmoins, les troubles du comportement sont moins présents que l'année précédente. Il est difficile d'en tirer une conclusion. Il semble que la question de la représentation des troubles du comportement évolue et soit moins mise en avant pour demander l'intervention de l'ERHR.

➤ Spécificité du public accompagné

Comme en atteste le graphique ci-dessous, il ressort deux catégories fortes concernant les déficiences du public accompagné en 2017 : déficiences sensorielles avec troubles associés (41 %) et les affections chroniques graves évolutives (44 %).



Sont comprises dans la catégorie des affections chroniques graves, les personnes souffrant du syndrome de Prader-Willi, de la maladie de Huntington ou encore les personnes dont la maladie rare génère un handicap rare. Nous retrouvons le plus souvent des monosomies et délétions des autosomes, des syndromes congénitaux malformatifs atteignant plusieurs systèmes, des ataxies, des déficits immunitaires associés à d'autres anomalies majeures, des paralysies cérébrales, des troubles spécifiques du développement et toutes autres maladies générant de multiples retentissements

Sont comprises dans la catégorie des déficiences sensorielles :

- ✓ 17 % de déficiences auditives graves avec troubles graves associés
- ✓ 16 % de déficiences visuelles graves avec troubles graves associés
- ✓ 8 % de surdicécité

Pour les 9 % restant, la répartition est la suivante :

- ✓ 5 % d'épilepsies sévères
- ✓ 4 % de Dysphasies graves

## Les actions pour améliorer le parcours

Au travers de quelques interventions il va être présenté quelques actions de l'ERHR. Celles-ci ne sont pas exhaustives puisque chaque intervention s'ajuste à la situation, aux souhaits de la personne et de son entourage en s'appuyant sur les compétences de la personne.

### La liaison

La demande est le plus souvent une demande d'information sur le territoire, autour d'établissements ou de services susceptibles de répondre à des besoins spécifiques, d'ouverture de droit... La sollicitation peut venir des professionnels, de l'utilisateur ou de la famille.

Nous pouvons apporter une aide aux personnes et à leur entourage en vue de formuler leurs besoins, accéder aux ressources et exercer leurs droits. Nous pouvons informer sans qu'il y ait une rencontre ou rencontrer la personne, les professionnels, la famille. Nous sommes dans ce type d'intervention uniquement en appui afin de faciliter le processus d'admission, lever des freins, faire du lien avec acteurs connus...

SYNTHESE				
Intervention durant 7 mois		<input checked="" type="checkbox"/> Liaison <input type="checkbox"/> Coordination <input type="checkbox"/> Gestion de parcours		
ADOLESCENT 14 ans				
CONSTATS	<b>1 Problématiques repérées</b>  Adolescent sourd profond avec troubles associés.  Difficultés dans la recherche d'établissements Souhait d'un externat mais la maman peut envisager l'internat s'il n'y a pas d'autre solution.	<b>4 Actions menées par l'ERHR</b> <i>Nommer les Institutions contactées</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Echanges téléphoniques réguliers avec assistante sociale de la SEHA</li> <li>Participation à une réunion pluri professionnels (ASE, SEHA, ERHR) avec la famille et le Jeune</li> <li>Lettres de soutien envoyées aux différentes structures sollicitées par l'AS de la SEHA</li> <li>Transmissions d'information sur le territoire à l'ASE</li> <li>Echanges par mail et téléphone avec l'institut pour enfants et adolescents sourds</li> <li>Proposition de soutien aux pratiques si besoin</li> </ul>	<b>5 Synthèse du suivi par l'ERHR</b> <i>Facilitateurs / Obstacles</i>  Les liens avec l'assistante sociale ont permis un bon échange au sujet des démarches déjà entreprises et du soutien que pouvait fournir l'ERHR. Les échanges de qualité avec les différents partenaires ont permis une collaboration constructive.  L'ERHR a pu avoir une position de tiers entre la famille, l'institution qui allait mettre fin à l'accompagnement, l'AEMO imposé par décision du juge.  En constatant la mobilisation et la bienveillance de l'ensemble des professionnels, la famille et le jeune ont pu être très actifs dans les démarches et vivre l'AEMO comme un soutien et non comme une obligation imposée par un juge.	
	<b>2 Parcours (établissements, ...)</b>  2010 : Entrée en SEHA Prise en charge par le secteur sanitaire spécialisé Essai en Hôpital de jour VACOLA échec retour en SEHA			<b>6 Point à 6 mois</b>  Admission définitive dans une Section d'Éducation pour Déficients Auditifs avec Handicaps Associés (S.E.D.A.H.A.)
	<b>3 Acteurs mobilisés</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Assistante sociale SEHA</li> <li>ASE – AEMO</li> <li>ERHR</li> <li>Institut pour enfants et adolescents sourds</li> </ul>			

## La coordination

Ce niveau d'intervention permet de travailler avec les différents intervenants impliqués dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap rare afin de garantir une continuité du parcours et d'améliorer la qualité de vie de l'utilisateur. Des temps de réunion, des liens et des concertations sont organisés par l'ERHR ou par les partenaires en lien avec l'ERHR. Le référent de parcours travaille en coresponsabilité et apporte un appui aux démarches réalisées par les partenaires. L'ERHR effectue une évaluation de la situation qu'elle formalise dans une fiche géva-compatible.

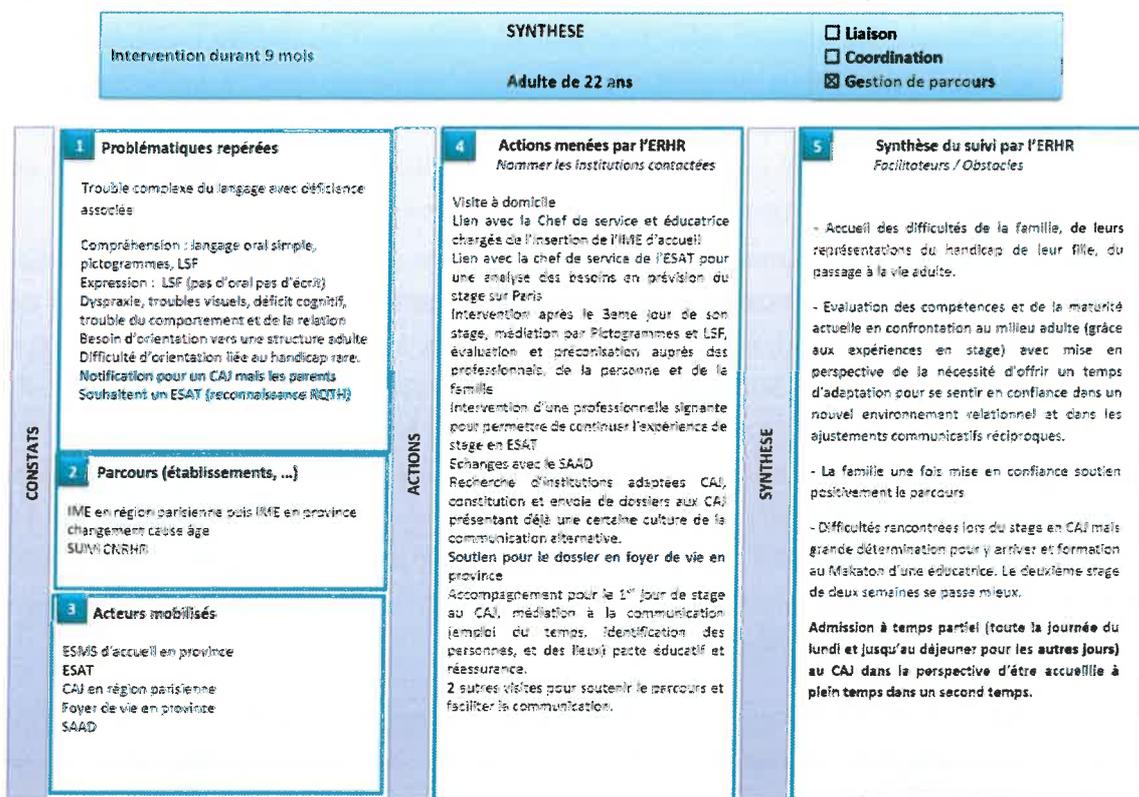
7 mois d'accompagnement		SYNTHESE		<input type="checkbox"/> Liaison <input checked="" type="checkbox"/> Coordination <input type="checkbox"/> Gestion de parcours	
		Adulte de 26 ans			
CONSTATS	<b>1 Problématiques repérées</b> Rupture de parcours de l'établissement prévoyant un accueil (Belgique) Retour au domicile impossible	ACTIONS	<b>3 Acteurs mobilisés</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• MAS</li> <li>• Assistante sociale du Centre Communal d'Action Sociale</li> <li>• Assistante sociale, référente du Plan d'Accompagnement Global MDPH</li> <li>• Psychiatre du secteur</li> <li>• MDPH</li> <li>• Famille</li> </ul>	SYNTHESE	<b>5 Synthèse du suivi par l'ERHR</b> <i>Facilitateurs / Obstacles</i>  La mobilisation de l'ensemble des partenaires a permis d'apporter une réponse adaptée. L'établissement a également accepté cet accueil malgré les difficultés annoncées. Ceci a permis de conclure avec la signature de l'accueil définitif au sein de la MAS. Rencontre avec l'ensemble des partenaires pour signer l'accueil définitif au sein de la MAS. Changement de coordonnateur PAG le directeur de la MAS reprend la coordination
	<b>2 Parcours (établissements, ...)</b>  Mai 1997-août 2000 : accueil en IME Septembre 2000 : changement d'IME pour un accueil en Internat 2006 : Fin de l'accueil à l'IME du fait du critère d'âge (14 ans). Retour à domicile sans solution. Les mesures éducatives se succèdent à domicile. 2008 : accueil dans un IMF en Belgique 2012 : arrivée à l'âge adulte, orientation en MAS 2013-2014 : accueil à la MAS. Interruption de l'accueil pour des raisons de violence présentée par la mère. 8 mois à domicile avec une PCH 24/24h 2014-2016 : accueil au Foyer de vie, Mme retire sa fille de l'institution pour des raisons de «sécurité, de confort et de bien-être» Retour à domicile avec une PCH 24h/24h ; Juin 2017 : accueil à la MAS sous réserve que la période d'essai soit concluante. En raison de 70 actes de violences recensés par l'établissement, une sortie est prononcée pour le 4 août 2017, la famille en est informée en juillet 2017.		<b>4 Actions menées par l'ERHR</b> <i>Nommer les Institutions contactées</i> Sollicité par la MDPH, lors d'une Commission d'Évaluation des Situations Critiques. ERHR est nommé coordinateur de Parcours du PAG. Rencontre avec les équipes de la MAS + secteur psychiatrique pour organiser les modalités d'accueil. 1 mois après l'accueil : RDV pour point d'étape. 3 mois après : évaluation de l'accueil avec l'ensemble des partenaires : MDPH, CCAS, Secteur psychiatrique, MAS, ERHR, famille. Intervention (action de sensibilisation) de l'ERHR à la demande de l'équipe pour présenter la maladie et ses retentissements. Echange, aide à la mise en place d'outil de communication alternative (action de sensibilisation) Rencontre des assistantes sociales des différents services.		<b>6 Point à 6 mois</b>

5

<sup>5</sup> IME : Etablissement Medico-social  
 MAS : Maison d'Accueil spécialisée  
 PCH : Prestation de Compensation du Handicap  
 MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

## La gestion de parcours

Le référent de parcours peut rarement s'appuyer sur des partenaires identifiés dans la situation de gestion de parcours. Il effectue une visite à domicile afin d'identifier les besoins et le projet de la personne en situation de handicaps rares. Il va, en lien avec la personne ou l'entourage, mettre en place différentes actions dans le cadre d'un accompagnement global, social et médico-social. Il est le pivot de cette organisation, effectue les démarches d'orientation (contact avec les établissements, présentation de la situation, envoi de dossiers, lettres d'appuis, synthèse d'évaluation ERHR), le suivi des actions amorcées (relance des établissements, MDPH, famille). C'est dans ses interventions auprès de la personne ou de la famille, dans des échanges avec les différents partenaires impliqués et dans la recherche de partenaires susceptibles de répondre aux besoins de la personne qu'il va établir une répartition du travail en coresponsabilité. Il organise des réunions de concertation et coordonne des interventions entre les différents acteurs (Groupe Opérationnel de Synthèse, Plan de Services Individualisé, Convention).



6

<sup>6</sup> LSF : Langues des Signes Française  
 CAJ : Centre d'Accueil de Jour  
 ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail  
 RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé  
 ESMS : Etablissement Sociaux et Médico-Sociaux / IMP : Institut médico pédagogique  
 SAAD : Service d'Aide et d'accompagnement à Domicile

---

## Bilan et perspectives

---

L'accompagnement partagé et co-construit réinterroge le plus souvent l'accompagnement, le singularise et met en œuvre des pratiques spécifiques. Les réponses ou propositions demandent un arbitrage des acteurs et le plus souvent de la direction, car ils impactent l'organisation. Ce travail prend donc aussi une dimension institutionnelle, qui aura une incidence sur l'évolution des pratiques professionnelles.

Les actions et réponses apportées par l'ERHR pour l'année 2017 ont été :

- ✍ De nombreuses recherches d'institutions adaptées, ou pouvant l'être, qui ont pu conduire à des admissions définitives dans des structures répondant aux besoins, des accueils partiels ou des répités en accueil temporaire
- ✍ Un soutien des équipes à l'admission et la possibilité de nous solliciter si besoin
- ✍ La mise en place de tiers à domicile, si besoin accompagnés par de la formation
- ✍ La coordination des actions, des interventions lorsque plusieurs services interviennent

Dans ces dynamiques, les équipes relais prennent généralement un rôle de facilitateur dans les mises en lien : information, orientation, sollicitation de partenaires de proximité, appel aux ressources expertes nationales, repérage d'établissements ou services porteurs d'expériences similaires, appui aux dossiers (d'admission, d'orientation...). Cette fonction est largement facilitée par la position de tiers que prennent les équipes relais.

Nous constatons que la personne est encore trop souvent présentée par une construction narrative négative. Ainsi la personne et de fait le travail que l'on peut proposer et penser est encombré par l'image véhiculée. Nous agissons dans nos actions collectives en apportant une meilleure connaissance des symptômes, des retentissements, des outils et attitudes pouvant apporter un espace permettant à « l'autre » d'exister autrement, aux professionnels de ne pas se sentir la cible des actes mais de les prendre comme un acte de communication non adapté et surtout face aux situations complexes ne pas faire seul car cela conduit inévitablement à l'échec. L'articulation pour un accompagnement de qualité doit se faire à plusieurs niveaux, afin de contrer les dysfonctionnements impactant l'accompagnement de la personne.

Lors de la période de transition 16-25 ans, le risque de rupture de parcours est majoré. La création de dispositif, d'Extension Non Importante permettant d'appréhender et d'accompagner au mieux cette période semble nécessaire. L'ERHR ne pourra répondre aux sollicitations de plus en plus nombreuses du territoire. Une augmentation des effectifs de l'ERHR est nécessaire afin de continuer le développement du réseau et la réponse ajustée aux situations individuelles. Lors de la création des équipes relais il n'a pas été pris en compte la densité du territoire francilien, ni le manque de structures de la région. Aujourd'hui, un grand nombre de situations sont devenues complexes par manque d'accueil et de réponses adaptées sur le territoire.

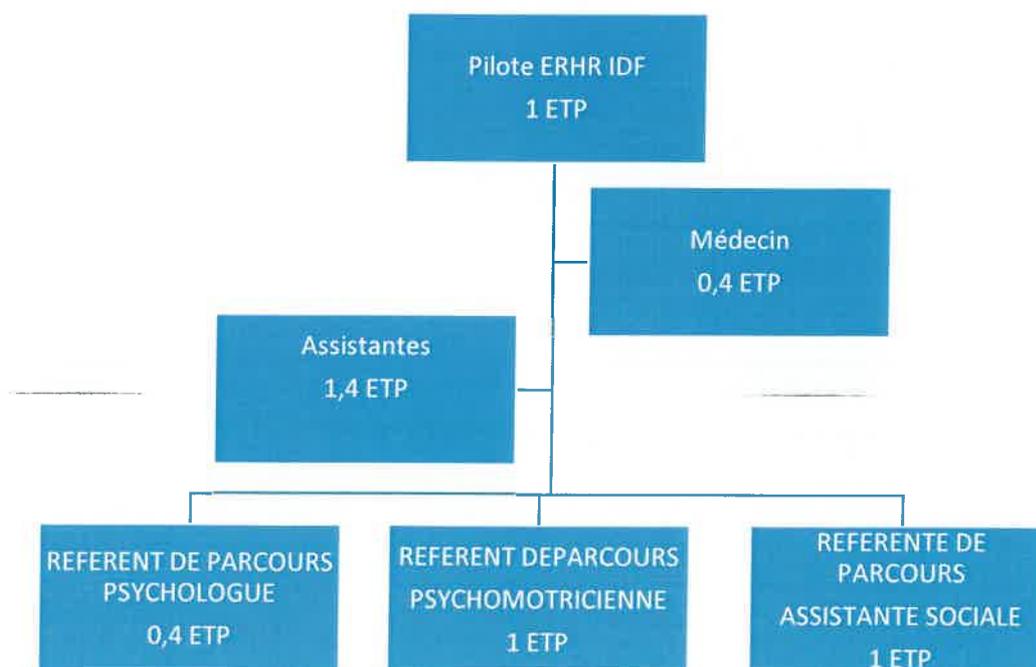
## Fonctionnement de l'Équipe Relais Handicaps Rares

### Vie du dispositif

#### ✦ L'Équipe Relais Handicaps Rares Ile de France

L'ERHR IDF fonctionne avec un plateau technique pluridisciplinaire. Un poste d'assistante administrative est en cours de recrutement. Quant aux autres postes ils sont pourvus. La répartition est la suivante :

Fonction	Grille convention 66	ETP
Pilote	Cadre	1
Assistante de direction	Technicien supérieur	0,8
Assistante administrative	Technicien supérieur	0,6
Référent de parcours	Assistant social spécialisé	1
Référent de parcours	Kinésithérapeute	1
Médecin	Médecin spécialiste	0,4
Référent de parcours	Cadre	0,4
	Total	5,2



## Gérer les ressources humaines

### La Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC)

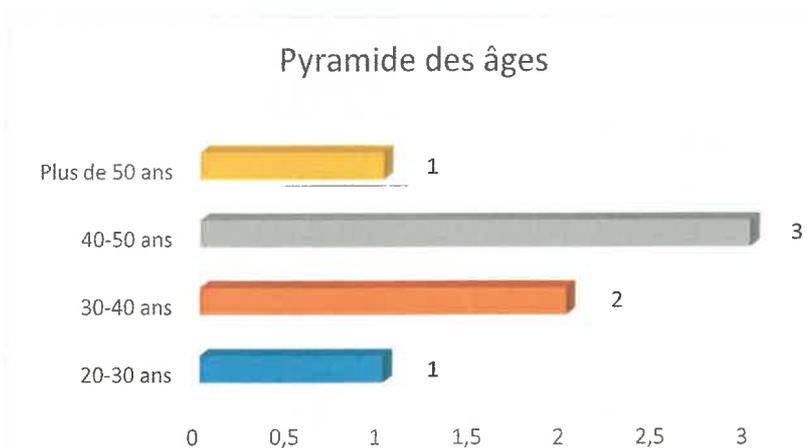
#### ➤ Mouvement du personnel : au 31/12/2017

Fonction	Type de contrat	Date d'entrée à l'ERHR	Date de sortie de l'ERHR	Motif
Assistante	CDI	04/12/2017	15/09/2017	Rapprochement du domicile
Agent de bureau	CDD	04/12/2017	02/03/2018	Renfort de 3 mois mise en place du SI

L'effectif de l'ERHR IDF au 31/12/2017 est le suivant :

Fonction	Type de contrat	Dates d'entrée à l'ERHR	ETP
Agent de bureau	CDD	04/12/2017	1
Pilote	CDI	04/05/2015	1
Référent de parcours Assistante sociale	CDI	01/04/2016	1
Référent de parcours Psychologue	CDI	05/01/2016	0,4
Médecin	CDI	02/07/2015	0,4
Assistante	CDI	16/03/2017	0,8
Référent de parcours Psychomotricienne	CDI	25/11/2016	1

#### ➤ La pyramide des âges



L'équipe de l'ERHR IDF est constituée de :

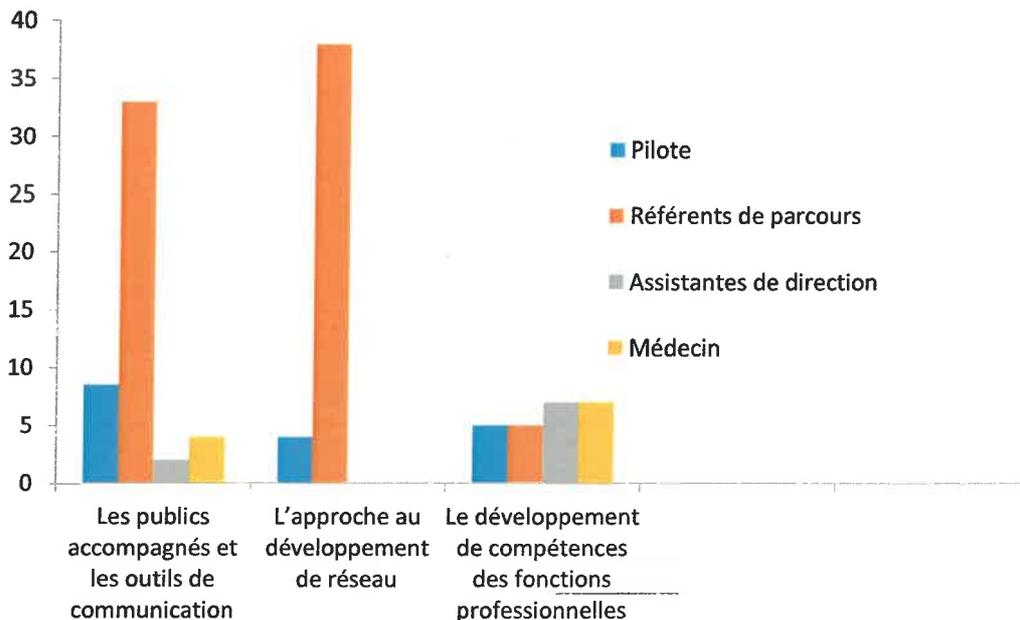
- 1 professionnelle cadre non hiérarchique de plus de 50 ans
- 3 professionnelles de plus de 40 ans : l'une cadre hiérarchique, l'autre cadre non hiérarchique et la 3<sup>ème</sup> non cadre
- 3 professionnelles non cadres de moins de 40 ans.

### Développer les connaissances et les compétences de l'ERHR

Sur l'année 2017, 31 sessions de formation et colloques ont été dispensées. Soit un total de 82,5 jours de formation et 14 jours de participations à des colloques ou journées d'étude.

Les colloques et formations ont été organisés en interne du dispositif intégré par des partenaires extérieurs. Les thématiques peuvent être regroupées dans les catégories suivantes :

-  Les publics accompagnés et les outils de communication
-  L'approche au développement de réseau
-  Le développement de compétences des fonctions professionnelles



## Colloques et formations 2017

Organisateurs	Participants	Date	Objet	Thème
IVT	Référente de parcours	02/01/2017 au 06/01/17	Formation	Langue des signes française
CESAP	Assistante	06/01/2017	Formation	MUTUELLE Gras SAVOYE
EHESP	Pilote	20/01/2017	Colloque	Parcours santé des aînés - Les leviers de la réussite
AFCC	2 référentes de parcours	13 jours répartis sur l'année	Formation	Formation au Travail Thérapeutique de Réseau soutenu par la "Clinique de Concertation" 2017
PALIPED / CESAP	Médecin	31/01/2017	Colloque	Journée médicale concernant les soins palliatifs
ARS	Pilote, 2 référentes de parcours	31/01/17 au 03/02/17	Formation	Initiation au pilotage territorial dans le domaine des TSA et des HR
GNCHR	Pilote, 2 référentes de parcours	30 et 31/03/17	Formation	L'approche écosystémique et l'élaboration des PPH
Journées d'études polyhandicap paralysie cérébrale	Référente de parcours	27 et 28/02/2017	Colloque	Troubles du comportement: repérer, comprendre, prévenir pour mieux accompagner la personne polyhandicapée et IMC
AAD Makaton	Référente de parcours	6 jours répartis sur 2 mois	Formation	Formation MAKATON avancée
CESAP	Pilote	04 et 05/05/17	Formation	Qualité de vie au travail
CESAP	Référente de parcours, assistante	06 au 07/06/17	Journées d'intégration	Découvrir le polyhandicap
IVT	Référente de parcours	19/09/17 au 16/03/2018	Formation	Langue des signes française
Parcours Santé Centre Rett	Médecin, 3 référentes de parcours	21/09/2017	Colloque	1ère Journée d'échanges pluridisciplinaire du Centre Rett
CESAP	Assistante	27/09/2017	Formation	Prise en main du logiciel Octime
CESAP	Référente de parcours	28 et 29/09/17	Formation	Savoir transmettre ses compétences
CNRHR La Pépinière	Référente de parcours	03/10/2017	Colloque	Présentation des outils et évaluation adaptés à la personne déficiente visuelle avec handicap associés
UNIFAF	Assistante	06/10/2017	Information	Webservices d'UNIFAF
Prader Willi France	Pilote	14/10/2017	Colloque	Journée Prader Willi France

UNIFAF	Référente de parcours	7/06/2017	Formation	Salariés, évaluez la faisabilité de votre projet professionnel
CRESAM	2 référentes de parcours	14 et 15/11/17	Formation	Développer la connaissance relative aux surdicités, les savoirs et savoir-faire nécessaires à la prise en charge des personnes sourdaveugles ou sourdes-malvoyantes (enfants et adultes) et de favoriser la synergie des différents acteurs du dispositif intégré du 2e schéma national Handicaps Rares.
Journées d'études polyhandicap paralysie cérébrale	Pilote, médecin	16 et 17/11/17	Colloque	Santé physique psychique sociale en 2017 : préventions et soins essentiels pour le bien-être de la personne tout au long de sa vie
Institut français d'EMDR	Référente de parcours	14 au 17/11/17	Formation	Formation initiale en EMDR Niveau 1
CEGOS	Assistante	20 et 21/11/17	Formation	Prise de notes spéciale assistante
Fondation Maladies Rares	Pilote	20 et 21/11/17	Colloque	Rares 2017, 5ème rencontre maladies rares
GNCHR	2 référentes de parcours, assistante	27/11/2017	Formation	Prise en main du Système d'Informations partagées du Dispositif Intégré
CFPJ	Pilote, 1 référentes de parcours	30/11 au 01/12/17	Formation	Prise de parole en public
Comité Inter-Associations Huntington	Référente de parcours	01/12/2017	Colloque	Journée nationale de la maladie Huntington
CFPJ	Référente de parcours	04 et 05/12/17	Formation	Mieux communiquer pour mieux coopérer
CESAP	Assistante	11 et 12/12/17	Formation	Perfectionnement Excel

---

## Faire vivre une Équipe Relais Handicaps Rares

---

Le management de l'ERHR, dispositif innovant, demande une prise en compte :

- 👤 Des individus et leurs interactions,
- 👤 Des outils et processus opérationnels,
- 👤 Un travail de réflexion sur la coopération, la collaboration avec nos partenaires,
- 👤 Une dynamique souple permettant un ajustement.

### 👤 La reconnaissance des compétences

Un travail de définition des fonctions de l'ERHR a été effectué et présenté dans le rapport d'activité de 2016. Aujourd'hui, la technicité et les compétences développées par les référents de parcours au sein de l'ERHR demanderaient une reconnaissance de statut cadre sans fonction hiérarchique. Les professionnels en poste de référent de parcours ont un master de coordination (niveau 1).

### 👤 Des individus et leurs interactions

Le management proposé s'inspire du management agile et mise sur l'intelligence collective. Afin de s'adapter au changement, il est nécessaire de mener une veille identifiant les problèmes que peuvent rencontrer les professionnels, les institutions, les personnes accompagnées et leur entourage. Cette veille, outil stratégique, doit aider à anticiper les besoins en termes de compétences ou de ressources.

Dans nos pratiques, qu'elles soient internes ou externes, nous favorisons l'échange et la transparence. La mobilisation des équipes passe par la définition d'un objectif commun et le partage des projets. C'est au travers de discussions, d'avis partagés que nous faisons avancer le projet. Le développement des compétences professionnelles, l'augmentation des connaissances œuvrent à maintenir un dynamisme et aident le professionnel à accorder davantage de valeur à sa place au sein du dispositif intégré. Au vue de la complexité des situations accompagnées, des projets menés, de l'ampleur du travail, il est nécessaire de valoriser les compétences, les actions menées, les objectifs atteints.

### 👤 Des outils et processus opérationnels

Le système d'évaluation, inscrit dès le début des projets, se veut toujours collaboratif car l'ERHR favorise le collectif et mise sur l'intelligence collective. De nombreux outils ont été co-construit : fiche geva-compatible<sup>7</sup>, fiche de fin de suivi<sup>8</sup>, ...

---

<sup>7</sup> Rapport activité 2016

<sup>8</sup> Rapport activité 2016

Le conventionnement est un outil opérationnel qui nous permet de formaliser un partenariat en précisant les objectifs et les actions de celui-ci dans une dynamique d'intégration des parcours. L'Équipe Relais Handicaps Rares s'appuie sur les compétences identifiées chez nos partenaires et formalise cela au travers de conventionnement.

Concernant les modalités d'organisation et de coopération avec les autres acteurs du territoire, c'est dans le cadre de l'organisation et la vie du réseau qu'elles se construisent. Ainsi le réseau handicaps rares, porté par des références théoriques dépendant du concept d'intégration, demande l'adhésion à ses valeurs lors du conventionnement.

L'arrivée du SI en 2018 nous demandera d'élaborer de nouveaux process de fonctionnement et nous aidera aussi à la souplesse du dispositif par la facilitation de l'accès aux données et à leur partage.

### **Un travail de réflexion sur la coopération, la collaboration**

Le travail de délégation est essentiel et permet aussi de valoriser ses équipes. La construction d'une culture commune et d'un pouvoir d'agir est au centre des valeurs de la coopération. La coopération demande de prendre en compte la réalité de l'autre. Le décalage engendré par ce travail pluridisciplinaire peut être dérangent. Il doit donc être verbalisé et faire consensus pour permettre un accompagnement global. Le travail initié crée une dynamique collective, un mouvement. L'adhésion à un travail d'équipe doit bénéficier d'un cadre clairement défini de confidentialité, de fonctionnement et du rôle de chacun. Les acteurs doivent être en capacité d'interroger collectivement les expériences et de tirer des leçons, également collectives, de l'expérience de coopération. Il faut noter qu'une certaine vigilance est à garder pour éviter l'engorgement du réseau par une surabondance d'idées, de projets et la dispersion de l'énergie.

### **Une dynamique souple permettant un ajustement**

Il est question de mettre en œuvre un ensemble de principes et une réelle dynamique, structurée et créatrice de valeur dans une relation équitable, durable et profitable. Laurent Sarrazin parle d'« éco-management ». Le pilote doit soutenir l'équipe dans la connaissance et l'acceptation de l'évolution du secteur médico-social afin que celle-ci puisse porter cette dynamique de changement auprès de nos partenaires et acteurs du médico-social. Il est question de penser le changement comme un allié souhaité plutôt qu'un ennemi craint.

---

## Les professionnels de l'ERHR

---

### Le pilote

Le pilote de l'ERHR est le garant du cadre posé, du fonctionnement du réseau et des missions dévolues à l'ERHR. Il est le porteur des procédures de fonctionnement et développe une compétence managériale de l'interdisciplinarité et de l'approche globale. Il veille à maintenir le cadre de coresponsabilité afin de ne pas déresponsabiliser les membres du dispositif intégré et de centrer les membres sur la notion de collectif apprenant.

Le pilote peut avoir un rôle de coach et aider à l'auto-organisation, afin de permettre à l'équipe de garder le cap. Il fait le lien avec le reste des acteurs. Il doit permettre l'ouverture vers une offre globale s'appuyant sur les acteurs, l'environnement, le droit commun, avec comme valeur le principe de subsidiarité, de co-responsabilité, le respect des personnes et de leur entourage, l'individualisation de l'évaluation et de l'accompagnement...

Afin de faire vivre le réseau, le pilote maintient un état de veille et soutient les projets collaboratifs concernant les handicaps rares. Il accompagne l'équipe dans l'émergence de méthodes et de procédures. Il encourage tout mouvement visant à développer le dispositif intégré. Le pilote doit être, à tout moment, en capacité de clarifier les mandats de chacun ainsi que les procédures de fonctionnement. La mise en œuvre en dépend.

### L'assistante de direction

Elle est le plus souvent le premier interlocuteur que ce soit pour les familles ou personnes relevant de handicap rare que pour les professionnels. Identifiée comme personne ressource, en interne et en externe, elle effectue l'accueil physique et téléphonique et transmet aux personnes les informations souhaitées ou réoriente la demande vers le bon interlocuteur. Elle s'occupe de la partie communication de l'ERHR, rédaction du bulletin d'information, mise à jour du site internet, organisation d'événement (matinale...), création d'outil...

L'assistante de direction est aussi en charge des missions de secrétariat général. Elle assure également une partie de la comptabilité et les missions liées aux ressources humaines, formation professionnelle continue et paie.

---

### Le médecin

Le médecin de l'ERHR est le garant des informations médicales concernant l'ensemble des dossiers et des demandes d'accompagnement. Il participe à l'analyse des dossiers en commission de pré-étude avec le pilote ainsi qu'au suivi des demandes.

Les visites menées conjointement par le médecin et le référent de parcours, le plus souvent effectuées à domicile, sont un atout pour évaluer les personnes en situation de handicap rare

et les aider au mieux. Il est en lien avec ses confrères pour améliorer la prise en charge des personnes accompagnées. La question des retentissements, la traduction des diverses pathologies dans la vie quotidienne de la personne, la prise en compte de l'environnement sont essentielles pour mieux accompagner les personnes relevant de handicaps rares.

Le médecin contribue à la codification « CIM 10 » des situations accompagnées. Cette mission est aidante dans l'identification des besoins du territoire.

## Les référents de parcours

Les référents de parcours ont un rôle de facilitateur auprès des usagers et leurs familles dans la rencontre avec les établissements et services. Ils conjuguent savoirs, savoir-faire, savoir-être avec la faculté de mobiliser les ressources en fonction des situations rencontrées, des actions engagées ou à engager. Ils sont des professionnels dotés de compétences spécifiques (psychologue, assistant social avec master de coordination, psychomotricien avec master de coordination).

3 niveaux d'intervention ont été définis :

-  La liaison est une demande d'information sur le territoire, souvent au sujet d'établissements ou de services susceptibles de répondre à des besoins spécifiques. La sollicitation peut venir des professionnels, de l'utilisateur ou de la famille.
-  La coordination permet de co-construire, avec les différents intervenants impliqués dans l'accompagnement de la personne, afin de garantir une continuité du parcours et dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie. Le référent de parcours travaille en coresponsabilité et apporte un appui aux démarches réalisées par les partenaires.
-  La gestion de parcours va, en lien avec la personne ou l'entourage, mettre en place différentes actions dans le cadre d'un accompagnement global, social et médico-social. Le référent est le pivot de cette organisation. A travers des interventions auprès de la personne ou de la famille, des échanges avec les différents partenaires impliqués et la recherche de partenaires susceptibles de répondre aux besoins de la personne, il va établir une répartition du travail en coresponsabilité. Il organise des réunions de concertation et coordonne des interventions entre les différents acteurs (Groupe Opérationnel de Synthèse, Plan de Services Individualisé, Conventions).

Ainsi, le référent de parcours tient compte des différentes dimensions de la vie de la personne à un moment T de sa vie. Il accompagnera la personne dans son parcours afin de l'aider à organiser cet accompagnement sur un territoire, dans la proximité de son domicile et ajustera les modalités d'accompagnement impliquant des intervenants multiples et des actions coordonnées des acteurs.

---

## Bilan et perspectives

---

Accompagner l'équipe relais dans son développement, c'est permettre la mise en place d'une organisation agile qui maintiendra l'ERHR dans une dynamique réactive, souple et bienveillante. La communication reste essentielle et doit offrir une vision claire des objectifs et des actions à mener. Chaque acteur a la possibilité de s'impliquer en fonction de ses compétences vis-à-vis de tous dans une complémentarité d'action.

Les valeurs défendues par l'ERHR sont :

- ✎ Connaissance du public
- ✎ Adaptabilité, flexibilité, réactivité
- ✎ Anticipation, culture du changement
- ✎ Culture collaborative
- ✎ Développement des potentiels et compétences
- ✎ Amélioration continue
- ✎ Management de la complexité

Ces valeurs s'inscrivent dans les principes socles des valeurs défendues par la notion de dispositif intégré :

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

Nous constatons que l'ERHR IDF, dans son travail d'accompagnement des équipes à accueillir des situations complexes ou à accompagner le changement en institution, se retrouve à manager des équipes projets multiples. Le pilotage de projet complexe conduit à mettre en place des solutions collaboratives. La dynamique de formation, inscrite depuis l'ouverture du dispositif, sera maintenue avec comme objectif le développement des compétences autour de la conduite de projet, de la formation et de la coopération.

La reconnaissance de la spécificité de la fonction de référent de parcours, du niveau de diplôme permettrait de maintenir leur engagement et d'éviter des départs vers des postes mieux rémunérés reconnaissant leur niveau d'étude. Le risque d'un turn-over est de conduire l'ERHR à une perte de stabilité et à une dynamique de recrutement perpétuel. Au sein de l'ERHR IDF l'ensemble des référents de parcours a un diplôme universitaire de niveau 1. De plus, le niveau de délégation sur leur territoire prend de l'importance grâce au développement de leur connaissance du territoire. Les réflexions menées par l'ANESM, Sérafin, UNAFORIS vont dans le sens d'une reconnaissance d'un niveau cadre pour ses nouveaux métiers. Une évolution de l'intitulé référent de parcours vers une terminologie, plus usitée actuellement, de coordinateur de parcours est peut-être souhaitable pour que les professionnels, les familles et les personnes en situation de handicap rare se représentent le travail que peuvent effectuer les professionnels de l'ERHR ?

## Conclusion

L'année 2017 marque l'importance de l'ERHR IDF comme acteur du territoire de par l'augmentation de l'activité et des sollicitations sur l'ensemble des missions.

Les actions collectives ont pour objectif de faciliter le passage d'une logique de place à une logique de parcours et d'accompagnement nécessitant la coopération de plusieurs partenaires pour sa mise en œuvre. Elles souhaitent agir sur les pratiques collectives et développer une culture de la coresponsabilité des acteurs dans la mise en œuvre du parcours de la personne. En amont de la démarche plus générale de coopération, l'étayage proposé par des actions de sensibilisation pour les acteurs de proximité à travers la transmission de connaissances a fait ses preuves et permet un accueil plus serein et bienveillant d'une personne dont sa situation était identifiée comme complexe. Nous proposons d'accompagner les projets et l'organisation fonctionnelle des établissements et services sur la question de la gestion de la complexité des situations. En effet, en construisant des savoirs communs, des outils communs et en partageant de l'information, nous pourrions capitaliser et diffuser les expériences réalisées sur les territoires.

L'identification des ressources du territoire devrait permettre un accès aux ressources spécialisées sur le principe de subsidiarité ainsi que le repérage des établissements et services médico-sociaux susceptibles d'être des ressources. Ce travail doit conduire au développement de compétences collectives fondées sur l'observation clinique d'une part, l'accompagnement interdisciplinaire et les nouvelles stratégies de compensation au sein des ESMS d'autre part ainsi que la mise en œuvre du dispositif intégré. Nous formaliserons des savoir-faire spécifiques par profil type et/ou sur des actes de la vie quotidienne. L'organisation en commission du groupement soutient cette pratique.

Un travail de conventionnement doit être mené avec les MDPH ainsi qu'une formalisation du rôle de l'ERHR dans les différentes instances : Groupe Opérationnel de Synthèse niveau 1 et 2, Plan d'Accompagnement Global. Il faudra aussi réfléchir à l'apport et l'articulation de ces nouveaux dispositifs qui étoffent le panel de structures et vont offrir des modalités de réponses souples afin d'aider au mieux l'accompagnement des situations complexes et apporter un soutien aux personnes à domicile sans accompagnement.

L'ERHR comme précisé dans la charte de partenariat<sup>9</sup> valorise et concourt au développement du pouvoir d'agir des familles pour renforcer la participation et la confiance. La notion « d'empowerment » implique un changement de regard sur l'autre, de créer dans chaque situation les conditions qui permettront de passer à l'action et d'échapper à des pratiques qui montrent leurs limites. Il est question de passer d'une situation d'impuissance à une situation où les acteurs concernés perçoivent des opportunités concrètes d'agir pour obtenir un changement, d'offrir des marges de manœuvre, de reconnaître que c'est ensemble, en

---

<sup>9</sup> Rapport d'activité 2015

s'appuyant sur les souhaits, les appétences et non les manques de la personne accompagnée, de son entourage que nous créerons une dynamique d'engagement.

L'accompagnement proposé par l'ERHR a pour objectif d'améliorer le parcours, de permettre une continuité et d'offrir un accompagnement global à l'échelon le plus adapté. Le dispositif intégré offre un ensemble de techniques et de modèles organisationnels comme support aux liens entre les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. La personne en situation de handicap rare relève d'expertise globale, ce qui suppose des plateaux techniques pluri- et transdisciplinaires. Ses potentialités doivent être identifiées et reconnues afin de lui offrir des stimulations appropriées pour ne pas être seulement dans un état de bien-être mais aussi l'aider à développer la conscience de soi. L'accompagnement, pour qu'il soit efficient, doit s'inscrire dans une globalité qui fait sens et un travail sur les philosophies d'accompagnement.

L'ERHR ne pourra répondre aux sollicitations de plus en plus nombreuses du territoire sans une augmentation des effectifs de l'ERHR. Il est pourtant nécessaire de continuer le développement du réseau et la réponse ajustée aux situations individuelles. Le territoire francilien est dense (12 millions d'habitants) et le manque d'équipement important font que le budget identique alloué à chaque région pour la mise en action des ERHR a vite trouvé ses limites pour la région IDF.

Quant aux concertations tactiques, si le déploiement de l'ERHR est accordé pourront passer de 2 à 6 voire 9 avec des territoires plus restreint et plus représentatif des problématiques rencontrées.

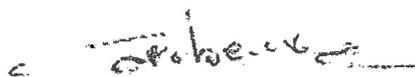
De même, en lien avec le déploiement de l'ERHR les journées d'information et de sensibilisation des équipes sur les pathologies rares et leurs retentissements pourront être développées. La mise en place de groupe de travail et/ ou de communauté de pratique pourrait être proposée lors des journées de sensibilisation et réfléchi ainsi que co-construit avec les acteurs des concertations tactiques.

L'élaboration probable et attendu d'un 3<sup>ème</sup> schéma handicaps rares en 2018-2022, va peut-être modifier les attendus des pouvoirs publics à l'égard de l'ERHR. Il sera nécessaire que l'ARS puisse accompagner ces évolutions ou aider à des choix de missions, car le budget actuel, ne pourra objectivement pas permettre une augmentation des réponses sans une évolution des moyens ».

Fait à CHATILLON, le 17/03/2017

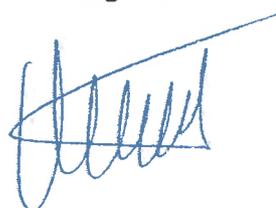
S. Carabeux

Pilote de l'ERHR Île de France



Roselyne Brault Tabai

Directrice générale du CESAP



# ANNEXES

## ANNEXE 1 : Fiche de demande de sensibilisation



### Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

22 boulevard de Stalingrad 92320 CHATILLON  
Tél : 01 42 31 07 85 / Fax : 01 42 31 07 93  
iledefrance@erhr.fr • <http://iledefrance.erhr.fr>

#### FICHE DE DEMANDE « ACTION DE SENSIBILISATION ERHR »

Dans le cadre de son partenariat, l'ERHR propose aux établissements qui accueillent ou envisagent d'accueillir des situations de Handicaps Rares, de bénéficier d'actions de sensibilisation sur différents thèmes. Ces actions ont pour objectif de permettre aux professionnels de rencontrer plus sereinement les usagers, de potentialiser leurs compétences et d'envisager le développement de nouvelles pistes d'accompagnement.

##### ORIGINE DE LA DEMANDE

Identité du demandeur :

.....

Difficultés rencontrées :

.....

.....

.....

.....

Besoins identifiés :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

##### DESTINATAIRES DE L'ACTION DE SENSIBILISATION

Professionnels (précisez les fonctions): .....

Usagers

Nombre de participants (15 max) : .....

##### THEMATIQUE DE LA SENSIBILISATION

Langue des Signes Française     Communication alternative (pictogrammes, affichages, photos, images....)

Déficit auditif     Déficit visuel     Double déficience sensorielle     Epilepsie

Maladies rares: .....

##### BESOINS LOGISTIQUES

Pour dispenser la sensibilisation, merci de mettre à disposition un rétroprojecteur, un ordinateur, une salle adaptée au nombre de participants.

**N.B :** Cette sensibilisation est dispensée à titre gratuit dans le cadre de notre partenariat.

Il s'agit d'une première étape dans la découverte des thématiques abordées.

Il peut s'avérer nécessaire d'approfondir et de consolider les connaissances et compétences abordées pour mieux répondre à la complexité des situations que vous accompagnez, nous vous invitons alors à vous rapprocher des centres ressource du dispositif intégré handicaps rares pour bénéficier de leur expertise ou d'inscrire votre établissement dans un plan de formation.



Association gestionnaire : CESAP  
Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées  
[www.cesap.asso.fr](http://www.cesap.asso.fr)

## ANNEXE 2 : Programme journée double déficience sensorielle



### JOURNÉE DOUBLE DÉFICIENCE SENSORIELLE

« En quête de savoir-faire  
pour mieux faire »



### PROGRAMME

9h00 – 9h30	<b>Accueil</b>
9h30 – 9h45	<b>Ouverture de la journée</b> Par Mme VAN DE MOLENGRAFT, Directrice du Centre national de ressources handicaps rares – Surdicécité - CRESAM et Mme CARABEUX, Pilote de l'Équipe Relais Handicaps Rares Ile de France - ERHR IDF
9h45 – 10h30	<b>Les différents types de surdicécité</b> Par Mme LETISSIER et M. ALLONNEAU, Conseillers Référents Formateurs – CRESAM
10h30 – 11h00	<b>La communication précoce</b> Par Mme SPRIET, Présidente – Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles - ANPSA
11h00- 11h15	<b>Echanges avec la salle</b>
11h15 – 11h30	<b>Pause</b>
11h30 – 12h15	<b>Partage d'expériences</b> Secteur adultes et enfants Animée par Mm GOUST, Psychologue et Référente de parcours – ERHR IDF Intervenants : Mme HEURTAUX, Psychologue et Mme MASSIOT, Ergothérapeute AVJiste – REMORA 95, Mme THIERCELIN, Coordinatrice de soins et Mme Blanchard, ergothérapeute – Institut des Jeunes Sourds - IJS 92
12h15 – 12h30	<b>Echanges avec la salle</b>
12h30 – 13h30	<b>Déjeuner sur place</b>
13h30 – 15h15	<b>Ateliers par groupe de 15 personnes animés par le CRESAM</b> <b>Vous serez invités à participer aux 2 ateliers</b> ➤ <b>Atelier 1</b> : Mise en situation de surdicécité 45 mn ➤ <b>Atelier 2</b> : Différentes types de communication 45 mn
15h15 – 15h30	<b>Pause</b>
15h30 – 16h00	<b>Témoignage de M. RACAUD</b> , personne en situation de surdicécité vivant à domicile
16h00 – 16h15	<b>Echanges avec la salle</b>
16h15 – 17h00	<b>Conclusion</b> Par Mme CARABEUX, Pilote – ERHR IDF et par Mme VAN DE MOLENGRAFT, Directrice – CRESAM

**Judi 19 octobre 2017**  
**De 09h00 à 17h00**

**Lieu :**

**CISP Maurice Ravel**  
**6 av Maurice Ravel**  
**75012 Paris**

**Accès :**

**Méto :** Porte Doré (ligne 8),  
Porte de Vincennes (ligne 1),  
Bel Air (ligne 6)

**RER :** A, Porte de Vincennes  
**Tram T3 :** Montempoivre,  
Alexandra Néel

**Bus :** Jean Lemaître – Maurice  
Ravel (ligne 29), Docteur  
Netter (ligne 56)

**Informations :**

**valerie.taggiasco@erhr.fr**  
**06 49 99 09 53**

*Programme sous réserve de modification*

*Si vous ne souhaitez pas apparaître sur les photos et ne pas figurer sur la liste des participants, merci de nous le signaler.*



# FORMATION COORDONNATEUR DE PARCOURS

Développer la fonction d'étayage du parcours de vie de la personne en situation de handicap complexe

### Les intervenants

**Sandrine Carabeux** : pilote Equipe Relais Ile-de-France

**Soizic Le Maingant** : pilote Equipe Relais Nord-Ouest

**Bérengère Dutilleul** : pilote Equipe Relais Auvergne Rhône-Alpes

Témoignages de professionnels sur leur pratique de coordination de parcours dans le champ médico-social et le champ sanitaire

### OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

- Comprendre les enjeux de la coordination de parcours
- Identifier et analyser les situations de handicap complexe
- Identifier les impacts de l'offre du territoire sur les situations de handicap complexe
- Savoir transmettre l'ensemble des éléments relatifs à une situation complexe

### INFORMATIONS PRATIQUES

Lieu : Paris

3 jours : les 5, 6 et 7 décembre 2017

Groupe de 20 personnes

Participation aux frais : 60 € par pers

Inscriptions :

Contactez l'ERHR AuRA au 04 37 23 11 30 ou par mail : [aude.delavernhe@erhr.fr](mailto:aude.delavernhe@erhr.fr)

Merci de nous informer sur vos éventuels besoins d'adaptation

### CONTEXTE

Le développement des réponses à l'égard des personnes en situation de handicap entraîne un changement radical de paradigme. Etayées par l'ensemble des textes législatifs, des rapports, des recommandations (...), les modalités d'accompagnement et de prises en charge se déclinent de plus en plus en fonction des besoins et des aspirations de la personne.

Le passage entre une offre formalisée (uni structurelle) à une offre composée (multi structurelle) implique la mise en place de liaisons entre des acteurs de divers champs.

Ce processus nécessite l'émergence de nouvelles postures, de nouvelles techniques, donc, du développement de compétences spécifiques inhérentes à compréhension de l'environnement et des acteurs pour une réponse collective sur mesure (*la bonne réponse au bon moment au bon endroit*).



### PROGRAMME

#### Journée 1 : déploiement des dispositifs sur le(s) territoire(s) au service du parcours de vie

- Evolution du cadre législatif : vers la logique de parcours
- Posture du coordonnateur de parcours : définition et aspects déontologiques
- Recueil et Partage des données : partenariat, maillage territorial, transdisciplinarité
- Présentation de trois situations de travail

#### Journée 2 : conduire une démarche de projet sur un territoire

- Outils de mise en œuvre de la coordination de parcours
- Témoignages de professionnels

#### Journée 3 : mise en situation pratique

- Ateliers sur les vignettes présentées lors de la 1<sup>ère</sup> journée
- Analyse commune
- Bilan des journées