



ERHR

ÉQUIPE RELAIS **HANDICAPS RARES**

NOUVELLE-AQUITAINE

2024

**RAPPORT
D'ACTIVITÉ**

Mars 2025

Rédaction

Audrey DARDILHAC, Jérôme RABOTTEAU, Pierre-Yves SAUVAGET [Pilotes ERHR N-A]

Conception

Christine VILATTE, Jennifer RICHER [Assistentes administrative & Projet ERHR N-A]

Contribution

L'ensemble de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

ÉDITO

Comme les années précédentes, 2024 a été intense pour l'ERHR - tant dans l'accompagnement des situations individuelles que dans l'animation du territoire.

Nous pouvons observer tout d'abord une relative stabilisation de la File Active avec 296 situations suivies en 2024. Parallèlement, l'ERHR N-A a renforcé son rôle d'Appui Ressource, en répondant à plus de 160 sollicitations contre 106 l'an passé. Cette progression significative témoigne du rôle clé de l'ERHR dans le soutien, l'information et l'orientation des acteurs du territoire leur permettant de mieux appréhender et accompagner les situations complexes.

Dans une perspective d'amélioration de ses accompagnements, l'ERHR avait organisé, en septembre 2023, son premier focus group (Enquête de satisfaction qualitative). Cette initiative, réunissant 10 personnes, avait révélé l'intérêt d'un espace de rencontre et de parole entre aidants. Forts de ces enseignements, un temps d'échanges a été organisé en juin 2024, réunissant 15 personnes issues des trois ex-régions.

L'ERHR a également poursuivi son engagement autour du maillage territorial en multipliant les échanges avec les acteurs et les dispositifs médico-sociaux et sanitaires (Communautés 360, MDPH, Plateformes d'Expertise Maladies Rares, etc.) en s'impliquant activement dans plusieurs groupes de travail et comités de pilotage territoriaux, et en consolidant le réseau des Equipes Mobiles Handicaps Rares. Ces rencontres ont permis d'identifier des besoins particuliers en termes de montée en compétences, amenant les 3 sites à multiplier les actions de formation et de sensibilisation sur des thématiques variées (épilepsie sévère, troubles neuro-visuels, maladie de Huntington, comportements défis, surdicécité, etc.) et à initier une Communauté de Pratiques dédiée au syndrome de Prader-Willi.

La Communication Alternative Améliorée (CAA) a été un axe majeur pour l'ERHR N-A. Les actions menées en 2023 se sont poursuivies en 2024 par l'organisation d'un colloque intitulé « Démarche de CAA - D'une ambition commune à une mise en œuvre concrète » qui a rassemblé 211 participants. Cet événement a permis de sensibiliser et de fédérer les acteurs concernés autour de cette thématique essentielle.

Sur le plan national, la représentation de l'ERHR N-A reste aussi importante : l'animation proposée par le Groupement National Handicaps Rares amène à la création de nombreux Groupes de Travail qui nous mobilisent également.

Tout au long de l'année, l'ERHR N-A a continué de promouvoir et de s'engager au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR), en mettant tout en œuvre pour améliorer la qualité, la continuité des parcours, l'accès aux ressources, et répondre aux attentes et aux besoins des personnes en situation de handicaps rares.

SOMMAIRE

01

ACTIONS A CARACTERE INDIVIDUEL

Détail des situations par site	6
Focus Equipes Mobiles et de Liaison Handicaps Rares	7
Typologie de Handicaps Rares	8
Exemple de situation accompagnée	9
Origine géographique des personnes suivies	10
Origine des demandes	10
Modalités d'intervention de l'Equipe Relais	11
Coopération avec les dispositifs du territoire	12
Coopération avec les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)	12

02

DYNAMIQUE TERRITORIALE

Focus sur les principaux besoins du territoire	14
L'animation du territoire	16

03

PRODUIRE, PARTAGER ET DIFFUSER LES CONNAISSANCES

Colloque Démarche de CAA	21
Groupes de travail	23

04

APPUI AUX PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Journées d'informations et sensibilisations organisées en proximité par site	27
Formation continue des professionnels de l'ERHR	32

Conclusion et Perspectives	34
---	-----------

01

ACTIONS A CARACTERE INDIVIDUEL

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2021-2025 relevant des ERHR

Action 5 : Réaliser une enquête périodique, mesurant la satisfaction des personnes et des proches aidants, relative à la prise en compte de leurs attentes et aux réponses mises en œuvre.

Action 11 : Évaluer les réponses aux besoins d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et formuler des propositions pour adapter l'offre de façon coordonnée entre les ARS et les conseils départementaux.

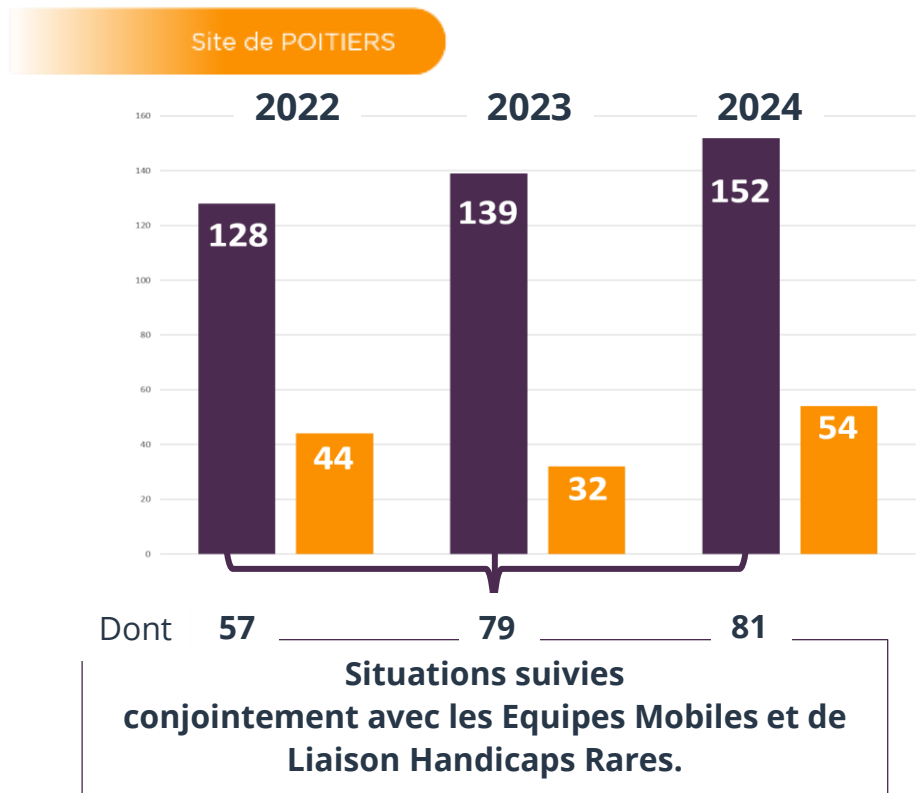
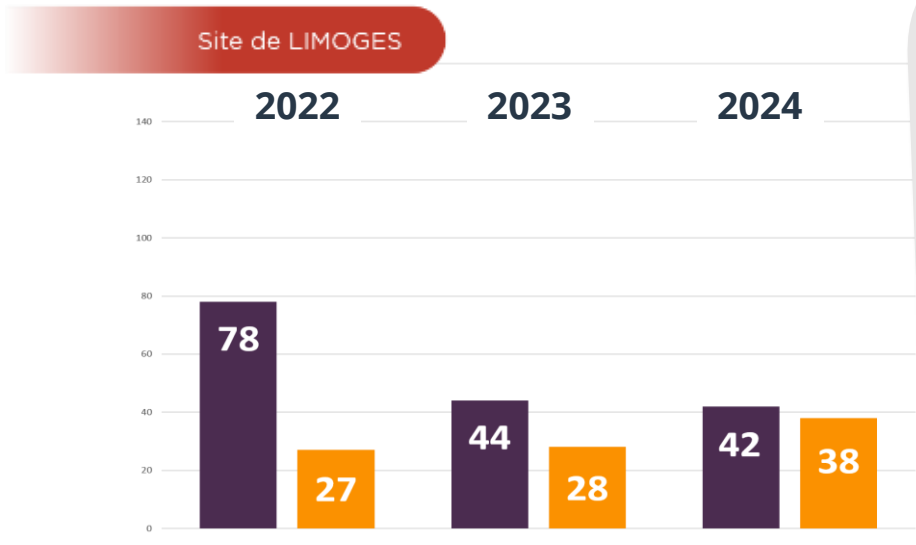
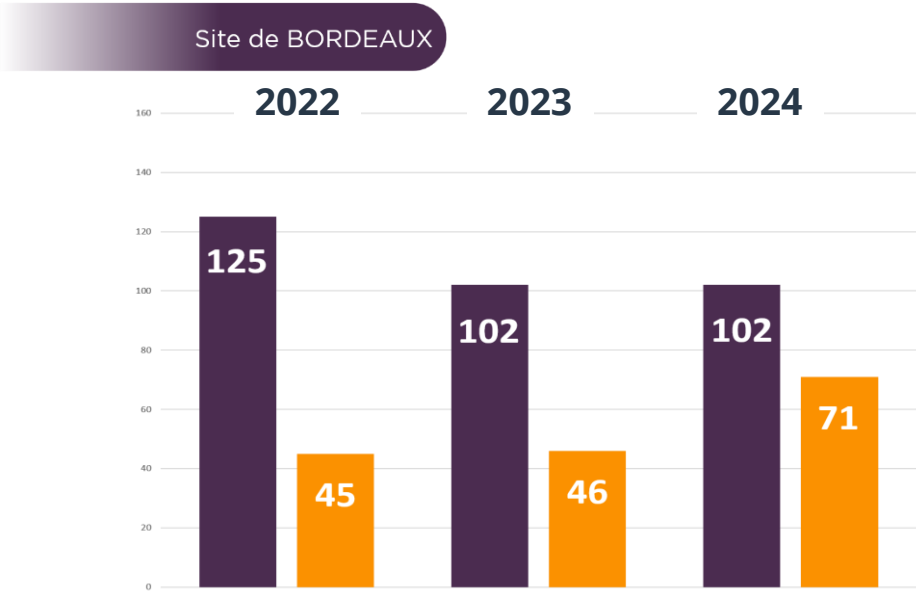
Action 24 : définir au niveau régional ou local de façon opérationnelle les moyens de la coordination entre les dispositifs.

Action 28 : Mieux connaître les besoins, potentialités et obstacles environnementaux de la population en situation de handicap rare.

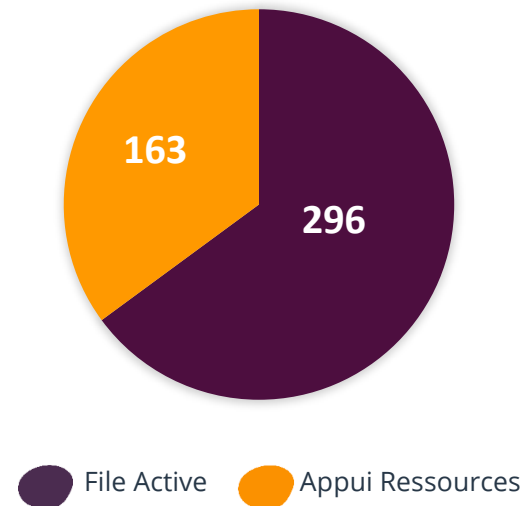
Action 32 : Analyser et soutenir les démarches des communautés de pratiques développées autour des situations de handicap rare.

Action 38 : Réaliser et diffuser un carnet de parcours numérique de vie/mémoire utilisable par la personne en situation de handicap rare.

Détail des situations par site



TOTAL NOUVELLE AQUITAINE



FOCUS Site de Bordeaux

Le nombre de sollicitations en 2024 a fortement augmenté, atteignant 173 demandes. Parmi celles-ci, 102 ont été intégrées à la file active. Grâce à une bonne connaissance des ressources et à un travail de maillage territorial efficace, 71 situations ont pu être accompagnées dans le cadre d'un appui ressources.

Aussi, nous notons l'augmentation du nombre de situations en "Gestion de parcours", qui représentent les situations les plus complexes, caractérisées par une multiplicité d'acteurs, l'absence de solution adaptée, ou encore des ruptures de parcours. Ces situations exigent une intervention très intensive, souvent dans un contexte d'urgence.

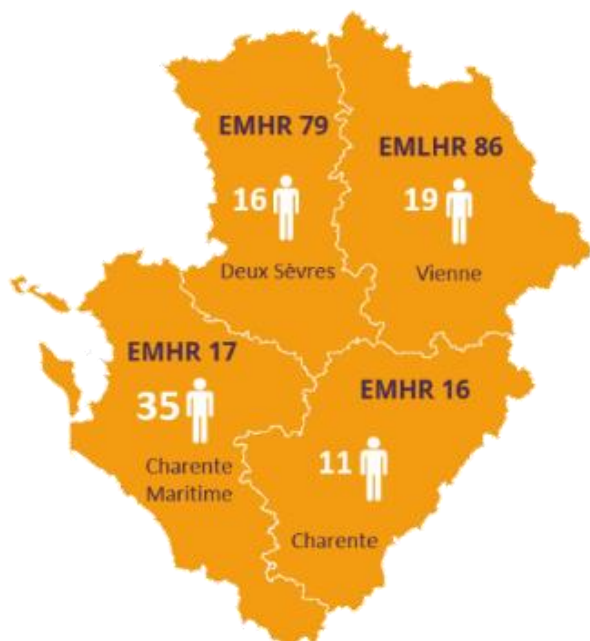
La répartition des 102 situations de file active en 2024 sur le site de Bordeaux reflète bien cette intensification :

- 42 en liaison (interventions ponctuelles),
- 42 en coordination (intervention soutenue),
- 18 en gestion de parcours, soit presque 18% de la file active dédiée à des situations très complexes.

Il est important de souligner que, en plus de son rôle d'animation territoriale, le pilote continue d'assurer un accompagnement direct auprès de certaines situations.

FOCUS EMHR - Equipes Mobiles et de Liaison Handicaps Rares Ex Poitou-Charentes

Nombre de situations suivies conjointement avec les EMHR :



Procédure partagée d'accompagnement des situations individuelles :



ARTICULATION des EMHR avec l'ERHR

Il est important de souligner l'importance de l'articulation entre EMHR et ERHR :

En effet les EMHR assurent un rôle essentiel en termes d'actions de proximité (dans des aménagements du domicile, soutien à la Communication, accompagnements médicaux, relations sociales, de répit pour les aidants, de soutien psychologique, démarches administratives...).

Elles sont des interlocuteurs privilégiés pour les personnes ou leurs familles.

Le rôle des professionnels référents au sein de l'ERHR reste tout aussi important : l'expérience d'accompagnement vis-à-vis des Maladies Rares, la connaissance du réseau et des ressources territoriales aideront à prendre en compte la personne dans sa globalité, ses souhaits, le cheminement nécessaire vis-à-vis de telle ou telle démarche, les différents aspects de la maladie rare et les troubles associés, l'anticipation vis-à-vis de dégradations de l'état de santé, l'épuisement des aidants....

L'ERHR veille à la cohérence territoriale entre les 2 services, à la coordination des différentes actions tout au long de l'accompagnement, aux principes définis au sein du DIHR (respect, autodétermination ...), à la mise en œuvre du plan d'action, à son évaluation en lien avec les EMHR, aux aménagements nécessaires au vu des dégradations liées aux MR, changements divers, évolution du réseau de partenaires,

Cette coopération implique des échanges très réguliers entre les EMHR et l'ERHR.

→ Nous renvoyons au Rapport d'Activités de chaque Equipe Mobile HR pour des précisions relatives à leurs départements respectifs.

Typologie de Handicaps Rares

Focus 5^e catégorie :



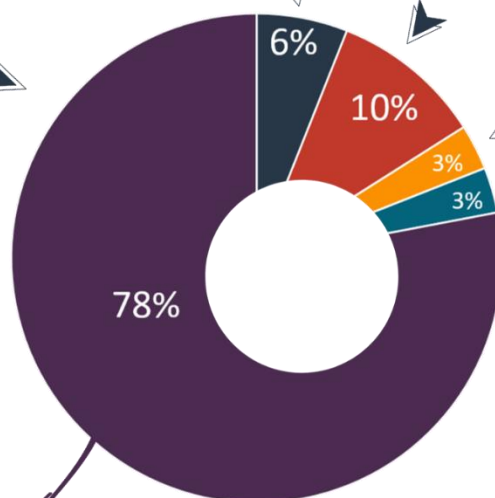
1. Déficience Auditive grave et Déficience Visuelle grave

2. Déficience Visuelle grave et une ou plusieurs autres déficiences graves

3. Déficience Auditive grave et une ou plusieurs autres déficiences graves

4. Dysphasie grave associée, ou non à une autre déficience

5. Association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive



Affection Mitochondriale
Syndrome de l'X Fragile,
Cytopathie mitochondriale
notamment

Affection du Métabolisme
Syndrome Prader Willi
notamment

Epilepsie sévère
Syndromes de Lennox
Gastaut, de Dravet

Autres



Nous notons cette année une nouvelle augmentation du nombre de situations relevant de la catégorie 5
« Association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique grave ou évolutive ».

208 situations,

Sur les 296 suivies en N-A,

Présentent une maladie rare diagnostiquée



40% Site de Limoges

75% Site de Bordeaux

76% Site de Poitiers-Biard

Exemple de situation accompagnée

CONTEXTE

Situation de S.

- **Identité et maladie** : S., 22 ans, est l'aîné de deux enfants. Il souffre d'une maladie génétique rare, la tétrasomie du chromosome 13 (hypomélanose de ITO).
- **Conséquences médicales** : Épilepsie pharmaco-résistante, risques de troubles visuels, auditifs et de dégénérescence squelettique. Il bénéficie d'un suivi médical et paramédical intensif (kinésithérapie, orthophonie, neurologie, ORL).
- **Parcours scolaire et professionnel** : Scolarisé jusqu'à 12 ans, il s'oriente vers la cuisine, mais interrompt sa formation pour raisons de santé. En 2017, après l'installation de sa famille en France, il reprend ses études et obtient un CAP cuisine avant de créer son autoentreprise de vente de gâteaux.
- **Vie quotidienne** : Semi-indépendant, il vit chez ses parents en raison du besoin de surveillance constant lié à l'épilepsie.
- **Demandes et projets** : La famille a contacté l'ERHR pour bénéficier de temps de répit et sensibiliser son auxiliaire de vie à l'épilepsie. S. souhaite pratiquer davantage de sport et faire de la moto.

Besoins repérés :

- Besoin en lien avec l'entretien personnel.

Objectif(s) :

- Permettre une surveillance des temps d'entretien personnel en relais de la famille.

Prestation(s) Action(s) :

- Proposer l'intervention d'une auxiliaire de vie ou d'une infirmière libérale pour le temps de douche

Besoins repérés :

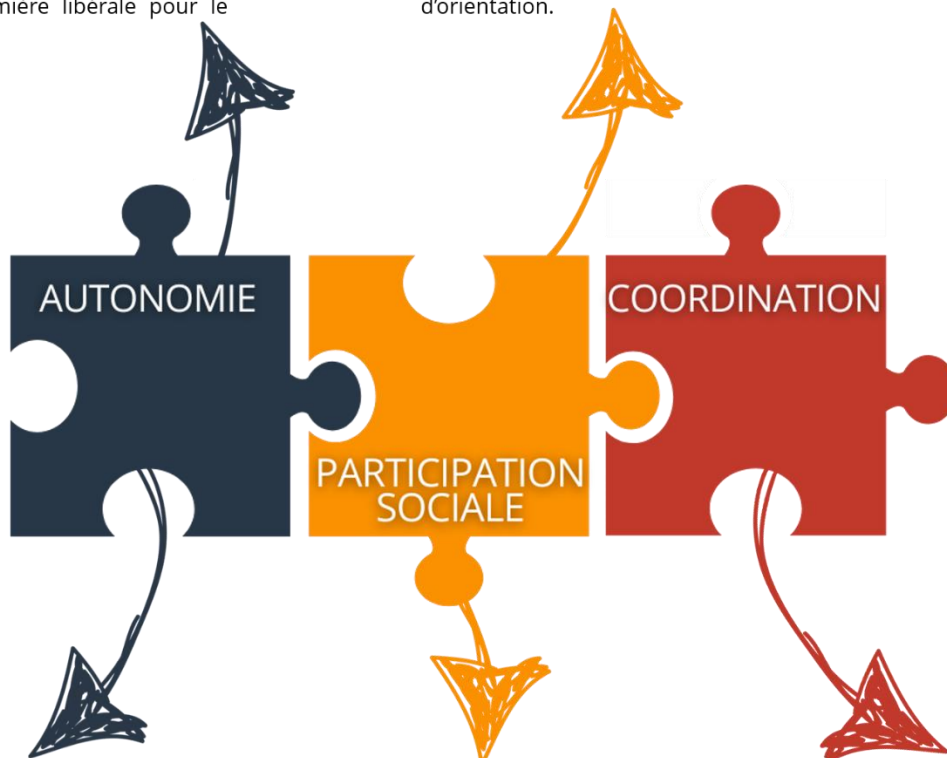
- Besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté.

Objectif(s) :

- Faire un bilan des droits ouverts auprès de la MDPH.

Prestation(s) Action(s) :

- Refaire un point sur les notifications d'orientation.



Besoins repérés :

- Besoin pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité.

Objectif(s) :

- Permettre la formulation et la construction du projet de vie.

Prestation(s) Action(s) :

- Transmettre les coordonnées/plaquette du dispositif « Accompagnateur Projet et Parcours de Vie » du Territoire.

Besoins repérés :

- Besoins pour participer à la vie sociale.

Objectif(s) :

- Permettre les rencontres et les interactions sociales.

Prestation(s) Action(s) :

- Orienter vers la communauté territoriale d'appui 360 pour avoir des lieux d'activités et de rencontres adaptées.

Besoins repérés:

- En matière de coordination.

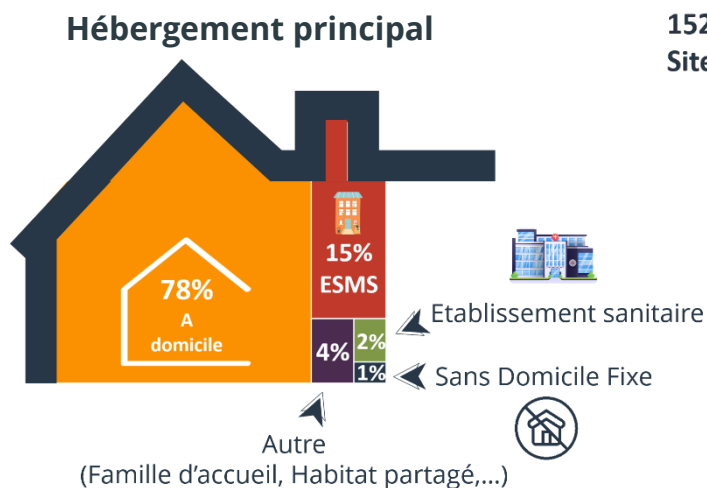
Objectif(s):

- Soutenir le parcours de S.

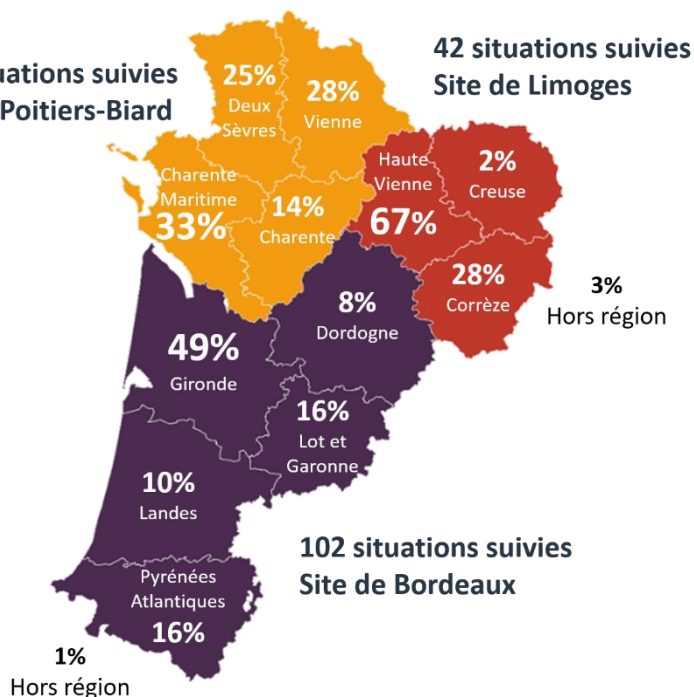
Prestation(s) Action(s):

- Proposer une sensibilisation autour de l'Epilepsie à l'Auxiliaire de Vie Sociale de M.S

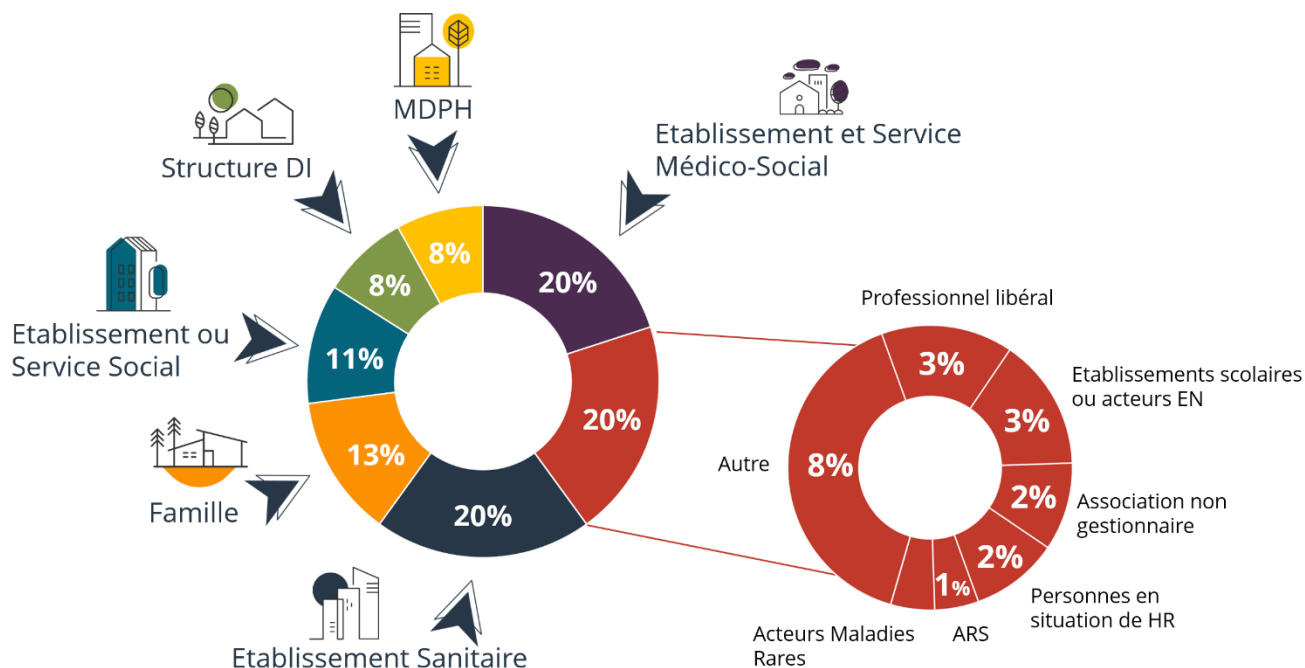
Origine géographique des personnes suivies



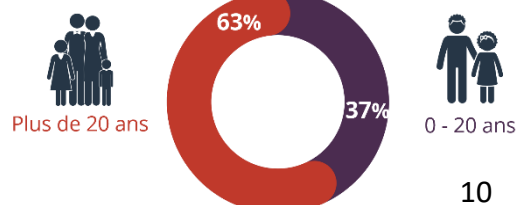
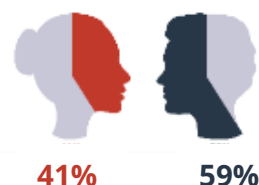
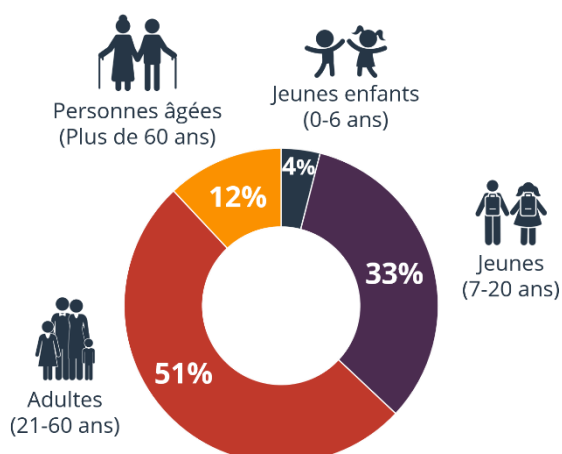
152 situations suivies
Site de Poitiers-Biard



Origine des demandes



Caractéristiques des personnes suivies



Modalités d'intervention de l'Equipe Relais

Appui ressources × HORS File Active

- Recherches d'informations, de documentation.
- Transmission d'informations et orientation vers des professionnels, établissements, services ou ressources susceptibles de répondre aux besoins des personnes.
- Conseils (autour d'une maladie rare, d'une analyse de situation, d'une recherche de soutien, soutien à la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap...)
- Pas de visite à domicile
- Intervention très ponctuelle

Liaison ✓ File Active

- Evaluation globale de la situation.
- Visite à domicile, rédaction d'un compte-rendu et d'un plan d'action
- Lien et/ou relais vers les structures du territoire.
- Intervention ponctuelle de courte durée

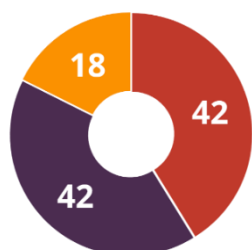
Coordination ✓ File Active

- Evaluation globale de la situation.
- Visite à domicile, rédaction d'un compte-rendu et d'un plan d'action
- Sans solution mais réponse possible à construire/dans l'attente d'orientation adaptée
- Mobilisation d'acteurs/concertation
- Intervention soutenue

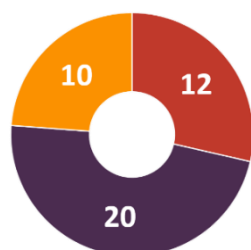
Gestion de parcours ✓ File Active

- Evaluation globale de la situation.
- Visite à domicile, rédaction d'un compte-rendu et d'un plan d'action
- Sans solution par rapport à l'offre du territoire
- Recherche de solution innovante, décroisement
- Multiplicité des acteurs
- Intervention très intensive

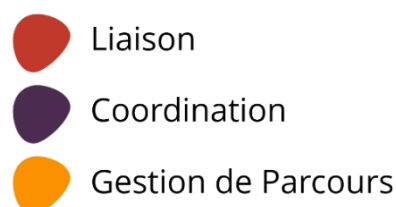
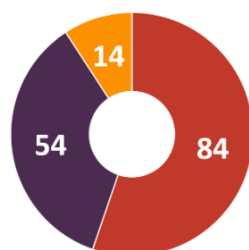
Site de Bordeaux
File active: 102



Site de Limoges
File active: 42



Site de Poitiers
File active: 152



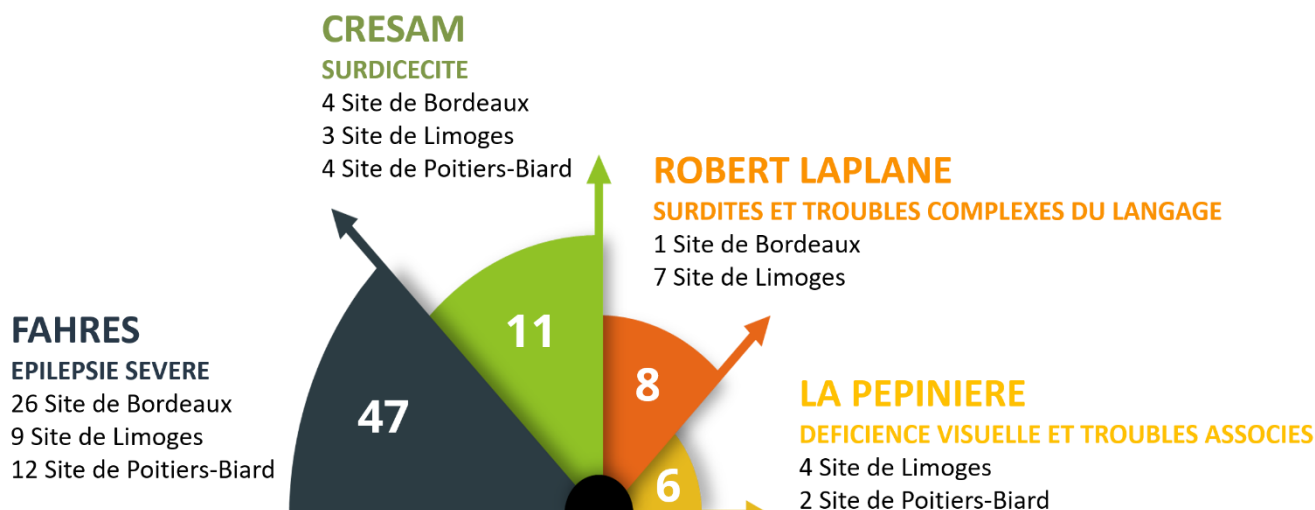
Il est à noter une évolution dans les modes d'intervention face à la complexité accrue des situations accompagnées. Cela se traduit par une diminution du niveau de liaison (53,7% en 2023 / 46,6% en 2024) au profit du niveau de gestion de parcours (8% en 2023 / 14,2% en 2024).

Coopération avec les dispositifs du territoire



Nous notons une très nette progression du nombre de coopérations avec le secteur sanitaire (16 en 2023 et 77 en 2024). Celle-ci est à mettre en corrélation avec l'augmentation du nombre de situations relevant de la catégorie 5.

Coopération avec les Centres Nationaux Ressources Handicaps Rares (CNRHR)



72 situations suivies en coopération avec les CNRHR

Nous notons une coopération toujours plus importante avec le CNRHR FAHRES pour l'ensemble de l'ERHR N-A, traduisant d'une part des difficultés à repérer des ressources réellement adaptées, et par ailleurs la nécessaire montée en compétences des acteurs sur le territoire.

De même, le manque de ressources spécialisées sur le territoire de l'ex-Limousin, implique une augmentation du nombre de personnes accompagnées par l'un des 4 CNRHR.

Les sites de Bordeaux et Poitiers peuvent compter sur quelques ressources de proximité, d'où une coopération moins effective avec les CNRHR de La Pépinière et Robert Laplane.

02

DYNAMIQUE TERRITORIALE

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2021-2025 relevant des ERHR

Action 2 : Positionner l'ERHR comme acteur ressource pour les MDPH.

Action 4 : Renforcer la formalisation des coopérations avec les CRMR, CCMR, CRA, centres de référence pour le diagnostic des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA), ERHR, CNRHR.

Action 7 : Créer les supports et les conditions nécessaires à l'échange et à la prise en compte des savoirs entre personnes, proches aidants.

Action 8 : Mobiliser les ERHR par les ARS pour repérer les besoins en termes de développement de l'offre, en associant les conseils départementaux.

Action 9 : Capitaliser en continu sur les nouveaux dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare à partir de la connaissance territoriale des ERHR.

Action 10 : Capitaliser sur les fonctions ressources développées par les ESMS dans le champ des handicaps rares et diffuser l'information.

Action 12 : Favoriser le déploiement des projets visant à développer les fonctions ressources dans le champ des handicaps rares et à favoriser, en lien avec les ERHR et les CNRHR, la montée en compétence sur les territoires.

Action 19 : Poursuivre l'accompagnement des pratiques professionnelles au sein du dispositif intégré handicaps rares.

Action 23 : Modéliser, au niveau national, l'articulation entre les différents dispositifs intervenant en matière de coordination des parcours complexes sur les territoires.

Action 24 : Définir, à l'échelon régional ou local, de façon opérationnelle, les moyens de la coordination entre les dispositifs.

Action 25 : Renforcer la formalisation des coopérations avec les différents centres spécialisés (exemples : CRMR, CCMR, CRA...).

Focus sur les principaux besoins HR du territoire

Forte sollicitation par les personnes atteintes d'épilepsie sévère qui peinent à trouver des réponses adaptées sur le territoire.

Malgré nos actions d'**appui, de conseil et de sensibilisation** en lien avec le **CNRHR FAHRES**, les épilepsies sévères, notamment les syndromes complexes tels que Dravet, Lennox-Gastaut ou Doose – et en particulier leurs conséquences en termes de **troubles du comportement** – restent difficiles à prendre en charge pour la majorité des **ESMS**, notamment dans le secteur adulte.

★ Quelques chiffres clés en N-A depuis 10 ANS.

- 137 personnes répertoriées avec une épilepsie sévère associée à une déficience, à l'origine d'un handicap rare.
- 81 dossiers partagés avec le CNRHR FAHRES pour un appui spécifique.
- 34 actions de sensibilisation et de formation menées sur le territoire.
- Près de 700 professionnels sensibilisés à cette problématique.

★ Les principaux freins à l'accompagnement

La pénurie de professionnels de santé (infirmiers, médecins) au sein des ESMS constitue un obstacle majeur à l'accueil des personnes nécessitant un suivi médical adapté. De plus, du fait d'un manque de sensibilisation et de formation, les professionnels peuvent exprimer des craintes – telles que la gestion d'un éventuel décès lors d'une crise, l'administration des traitements, l'évolution du syndrome/maladie – compliquant davantage l'accompagnement. À cela s'ajoutent les interrogations liées à l'adaptation du planning (temps de repos, durée des activités, niveau de stimulation, etc.) et à la difficulté de repérer certaines crises, parfois discrètes et peu visibles.

💡 Des pistes pour renforcer l'inclusion

✓ **Développement d'équipes mobiles dédiées**, comme cela existe déjà dans d'autres régions :

- **Suivi rapproché** des personnes durant les périodes de transition.
- **Soutien des équipes** sur le terrain pour renforcer la prise en charge.
- **Transfert de compétences** sur une durée définie.

✓ **Mobilisation ponctuelle du Centre de Référence Épilepsies Rares (CREER)** et de spécialistes tels que les **neurologues-épileptologues** ou de **centres de compétences des épilepsies rares** pour renforcer l'expertise dans les situations les plus complexes.



Objectif : structurer un accompagnement renforcé, pour favoriser l'inclusion scolaire et/ou en ESMS et soutenir les aidants comme les professionnels confrontés à ces situations complexes.

L'absence de réponses spécifiques pour les personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi.

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine accompagne de nombreuses personnes atteintes du **syndrome de Prader-Willi**, qui restent **sans solution satisfaisante** en raison du manque de structures adaptées et par méconnaissance ou craintes du syndrome.

Les conséquences de ce syndrome, notamment **les troubles liés à l'alimentation** et **les comportements problématiques**, rendent difficile une vie autonome sans risque pour ces personnes.

★ Quelques chiffres clés en N-A depuis 10 ANS.

- 50 personnes répertoriées avec un syndrome de Prader-Willi ou avec des troubles apparentés.
- 30 actions de sensibilisation menées sur le territoire.
- Au moins 570 professionnels sensibilisés à cette problématique.

💡 Des pistes pour construire des solutions adaptées

✓ Engager une réflexion collective avec tous les acteurs concernés :

- Association Prader-Willi France
- Hôpital Marin d'Hendaye
- Centres Spécialisés Obésité des CHU de Bordeaux et de Poitiers, Centre de l'Obésité Bernard Descottes (87)
- Centres de Référence

✓ S'inspirer, par exemple, des expérimentations menées en Île-de-France pour co-construire des **parcours d'accompagnement sans rupture**.

✓ Développer des **établissements adossés** type **FO/FAM**, des **SAVS renforcés**, ou encore des **Equipes Mobiles** pour assurer un suivi adapté.

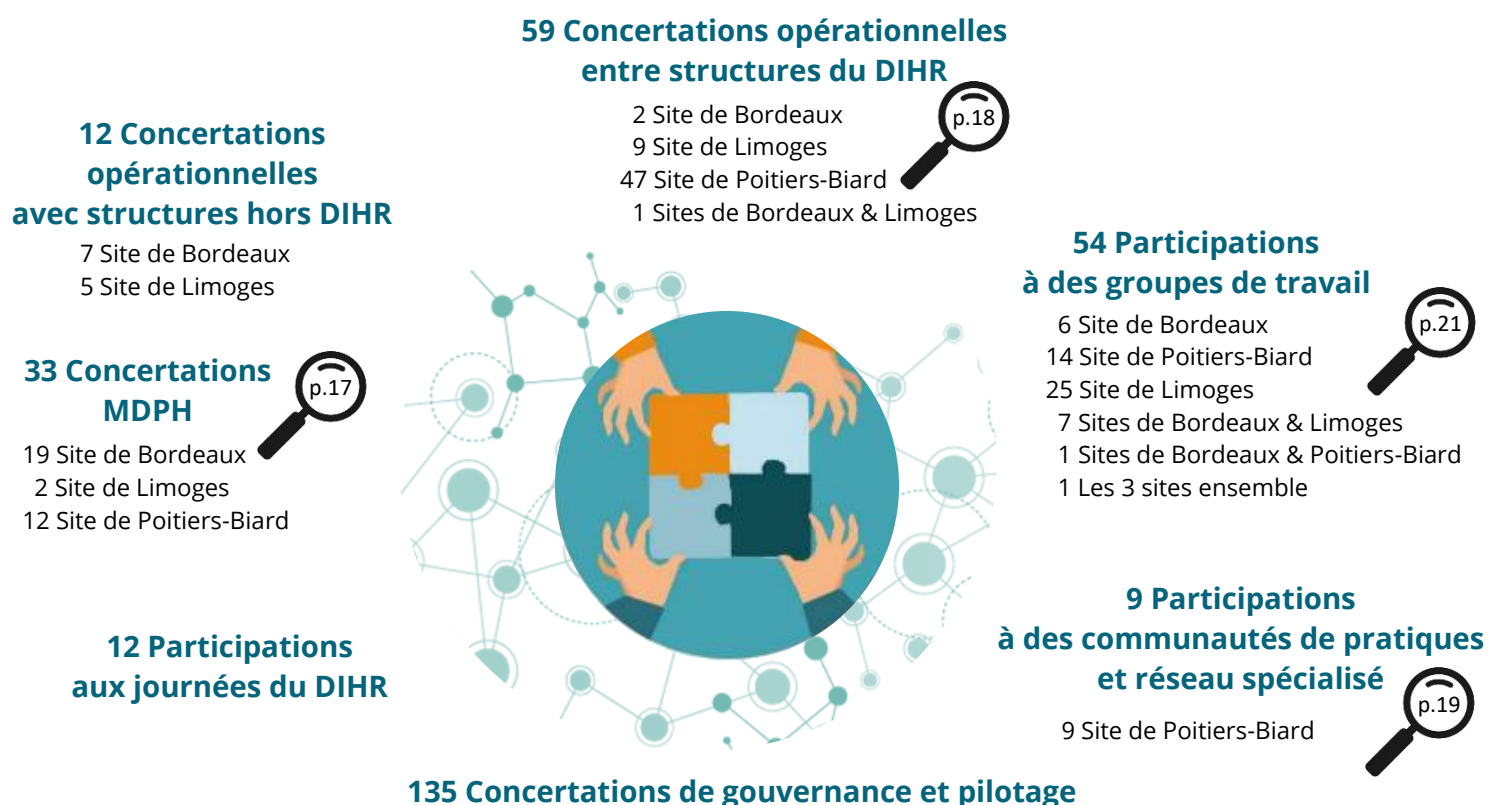


Objectif : offrir un accompagnement sécurisé et structuré aux personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi, tout en soutenant les aidants et les professionnels sur le terrain.

L'animation du territoire

L'organisation intégrée dans le champ des Handicaps Rares repose sur une articulation entre les acteurs nationaux (GNCHR, CNRHR), interrégionaux / régionaux (ERHR) et l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès des personnes, en proximité. Ces actions participent à la dynamique territoriale. L'ERHR contribue ainsi, avec les acteurs de proximité et les acteurs du Dispositif Intégré (CNRHR, EMHR...) à la mise en œuvre de réponses au bénéfice des personnes en situation de handicaps rares.

Dynamiques réseaux du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) 307 Actions d'animation du territoire



Les 3 sites

Concertations de gouvernance et pilotage : correspondent à la fois aux échanges au sein de l'ERHR N-A entre pilotes, référents parcours, assistantes, autour du fonctionnement, de l'harmonisation des pratiques, des différents projets, etc. mais aussi aux réunions des propres associations porteuses de l'équipe relais N-A (fonctionnement, points d'étape).

Participation aux journées du DIHR (ERHR, CNRHR, GNCHR) : Participation aux temps de concertation mensuels, aux rencontres au national et animation de la journée d'accueil des nouveaux professionnels du DIHR.



69 actions de présentation du Dispositif Intégré Handicaps Rares

Site de Bordeaux	22
Site de Limoges	33
Site de Poitiers-Biard	13
Sites de Bordeaux & Poitiers-Biard	1

Site de Bordeaux

Concertations avec les MDPH :

La collaboration avec les MDPH s'est poursuivie afin de fluidifier les parcours de vie des personnes en situation de handicaps rares.

En 2024, cette dynamique se traduira par la participation à pas moins de 19 concertations. Au fil des années, le lien avec les MDPH, notamment la MDPH 33, s'est renforcé grâce à des échanges réguliers et à des interventions dans les « Groupes Opérationnels de Synthèse » pour apporter une expertise et partager des pratiques innovantes.

Ce partenariat s'inscrit pleinement dans le premier objectif du 3^e Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025, qui vise à améliorer le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes concernées. Aussi, l'ERHR du site de Bordeaux collabore avec les PCPE "zéro sans solution" pour apporter des réponses adaptées.

Dans ce contexte, l'ERHR poursuivra ses efforts pour renforcer la coordination avec les MDPH et les PCPE, contribuant ainsi à une meilleure fluidité des parcours et à un accompagnement adapté aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicaps rares.

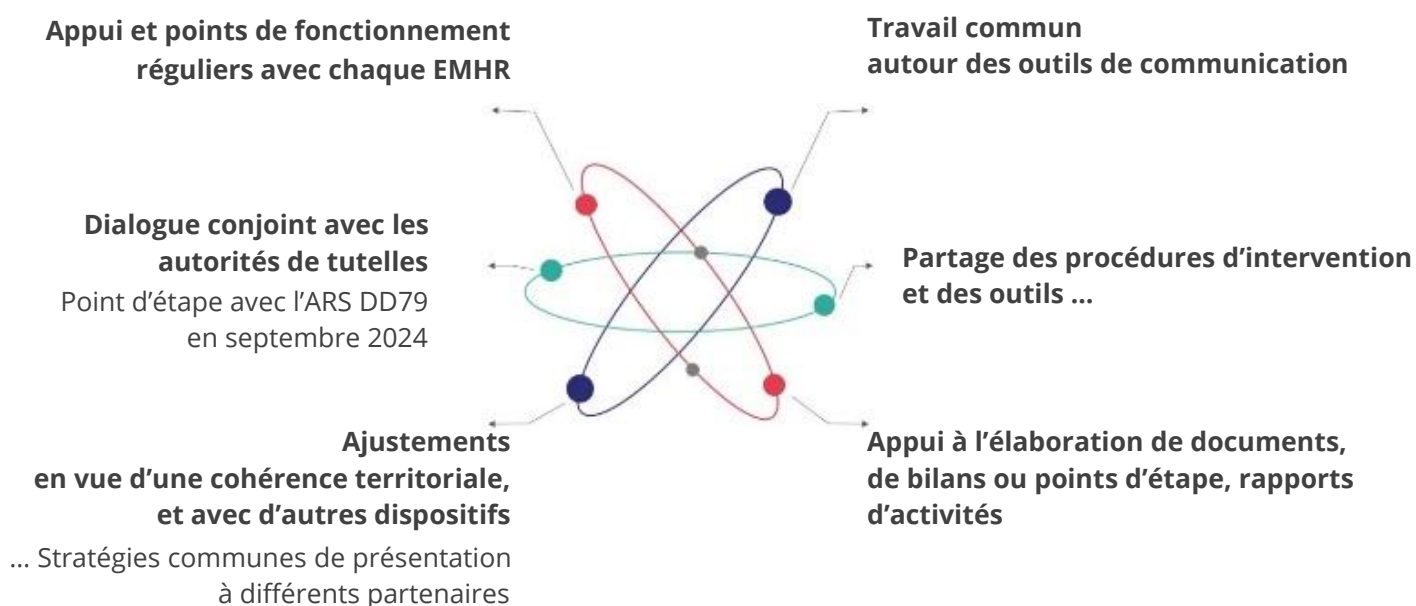




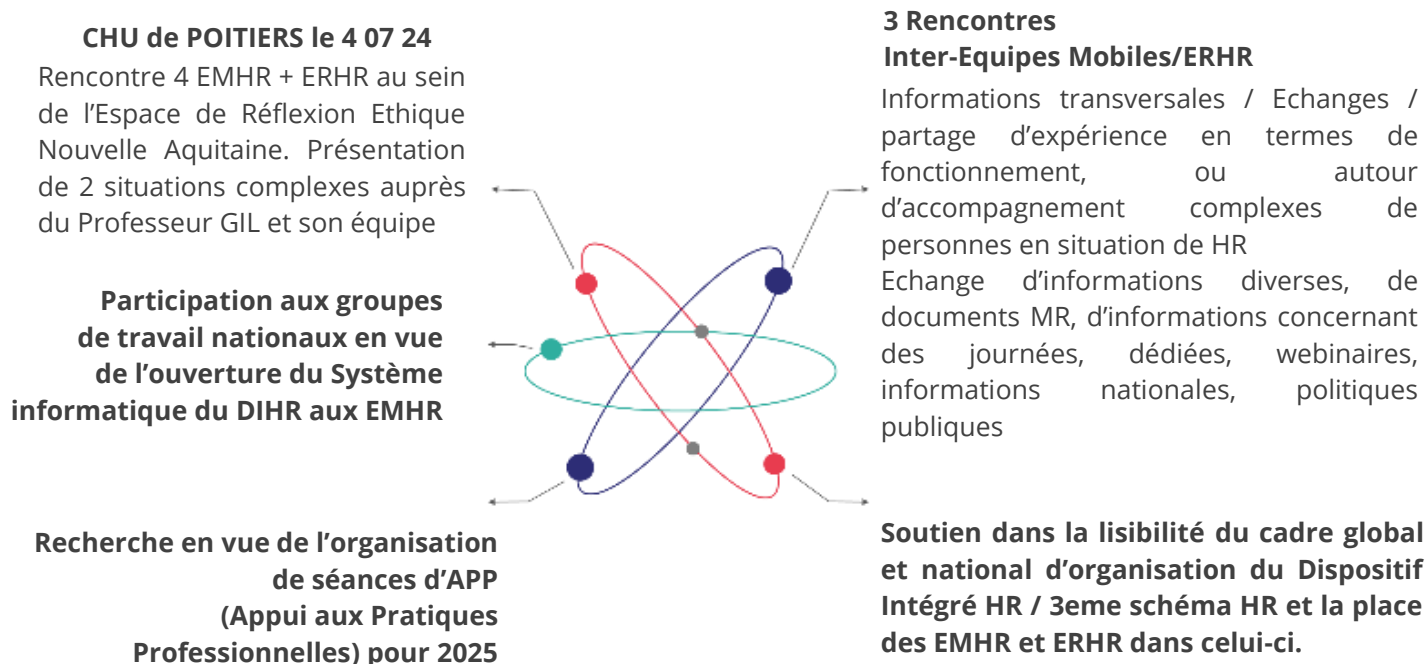
L'ERHR site de Poitiers poursuit son objectif de structuration d'un réseau spécialisé HR avec les Equipes Mobiles HR des 4 départements de l'Ex Poitou-Charentes :

→ **1 Dans le cadre des situations individuelles** Le nombre important de réunions de **Concertations opérationnelles avec structures du DI** ci-dessus permet de mettre en évidence les **41 rencontres avec les EMHR autour de la coordination des situations individuelles** mais aussi du fonctionnement propre à chaque département. (Voir en page 7 et ci-dessous)

→ 2 Dans le cadre du fonctionnement des EMHR:



→ 3 Dans le cadre de la transversalité entre les 4 EMHR et l'ERHR sur l'ex Poitou-Charentes:





Lancement d'une COP Communauté de Pratiques Prader-Willi en ex Poitou Charente en 2024

Une Communauté de Pratiques, c'est une manière originale d'organiser et de renouveler des connaissances, quelles qu'elles soient.

« Les communautés de pratique sont des groupes de personnes qui se rassemblent afin de partager et d'apprendre les uns des autres, face à face ou virtuellement. Ils sont tenus ensemble par un intérêt commun dans un champ de savoir et sont conduits par un désir et un besoin de partager des problèmes, des expériences, des modèles, des outils et les meilleures pratiques. Les membres de la communauté approfondissent leurs connaissances, en interagissant sur une base continue et à long terme, ils développent ensemble de bonnes pratiques » Wenger 2022.



Retours des participants

LA SITUATION

Un IME de la Région accueille un jeune homme de 20 ans touché par le Syndrome Prader Willi, 5 jours par semaine avec 2 nuits d'internat pour permettre du répit à la famille. Il est sur une Unité « Jeunes Adultes » qui prépare à l'orientation adulte (un ESAT l'accueille bientôt en stage).

Ce jeune homme s'exprime aisément, bien qu'il soit assez discret. Il mesure 1m90 pour 120kg. L'établissement a bien évolué vis-à-vis des vols de nourriture liés à la maladie : Avant, il y avait sanction, aujourd'hui bienveillance et cadre rassurant.

L'équipe lui confie d'ailleurs certaines responsabilités (il est responsable de la fermeture des portes en fin de journée ...) et valorise une certaine autonomie.

Cependant, il impressionne toujours par sa capacité à chaparder sans être vu et des emballages de nourriture sont retrouvés dans diverses cachettes. Il a pris 4kg récemment et cela peut créer des tensions avec la famille à certains moments. Elle vient pointer des incompétences et n'accepte pas que l'IME puisse avoir des failles visiblement.

Tout est lié car le jeune homme prend du poids et cela engendre aussi du mal-être.

- ↳ L'équilibre Autonomie/Protection est toujours très difficile à trouver dans l'accompagnement des personnes touchées par le Syndrome.
- ↳ Pas sûr que la prise de poids soit uniquement due à la vie sur l'IME, est-ce qu'il a un comportement différent à la maison ?
- ↳ On peut observer régulièrement des phases de mal-être qui renforcent le chapardage chez d'autres personnes que nous accompagnons. Les propres inquiétudes du jeune homme concernant son orientation future ont pu y contribuer.
- ↳ Au vu de certaines autres situations en totale rupture de parcours, il y a malgré tout – quoique vous en pensiez – un cadre posé par l'IME et une contenance des troubles.
- ↳ Quel travail de l'IME y a-t-il avec la famille ? Qui est en lien avec elle ? Y a-t-il une position commune vis-à-vis de l'orientation future ?
- ↳ Intérêt de l'utilisation des grilles fonctionnelles ?
- ↳ Dans leurs interventions ponctuelles, certains d'entre nous, n'exercent pas un contrôle strict et il y a donc beaucoup de choses qui nous échappent en effet.

Préconisations d'avenir

- ↳ On ne peut pas changer les personnes, si l'IME peut agir, c'est avant tout sur lui-même ! Il est conseillé avant tout de faire une propre analyse de l'établissement et de ses pratiques, afin de voir ce qui peut être modifié.
- ↳ S'avouer que, quelles que soient les attentes parfois, un établissement n'est pas parfait et considérer qu'il est nécessaire de travailler avec les familles en ce sens.
- ↳ Est-ce qu'il n'y a pas aussi des failles chez eux ?
- ↳ Faire des choix dans l'accompagnement :
 - Qu'est-ce qu'il doit être priorisé ?
 - Qu'est-ce qu'on peut accepter ?
- ↳ afin d'afficher une cohésion famille / IME qui semble essentielle.
- ↳ Rechercher le soutien de la Direction : renvoyer que chacun fait au mieux.
- ↳ Important de rechercher l'interlocuteur au sein de l'établissement le plus en phase pour engager un lien de confiance avec la famille, car ce n'est pas toujours la personne désignée référent ou le responsable du service.
- ↳ Privilégier une réelle coopération entre famille et IME autour du suivi médical et de la prise de poids → Trouver des indicateurs concrets afin de chercher avec le jeune homme comment le protéger.
- ↳ La notion de contrat peut donner des résultats, à étudier avec lui.
- ↳ Vigilance vis-à-vis de la prise de poids qui peut être le reflet d'un mal-être. A travailler avec la personne.
- ↳ Faire du lien avec les Médecins, Centre de Référence, Endocrinologue...
- ↳ Possibilité de se servir d'un tiers (ERHR ou autre) si cela peut aider à faire du lien et poser les choses avec la famille.

La question posée

- ↳ Comment assurer un accompagnement sur un lieu en semi autonomie tourné vers la socialisation ; et acceptez-vous de ne pas être dans la maîtrise totale des troubles ?

Au sein du Dispositif Intégré HR, dans d'autres régions, plusieurs CoP (Epilepsie, Prader-Willi, Surdi-cécité ...) existent déjà. Les participants se rencontrent, apprennent à se connaître, partagent, échangent, et ils créent ensemble ! Cela permet à un territoire de répondre différemment aux besoins de la population.

Les 2 COP ont rassemblé, 15 puis 22 professionnels (Education Nationale, Sanitaire, Médico-social : IME, FAM/ FV, EMHR...) issus des 4 départements de l'ex Poitou Charente. La 2^{ème} rencontre a intégré une sensibilisation au syndrome PW animée par l'association PW France.

Les COP ont permis chaque fois d'aborder et d'échanger autour de 2 situations complexes. A la suite des rencontres, des fiches synthétiques (cf. ci-contre) sont réalisées par l'ERHR, transmises aux participants, et elles constituent la mémoire collective de la COP.

03

PRODUIRE, PARTAGER ET DIFFUSER LES CONNAISSANCES

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2021-2025 relevant des ERHR

Action 16 : Harmoniser l'utilisation du système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI), étudier les conditions d'ouverture aux structures axées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et leur ouvrir le SCIDI le cas échéant.

Action 17 : Créer une plateforme collaborative « Handicaps rares » pour faciliter la coopération entre les professionnels et les familles, d'une part, et les professionnels entre eux, d'autre part.

Action 20 : Conduire une recherche-action sur l'identification des besoins spécifiques liés aux situations individuelles et de l'offre spécifique « handicaps rares » dans les différents systèmes d'information.

Action 21 : Organiser et diffuser l'information aux personnes en situation de handicap rare et à leurs proches aidants.

Action 22 : Créer des supports de communication accessibles sur le sujet des handicaps rares.

Action 26 : Poursuivre et valoriser les projets de recherche et de production de connaissance des CNRHR.

Action 27 : Favoriser les échanges et développer les liens européens et internationaux face aux enjeux de la transition inclusive.

Action 33 : Développer les modalités de partage des connaissances des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants.

Action 34 : Diversifier les formats de diffusion de la connaissance et de mise à disposition au grand public.

Action 40 : Soutenir la création de guides nationaux techniques spécifiques à un type de handicap rare.

COLLOQUE

Démarche de CAA

D'une ambition commune
à une mise en œuvre concrète

Bordeaux (33) - 21 Novembre 2024

Avec le soutien de :



LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIOREE (CAA) EN France

- Gwénaëlle SEBILO, Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
- Marie VOISIN-DU BUIT, association ISAAC Francophone

LA CAA EN NOUVELLE-AQUITAINE

- Aude BERTRAND, Plateforme polyhandicap Clairefontaine – Croix-Rouge Française
- Elisabeth LAPLAGNE, START Nouvelle-Aquitaine CREAI Nouvelle-Aquitaine

QUELS FINANCEMENTS POUR LE MATERIEL D'AIDE A LA COMMUNICATION VIA LA MDPH ?

- Nathalie BARDINET, MDPH de la Gironde

AUTODETERMINATION ET CAA

- Mathilde SUC-MELLA, CAApables,
- Hugo THURIN POUEYTO, poète sans voix

TEMOIGNAGES ET RETOURS D'EXPERIENCES COMMUNICATION A 3 VOIES

- Anne VOYNET, CNRHR Robert Laplane,
- Mathilde et Margot PRULHIÈRE

TABLE RONDE

- Virginie GRATIOT, maman de Camille
- Victor NOUHAUD, Pauline CHEZEAUD et Chérine ZINCK, IEM 87 de Limoges – APF France Handicap
- Margot DELANNET, orthophoniste en libéral
- Catherine GASNIER, service départemental école inclusive 33, DSDEN 33
- Caroline RANOUX, MAS Pénuel (24), Fondation John Bost



Avec la participation de



Maison Départementale des
personnes en situation
de handicap de la Gironde



ACADÉMIE
DE BORDEAUX
Liberté
Égalité
Fraternité



IEM 87
Limoges



CAApables
FORMATION ET ACCOMPAGNEMENT EN
COMMUNICATION ALTERNATIVE & AMÉLIORÉE



D'une rive à l'autre
AUTISME ET ÉDUCATION EN GIRONDE



tremä
L'ACCENT SUR L'HUMAIN



HappyCap FOUNDATION
Conjugons bonheur et handicap !



CREAI
NOUVELLE-AQUITAINE



GNCHR
GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPES RUES
CNRHR
LAPLANE



LARNAY
Sagesse
ASSOCIATION DE PARENTS D'ENFANTS À BESOIN D'APPRENTISSAGE



irsa
association régionale
d'insertion & d'accompagnement



APSA
Association pour le
Parcours de la Scolarité



HUGO
POÈTE
"SANS-VOIX"



STANDS EXPOSANTS

- GNCHR ■ CNRHR Robert Laplane
- ISAAC France ■ HappyCAA
- Tremä ■ Apsa ■ Irsa ■ Larnay Sagesse ■ D'une rive à l'autre
- Hugo THURIN POUEYTO



211 participants

- ARS N-A, MDPH (33, 47, 79 et 87)
- Adapei (16, 33, 64), ADEI 17, Adiaph, ADIMC 16, ALEFPA, AOL Périgueux, APF, APSA, ARI, Croix-Rouge Française, EDEA, Fondation John Bost, Handivillage33, Irsa, LADAPT (33, 47), L'Autre Regard, Le Nid Basque, Paul Bouvier, PEP19, Solincité, Tremä, UGECAM
- CAMSP, Centre d'Éducation Spécialisée pour Déficients Auditifs, Centre de Rééducation de l'Ouïe et de la Parole, Etablissements et services pour enfants ou adolescents polyhandicapés, FAM, Foyer de vie, Foyer occupationnel, IEM, IME, IMP, MAS, SAJH, SAVS, SESSAD
- CH Sud Charente, CHU de Bordeaux, Hôpital Pédiatrique de Bordeaux, Hôpitaux du grand cognac, CH Esquirol Limoges.
- Education Nationale, Cap Emploi 33
- C 360 de la Creuse, Giron'DAC - DAC33, PCO, DAPV (16,79,86,87), EMHR (79), EMHRAC, EPoP, Laboratoire Autonomie Communication, Plateau Technique Rééducation et Réadaptation, Pôle Ressource Handicap Enfance Jeunesse, GPA (79 16 86), GCSMS Moyenne, Récréamix33
- Accès sens, APF Formation, Irsa Formation

Groupes de travail du GNCHR

Communication

- Création d'un gabarit de newsletter
- Travail sur les sites web des ERHR/CNRHR/GNCHR
- Création d'outils (livret d'accueil des nouveaux salariés du DIHR, formulaire de consentement en braille)

 2 rencontres

Actions 21 et 22
du 3ème schéma Handicaps rares

Mediateam

- Amélioration de l'outil Mediateam
- Recensement des besoins en termes d'évolution de l'outil
- Possibilité d'ouvrir l'outil aux EMHR
- Harmonisation des pratiques

 5 rencontres

Action 16
du 3ème schéma Handicaps rares

Formulaire complémentaire Handicaps rares – Maladies rares

- Permettre une meilleure compréhension de la situation
- Identifier plus facilement les besoins pour élaborer le plan de compensation
- Formulaire officiel mis en ligne sur le site internet du gouvernement
www.monparcours handicap.gouv.fr
- Projet de réalisation d'un webinaire de présentation du document

 4 rencontres

Action 4
du 3ème schéma Handicaps rares

Après une réflexion menée par les 3 pilotes, il a été décidé que la pilote du site de Limoges assurerait – autant que possible – la représentation de l'ERHR N-A lors des différents groupes de travail conduits par le GNCHR. Les assistantes de l'ERHR y sont parfois engagées également.

Entre Aidants

- Contribuer à la lisibilité pour les Aidants de toutes les ressources existantes (également concernant le Handicap Rare)
- Développer la plateforme de formation aux handicaps rares *Entre-Aidants*
- Contribuer à la réalisation de podcasts sur la CAA à destination des aidants

 1 rencontre

Action 19
du 3ème schéma Handicaps rares

COPIL ESMS numérique

- Projet en cours depuis le 2 septembre 2022
- Instance décisionnaire permettant de définir, planifier et contrôler la réalisation des objectifs fixés dans le cadre du programme ESMS numériques

 1 rencontre

Action 16
du 3ème schéma Handicaps rares

Communication Alternative et Améliorée

- Contribuer au niveau national sur les conditions de développement de la CAA (état des lieux, diagnostic, PCH, mission d'information, expérimentation etc.)
- Définir les contours des missions potentiellement confiées aux ERHR pour les démarches longues de CAA
- Partager des expériences réussies

 5 rencontres

Groupes de travail du territoire du site de Limoges

L'ERHR site de Limoges, en tant que membre cœur des communautés 360, poursuit cette année encore son investissement dans le cadre des actions menées par ce réseau.

Sur le territoire Haut-Viennois, la communauté 360 définit chaque année 2 thématiques prioritaires et organise un temps de travail mensuel sur chacune d'elles.

Sur le territoire Creusois, un groupe de travail est organisé chaque mois sur une thématique différente.

L'ERHR site de Limoges participe à ces groupes de travail afin de réfléchir collectivement aux besoins de la population et aux propositions d'actions à mener.

Ces temps d'échange collectifs (composés d'acteurs du médico-social, du sanitaire, du droit commun et de personnes en situation de handicap) sont également l'occasion de découvrir les nouvelles ressources du territoire, participant ainsi à l'interconnaissance, à l'articulation entre les différentes ressources et au maillage territorial.

● Vie affective, intime, relationnelle et sexuelle Organisé par la Communauté 360 de Haute-Vienne

- **Objectifs** : Recenser l'offre du territoire (supports, outils, formations, etc.), les besoins des personnes concernées et dégager des pistes et préconisations d'amélioration.
- **Livrables** : organisation de groupes d'expression pour recenser les besoins, création d'un flyer permettant d'orienter les personnes en fonction de leurs demandes et besoins et organisation d'un événement gratuit le 6 décembre, intitulé « Amour, intimité et sexualité : HANDI'SCUTER » (Co-organisé avec Espace de Réflexion Etique Nouvelle-Aquitaine site Limousin, mêlant conférences, stands, ateliers. 306 visiteurs recensés.).

 8 rencontres

● Accès à la culture – Spectacles vivants Organisé par la communauté 360 de Haute-Vienne

- **Objectifs** : recenser l'offre du territoire (lieux accessibles, lieux proposant une programmation accessible, etc.), récolter l'avis des personnes concernées (freins, leviers) et dégager des pistes et préconisations d'amélioration.
- **Livrables** : Rédaction d'un document recensant des préconisations pour l'accessibilité culturelle des personnes en situation de handicap et accueils de petits groupes de personnes en situation de handicap par des lieux culturels (visites tactiles, spectacles, répétitions, visites des coulisses, etc.).

 5 rencontres

● Comité territorial de la Communauté 360 de Haute-Vienne

- Restitution des travaux de l'année sur les 2 groupes de travail.
- Réflexion sur les pistes de travail de 2025.

 1 rencontre

● Accessibilité du CH d'Aubusson

Organisé par la Communauté 360 de Creuse

■ **Objectifs** : poursuivre les réflexions et travaux d'amélioration de l'accessibilité du Centre Hospitalier d'AUBUSSON afin de mieux accueillir les personnes en situation de handicap en soins – Démarche inclusive et de sensibilisation au handicap.

■ **Livvable** : élaborer un passeport santé/fiche de liaison qui pourrait être commun à tous les centres hospitaliers de Creuse.

👤 1 rencontre

● Le répit en Creuse

Organisé par la Communauté 360 de Creuse

■ **Objectif** : Recenser l'offre et les besoins de la population creusoise en termes de répit.

■ **Livrables** : développement de l'offre proposée par la communauté 360 de Creuse. Réponse à des appels à projets concernant le répit des adultes.

👤 1 rencontre

● Troubles psychiques et accès au logement

Organisé par la Communauté 360 de Creuse

■ **Objectif** : Imaginer « quelque chose » pour l'accès et le maintien dans un « chez soi » souhaité et autonome par et pour les personnes en situation de handicap psychique.

■ **Livvable** : définir ce qu'est « un chez soi » et recenser les freins et les leviers.

👤 1 rencontre

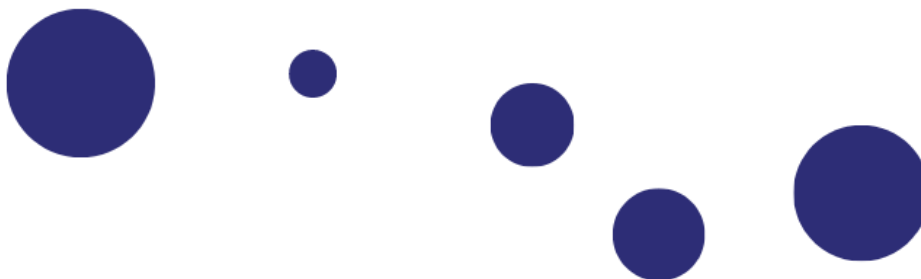
● Déficience visuelle et auditive

Organisé par la Communauté 360 de Creuse

■ **Objectifs** : Recenser l'offre du territoire pour soutenir les personnes présentant une déficience visuelle et/ou déficience auditive (droit commun et milieu spécialisé) et réfléchir à l'adaptation des moyens de communication de la C. 360 pour la rendre accessible à tous.

■ **Livvable** : moyens de communication de la C. 360 adaptés et accessibles à tous.

👤 1 rencontre



04

APPUI AUX PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2021-2025 relevant des ERHR

Action 15 : organiser dans les inter régions des journées d'information et d'échanges à destination des personnes et de leur entourage.

Action 16 : Sensibiliser les professionnels de la santé à mieux dépister et comprendre les déficiences à l'origine du Handicap Rare.

Action 31 : Organiser des journées nationales « Innovation Handicaps rares » pour présenter les avancées de la recherche, les résultats des études et les expériences innovantes dans le champ des handicaps rares, ouvertes à un large public.

Action 35 : Établir un plan national de formation aux handicaps rares.

Action 36 : Assurer des formations spécifiques nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, quels que soient leurs lieux de vie.

Action 41 : Mettre en place des actions de formation adaptées aux besoins de développement des compétences des professionnels des équipes relais.

Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de Handicap Rare est encore un engagement fort du troisième schéma national Handicaps Rares. L'objectif étant le développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de Handicap Rare. Il s'agit de développer, à travers la formation, une culture partagée permettant une posture de doute et de questionnement, d'ouverture à l'innovation à partir d'un questionnement éthique et de la mise en réseau d'acteurs.

Journées d'informations et sensibilisations organisées en proximité par site

Les ERHR favorisent le développement des compétences individuelles et collectives sur les situations de Handicaps Rares en proposant des sensibilisations et des formations aux acteurs locaux, aux familles et aux professionnels susceptibles de rencontrer ces situations de Handicaps Rares.

Sensibilisation sur la sensorialité

IME Rosette Regain de Bergerac (24)

9 personnes

6 février 2024

Animation CNRHR FAHRES et ERHR N-A site de Bordeaux

Sensibilisation aux comportements défis

IME Rosette Regain de Bergerac (24)

10 personnes

7 mars 2024

Animation CNRHR FAHRES et Neuropsychologue en libéral

Epilepsie Généralités

Ecole d'Artassenx (40)

5 personnes

25 juin 2024

Animation ERHR N-A site de Bordeaux

Sensibilisation Syndrome de Prader-Willi

IME de Blaye (33)

16 personnes

27 août 2024

Animation Ass. Prader-Willi France

IME du Médoc (33)

12 personnes

17 décembre 2024

Animation ERHR N-A site de Bordeaux

Passeport d'accompagnement et anticipation de la transition enfant/adulte

IME Rosette Regain de Bergerac (24)

8 personnes

4 septembre 2024

Animation CNRHR FAHRES

Sensibilisation à la surdicécité – Yarn Bombing

Tenue d'un stand lors de la journée mondiale de la surdicécité

IRTS de Talence (33)

13 juin 2024

Animation ERHR N-A sites de Bordeaux de Limoges

Sensibilisation à la maladie de Huntington

Service d'aide à domicile Vitalliance Agen (47)

7 personnes

9 octobre 2024

Animation Handi Ssiad 47 et ERHR N-A site de Bordeaux

**Actions organisées
par le site de
Bordeaux**





Actions organisées par le site de Limoges

Maladies rares

Tenue d'un stand lors de la journée internationale des maladies rares
Professionnels libéraux ; ESMS ; Ets ou services sanitaires (87)
29 février 2024
Animation ERHR N-A site de Limoges

Formation sur les troubles neurovisuels et troubles associés

Professionnels libéraux ; ESMS ; Ets ou services sanitaires (23, 87)
15 personnes
16 mai 2024
Animation CNRHR La Pépinière

Sensibilisation aux notions de handicaps rares et missions des ERHR

ILFOMER – Filière ergothérapie
(Institut des sciences de la réadaptation) de Limoges (87)
30 personnes
8 octobre 2024
Animation ERHR N-A site de Limoges

Mieux comprendre le fonctionnement, les missions et les actions d'une Equipe Relais Handicap Rare

Permanences à la MDPH de Creuse
7 mai, 4 juin et 3 décembre. 2024
Animation ERHR N-A site de Limoges
Chronique radio à Radio Pays de Guéret
*La communauté 360 de la Creuse propose une série de chroniques
à écouter sur différentes thématiques.*
Diffusée le 28 octobre 2024
Animation ERHR N-A site de Limoges

Sensibilisation à la surdicécité – Yarn Bombing

Tenue d'un stand lors de la journée mondiale de la surdicécité
IRTS de Talence (33)
13 juin 2024
Animation ERHR N-A sites de Bordeaux de Limoges

Sensibilisation aux troubles neurodéveloppementaux (TND) (Troubles de la communication)

Tenue d'un stand au forum Parcours en nos troubles - Panazol 87
Personnes en situation Handicaps Rares ; Familles ; Associations ;
Professionnels libéraux ; ESMS ; Ets ou services sanitaires ; Ets scolaires
et acteurs Education Nationale
300 personnes
23 Novembre 2024
Animation ERHR N-A site de Limoges



Actions organisées par le site de Poitiers-Biard

Sensibilisation au Syndrome de Dravet

IME de LEBREUIL (17)

10 personnes

16 mai 2024

Animation CNRHR FAHRES et ERHR N-A site de Poitiers-Biard

Sensibilisation à la déficience visuelle et handicaps associés

L'Odyssée, Association ATASH (17)

12 personnes

25 juin 2024

Animation APSA et ERHR N-A site de Poitiers-Biard

Présentation de l'histoire de la surdité à Poitiers et des Handicaps Rares

APSA (86)

25 personnes

05 novembre 2024

Animation APSA et ERHR N-A site de Poitiers-Biard

Sensibilisation au syndrome de Prader-Willi

COP Prader-Willi du site de Poitiers-Biard (86)

15 personnes

4 avril 2024

Animation Jean BRIENS, Association Prader-Willi France et ERHR N-A site de Poitiers-Biard

COP Prader-Willi du site de Poitiers-Biard (86)

23 personnes

3 octobre 2024

Animation Jean BRIENS, Association Prader-Willi France et ERHR N-A site de Poitiers-Biard



JOURNÉE DE SENSIBILISATION au syndrome de Prader-Willi

Mont-de-Marsan (40) - 9 avril 2024



Animée par les sites
de Bordeaux & Limoges

Un syndrome vécu, des trajectoires singulières

- De la naissance à l'âge adulte
- Une maladie avec des troubles somatiques spécifiques

François BESNIER | Association Prader-Willi France
Pr BARAT | CHU de Bordeaux

Le comportement alimentaire

- Le Syndrome de Prader-Willi, intrication forte du somatique et du psychique
- Troubles du comportement alimentaire
- Quel accompagnement ?

Dr MOURRE | Hôpital Marin d'Hendaye AP-HP

Les comportements/situations problèmes, les comportements défis

- Les « crises », avant, pendant, après
- Les troubles psychiques, les crises aiguës

Dr BENVENU | CHU de Toulouse

Syndrome de Prader-Willi et troubles du neurodéveloppement

- Le Syndrome de Prader-Willi, maladie rare à l'origine de TND et de handicaps
- Immaturité des habiletés sociales

François BESNIER | Association Prader-Willi France
Dr MOURRE | Hôpital Marin d'Hendaye AP-HP

Comment accompagner les personnes avec un Syndrome de Prader-Willi ?

- Comprendre pour agir
- Un cadre, des espaces de liberté, des autonomies ...
- Des repères essentiels François BESNIER | Association Prader-Willi France

François BESNIER | Association Prader-Willi France

58 participants

- ✓ Adhérent Association PWF
- ✓ AEHM COEM Aintzina
- ✓ Association GIRON'DAC
- ✓ Camsp
- ✓ Centre hospitalier des Pyrénées (Pau)
- ✓ DAV 47 Dispositif Assistance au Projet de Vie 47
- ✓ Dispositif Assistance au Projet de Vie
- ✓ EAM Agape
- ✓ ESAT RECUR PEP 64
- ✓ Établissement scolaire Largenté Bayonne
- ✓ Familles

- ✓ Fondation John Bost
- ✓ Fondation John Bost - ESAP Bethesda
- ✓ Fondation John Bost - ESAP Guyenne
- ✓ Fondation John Bost - FAM Agapé
- ✓ Fondation John Bost - Site Vallée de la Dordogne
- ✓ Hôpital
- ✓ IME/SESSAD Pessac Alouette
- ✓ Irsa - CESDA Richard Chapon
- ✓ Les PEP 64
- ✓ PCPE - Arbre à Sources
- ✓ Plateforme territoriale d'inclusion JEJ Coutras

- ✓ SAMSAH 2 IRP 40 - Centre Hospitalier de Mont de Marsan et du Pays des Sources
- ✓ SESSAD APF Mont de Marsan
- ✓ SOLINCITE Dispositif ISFAD
- ✓ Vitalliance Landes
- ✓ Vitalliance Pays Basque sud

RENCONTRE ENTRE AIDANTS

Angoulême (16) – 13 juin 2024



Notion et rôle des aidants

Intervention d'Olivia VELUT | Responsable de la Communautés 360 de Creuse

- Photolangage : choix d'une ou plusieurs cartes symbolisant son parcours
- Témoignage d'Olivia VELUT sur son parcours en tant qu'aidante et sa formation de pair-aidance
- Vidéos témoignages d'aidants et de professionnels



Echanges et partages d'expériences



Organisation des futures rencontres

- Retour sur les différents temps de la matinée
- Partage des thématiques souhaitées pour les prochaines rencontres
- Réflexion autour de l'organisation des futures rencontres (Taille du groupe, lieu de rencontre, périodicité, etc.)

15 participants

de toute la Nouvelle-Aquitaine

Formation continue des professionnels de l'ERHR

Développement des compétences

► Communications Alternatives et Améliorées (CAA)

Formation avec CAApables, HappyCaa

► Autodétermination

► Développement des connaissances sur certains syndromes et maladies rares

Trouble du spectre de l'autisme,
Comportements défis, Épilepsie sévère,
Maladies Neurodégénératives,
Déficience visuelle, etc.

► Le numérique en santé

ESMS numériques,
Dossier usager informatisé, etc.

► Questionnements sur nos pratiques et la transformation de l'offre

Coordination de parcours,
Inclusion, Pair-aidance,
Vieillesse, etc.

► Développement des compétences des professionnels de l'ERHR à titre individuel



Site de Bordeaux

Groupe d'Analyse des Pratiques Professionnelles

Le site de Bordeaux accompagne des situations particulièrement complexes, en jouant un rôle d'interface entre de nombreux acteurs spécialisés et du droit commun. Dans ce contexte, la mise en place d'une analyse des pratiques professionnelles est apparue comme un outil indispensable pour soutenir les professionnels dans leurs missions.

Face à la diversité des situations rencontrées, à la multiplicité des partenaires impliqués et aux enjeux parfois délicats liés à l'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares, il est essentiel de prendre du recul, de partager les expériences et de confronter les points de vue. L'analyse des pratiques favorise une meilleure compréhension des situations vécues, aide à dépasser les incompréhensions, à rechercher des solutions plus adaptées et à améliorer la qualité du soutien apporté aux personnes accompagnées.

Cette démarche offre également un espace de parole sécurisé où les professionnels peuvent exprimer leurs difficultés sans crainte de jugement, bénéficier de soutien et de renforcer leur capacité à gérer les situations complexes. En favorisant la réflexion collective et en permettant de mutualiser les expériences, elle contribue à l'amélioration continue des pratiques professionnelles et à la consolidation de la cohésion d'équipe.

Enfin, l'analyse des pratiques aide les professionnels à maintenir une posture réflexive, à accepter leurs limites face à des situations particulièrement difficiles et à ajuster leurs interventions pour mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes accompagnées. Ainsi, elle constitue un levier essentiel pour soutenir l'ERHR site de Bordeaux dans sa mission d'accompagnement et de coordination des parcours de vie des personnes en situation de handicaps rares.

En 2024, l'Équipe Relais Handicap Rare Nouvelle-Aquitaine a poursuivi son investissement dans la dynamique d'animation du territoire en lien avec les besoins identifiés. Les nombreuses actions menées ont contribué à renforcer les partenariats et à soutenir la montée en compétence des acteurs dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. Ces initiatives, appelées à se poursuivre en 2025, témoignent de la nécessité de concevoir ou de co-construire les réponses sur-mesure face à des situations de plus en plus complexes tout en privilégiant le droit commun lorsque cela est possible.

L'année 2025 marquera les dix ans des ERHR, une étape importante pour dresser un bilan des actions menées et mesurer leur impact sur la qualité de vie des personnes concernées, la transformation de l'offre d'accompagnement et la structuration du réseau. La réflexion lancée autour du projet de service, arrivant à échéance en fin d'année, permettra justement d'ajuster les orientations stratégiques de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine.

Par ailleurs, la fin du troisième Schéma National Handicaps Rares interroge sur les perspectives à venir. Plusieurs actions et Groupes de Travail animés par le GNCHR viseront à établir le bilan des actions du DIHR, et à renforcer l'engagement de ses membres auprès des pouvoirs publics pour assurer une continuité et un renforcement des dispositifs existants. Les Journées Nationales Handicaps Rares (JNHR) prévues en 2025 constitueront également un temps fort pour valoriser les actions du réseau,

Concernant les maladies rares, de nouvelles perspectives de coopération avec le secteur sanitaire se dessinent à travers le déploiement des plateformes d'expertise et la mise en œuvre du quatrième Plan National Maladies Rares (PNMR 4) en 2025, fluidifiant ainsi les parcours de soins des personnes en situation de handicap rare. De plus, après une pause en 2024, le club Huntington, soutenu par l'ARS et rassemblant divers acteurs associatifs, sanitaires et médico-sociaux en Nouvelle-Aquitaine, devrait voir la reprise de son animation en 2025.

Enfin, la CAA, fil rouge des actions de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine depuis 2023, continuera d'orienter les projets de l'équipe afin, notamment, de soutenir le pouvoir d'agir des personnes accompagnées et de favoriser leur participation effective. Le colloque de novembre 2024 a constitué un moment important de réflexion et de partage, dont les enseignements et les dynamiques seront capitalisés pour initier de nouvelles actions en faveur de l'utilisation de la CAA sur notre territoire. Sur le plan national, l'ERHR Nouvelle-Aquitaine poursuivra aussi sa participation aux groupes de travail du GNCHR afin de contribuer à la mise en place des moyens nécessaires et suffisants ...vers un déploiement de la CAA partout, tout le temps et pour tous.