



Équipe Relais Handicaps Rares
Île-de-France

Rapport d'activité

Compte Administratif Année 2018

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 Lydia Thouvenel	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, Lydia Thouvenel



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>	11
<i>Bilan et perspectives</i>	14
Actions individuelles	15
<i>Les demandes.....</i>	16
<i>Les situations accompagnées</i>	19
<i>Les actions pour améliorer le parcours.....</i>	21
<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>Le développement des Ressources Humaines.....</i>	34
Conclusion 2018 et perspectives 2019	37
ANNEXES.....	39
ANNEXE 1 : Fiche de sensibilisation	40
ANNEXE 2 : Fiche ressource	41

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 :

- Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires.
- Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie.
- Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicaps rares.
- Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicaps rares.

Analyse de l'activité

La notion de dispositif 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.

Les actions collectives

Le but des actions collectives est de mobiliser, soutenir, renforcer les compétences multiples des acteurs du territoire. Notre approche vise à favoriser l'évolution des pratiques en prenant appui sur les différentes expertises et ressources professionnelles du territoire ainsi que celles des aidants et des personnes, en mettant en œuvre la pédagogie du doute et du questionnement qui favorise l'innovation des savoir-faire et l'ajustement aux besoins particuliers. Nous apportons un appui aux professionnels pour leur permettre d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires à l'accompagnement de la complexité des situations de handicaps rares.

Le diagnostic partagé

Le diagnostic partagé co-construit avec l'ARS IF, le CREA et l'ERHR IDF a pour objectif de faire évoluer l'offre dans le sens du second schéma national handicaps rares et de la stratégie d'évolution de l'offre médico-sociale. L'ARS dispose d'une enveloppe de 3 750 000 € pour la poursuite du développement de l'offre en faveur des personnes en situation de handicaps rares.

Les situations individuelles

Depuis un an, nous nous appuyons sur les données de notre outil SCIDI¹. Durant l'année 2018, nous pouvons constater une certaine stabilisation des données. Ainsi, l'ERHR a été sollicitée pour 234 situations en 2018 (238 en 2017). Les actions individuelles 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.

Les actions et réponses apportées par l'ERHR pour l'année 2018 ont été de même nature qu'en 2017 :

-  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 répit en accueil temporaire,
-  Un soutien des équipes à l'admission et la possibilité de nous solliciter si besoin,

¹ SCIDI : Système Commun d'Information du Dispositif Intégré.

- 📌 La mise en place de tiers à domicile, accompagnés par de la formation, si besoin,
- 📌 La coordination des actions, des interventions lorsque plusieurs services interviennent.

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

Le management de l'ERHR comme dispositif innovant, demande une prise en compte des individus et leurs interactions, des outils et processus opérationnels, d'un fonctionnement en mode projet et une dynamique souple permettant un ajustement. Une demande de création de 2 postes de chargé de mission, a conduit l'équipe à redéfinir les missions et la répartition des tâches du pilote, des chargés de mission et des référents de parcours.

📌 **Section d'exploitation et d'investissement**

Concernant le groupe I, la dépense réelle est de 20 187,36 €.

Pour le groupe II, la dépense totale est de 285 832,21 €.

Quant au groupe III, il présente une dépense réelle de 75 983,31 €.

Le résultat 2018 est de 31 944 €, affecté en réserve d'investissement.

📌 **Eléments mis en avant par l'établissement**

L'année 2018 inscrit l'ERHR IDF comme acteur du territoire.

Les objectifs pour 2019 sont les suivants :

- 📌 Favoriser le maillage territorial autour de la question spécifique du handicap rare : continuer le recensement des ressources disponibles et mobilisables,
- 📌 Aider à l'amélioration de la lisibilité de l'offre de services sur la question spécifique des handicaps rares,
- 📌 Mettre en place une cartographie dynamique,
- 📌 Réaliser un recensement des solutions mises en place sur le terrain pour faciliter la continuité du parcours des personnes en situation de handicaps rares et améliorer la communication lors des transitions,
- 📌 Permettre des échanges autour de l'évolution des projets d'ESMS afin d'accueillir des personnes en situation complexe de handicaps rares, participation à des créations de projets, des informations territoriales et des demandes de formations,
- 📌 Assurer un rôle d'animation de réseau en contribuant à la montée en compétences du réseau territorial : proposer des formations ou sensibilisations, organiser et diffuser les connaissances et partages d'expériences,
- 📌 Co-organiser dans la région des journées d'information et d'échanges,
- 📌 Définir et formaliser les bonnes pratiques, capitaliser les expériences innovantes dont les formes d'accueils innovantes et valoriser les savoirs profanes.

Actions collectives

Le but des actions collectives est de mobiliser, soutenir, renforcer les compétences multiples des acteurs du territoire.

Nos actions tendent à :

- ✎ Agir sur les pratiques collectives afin de développer une culture de la coresponsabilité entre acteurs dans la mise en œuvre du parcours de la personne,
- ✎ Apporter un appui à la formation, l'information et la connaissance des divers handicaps rares,
- ✎ Contribuer au sein du dispositif intégré à l'organisation puis à la diffusion des connaissances et des savoirs acquis,
- ✎ Développer les démarches professionnelles « selon le principe de la pédagogie du doute et du questionnement ».

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.

198 demi-journées d'action collectives ont été menées en 2018 (2017 : 196 demi-journées) dont 126 journées de développement de connaissances et de compétences (128 demi-journées en 2017). Elles représentent 65 % des actions collectives menées et se décomposent de la manière suivante :

- ✎ 46 demi-journées en information / communication,
- ✎ 35 demi-journées en sensibilisation,
- ✎ 24 demi-journées en formation,
- ✎ 22 demi-journées en appui conseil.

Nous avons réalisé 70 demi-journées de dynamique de réseau dispositif intégré (66 demi-journées en 2017) ce qui représente 35% des actions collectives.

Elles se décomposent de la manière suivante :

- ✎ 53 actions concernant l'intégration des services,
- ✎ 14 actions concernant l'identification des besoins et des ressources,
- ✎ 3 actions autour de la gouvernance.

Le transfert de connaissances et de compétences

TRANSFERT DE CONNAISSANCES ET DE COMPETENCES

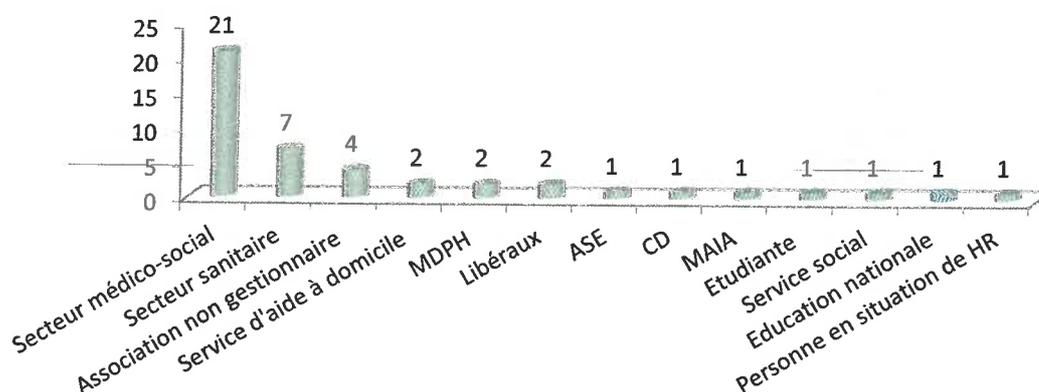


La répartition en 2018 est différente de l'année précédente. Elle s'ajuste aux demandes du territoire, mais aussi aux besoins identifiés par l'ERHR IDF.

Ainsi, nous pouvons constater qu'il y a eu une demande moins importante d'appui/conseil concernant les situations de handicaps rares. Par contre, les demandes de sensibilisation et de formation ont augmenté de manière significative par rapport à l'année précédente. Les actions de sensibilisation et de formation ont été menées suite à de nombreux appuis/conseils apportés auprès de situations individuelles en 2017.

Information / communication

Les 46 demi-journées d'information/communication (2017 : 41 demi-journées) représentent 35 % des actions de transfert de connaissances et de compétences. Elles ont permis la mise en place de rencontre avec les partenaires suivants :

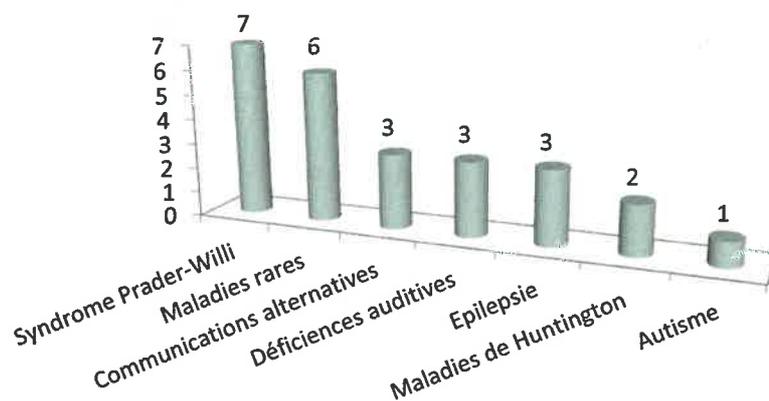


L'objectif de ses demi-journées d'information et de communication ont été à la fois d'illustrer la définition du handicap rare et de promouvoir les coopérations. Lors des actions de communication, les rencontres ont suscité l'intérêt des professionnels sur la problématique des handicaps rares.

Sensibilisation²

Les 25 actions de sensibilisation menées en 2018 représentent 35 demi-journées (2017 : 23 demi-journées).

Les thématiques suivantes ont été abordées :



Les actions de sensibilisations demandent des temps de préparation conjoints avec les partenaires demandeurs, les intervenants du territoire afin d'ajuster la réponse apportée. Nous produisons et transmettons à chaque sensibilisation un support adapté pouvant servir de référence après la sensibilisation.

Formation

13 actions de formation ont été menées ce qui représente 24 demi-journées (2017 : 6 demi-journées). Les actions de formations de l'ERHR IDF sont dispensées sous forme de formations actions dans les établissements ou de mutualisation de formation entre acteurs du territoire.

✓ Gestion de projet (4 demi-journées)

Ces 2 jours de formation ont eu pour objectif d'aider à l'identification des étapes de la construction d'une équipe projet et autour de l'adhésion à celui-ci. Des freins ont pu être identifiés et des outils ont été apportés pour améliorer la conduite de réunions, l'animation et de réfléchir au maintien d'une dynamique d'équipe. 8 professionnels de structures adultes, enfants et de l'ERHR ont pu être formés grâce à cette mutualisation de formation.

² Annexe 1 : Fiche de demande de sensibilisation

✓ SERAPHIN PH (6 demi-journées)

36 professionnels de l'ERHR IDF, ERHR Aura³, les Pôle de Compétence et de Prestations Externalisées IDF et des professionnels de l'association les Amis de l'Atelier ont participé à cette journée de formation (3 groupes d'une journée). Cette formation a permis d'avoir une lecture commune de la nomenclature SERAFIN, de la définition des besoins et des prestations. Une demi-journée par groupe a concerné l'articulation de la nomenclature avec nos pratiques spécifiques (ERHR/PCPE) autour des situations complexes.

✓ Coordination de parcours (12 demi-journées)

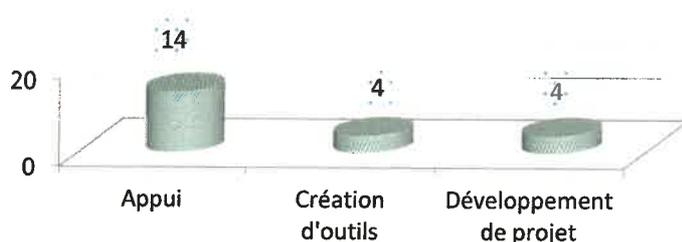
Pour la seconde année, en collaboration avec l'ERHR AURA, l'ERHR Nord-Ouest, nous avons dispensé une formation de 3 jours à propos de la « coordination de parcours ». Cette formation répond à une demande des professionnels souhaitant s'engager dans la démarche d'une Réponse Accompagnée Pour Tous. Ainsi, près de 50 professionnels d'horizons différents (MDPH, ESMS, associatif...) ont pu être formés. Les retours des partenaires sont positifs autant sur le contenu théorique que sur l'animation et les liens avec les situations pratiques rencontrées.

✓ Journée obésités syndromiques

180 personnes ont participées le 17 octobre dernier à Paris à la **journée d'information sur les obésités syndromiques**. Elle a été organisée en partenariat avec les centres de référence Prader-Willi de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, l'hôpital Necker et l'hôpital Marin d'Hendaye. L'association Prader-Willi France, le CERMES, la filière DéfiScience, l'hôpital Trousseau, les familles et les aidants (25 intervenants) ont également participé à l'organisation de cette journée qui avait pour but :

- De comprendre la maladie, l'organisation des soins à travers une vue globale sur le parcours médical des patients, mais aussi le parcours médico-social,
- De comprendre le quotidien des professionnels, des aidants, des familles et des personnes en situation de handicap,
- De façon plus générale, le partage de connaissances et d'expériences.

📊 Appui /conseil



³ ERHR AUvergne Rhône Alpes

✓ Appui éducatif

Dans le cadre de notre appui conseil, nous avons rencontré diverses équipes pouvant se trouver en difficultés sur le maintien ou sur l'accueil de personnes en situation de handicap rare. Nous avons apporté une aide à la compréhension des évènements, des retentissements dus à la pathologie spécifique et nous avons proposé la mise en œuvre d'outils ou d'aménagements. Afin de favoriser une admission en structure, nous avons aussi mené une expérimentation co-construite avec une éducatrice spécialisée exerçant en libéral et un centre de formation. Durant 8 séances de 2h étendu sur 4 mois, l'intervenante a rencontré l'équipe de proximité accompagnant cette adolescente souffrant d'une pluri-pathologie (Trisomie 21 - pas de communication orale - TSA) avec troubles du comportement majeur.

Les thématiques suivantes ont été abordées :

- Comprendre les troubles du comportement comme étant multifactoriel (notions et définitions),
- Émettre des hypothèses à partir du parcours de la personne accompagnée (étude clinique, étude de situation...),
- Construire des outils d'observation et d'évaluation (cahier, grille...),
- Émettre des propositions d'aménagement et d'adaptation de la prise en charge et du projet individuel (aménagement de l'environnement, planning d'activité, outils de communication...).

✓ Création d'outils⁴

Des temps de travail et d'échange au sein d'une structure accueillant des enfants, adolescents, jeunes adultes avec une surdité et des troubles associés nous ont conduits à construire une grille sous format Excel permettant d'améliorer l'identification des personnes sourdes ou malentendantes avec des troubles associés. Cette grille est transposable et applicable à d'autres situations similaires. Elle présente la section d'accueil, le département d'habitation, l'identité de la personne, sa date de naissance, la date d'admission, la date de sortie. Concernant les retentissements des pathologies, elle identifie les déficiences sensorielles, les troubles vestibulaires, les troubles de l'oralité, l'épilepsie, les maladies somatiques ou maladies rares, les troubles DYS, les troubles moteurs, les troubles du langage ... Cette grille permet aussi d'identifier les facteurs environnementaux.

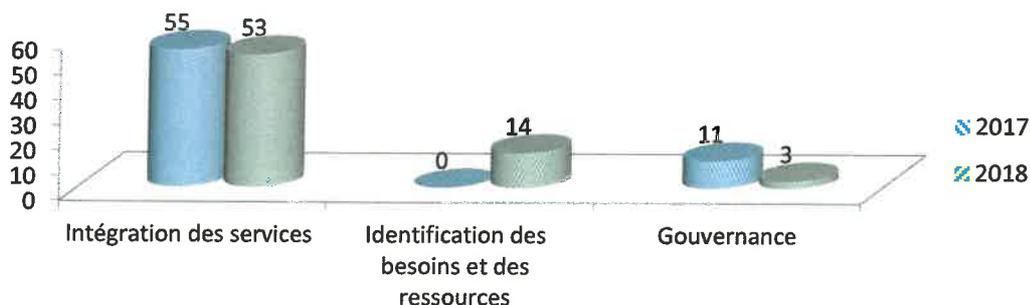
✓ Développement de réseau

Nous avons été sollicités pour apporter notre appui à des réponses d'AMI⁵ et des réflexions sur l'ajustement de projet pour accueillir des personnes avec handicap rare et troubles du comportement.

⁴ Annexe grille Excel.

⁵ Appel à Manifestation d'Intérêt

Dynamiques réseaux dispositif intégré

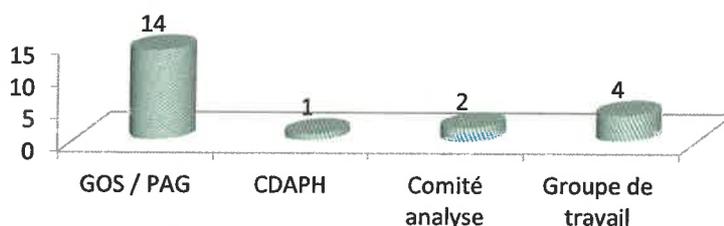


La répartition pour l'année 2018 est différente de l'année précédente. Un travail a été mené plus en profondeur à propos du diagnostic du territoire et de l'identification des ressources au second semestre 2018. Le GNCHR⁶ a organisé moins de temps de rencontre et d'échange cette année.

L'intégration de service

Les 53 actions (53 demi-journées) concernant « l'intégration des services » se décomposent comme suit :

✓ Partenariat MDPH (21 actions)



L'organisation de temps de rencontres et d'échange réguliers avec certaines MDPH (75, 77, 91,93) a été mise en place et renforcée cette année.

Nous avons participé avec la MDPH 94 à des groupes de travail abordant les thématiques :

- De la pairaidance : une charte a été élaborée avec les différents partenaires.
- De la transformation de l'offre : lors du groupe de travail sur la transformation de l'offre, un questionnaire a été construit et complété par 50 acteurs médico-sociaux du département afin d'élaborer une fiche ressource⁷ simple présentant le public accueilli, les prestations dispensées, le personnel ressources et le territoire d'intervention. Ce travail est en attente de la mise en œuvre du ROR⁸ pour ce département.

⁶ Groupement National de Coopération Handicaps Rares

⁷ Annexe 3 : Fiche ressource

⁸ ROR : Répertoire Opérationnel des Ressources

Le diagnostic du territoire

14 demi-journées ont été orientées sur l'identification des ressources et des besoins du territoire. Le diagnostic partagé a été co-construit avec l'ARS IDF, le CREAL et l'ERHR IDF avec pour objectif de faire évoluer l'offre dans le sens du second schéma national handicaps rares et de la stratégie d'évolution de l'offre médico-sociale.

L'ARS dispose d'une enveloppe de 3 750 000 € pour la poursuite du développement de l'offre en faveur des personnes en situation de handicaps rares provenant de :

- Crédits issus du schéma national pour les handicaps rares,
- Marges de gestion.

✓ Phase 1 : Bilan partagé des besoins et des ressources Juillet 2018 à décembre 2018 :

- 25 familles ont été interrogées (entretiens de 1 à 3 h),
- Des entretiens avec des associations spécialisées dans certains handicaps rares (AFSA, AFHAR, EPI...) ont été menés,
- Des questionnaires ont été adressés aux DD ARS, MDPH, CD et ont été couplés d'entretiens téléphoniques,
- La « file active » de l'ERHR (400 dossiers ont été analysés),
- Une matinée a été consacrée à la question de la scolarisation,
- Des entretiens avec des acteurs du sanitaire, du médico-social, du droit commun et des centres ressources ont été réalisés.

Une matinée a été réservée aux retours de la phase 1 avec environ 100 participants (famille, personnes HR, professionnels secteur médico-social et sanitaire). Lors de cette matinée, l'état des lieux des forces et des faibles du territoire a été présenté.

Ensuite, un partage des constats avec la salle a été fait ainsi qu'une présentation de pratiques remarquables. Enfin, les thématiques des concertations territoriales de la phase 2 ont été présentées et les axes prioritaires retenus.

Pour développer l'offre sur le territoire, un Appel à Manifestation d'Intérêt sera lancé afin de créer des places / solutions nouvelles par extension non importantes d'ESMS. L'objectif est de développer des petites unités dédiées aux personnes en situation de handicaps rares au sein d'ESMS existants, mais également de développer les compétences et expertises des ESMS afin de favoriser une logique de réseau des ressources. Au regard des éléments recueillis lors de la 1ère phase du diagnostic, les publics pré-identifiés sont :

- 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 avec une maladie rare, des déficiences associées et troubles du comportement.

Cet Appel à Manifestation d'Intérêt sera lancé au premier semestre 2019.

✓ **Phase 2 : Concertations territoriales Janvier 2019 à mars 2019**

Ce temps de concertation territoriale est avant tout un temps de rencontre qui améliore les connaissances et enrichit la dynamique entre les acteurs du territoire. Cette concertation territoriale en groupe de 20 participants doit permettre à partir des constats du terrain, des propositions du diagnostic territorial initial issu de la phase 1 et des échanges qui en découlent, de construire des préconisations pour faire évoluer le dispositif et les pratiques.

Thématique 1 : Quelle modularité de l'accueil possible et souhaitée pour répondre à la variabilité des besoins des adolescents et des jeunes adultes 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 ?

✓ **Phase 3 : Synthèse Juin 2019**

La synthèse est prévue le 12 juin 2019 à Paris (salle à préciser).

 **La gouvernance**

Les actions de gouvernance ont concerné la commission 1 et le comité des commissions.

✓ **La Commission N°1⁹**

L'action principale de la Commission N°1 pour l'année 2018 comme 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.

✓ **Le comité des commissions**

Il offre un retour sur l'avancée des 4 commissions.

Commission 1 - Formaliser, gérer et diffuser les connaissances	Commission 3 - Formation
Commission 2 – Déployer l'organisation intégrée	Commission 4 - Expérimenter / innover / participer à la recherche

⁹ Co-pilotage par le directeur du CNRHR FAHRES et la pilote de l'ERHR IDF.

Bilan et perspectives

L'accompagnement proposé par l'ERHR a pour objectif d'améliorer et permettre la continuité du parcours ainsi que d'offrir un accompagnement global à l'échelon le plus adapté. L'ERHR souhaite 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 à destination des 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 la situation était identifiée comme complexe. 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. C'est aussi pour cela que l'ERHR IDF a mis en place une mutualisation de formation avec ses partenaires sur les thématiques telles que la gestion de projet et la conduite de réunion partenariale, Serafin PH. Ces formations sont dispensées par des centres de formation externes. L'ensemble de ces temps de travail et d'échange a 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'identification des ressources du territoire doit 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. L'ERHR cherche à valoriser les initiatives déjà à l'œuvre sur le territoire en capitalisant les pratiques lors du diagnostic territorial.

Les objectifs pour 2019 sont les suivants :

-  Favoriser le maillage territorial autour de la question spécifique du handicap rare : continuer le recensement des ressources disponibles et mobilisables,
-  Aider à l'amélioration de la lisibilité de l'offre de services sur la question spécifique des handicaps rares,
-  Mettre en place une cartographie dynamique,
-  Réaliser un recensement des solutions mises en place sur le terrain pour faciliter la continuité du parcours des personnes en situation de handicaps rares et améliorer la communication lors des transitions,
-  Permettre des échanges autour de l'évolution des projets d'ESMS afin d'accueillir des personnes en situation complexe de handicaps rares, participation à des créations de projets, des informations territoriales et des demandes de formations,
-  Assurer un rôle d'animation de réseau en contribuant à la montée en compétences du réseau territorial : proposer des formations ou sensibilisations, organiser et diffuser les connaissances et partages d'expériences,
-  Co-organiser dans la région des journées d'information et d'échanges,
-  Définir et formaliser les bonnes pratiques, capitaliser les expériences innovantes dont les formes d'accueils innovantes et valoriser les savoirs profanes.

Actions individuelles

Tous les départements de l'IDF sont inscrits dans la démarche une Réponse Accompagnée Pour Tous. Les thématiques abordées aideront à l'amélioration du parcours et à éviter les ruptures :

- ☞ Clarification des procédures d'admission,
- ☞ Travaux en cours sur les listes d'attente,
- ☞ Groupes de travail « passage à l'âge adulte »...

Les situations de handicaps rares sont citées comme exemple d'actions prioritaires dans le Plan Régional de Santé : Axe 2 : « *une réponse aux besoins mieux ciblée, plus pertinente, efficiente et équitable* » sous-titre : « *Améliorer la connaissance des besoins et de la qualité des réponses* ». Les situations de handicaps rares sont présentes dans 3 des schémas départementaux :

- ☞ Paris (75) : centres ressources cités dans l'axe 3 : « des réponses adaptées à tous/toutes et en particulier aux situations les plus complexes »,
- ☞ Essonne (91) : les handicaps rares sont cités dans une partie présentant la complexification des besoins,
- ☞ Val d'Oise (95) : le schéma national handicaps rares est cité comme texte de cadrage.

Une des missions de l'ERHR est d'apporter un appui aux situations individuelles :

- Informations et documentation,
- Evaluations des situations et des besoins,
- Préconisations et propositions d'intervention, Soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours,
- Evaluation fonctionnelle,
- Développement des compétences autour d'une situation,
- Co-construction avec les personnes/ familles/aidants.

La notion de dispositif 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. Dans ce cadre, le plus souvent l'ERHR IDF joue un rôle d'interface entre la personne et les institutions afin de garantir un travail de coordination et de coopération entre la personne accompagnée et les différents acteurs. Elle veille également à ce que les personnes en situation de handicap et leurs représentants aient accès aux informations qui les concernent. L'autodétermination des personnes est au cœur de notre dispositif.

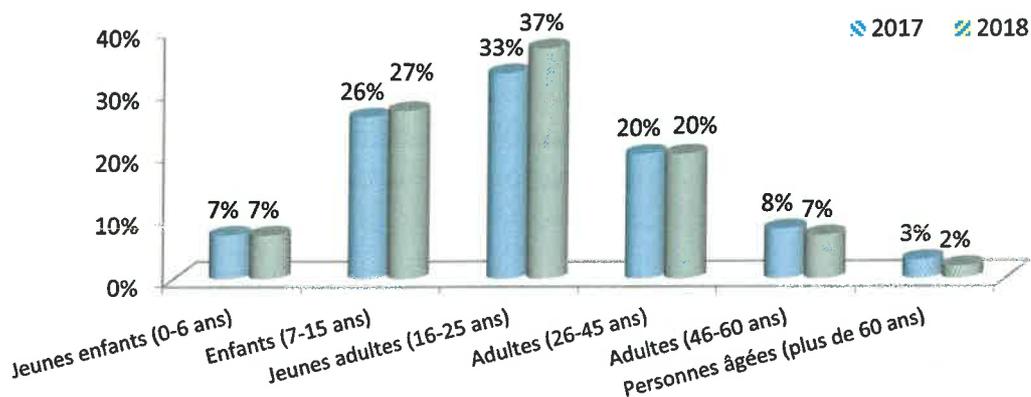
Depuis un an, nous nous appuyons sur les données de notre outil de SCIDI¹⁰. Durant l'année 2018, nous pouvons constater une certaine stabilisation des données. Ainsi, l'ERHR a été sollicitée pour **234 situations en 2018** et 238 en 2017.

¹⁰ SCIDI : Système Commun d'Information du Dispositif Intégré.

Les demandes

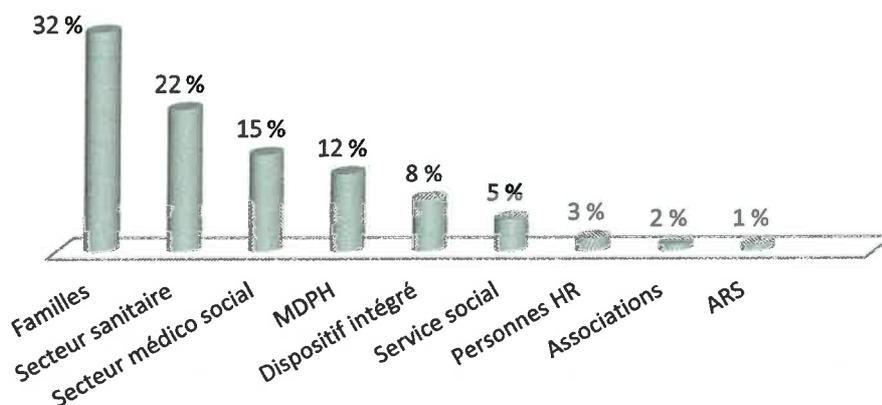
Les personnes accompagnées représentent 43 % des femmes et 57 % des hommes.

L'âge des personnes accompagnées



On remarque une augmentation significative des demandes pour les 16-25 ans, soit une évolution de 33% en 2017 à 37% en 2018.

Origine des demandes



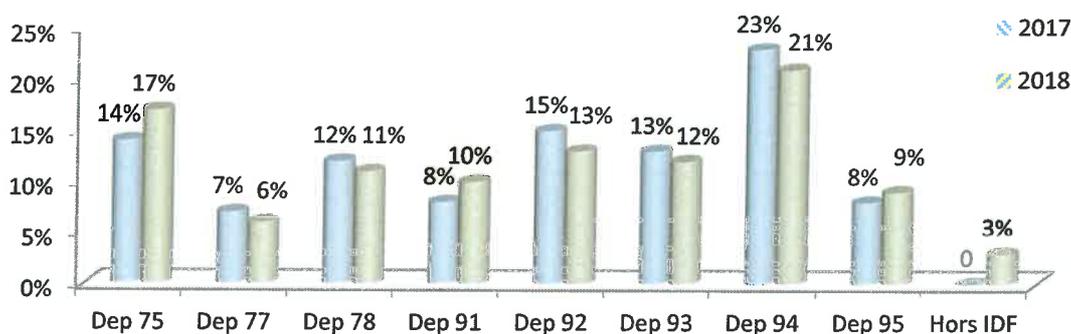
Les demandes nous parviennent en premier lieu par les familles puis par les services du secteur sanitaire et médico-social comme nous le montre le graphique ci-dessus. Une année d'exercice supplémentaire nous permettra de confirmer cette tendance.

- 32 % des demandes nous sont parvenues directement des familles et 3 % des personnes relèvent 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 nous sont arrivées du secteur médico-social, contre 22 % l'année précédente. Concernant l'interpellation de l'ERHR IDF pour les situations

individuelles, nous constatons que les demandes des ESMS sont plus ciblées et que le partenariat développé se situe aussi au niveau des actions collectives et du développement de compétence.

- 17 % des demandes, nous sont venues des Centres de Référence (CRMR) ou de Compétence Maladies Rares (CCMR). Il s'agit le plus souvent de demandes d'accompagnement des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi, de la maladie de Huntington, d'une épilepsie non-stabilisée, ou de troubles psychiatriques associés à leur pathologie (épilepsie, maladies rares...).
- 12 % des demandes nous sont parvenues directement par les MDPH. On observe une stabilité par rapport à l'année 2017. Le travail avec la MDPH est de plus en plus construit : rencontres tous les 2 mois autour des situations de handicaps, échanges de bonnes pratiques, participation aux réunions préparatoires des Groupes Opérationnels de Synthèse...
- 8 % des demandes bénéficient d'un accompagnement partagé au sein du Dispositif Intégré par un CNRHR ou une autre ERHR.
- 5 % des demandes proviennent des services sociaux soit de l'ASE, des CCAS ...

L'origine géographique



- 17 % des demandes émanent de Paris (75), contre 14 % l'année précédente. L'ERHR participe régulièrement aux Groupes Opérationnels de Synthèse. Ce travail partenarial est un appui certain pour un meilleur maillage territorial. Nous avons aussi des liens avec des ESMS.
- 6 % des demandes proviennent de Seine et Marne (77). L'ERHR est présente aux comités d'analyse tous les 2 mois, ce qui offre des échanges fluides concernant les situations de handicaps rares.
- 11 % des demandes émanent des Yvelines (78), le plus souvent des ESMS ou des personnes sans solutions via le secteur sanitaire. Un travail de partenariat dans l'accompagnement de certaines situations est actif avec les 2 PCPE.
- 10 % des demandes proviennent du Essonne (91). Nous avons depuis cette année co-construit avec la MDPH un partenariat. Nous participons tous les 2 mois aux comités

d'analyse. Les sollicitations sont ciblées. Un travail partenarial s'est développé avec EMA 91 et le PCPE.

- 13 % des demandes émanent des Hauts de Seine (92). Nous participons si nécessaire aux commissions ou aux Groupes Opérationnels de Synthèse. Le pôle adulte et enfance nous sollicitent si besoin.
- 12 % des demandes émanent du 93. Un travail collaboratif autour des situations complexes et de la coordination de parcours est instauré. A l'identique de plusieurs MDPH, nous participons à des rencontres régulières tous les 2 mois qui se nomment comités partenariaux PAG.
- 21 % des demandes sont issus du Val de Marne (94). Nous avons participé à quelques GOS. Un travail conjoint autour de situations complexes handicaps rares sans solution est mené avec le PCPE 94.
- 9 % des demandes proviennent du 95. Nous avons participé à quelques Groupes Opérationnels de Synthèse.

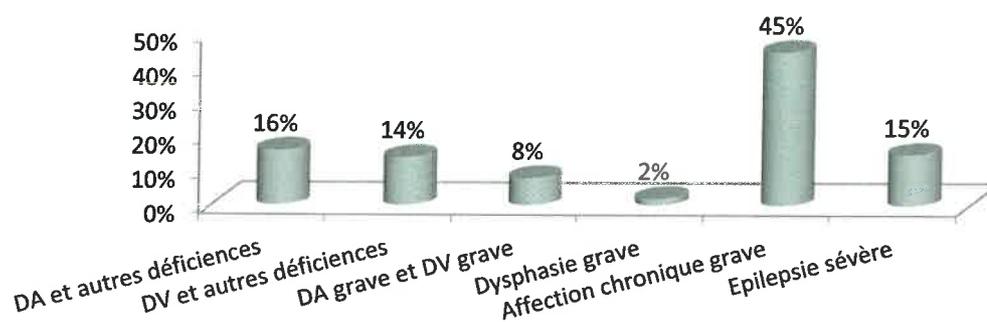
Les situations accompagnées

Analyse de l'activité 2018

Entre le 1^{er} janvier 2018 et le 31 décembre 2018, l'ERHR a pris en charge **234 personnes**. 55 % des personnes accompagnées ont une maladie rare identifiée.

Spécificités des publics accompagnés

Déficiences

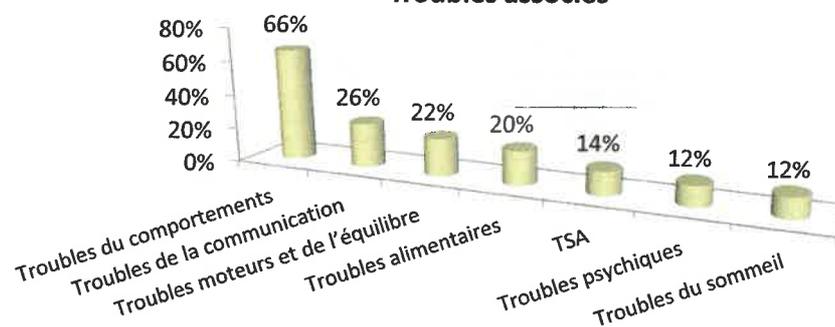


Comme en atteste le graphique ci-dessus, il ressort que l'ERHR est sollicitée pour apporter un appui aux personnes ayant des déficiences sensorielles dans 38 % des demandes.

Les demandes concernant les adolescents et jeunes adultes souffrant d'épilepsie non-stabilisée ont augmenté de 5% en 2017 et de 15% en 2018.

Il est à noter que 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 sont comptabilisées dans la catégorie des affections chroniques graves. Les sollicitations concernant le syndrome Prader-Willi sont très fortement majoritaires ce qui doit nous conduire à une réflexion sur l'adaptation des établissements et services aux retentissements de cette pathologie. Nous sommes aussi confrontés à des difficultés d'accueil et d'accompagnement concernant les personnes souffrant de la maladie de Huntington.

Troubles associés

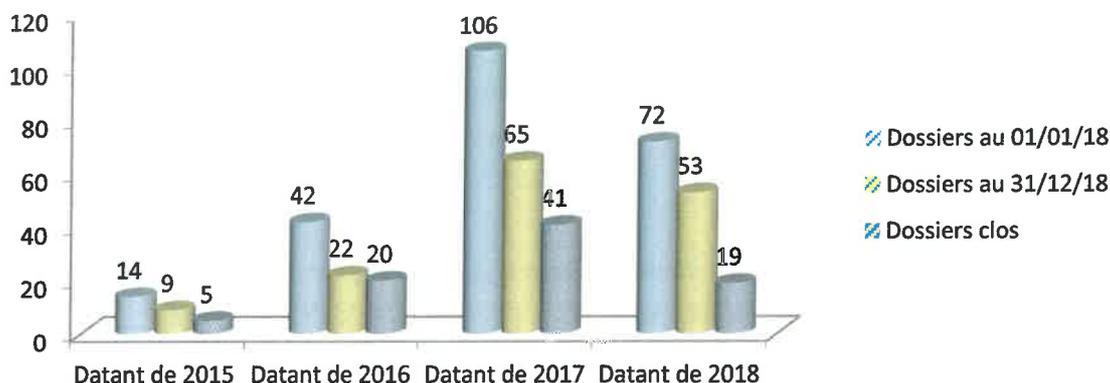


66 % des situations que nous accompagnons souffrent de comportement problème. La difficulté pour les structures de gérer ces comportements est prégnante. Les ruptures de parcours ou les demandes d'aide au maintien.

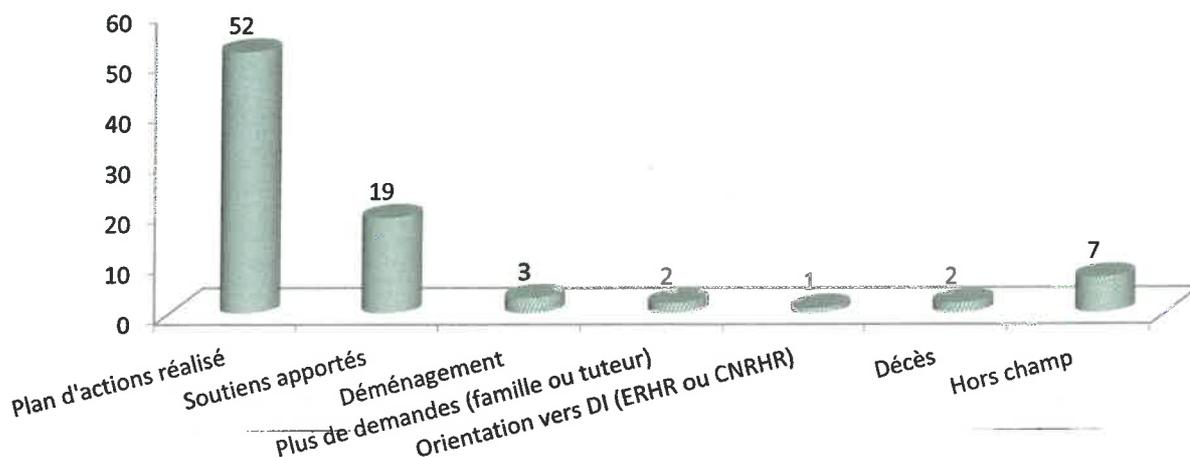
Situations accompagnées

Durant l'année 2018, 85 dossiers ont été clos (2017 : 76) dont

- 5 dossiers clos parmi les 14 situations accompagnées depuis 2015.
- 20 dossiers clos parmi les 42 situations accompagnées depuis 2016
- 41 dossiers clos parmi les 106 situations accompagnées depuis 2017
- 19 dossiers clos parmi les 72 situations accompagnées depuis 2018.



Motifs de fermeture des dossiers



Très majoritairement les dossiers clos l'ont été suite un plan d'action réalisé. Cela signifie que nous avons atteint l'orientation cible ou une solution acceptable pour la famille et la personne. L'autre motif de clôture est que le soutien demandé a été apporté et que l'acteur (famille, personne, structure) continue les démarches en sachant que si besoin il suffit d'un contact pour que nous intervenions de nouveau.

Les actions pour améliorer le parcours

Développement des liens avec la MDPH

59 % des situations sont accompagnées en lien avec la MDPH dont

- 18 % bénéficient d'un Plan d'Accompagnement Global ou vont en bénéficier,
- 18 % bénéficient d'échanges réguliers entre la MDPH et L'ERHR
- 24% d'une information simple afin de faciliter les demandes.

L'ajustement aux demandes et aux besoins

Les actions individuelles 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 orientons principalement les demandeurs (personnes, structures notamment) vers les ressources et expertises nécessaires à leurs besoins.

Exemple de liaison

Temps d'accompagnement : 7 mois

Personne concernée : Enfant de 12 ans, syndrome génétique, déficience intellectuelle, troubles du spectre autistique, épilepsie non stabilisée.

Lieu d'hébergement : Domicile.

Demande : Établissement en externe.

Parcours : Accompagnement SESSAD polyhandicap.

Acteurs mobilisés : MDPH 95, établissement polyhandicap, SESSAD polyhandicap, ERHR IDF.

Actions menées :

- *Participations aux groupes de synthèse organisés par la MDPH,*
- *Pistes d'orientations transmises à l'assistante sociale du SESSAD,*
- *Liens avec partenaires (convention accueil temporaire HR).*

Synthèse : Mise en œuvre d'un accueil temporaire en externat dans l'attente d'une admission pérenne.

La coordination (coordination de niveau 2) va permettre avec un ou des intervenant(s) dédié(s) de co-construire, en impliquant les différents intervenants, un accompagnement ajusté aux besoins de la personne afin de garantir une continuité du parcours 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.

Exemple de coordination

Temps d'accompagnement : 16 mois

Personne concernée : Jeune femme de 20 ans, porteuse du Syndrome C.H.A.R.G.E, déficience auditive et visuelle, troubles du comportement, et acte auto-hétéro-agressif.

Demande : Recherche d'un établissement adulte en externat.

Parcours : 0-4 ans : prise en charge en libéral

4-11 ans CLIS

11-19 ans : centre d'éducation sensorielle.

Acteurs mobilisés : Centres d'éducation sensorielle, Centres d'insertion par le travail et les loisirs (CITL), ERHR.

Actions menées :

- *Visite à domicile, lien avec structure d'accueil actuelle et à venir, recherche de CAJ, Centre d'Insertion par le Travail et les Loisirs (CITL),*
- *Mise en œuvre de stage,*
- *Sensibilisation au syndrome par l'ERHR auprès du futur lieu d'accueil.*

Synthèse : Travail de transition entre une structure enfant vers une structure adulte, sensibilisation au syndrome, ajustement de l'accompagnement proposé par le CITL. Admission pérenne, possibilité de solliciter à nouveau l'ERHR.

La gestion de parcours (coordination de niveau 3) s'articule 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).

Exemple de gestion de parcours

Temps d'accompagnement : 3 ans

Personne concernée : Adolescente, trisomie 21, troubles envahissants du développement, dépendance dans tous les actes de la vie quotidienne.

Lieu d'hébergement : Domicile sans accompagnement.

Demande : Recherche établissement en externat de préférence ou internat

Parcours : 6-13 ans IME polyhandicap.

Acteurs mobilisés : Ensemble des établissements du 92, 93, 95, 75, 77, 78 et Province.

Actions menées :

- Mise en place d'un accueil temporaire en internat 3 jours/semaine,
- Visites à domicile et échanges réguliers avec la famille,
- Soutien administratif pour l'ensemble des demandes,
- Sollicitation d'un GOS¹¹,
- Mise en place d'interventions à domicile par le PCPE, en complément de l'accueil temporaire,
- Évaluation à domicile de l'aménagement du logement (nouveau logement) par une ergothérapeute en libéral missionnée par l'ERHR IDF,
- Nouvelle possibilité d'accueil temporaire en complément de celui déjà mis en place,
- Évaluation avec la direction d'un établissement parisien, ayant proposé de l'accueil temporaire, en vue d'une admission pérenne,
- Liens entre ARS 75, ARS 92, MDPH 75, MDPH 92,
- Mise en œuvre d'un appui éducatif auprès de l'équipe d'accueil (1 séance de 2 heures tous les 15 jours) afin d'aider à la gestion des troubles du comportement.

Synthèse : Suite à la qualité d'accompagnement des deux structures proposant de l'accueil temporaire, un accueil pérenne a pu être envisagé en internat. La mise en place du « coaching éducatif » a aidé l'équipe à accueillir cette adolescente. Il a permis d'ajuster les outils d'observation et d'évaluation afin de mieux comprendre les troubles de comportements comme étant multifactoriels et de proposer des solutions adaptées.

¹¹ GOS : Groupe Opérationnel de Synthèse.

🚩 Des expériences positives

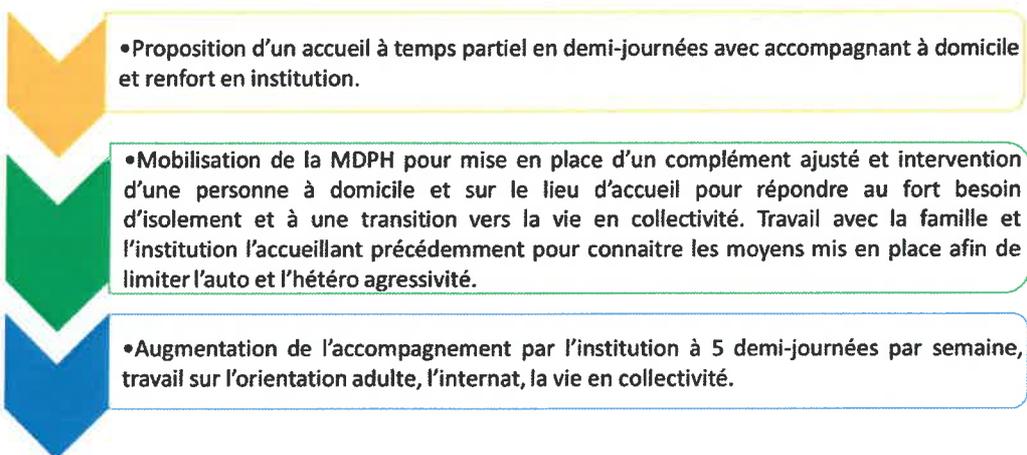
CONTINUE DE PARCOURS – Déficience auditive et troubles associés graves

Bob est un garçon de 14 ans atteint d'un syndrome polymalformatif non étiqueté (surdit  moyenne, dyspraxie, troubles cognitifs et psychiques, auto et h t ro agressivit ).

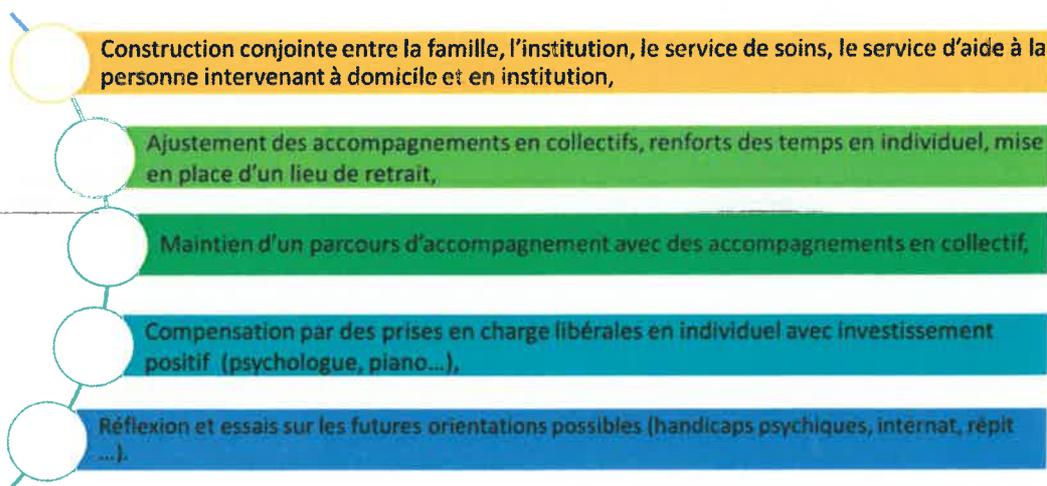
Bob doit  tre orient  vers le soin. A d faut de structures de soins pour adolescents accueillant le public sourd ou malentendant, car il n'en existe pas sur le territoire IDF, Bob est orient  vers le secteur m dico-social. Le changement d'organisation et le temps de trajet major  augmentent la symptomatologie anxieuse, comportementale, attentionnelle et les agressions (auto et h t ro).

L'architecture de l'institution n'est pas adapt e et l'effectif pr sent au sein de l'institution ne permet l'accompagnement de un pour un requis pour offrir un retrait en cas de fortes angoisses et permettre un accompagnement vers un accueil collectif.

Actions mises en place



R sultats obtenus



ACCUEIL DE JOUR – Handicap rare à composante troubles du langage

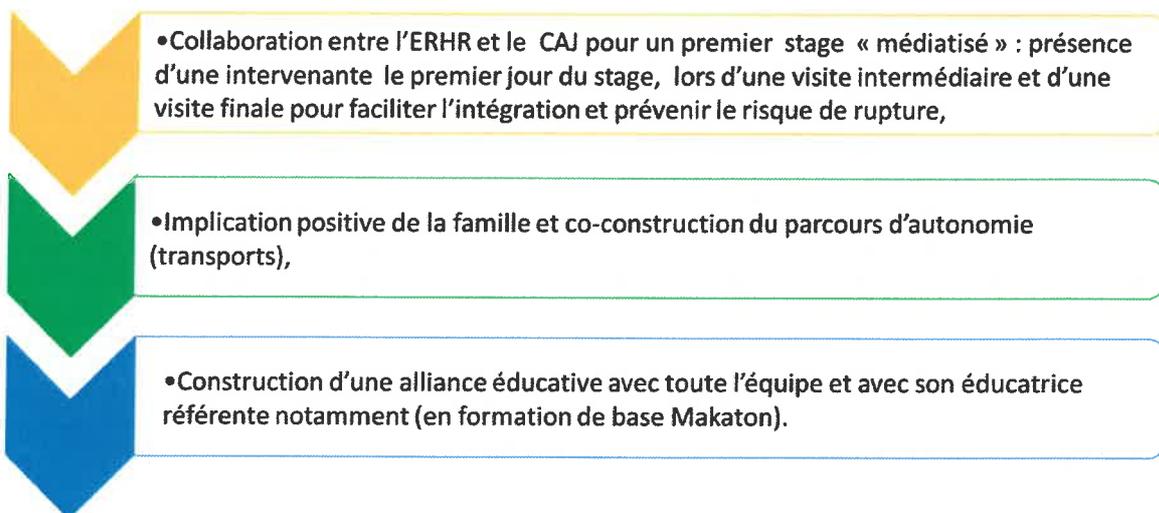
Madeleine, 20 ans est atteinte de Troubles Complexes du Langage (TCL) avec déficiences associées et comportements d'agitation.

Madeleine a été accompagnée dans le secteur enfant avec des jeunes TCL ou sourds avec des moyens de communication alternatifs (Langue des Signes Française, Pictogrammes).

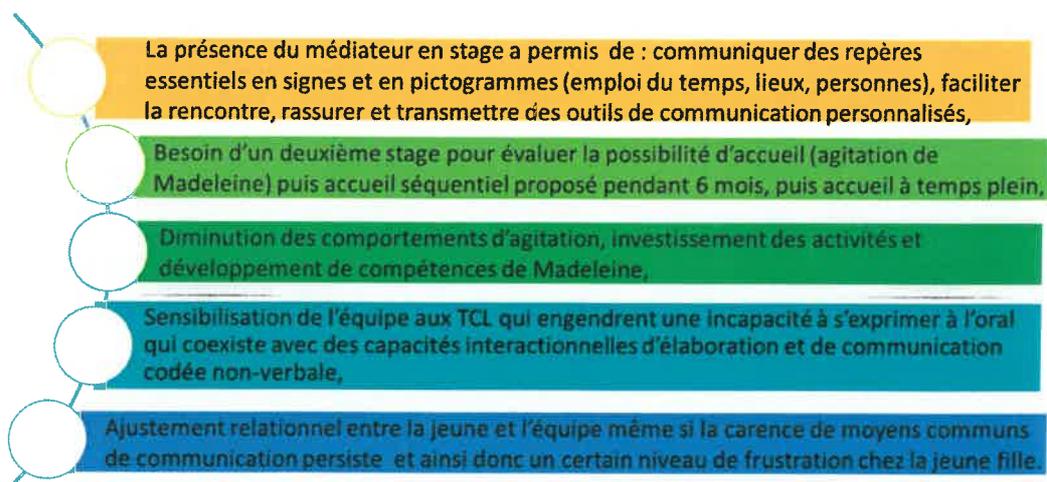
Les stages en ESAT¹² non spécialisés, mais avec un soutien à la communication, concluent à une autonomie psychique insuffisante de Madeleine pour le travail protégé. Une orientation vers un Centre d'Accueil de Jour paraît plus adaptée actuellement.

Il n'existe pas de CAJ en IDF accueillant de personnes atteintes de TCL, des personnes sourdes ou avec une pratique spécifique de la LSF ou des communications alternatives.

Actions réalisées



Résultats obtenus



¹² ESAT : Etablissement et service d'aide par la Travail

ACCES AUX SOINS - Surdicécité primaire

Pierre est un homme de 60 ans atteint de surdicécité primaire.

Il n'a jamais reçu aucun accompagnement et ne s'est jamais séparé de sa famille. Sa mère âgée de 80 ans est hospitalisée ce qui occasionne une crise d'agitation et une hospitalisation d'urgence de Pierre.

Pierre présente un déficit majeur de toutes les acquisitions, une dépendance totale à son environnement, des comportements-problèmes (vit nu, ne supporte pas les vêtements, cris, déchirures de draps et matelas, auto-agressivité, non-acquisition de la propreté notamment). L'équipe n'est pas formée dans l'accompagnement de la double déficience sensorielle.

L'équipe soignante ne peut pas communiquer verbalement pour soigner Pierre et obtenir son consentement.

Action réalisées



• Recherche bibliographique ; mobilisation des acteurs ERHR et CRESAM : Analyse de la situation et renfort de compétences théorico-pratiques.



• Création et déploiement de pratiques d'accompagnement spécifiques et de « communication non-verbale », adaptées au profil sensoriel du patient *pour établir une relation et un apaisement* (signaler son entrée, se laisser identifier, rassurer, respecter le rythme du patient et ses limites).



• Création et déploiement de pratiques d'accompagnement spécifiques et de « communication non-verbale », *pour le consentement des aides pluriquotidiennes et la préparation aux soins* (recours à des objets symboles, au toucher, à l'odorat, à un code de gestes ritualisés, à des aides techniques).

Résultats obtenus



L'équipe a instauré un mode de communication non-verbale avec Pierre qui a permis l'acceptation de l'aide pluriquotidienne.



L'acceptation de l'habillement pour quelques heures a permis la conduite d'une marche quotidienne et d'une prise de déjeuner avec les autres patients.



Des alternatives non-médicamenteuses ont permis de diminuer les cris et l'auto-agressivité.



Création des conditions pour que Pierre puisse montrer, dire, être avec.



L'équipe a relevé le défi de l'humanisation du soin grâce aux compétences acquises, sa créativité, son empathie et sa patience.

CONTINUITÉ DE PARCOURS – Cécité évolutive et troubles associés graves

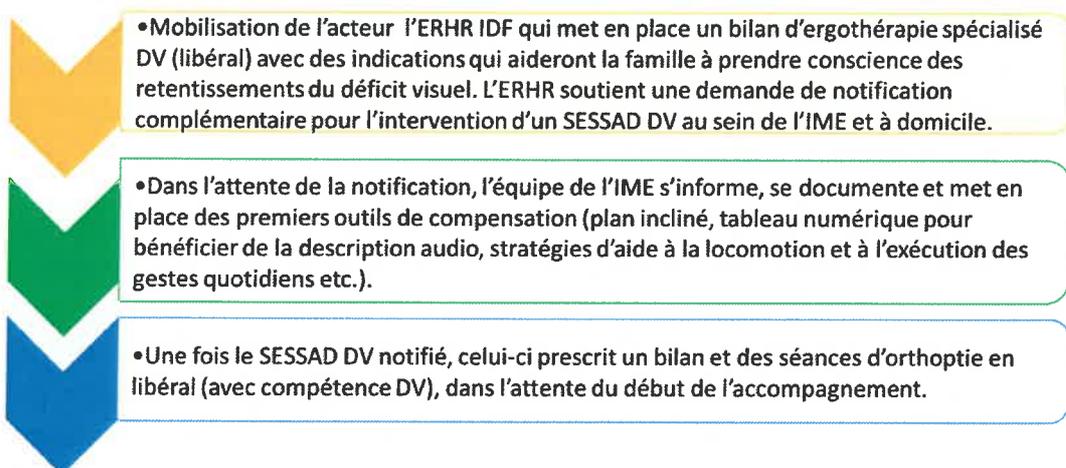
Louis est un jeune garçon de 13 ans atteint d'un syndrome Bardet Biedl (cécité évolutive, obésité, déficit cognitif et attentionnel) associé à un TSA modéré.

Il est accueilli dans un IME pour déficient intellectuel. Lorsque le diagnostic TSA est confirmé (13 ans), il passe dans une section dédiée au sein du même IME, mais au même âge la perte visuelle s'aggrave de façon critique (rétinite pigmentaire).

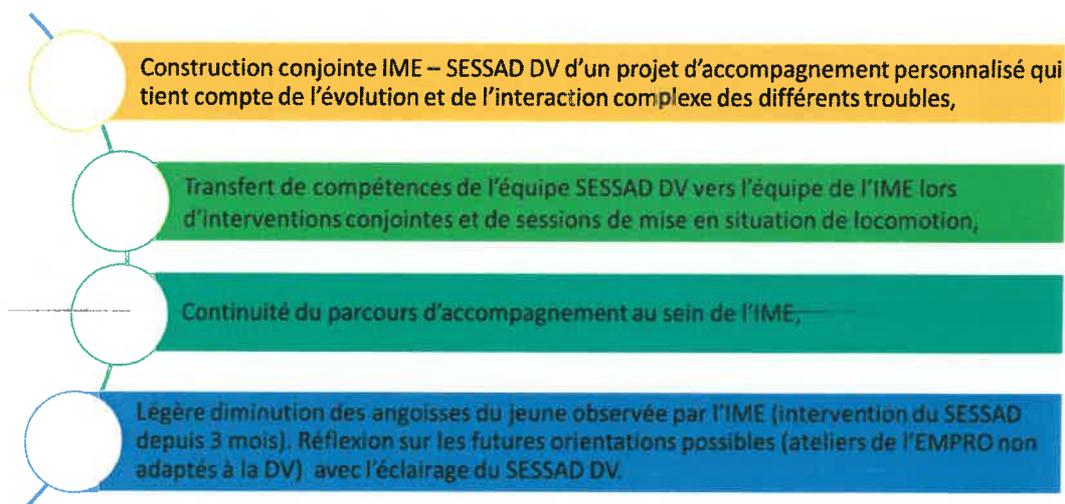
Il s'ensuit une interaction majorée des troubles car la perte visuelle accroît la symptomatologie anxieuse, comportementale, attentionnelle et les compulsions alimentaires.

L'équipe de l'IME n'est pas formée pour accompagner un jeune déficient visuel dans l'acquisition et la maîtrise des techniques et outils de compensation.

Actions mises en place



Résultats obtenus



Bilan et perspectives

Les actions et réponses apportées par l'ERHR pour l'année 2018 ont été de même nature qu'en 2017 :

- ✎ 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.

Lors de la période de transition 16-25 ans, le risque de rupture de parcours est majoré. La création de dispositifs, d'unités d'extension spécifiques permettant d'appréhender et d'accompagner au mieux cette période semble nécessaire. Les demandes du territoire sont nombreuses et un renforcement de l'équipe de l'ERHR est prévu pour l'année 2019. Deux postes de chargé de mission sont prévus afin de continuer le développement du réseau et la réponse ajustée aux situations individuelles.

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, pour 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. Cela permet de reconnaître que c'est conjointement et en 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. Ainsi, l'ERHR a pour mission de :

- ✎ Effectuer un travail de réseau et s'impliquer au service des projets d'accompagnement individuel,
- ✎ Organiser des temps de concertation avec les acteurs et partenaires du territoire autour de situations complexes,
- ✎ Assurer un rôle d'interface entre la personne et les institutions en intégrant les logiques institutionnelles ou individuelles,
- ✎ Garantir un travail de coordination et de coopération entre la personne accompagnée et les différents acteurs,
- ✎ Veiller à ce que les personnes en situation de handicap et leurs représentants aient accès aux informations leur permettant d'apporter leur contribution éclairée au dispositif : appui méthodologique, soutien aux initiatives.

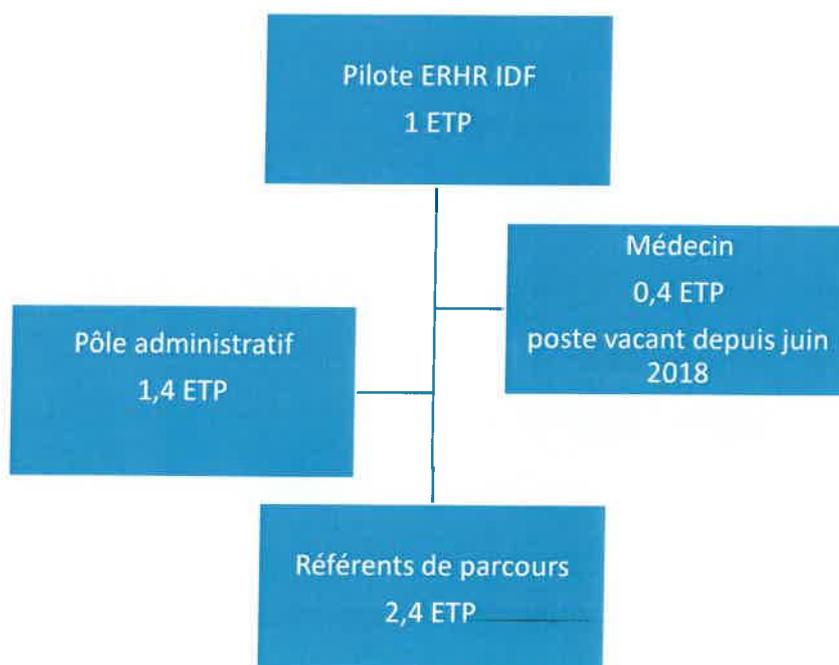
Fonctionnement de l'Équipe Relais Handicaps Rares

Vie du dispositif

L'Équipe Relais Handicaps Rares Ile de France

L'ERHR IDF fonctionne avec un plateau technique pluridisciplinaire.

Fonction	Grille convention 66	ETP
Pilote	Cadre	1
Assistante de direction	Technicien supérieur	0,8
Assistante administrative	Technicien qualifié	0,6
Référent de parcours	Educateur Spécialisé sans internat	1
Référent de parcours	Psychomotricienne	1
Médecin	Médecin spécialiste	0,4
Référent de parcours	Cadre	0,4
	Total	5,2



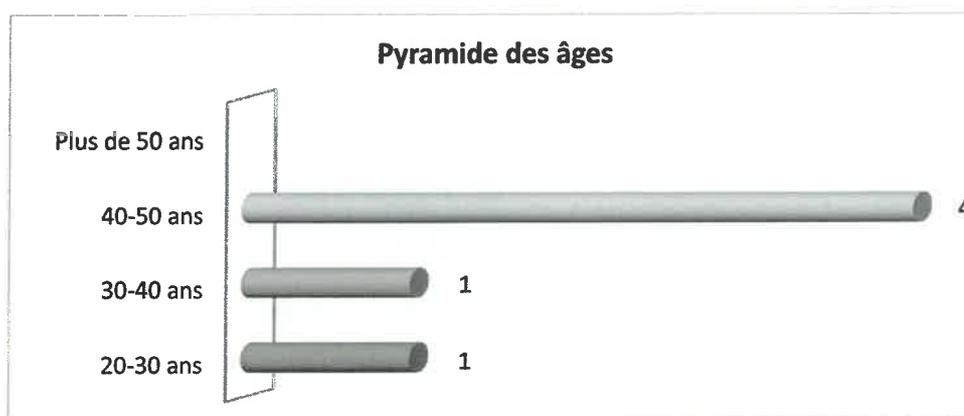
Gérer les ressources humaines

La Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC)

➤ Mouvement du personnel : au 31/12/2018

Fonction	Type de contrat	Date d'entrée à l'ERHR	Date de sortie de l'ERHR	Motif
Assistante administrative	CDD	04/12/2017	02/03/2018	Fin de CDD Renfort mise en place du SI
Assistante administrative	CDI	05/03/2018	01/08/2018	Recrutement en interne
Référente de parcours	CDI	01/04/2016	13/03/2018	Recrutement poste de cadre PCPE
Médecin	CDI	02/07/2015	30/06/2018	Départ à la retraite
Référente de parcours	CDI	11/06/2018		
Assistante administrative	CDI	05/09/2018		

➤ Pyramides des âges au 31/12/2018



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

- 4 professionnelles de plus de 40 ans : l'une cadre hiérarchique, l'une cadre technique et 2 non-cadres,
- 1 professionnelle non cadre de moins de 40 ans,
- 1 professionnelle non cadre de moins de 30 ans.

Développer les connaissances et les compétences de l'ERHR

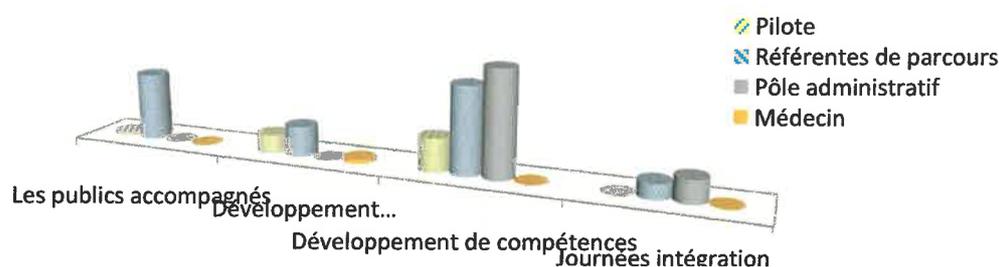
Sur l'année 2018, l'équipe a pu bénéficier de 25 sessions de formation et colloques soit un total de :

-  71 jours de formation,
-  12 jours de colloques,
-  10 journées d'intégration.

Les formations, colloques ont été répartis ainsi :

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

L'assistante de l'ERHR bénéficie d'une formation qualifiante intitulée dans BTS SP3S. Cette formation permet aux titulaires d'exercer dans différentes structures comme les mutuelles, les structures de soins, les centres d'action sociale, les établissements médico-sociaux ...



Favoriser l'émergence de l'innovation

L'innovation ne se décrète pas, elle s'accompagne par la mise en place de conditions favorables à son émergence. C'est donc dans le mode de management de l'équipe que l'innovation va pouvoir être impulsée.

Les facteurs permettant le développement d'une culture de l'innovation vont être :

-  La qualité du climat social,
-  La souplesse de l'organisation,
-  La confiance mutuelle,
-  La responsabilisation de chacun,
-  Une capacité à prendre des risques mesurés,
-  Une capacité à se remettre en question sans s'insécuriser.

Il faut régulièrement évaluer l'organisation et l'implication de chacun, notre capacité « à penser autrement », à travailler en équipe. La capacité d'innovation professionnelle vient de l'ensemble des membres de l'équipe administrative, technique, éducative, thérapeutique... car elle nécessite une technicité professionnelle qui permet un décalage pour sortir du cadre habituel de sa pratique.

Colloques et formations 2018

Organisateurs	Participants	Date	Objet	Thème
CESAP	Pilote	28/05/2018 au 29/05/2018	Formation	Analyse financière
CRMRO- APHP	Pilote	24/09/2018	Colloque	Journée Nationale du CRMRO OPHTRA
CRMRO Maladie de Huntington	Pilote, 2 référentes de parcours	22/06/2018	Sensibilisation	Prise en charge médico-sociale de la maladie de Huntington
ABAQ	Pilote, 3 référentes de parcours, 1 assistante de direction	24 ou 25 ou 31/10/2018	Formation	Formation SERAFIN Personnes Handicapées
EHESP	Pilote, 1 référente de parcours	02/02/2018	Colloque	Journée RAPT EHESP
Handéo et Familles services	Pilote	29/03/2018	Colloque	Coopération territoriale organisée par Handéo et Familles services
Département 93	Pilote, 1 référente de parcours	13/03/2018	Colloque	Séminaire RAPT Bobigny
CESAP Association	Pilote, médecin	16/01/2018	Colloque	Journée associative "Changer votre regard sur le handicap"
CESAP formation	Pilote, 2 référentes de parcours	19/11/2018 au 19/03/2019	Formation	Formation de formateurs Approches corporelles et sensorielles
Institut français d'EMDR	1 référente de parcours	17/04/2018 au 05/07/18	Formation	Formation EMDR Niveau 1
Institut français d'EMDR	1 référente de parcours	04/10/2018 au 06/10/18	Formation	Formation EMDR Niveau 2
CNRHR R.LAPLANE	2 référentes de parcours	05/04/2018	Formation	Les situations de handicap rare à composante troubles complexes du langage
MDPH 77	3 référentes de parcours	30/04/2018 et 21/11/2018	Formation	Formation MDPH 77 PCH

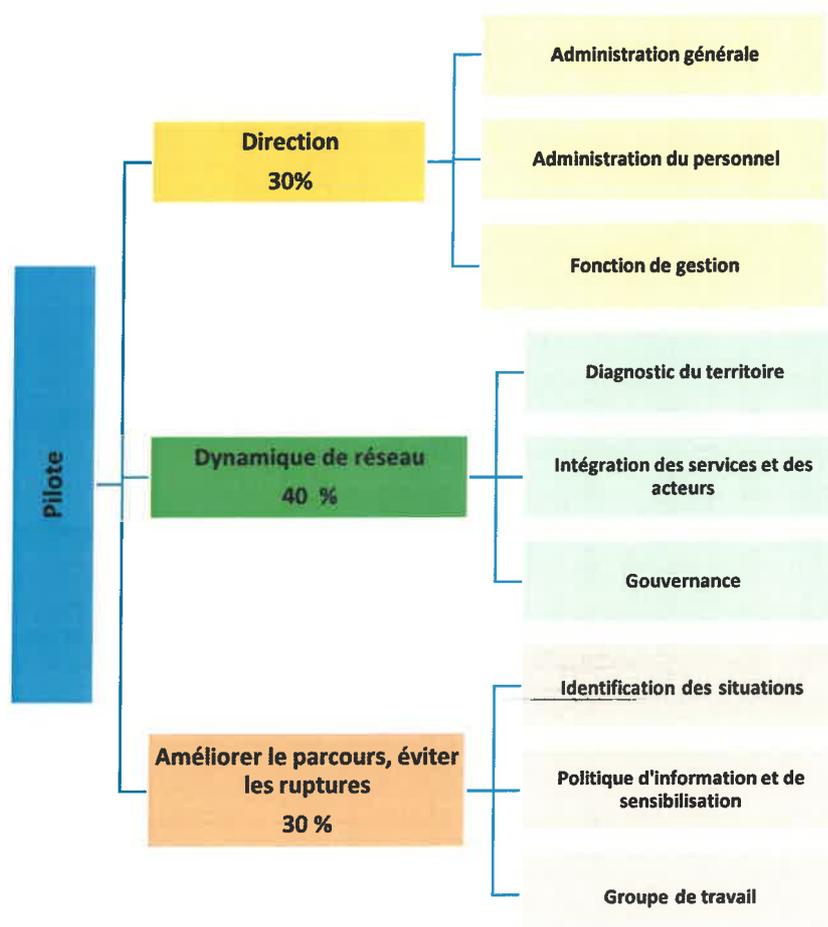
Organisateurs	Participants	Date	Objet	Thème
GNCHR	1 référente de parcours, secrétaire administrative	27/11/2018 au 28/11/2018	Journées d'intégration	Formation du GNCHR à destination des nouveaux membres du DI
CESAP formation	1 référente de parcours, 2 secrétaires administratives	17/09/2018 au 18/09/2018 et 06/06/2018 au 07/06/2018	Journées d'intégration	Journées intégration CESAP (formation siège)
CNRHR CRESAM	2 référentes de parcours	20/09/2018 au 21/09/2018	Formation	Journées Syndrome CHARGE
FARHES	2 référentes de parcours	22/11/2018 au 23/11/2018	Formation	Comprendre l'épilepsie et ses troubles associés
Institut Motricité Cérébrale	2 référentes de parcours	05/10/2018	Colloque	Conférence ISAAC francophone 2018
Osmose	2 référentes de parcours	14/06/2018	Colloque	Journée Osmose Parcours coordonnés de santé. Quelle est ma place?
MDPH 77	1 référente de parcours	05/12/2018	Formation	Formation MDPH 77 Constitution de dossier
IVT	1 référente de parcours	19/09/2017 au 13/03/2018	Formation	LSF IVT Cours du soir
Pigier	Assistante de direction	27/09/2018 au 07/05/2020	Formation	BTS SP3S
Cesap formation	1 référente de parcours	08/10/2018 au 09/10/2018	Formation	La sensorialité de la personne polyhandicapée et ses troubles
MDPH 77	1 référente de parcours	24/09/2018	Formation	Formation MDPH 77 Droit d'option
CEGOS	Pilote, 2 référentes de parcours	07/03/2018 au 08/03/2018	Formation	Manager et animer une équipe

Le développement des Ressources Humaines

Une demande de création de 2 postes de chargé de mission nous a conduits en équipe à redéfinir les missions et la répartition des tâches du pilote, des chargés de mission et des référents de parcours.

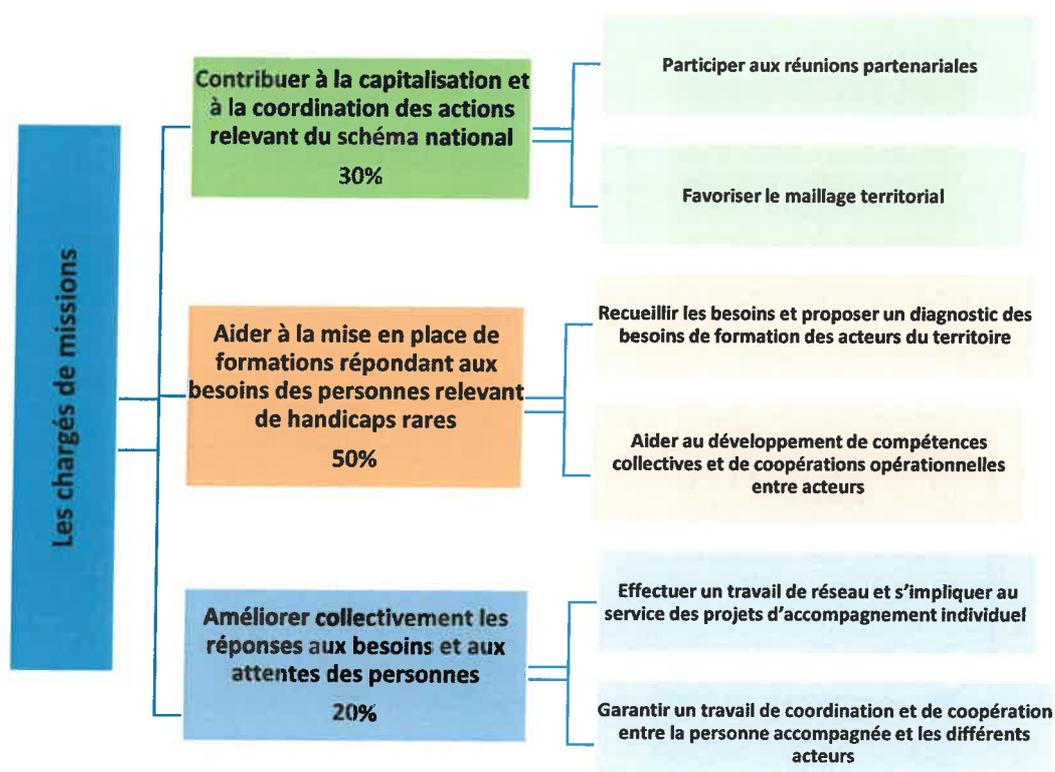
La pilote

Le pilote de l'ERHR est le garant du cadre posé, du fonctionnement du réseau et des missions dévolues à l'ERHR. 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.



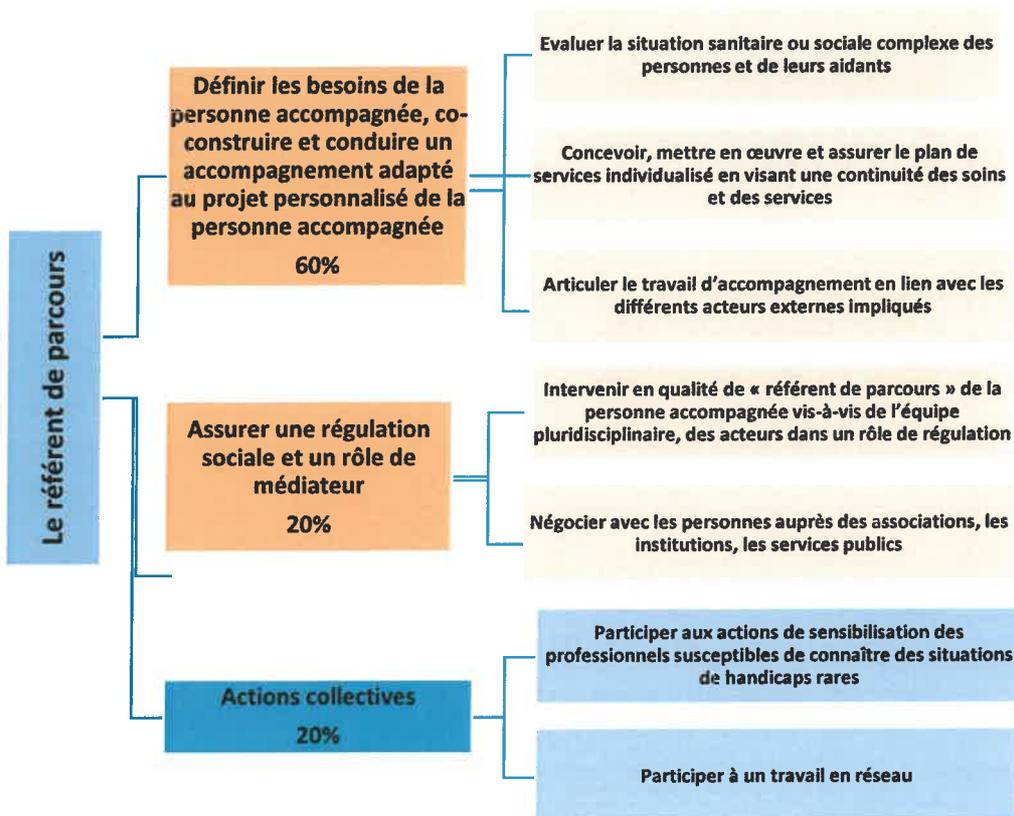
Les chargés de mission

Le chargé de mission dispositif intégré est un professionnel doté de compétences spécifiques dans la coordination territoriale. Il comprend et connaît l'environnement général du secteur : publics, institutions, politiques et dispositifs. Il est en capacité d'analyser les besoins du territoire. Son rôle est d'initier et d'orchestrer un programme d'action sur le territoire en appliquant la méthode intégrée. Il coordonne en lien avec le pilote et les référents de parcours les différentes interventions. Il intervient au niveau liaison et coordination sur le territoire en apportant son appui aux acteurs et intervenants auprès des personnes en situation de handicaps rares et leurs familles afin d'améliorer leurs conditions de vie, prévenir les ruptures de parcours, les difficultés sociales et médico-sociales, économiques, culturelles...



Les référents de parcours

Les référents de parcours ont un rôle de facilitateurs 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 (assistant social, éducateur, paramédicaux, infirmier, psychologue ...). 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.



Conclusion 2018 et perspectives 2019

Les données contenues dans ce rapport montrent une certaine stabilité dans les chiffres par rapport à l'année précédente.

198 demi-journées d'actions collectives ont été menées en 2018. On note une évolution des actions de sensibilisation ce qui démontre une envie des établissements de renforcer les compétences en interne. Nous constatons que grâce à une meilleure connaissance du territoire, des spécificités de chacun, des approches complémentaires, nous pouvons aider à faciliter la fluidité du parcours et la transition entre le secteur de l'enfance et de l'adulte, mais aussi entre le milieu ordinaire et le milieu protégé. Les ESMS et le secteur sanitaire (hôpitaux, centres de références ou de compétences maladies rares) ainsi que les familles et les associations nous sollicitent sur l'ensemble de nos missions d'appui et de fonctions ressources. Les actions collectives développées par l'ERHR visent à 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.

La phase 1 du Diagnostic du Territoire Partagé Handicaps Rares a permis de réaliser un état des lieux des besoins co-construit avec les familles, les personnes et les acteurs du territoire. Lors de cette première phase, des publics et des besoins prioritaires ont pu être identifiés. Cela donnera lieu à un Appel à Manifestation d'Intérêt durant le premier semestre 2019. Au regard des éléments recueillis lors de cette 1ère phase, les publics pré-identifiés sont des adolescents et des jeunes adultes présentant une épilepsie sévère et des déficiences associées, ou des troubles du comportement alimentaire et des déficiences associées, ou des troubles complexes du langage et déficiences associées, ou une maladie rare et des déficiences associées. L'objectif est de développer de petites unités dédiées aux personnes en situation de handicaps rares ou des dispositifs innovants au sein d'établissements existants, mais également de développer des compétences et expertises dans ces ESMS afin de favoriser une logique de réseau des ressources.

La phase 2 de ce diagnostic sera conduite sous forme de concertations territoriales sur le premier trimestre 2019 et abordera les thématiques suivantes :

- ④ Quelle modularité de l'accueil possible et souhaitée pour répondre à la variabilité des besoins des adolescents et jeunes adultes lors de la transition vers le passage à l'âge adultes (16-25 ans) ?
- ④ Comment les ESMS franciliens peuvent-ils développer une fonction ressource au service du guichet intégré ?
- ④ Quelle articulation d'expertises spécifiques dans le cadre d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne présentant une situation de handicaps rares ?

La phase 3 de consolidation, comprenant les synthèses, les fiches de pratiques remarquables et les livrables, est prévue pour juin 2019.

Les situations individuelles (234 situations) ont pu bénéficier d'un lien avec l'ERHR en fonction des trois niveaux d'intervention proposés : liaison, coordination, gestion de parcours. Une augmentation des demandes du public âgé de 16 à 25 ans est constatée. Il est à noter que 66 % des personnes accompagnées souffrent de troubles du comportement. Les sollicitations concernant le public souffrant d'une épilepsie pharmaco-résistante a augmenté de 5 % à 15 % sur l'année 2018. Quant aux autres pathologies accompagnées, la demande reste stable à l'exception de celles concernant le syndrome Prader-Willi qui sont aussi plus fréquentes.

Une demande de Fonds d'Investissement Régional a été déposée auprès de l'ARS en 2018. Celle-ci a reçu un avis favorable. La création de 2 postes de chargé de mission avec classement conventionnel classe 3 niveau 1 pour la région IDF permettra de continuer le développement du réseau et la réponse ajustée aux situations individuelles. Leurs missions seront les suivantes :

- Ingénierie de réseau sur le territoire, coordination et développement de réseau,
- Participation à l'information et la formation des acteurs,
- Contribution à la capitalisation de l'expertise, l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion.

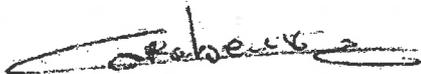
Fait à Chatillon, le 18 Avril 2019

Sandrine Carabeux

Directrice

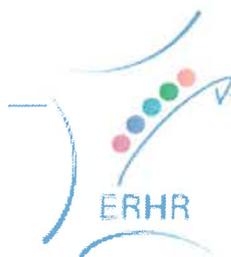
Lydia Thouvenel

Directrice générale



ANNEXES

ANNEXE 1 : Fiche de sensibilisation



Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

22 boulevard de Stalingrad 92320 CHATILLON
Tél: 01 42 31 07 65 / Fax: 01 42 31 07 93
iledefrance@erhr - 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
<input type="checkbox"/> Professionnels (précisez les fonctions):
<input type="checkbox"/> Usagers
Nombre de participants (15 max):

THEMATIQUE-DE-LA-SENSIBILISATION
<input type="checkbox"/> Langue des Signes Française → <input type="checkbox"/> Communication alternative (pictogrammes, affichages, photos, images...)
<input type="checkbox"/> Déficit auditif → <input type="checkbox"/> Déficit visuel → <input type="checkbox"/> Double déficience sensorielle → <input type="checkbox"/> Epilepsie
<input type="checkbox"/> 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 ou du dispositif intégré handicaps rares pour bénéficier de leur expertise ou d'inscrire votre établissement dans un plan de formation.

Le: A: Signature:

ANNEXE 2 : Fiche ressource

Nom de l'établissement



Nature de l'établissement :

Organisme gestionnaire :

Adresse :

E-mail :

Numéro de téléphone :

Site internet :

Fonction	Nom	Téléphone	E-mail

Public accueilli	
Nombre de personnes accueillies	
Déficiences principales accueillies	
Déficiences secondaires accueillies	
Zone d'intervention	



■ Zones d'intervention

Description de l'établissement/service	Prestations proposées
Professions ressources	Compétences spécifiques développées

Document réalisé par EBHE-IDE, avril 2014 (mise à jour le 21 février 2015)

