

2016

BILAN D'ACTIVITE



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne

Sommaire

Préambule

1/ Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires	p.3
1-1/ Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes	p.4
> Qui sont les demandeurs	p.4
> Quelles sont les attentes et les réponses	p.6
> Commentaires sur la demande et les réponses apportées	p.6
> Commentaire sur l'offre et les besoins	p.7
> Commentaire sur les publics et leurs accompagnements	p.9
1-2/ Déployer des équipes relais et organiser l'articulation entre Centre Nationaux, équipes Relais et ressources locales	p.18
1-3/ Soutenir les Maisons Départementales des Personnes Handicapées dans leur processus d'Intégration	p.19
1-4/ Donner à la personne ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix	p.20
1-5/ Informer et soutenir la personne ainsi que son entourage pour l'aider à réaliser ses choix, à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie	p.21
2/ Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous âges de la vie	p.23
2-1/ Informer et sensibiliser les professionnels de la santé et du médicosocial pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare	p.23
2-2/ Soutenir les initiatives et les expérimentations médicosociales sur de nouvelles formes d'accompagnement	p.28
2-3/ Faciliter la continuité du parcours de vie, notamment lors des transitions, par une meilleure articulation avec le sanitaire	p.28
3/ Développer des compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare	p.30
4/ Faire évoluer la définition du handicap rare	p.33
5/ Assurer l'existence de l'Equipe Relais	p.34
5-1/ Prendre en compte les changements	p.31
5-2/ Les grandes fonctions repérées de l'Equipe Relais	p.32
5-3/ Des outils pour assurer la cohérence	p.34
Annexe	p.35

Préambule

« Le champ du Handicap Rare est un champ récent pour lequel les savoirs sont issus de l'expérience et se sont développés par approche empirique. L'état des lieux confirme l'intérêt d'une organisation qui croise une logique de filière et une logique de réseau : l'intérêt est de mobiliser et de créer du lien entre les acteurs, d'augmenter leurs compétences et de faciliter la mobilisation des ressources aux échelons territoriaux de proximité. La mise en place d'équipe relais répond à un triple objectif :

- ✓ Rendre les ressources spécialisées disponibles plus accessibles aux personnes
- ✓ Poursuivre l'objectif de maillage progressif du territoire
- ✓ Dégager les Centres Nationaux de ressources des sollicitations individuelles au profit de l'accomplissement de leurs missions collectives »

(Schéma national d'organisation sociale et médicosociale pour le handicap rare – 2015)

La structure de ce document prend en compte deux axes :

- ✓ Les 4 grands objectifs définis dans le schéma national que chaque région doit prendre en compte en s'attachant principalement aux deux premiers dans ce document
- ✓ L'objectif contractuel défini entre l'ARS Bretagne et l'organisme gestionnaire Gabriel Deshayes d'Auray agissant pour le compte d'un ensemble d'organismes bretons ou représentés en Bretagne visant à développer un réseau structuré et une gouvernance renforcée.

1/ Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires

1-1/ Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes

Le processus d'intégration n'a de sens qu'au regard de la population : mieux articuler les services pour une meilleure réponse.

Qui sont les demandeurs ? Que demandent-ils ? Que peut-on dire des besoins en région Bretagne ?

- **Qui sont les demandeurs ?**

Typologies du CASF

Déficiences visuelle et auditive

Déficiência visuelle avec déficiences graves

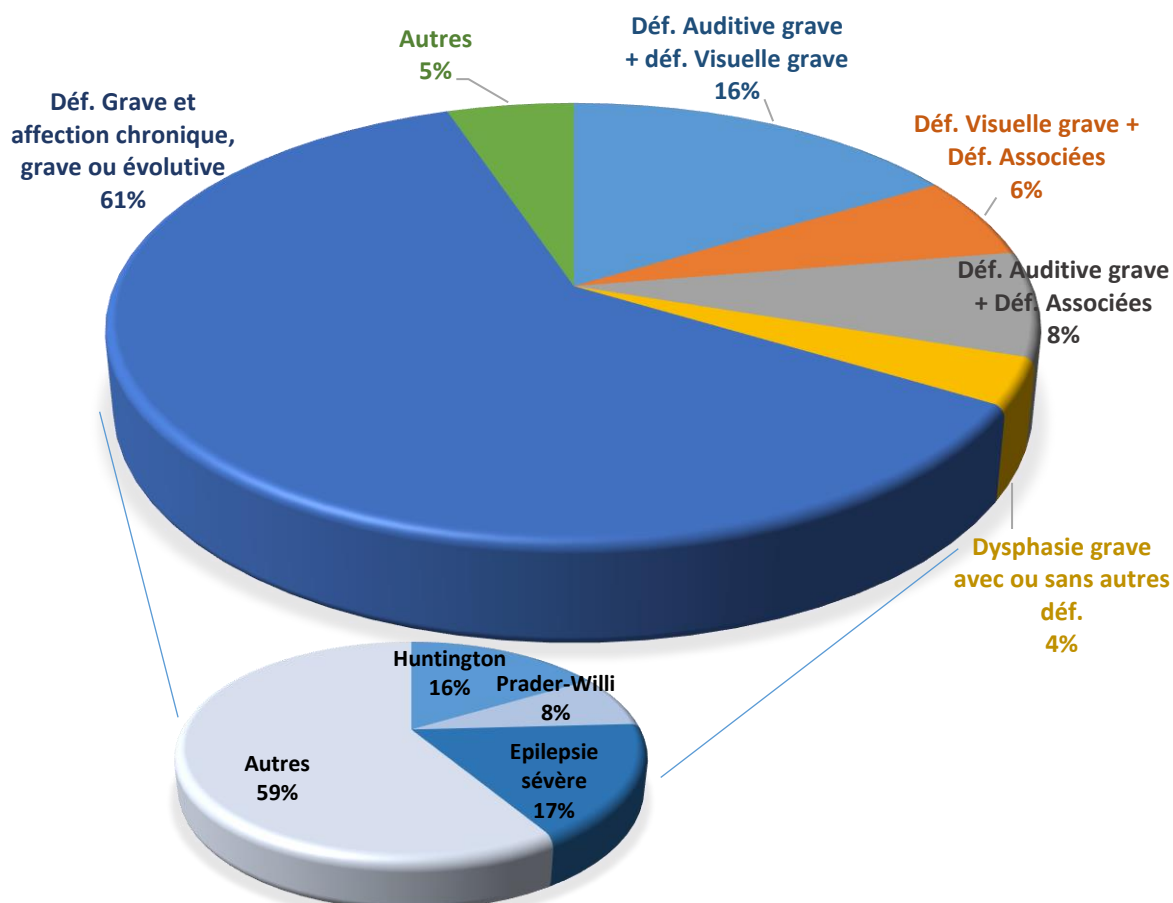
Déficiência auditive avec déficiences graves

Dysphasie sévère

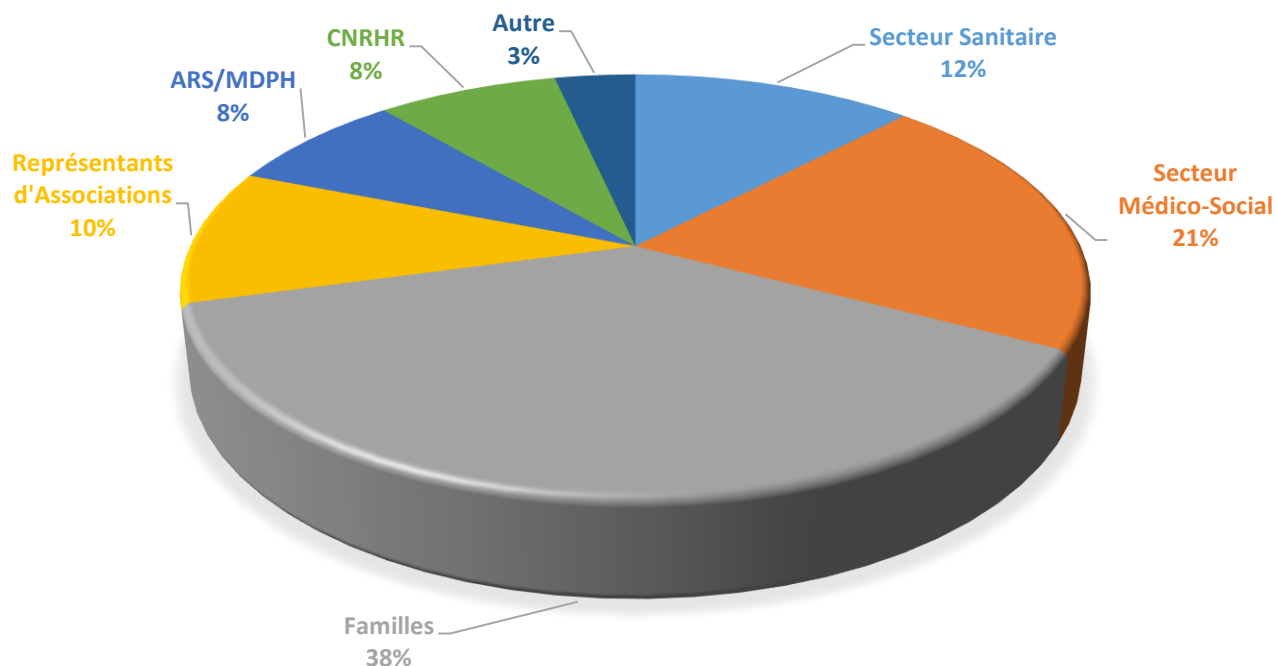
Affection chronique avec déficiences graves

116 sollicitations : 47 pour 2015, 69 pour 2016

Pourcentage par type de public



Origine de la demande



60 % secteur adulte

40 % secteur enfance

Le schéma national handicaps rares n'avait sans doute pas envisagé un lien aussi étroit entre handicap rare et maladie rare ; le texte réglementaire ne parle pas spécifiquement de maladie rare mais de maladie chronique. Pourtant, la réalité apparaît fortement marquée du côté de la maladie ; ainsi le dispositif Equipe Relais a-t-il une double porte d'entrée, par la maladie et par le handicap. Cette double entrée est constante sur l'ensemble des Equipes Relais.

Les attentes fortes d'acteurs engagés dans la maladie et l'accompagnement

Certaines associations d'usagers et représentants des usagers sont très présentes sur le dossier handicap rare et attendaient fortement la mise en place des Equipes Relais pour engager un travail de réseau d'accompagnement : il n'est donc pas étonnant de retrouver les associations Prader-Willi France, Huntington France et EPI Bretagne.

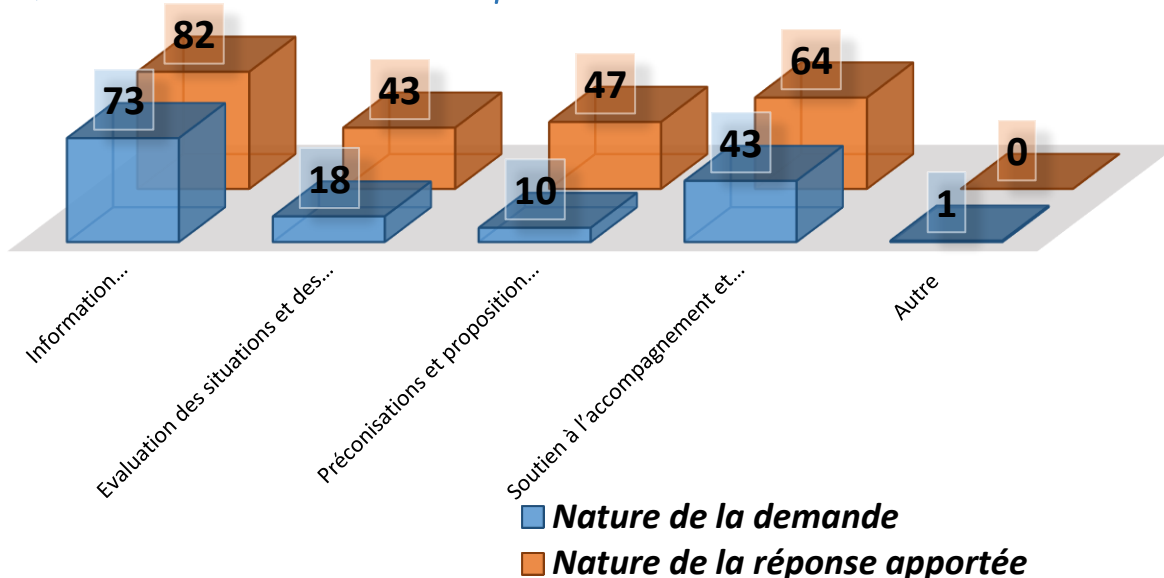
Le réseau médical des généticiens a été fortement mobilisé autour de l'activité de l'équipe relais auprès duquel il trouve un interlocuteur de soutien immédiat après une consultation, sans besoin d'une notification ; cette situation permet de faire un lien immédiat de soutien qui pourra aider à structurer un projet d'accompagnement en ayant recours aux ressources disponibles.

L'épilepsie, symptôme de la difficulté à cerner une étiologie

Parmi les situations de la 5^{ème} typologie « affection chronique associée à des déficiences graves » l'épilepsie est nommée. L'épilepsie est associée à de nombreuses pathologies et en soi

n'est pas une maladie rare et sans doute pas non plus un handicap rare si l'on considère qu'une grande partie des publics accueillis dans des établissements pour personnes polyhandicapées a une épilepsie non stabilisée. Il conviendrait mieux de parler de situations très complexes pour évoquer les situations d'épilepsie qui nous sont signalées ; par contre la complexité appelle des travaux de réflexion afin d'être définie, non seulement dans ce cas mais aussi dans la plupart des situations de handicaps pour lesquelles l'interaction entre les différentes déficiences est ce qui constitue la difficulté.

- **Quelles sont les attentes et les réponses**



- **Commentaires sur la demande et les réponses apportées**

Il existe une corrélation certaine entre la demande initiale et les réponses immédiates apportées par l'Equipe Relais Handicaps Rares.

Les demandes initiales sont concentrées sur le conseil et le soutien dans le suivi du parcours ; ce que ne disent pas les statistiques mais que l'on repère dans les situations réelles ce sont, venant des personnes concernées ou de leur entourage, des ressentis dans les domaines suivants:

- ✚ Perception de se retrouver seuls face à de multiples interlocuteurs invisibles
- ✚ Perception de ne pas être entendus des différents interlocuteurs
- ✚ Perception de dispositifs de soutien lointains
- ✚ Craintes importantes face à la nuit en institution, du fait d'une faible ou absence de présence para médicale

Les réponses de l'ERHR renforcent la demande initiale avec un point particulier sur l'évaluation de la situation et des besoins : l'évaluation est « écologique » ; menée par le pilote de l'équipe relais au domicile elle se veut un regard et une analyse portés sur la situation individuelle et la prise en compte de l'environnement ; de cette évaluation va découler en accord avec la personne ou son représentant légal, une priorisation des actions à mener, les objectifs étant définis avec les personnes. Dans la plupart des situations les objectifs visent à une meilleure compréhension de ce qui s'est passé ou a été décidé, ce qui passe par une rencontre des différents interlocuteurs ayant rencontré ou rencontrant la personne en situation de handicap.

- *Commentaires sur l'offre et sur les besoins*

Il est plus facile de pointer les difficultés que d'apporter des solutions. Cependant, on nous demande d'analyser les freins au changement et de contribuer à une évolution de l'offre médico-sociale en apportant nos réflexions ; l'activité s'est structurée en deux ans sur la double base de la demande telle qu'elle s'est présentée et du projet tel qu'il fut déposé auprès de l'ARS il y a 28 mois.

La demande d'action nous a amenés à structurer des réponses en partant de deux angles, la maladie d'une part et le handicap d'autre part :

✚ La maladie n'est pas et n'était pas notre angle de départ ; néanmoins le pragmatisme a fait que nous avons considéré qu'il était attendu et pertinent que nous puissions nous intéresser à la question du handicap rare à partir de certaines maladies dont les conséquences sont problématiques pour la plupart des accompagnants, qu'ils soient bénévoles ou professionnels. Certes cela nous amène à réduire les acteurs (ceux qui nous interpellent) alors que les manifestations handicapantes des publics pourraient en intéresser d'autres; par contre dans une phase de démarrage cet abord présente pour nous deux intérêts, celui de viser et de mobiliser des acteurs qui vont se sentir impliqués au premier chef (nous pensons en particulier à la liaison de proximité qui s'est nouée entre associations d'usagers et professionnels) et celui auquel nous n'avions pas songé qui est de mobiliser des médecins et d'établir des ponts avec le champ sanitaire, ayant ainsi un lien facile avec les centres de référence. Les deux maladies emblématiques de cette réflexion sont Huntington et Prader-Willi. Les réflexions suivantes qui s'y rapportent peuvent pour beaucoup d'entre elles être transposées sur d'autres publics. Rappelons que le champ des maladies rares ayant pour conséquences un handicap rare représente 61% de l'activité ; Huntington représente 16% des demandes et Prader-Willi 8%

L'épilepsie représente à elle seule 17% mais ne peut être totalement mise dans les maladies rares car même résistante elle est présente chez tous les publics. Il est important de signaler qu'aucune personne accueillie dans un établissement dédié à des personnes connaissant une épilepsie résistante n'est dans la liste : la plupart vivent au domicile ou sont accueillies et accompagnées dans d'autres formes d'établissement.

Epilepsie	Situation de départ				
	Vie au domicile	Etablissement dédié	Etablissement non dédié	Service médico-social	Service social
Enfant	7	0	2	2	1
Adulte	7	0	3	0	1

Huntington	Situation de départ				
	Vie au domicile	Etablissement dédié	Etablissement non dédié	Service médico-social	Service social
Adulte	16	0	3	3	2

Prader-Willi	Situation de départ				
	Vie au domicile	Etablissement dédié	Etablissement non dédié	Service médico-social	Service social
Enfant	3	0	2	0	0
Adulte	3	0	4	0	0

✚ Le Handicap rare tel qu'il est présenté dans le schéma national a été le second angle de départ de l'activité. Essentiellement de nature sensorielle et communicationnelle, l'approche de ces publics reposait en grande partie sur la prise en compte des ressources des services et établissements dans lesquels ils étaient censés être accompagnés ou accueillis ainsi qu'auprès des Centres Nationaux de Ressources : dans les faits, la grande majorité des sollicitations de départ concerne des personnes vivant à leur domicile et/ou accompagnées et accueillies dans des services et établissements non spécialisés et inconnues des Centre Nationaux de Ressources. Pour beaucoup de situations le recours à une ressource spécifique n'était pas envisagé par méconnaissance totale des réseaux spécifiques.

Surdicécité	Situation de départ				
	Vie au domicile	Etablissement dédié	Etablissement non dédié	Service médico-social	Service social
Enfant	5	0	5	0	0
Adulte	12	1	0	0	3

DV avec déficience(s) grave(s)	Situation de départ				
	Vie au domicile	Etablissement dédié	Etablissement non dédié	Service médico-social	Service social
Enfant	6	0	3	3	0
Adulte	1	0	0	0	0

DA avec déficience(s) grave(s)	Situation de départ				
	Vie au domicile	Etablissement dédié	Etablissement non dédié	Service médico-social	Service social
Enfant	3	1	2	1	0
Adulte	3	1	0	0	1

- *Commentaires sur les publics et leurs accompagnements*

A / Problématique de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Huntington

La mise en place de l'Equipe Relais Handicaps Rares en Bretagne s'est rapidement traduite par le repérage de situations difficiles et par la structuration de pratiques d'accompagnement.

L'un des publics prioritaires sur lequel l'Equipe Relais s'est rapidement mobilisée est constitué des personnes atteintes de la maladie de Huntington. La Bretagne, sans forcément être plus atteintes que d'autres régions, a repéré un grand nombre de personnes atteintes et le lien de travail entre l'association Huntington France et l'Equipe Relais permet une mobilisation rapide chaque fois que possible de toute une chaîne d'acteurs qui seront nécessaires au cours des 25 à 35 ans que durera la maladie.

Pour mémoire, dans cette maladie génétique et encore mal connue de beaucoup de personnes, y compris médecins ; les personnes atteintes perdent progressivement leurs capacités motrices, cognitives, communicationnelles et certaines d'entre elles présentent des difficultés de comportement qui peuvent empêcher toute vie sociale. Dans toutes les situations, l'environnement familial est mis très largement à contribution mais se trouve également en grand désarroi.

Les constats que nous avons établis avec la filière maladie rare Brain-Team et le Centre Hospitalier Henri Mondor de Créteil (centre de référence de la maladie) permettent aujourd'hui de dire que si aucune thérapeutique ne permet de guérir la maladie, par contre, la qualité de l'accompagnement et le bien-être qui en résulte permettent un confort de vie aussi grand que possible. La qualité de l'accompagnement repose sur l'intervention multidisciplinaire, la réactivité et la disponibilité des intervenants, la coordination des actions multiples et l'anticipation des étapes.

La tendance forte, portée par les familles, encouragée par les centres de référence maladies rares (CH Henri Mondor, Créteil et CHU Angers) est de maintenir aussi longtemps que possible les personnes à leur domicile tout en mettant en place un étayage de soins et d'accompagnement social. Le recours à un établissement intervient en général dans les dernières phases de la maladie et on sollicite alors une MAS. Le recours à l'accueil temporaire en FAM, voire en EHPAD et accueil de jour permet de passer la période intermédiaire entre la vie au domicile et l'entrée en établissement.

Pour faire face au maintien au domicile et à la nécessaire coordination des actions souvent initiées par des professionnels libéraux, des services à la personnes, des SAAD et SIAD, le SAMSAH est sans doute le service le plus adéquat car, bénéficiant de professionnels médicaux, et d'accompagnement, il représente une sécurité pour (r)assurer l'ensemble des intervenants. Il reste à sensibiliser les responsables des services au domicile de la nécessité pour les professionnels de connaître les caractéristiques de la maladie et ses effets pour demeurer dans un accompagnement bienveillant.

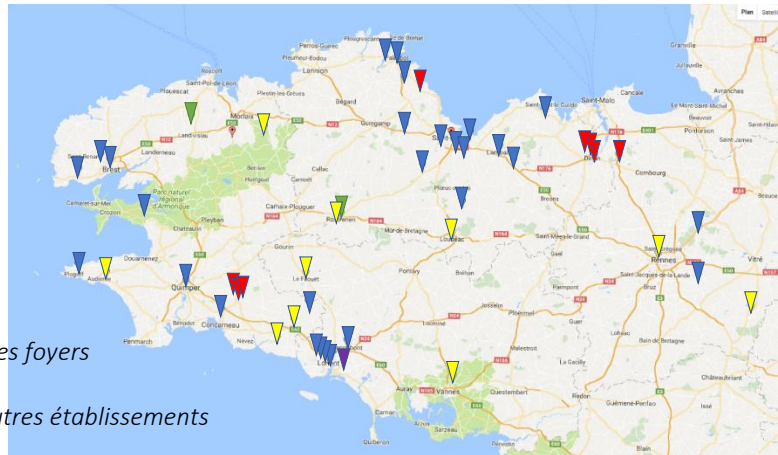
La situation en Bretagne

Nous avons repéré de nombreuses situations de personnes atteintes de la maladie de Huntington en Bretagne. Les départements 22 et 29 sont actuellement les plus impactés par le

nombre de personnes atteintes : compte tenu de la démographie des départements c'est sans doute une vision faussée et nous pouvons penser que le repérage, notamment en département 35 est insuffisant, ce à quoi nous voulons nous attacher.

Repérage des personnes atteintes de la maladie de Huntington (au 1/12/2016)

- ▼ Malades à domicile
- ▼ Malades en FAM ou autres foyers
- ▼ Malades en MAS
- ▼ Malades en EHPAH ou autres établissements
- ▼ Sans information



Le travail de l'équipe « experte » ¹ a eu pour conséquences notables d'organiser deux journées de sensibilisation à la maladie et à ses conséquences handicapantes :

- 40 personnes réunies à Léhon fin 2015 et
- 100 personnes réunies à Rosporden en juin 2016.



Une prochaine rencontre s'adressera en 2017 aux acteurs d'Ille et Vilaine. Cette rencontre devrait se faire conjointement avec la filière de maladie rare Brain Team.

*Journée de sensibilisation
MAS Ty Aven, Rosporden
Le 13/05/2016*

L'équipe experte a permis de mettre en évidence plusieurs réflexions que nous reprenons ici même si nous les avons pour certaines déjà mentionnées dans le rapport intermédiaire de septembre 2016.

Difficultés d'obtenir des chiffres

Une bonne anticipation des problèmes supposerait au moins deux choses :

- ✚ *Un repérage précoce et une information respective des personnes et des services : ce repérage pourrait se faire à partir des services médicaux libéraux et hospitaliers et notamment des services de neurologie, ce qui n'est pas le cas actuellement. Aucun système « d'alerte » n'est en place. L'association Huntington France demeure le canal le plus sûr pour les usagers d'être mis en relation avec des services.*
- ✚ *Un repérage des demandes formulées par les personnes atteintes de la maladie auprès des MDPH et un adressage vers l'Equipe Relais Handicaps Rares.*

¹ Informations sur les équipes « expertes » en page 27

Contrairement à d'autres pathologies dont il est difficile de prévoir l'évolution, nous sommes là devant des situations dont nous connaissons parfaitement les différents stades qui se présenteront et nous pourrions envisager la systématisation d'un contact informatif avec les usagers et avec les services qui les accompagnent dès le début des limitations d'activité : ceci n'est pas le cas actuellement.

La nécessité d'avoir des orientations souples

Le SAMSAH 22 pointe avec justesse la pertinence d'avoir des orientations CDAPH plus larges, plus souples notamment dans la phase pré institutionnelle. Par exemple, il conviendrait de pouvoir passer du SAVS au SAMSAH et inversement suivant les besoins ce qui permettrait de libérer des places. Il en est de même pour les orientations FAM et MAS. Nous nous heurtons à une question règlementaire qu'il conviendrait de faire évoluer ; nous constatons cependant que la CDAPH 35 par exemple se montre très souple dans ses notifications en proposant les 2 hypothèses.

La nécessité de repérer des équipes spécifiques en appui du maintien au domicile et en établissement

Nous avons déjà insisté (de notre point de vue) sur l'importance de renforcer en compétences les services d'intervention au domicile: le département des Côtes d'Armor, avec le SAMSAH de l'APF a été pour nous Equipe Relais le premier service à manifester sa volonté de s'investir dans la dynamique des équipes « expertes »² et nous sert de pôle de compétence domicile pour la Bretagne Nord, comme peut l'être la MAS des Chants d'Eole de Lehon pour l'institution, toujours en Bretagne Nord ou la MAS de Rosporden pour la zone sud du Finistère.

Plusieurs autres services ou établissements montrent leur intérêt pour l'accompagnement des personnes atteintes de Huntington à la condition de se savoir soutenue (ce que nous avons initié par le biais du tutorat qui pourrait devenir un principe d'équipe mobile) et par la mise en place de relais (accueils temporaires, de jour, SSR).

Gérer la conséquence d'un bon repérage

- ✚ Dans les Côtes d'Armor, le SAMSAH AFP 22 est un service repéré dans ce département et connaît une situation paradoxale sur laquelle nous souhaitons attirer l'attention : ce service accepte d'intervenir de façon rapide afin que les personnes ne soient pas sans solution ; par contre la sollicitation est forte. Actuellement ce service accompagne 6 personnes atteintes de Huntington sur le département 22. Son effectif est de 33 personnes suivies pour 25 places autorisées.
- ✚ Le Morbihan avec le SAMSAH de la Mutualité de Lorient est confronté au suivi de quelques personnes Huntington : une montée en charge de ces personnes est effective sous l'effet de mise en place des Equipes Relais.
- ✚ L'Ille et Vilaine avec le SAMSAH APF de Rennes connaît aussi quelques situations et devrait en connaître davantage : ce département le plus peuplé de Bretagne est celui pour lequel nous avons repéré le moins de personnes malades, ce qui sur le plan statistique est une anomalie révélant vraisemblablement un défaut dans le repérage et

² Informations sur les équipes « expertes » en page 27

un recours au système hospitalier psychiatrique sans lien avec le dispositif médico-social.

- ✚ Le Finistère ne dispose pas de SAMSAH accompagnant des personnes atteintes de la maladie de Huntington et c'est le SAVS APF qui accompagne les personnes malades, parfois jusque leur décès, sans aucun moyen médicaux et paramédicaux dédiés : le Finistère est avec les Côtes d'Armor le département où nous repérons le plus grand nombre de personnes malades, vivant notamment à leur domicile.

Les établissements mentionnés ci-dessus connaissent des listes d'attente Huntington ce qui signifie que des personnes sont maintenues à leur domicile.

L'accompagnement Huntington suppose de disposer d'une palette d'offres incluant les services au domicile, l'accueil de jour, le recours au SSR, l'accueil temporaire, l'accueil de répit et l'accueil permanent.

Disposer d'une offre d'accueil temporaire (AT)

Cette nécessité d'accueil temporaire n'est absolument pas spécifique à cette maladie mais s'applique entièrement à elle ; l'AT permet à la fois la préparation d'un accueil permanent et est une solution de répit pour les aidants.

Nous voyons par expérience que plusieurs formes d'accueils temporaires sont nécessaires, les uns avec une orientation sanitaire et rééducative forte (en SSR), les autres avec une orientation plus médicosociale, essentiellement en FAM et MAS.

La réglementation limite l'AT à 90 jours par an. Or, face à certaines situations qui se complexifient rapidement cette limite ne tient pas dans la mesure où les familles sont épuisées et ont absolument besoin de souffler.

B / Problématique des personnes avec déficiences sensorielles visuelles et déficience(s) grave(s) associée(s)

Nous avons rencontré à plusieurs reprises des personnes, le plus souvent des enfants présentant une déficience visuelle associée à des troubles graves (en général moteurs et cognitifs). Il se trouve que l'orientation de ces personnes vers un établissement maîtrisant la compétence d'accompagnement nécessaire est difficile : l'offre bretonne actuelle à partir des établissements pour déficients visuels n'a pas permis un véritable recours pour les adolescents qui connaissent des associations de déficiences très graves. La recherche d'une place adaptée se tourne alors vers des établissements pour enfants polyhandicapés : il peut effectivement être pertinent d'avoir recours à ce type de compétence la problématique motrice devenant majeure, toutefois nous attirons l'attention sur la nécessité de ne pas oublier les déficiences sensorielles qui demeurent et nécessitent une collaboration étroite entre établissements. Il demeure par ailleurs que les places ne sont pas toujours disponibles dans les établissements recherchés : ceci implique d'élever le niveau de compétence des établissements accueillant des personnes déficientes visuelles avec déficience importante de la motricité.

Concernant de jeunes enfants présentant des déficiences visuelles graves avec déficiences très graves associées nous aurions sans doute besoin en Bretagne d'un établissement de référence permettant un accueil avec hébergement : nous avons dû par exemple rechercher une solution vers Lille pour un enfant de Brest depuis que les portes de Vertou (44) sont fermées aux personnes extérieures à la région Pays de la Loire.

C / Problématique des personnes au domicile et de l'incidence financière sur les parents (secteur enfance)

Le système d'accompagnement des personnes handicapées repose principalement sur l'intervention d'un service ou d'un établissement tant dans le secteur enfance que dans le secteur adulte : ce système fonctionne sur la base de places financées. De ce fait, les familles ne financent pas l'intervention.

Or, ce système a une faille importante lorsque pour diverses raisons une place n'est pas possible ou n'est possible que de façon incomplète, laissant alors une charge importante aux parents, alors que leur souhait serait que leur proche handicapé soit entièrement accompagné par un service ou établissement.

Nous souhaitons mettre en lumière des situations qui font l'objet d'un regard singulier aboutissant le plus souvent à une conclusion portée sur les individus (usagers ou familiaux). Nous constatons que ces situations singulières se répètent, en comportant plusieurs points communs, aboutissant au même processus : du fait de la présence au domicile de leur proche « handicapé », les parents financent une partie de l'intervention. Cette situation, de notre point de vue, est plus courante dans le secteur enfance que dans le secteur adulte.

Des exemples :

✚ Un jeune garçon de 14 ans à Saint-Brieuc, atteint d'une maladie rare quasiment disparue en France : ce garçon connaît une déficience intellectuelle sévère, une absence totale de communication orale et un recours faible à la communication alternative, des « troubles du comportement » se manifestant par de l'agressivité quand il veut quelque chose, un sommeil agité, la nécessité de régime alimentaire spécifique.

Les « troubles du comportement » ont abouti à une rupture partielle de l'accompagnement par l'établissement qui le recevait : il y est reçu à la demi-journée, de façon quasi individuelle grâce à des moyens financiers particuliers octroyés par l'ARS. Ce garçon revient chez lui le midi, la MDPH par le biais d'une PCH, finance l'intervention d'un service au domicile qui vient chaque jour au domicile et sort le garçon en voiture ; ce service n'est en rien spécialisé mais permet surtout de suppléer la famille qui par ailleurs sollicite une place en établissement, place pour l'instant introuvable. Le service à la personne facture mensuellement à la famille des frais de déplacement engendrés par l'activité de l'après-midi. Ces frais représentent 200 à 250 euros par mois, ce qui est une charge considérable pour une famille aux revenus très modestes : le montant de ces frais doit être mis en rapport avec le coût que devrait supporter la collectivité si ce garçon devait être accueilli en établissement à temps plein.

✚ Dans le Finistère, une famille dont l'enfant de 10 ans a été diagnostiqué autiste, a recours à un service d'accompagnement 15 heures par semaine. Afin de compléter l'accompagnement et dans l'attente d'une place sollicitée en établissement, la famille a mis en œuvre l'intervention d'éducateurs spécialisés au domicile disposant d'une compétence reconnue. Le financement de ces interventions est effectué via une PCH : néanmoins le montant horaire calculé pour la PCH et ce qui est réellement

versé aux intervenants fait apparaître un différentiel important que la famille doit régler.

Cette situation représente environ 1 500 euros par mois, somme importante pour une famille, somme qu'il faut mettre en rapport avec le coût d'un établissement.

Réflexions :

Nous pouvons dans chaque situation avoir des explications cohérentes pour expliquer qu'il est impossible de faire intervenir nos systèmes financiers traditionnels, pour renvoyer sur d'autres institutions la responsabilité financière, pour parfois renvoyer aux parents la responsabilité de leur situation.

Nous pouvons aussi constater que la répétition des situations de ce genre concerne le plus souvent des situations très complexes, pour lesquelles nous devrions envisager des formules, y compris financières d'accompagnement des transitions.

Nous pouvons admettre qu'il y a des inégalités fortes et que le poids des décisions institutionnelles (décision d'un IME par exemple) est énorme par rapport à la parole d'une famille.

Le dispositif Handicaps Rares repose sur une équipe qui n'est pas titulaire d'une autorisation et ne reçoit jamais de financement de « places ». Les situations que nous évoquons ici, représentent pour l'une des familles 2 500 euros par an et pour l'autre 15 000 euros par an. Nous avons repéré 5 à 6 situations de cette nature en secteur enfance en Bretagne.

Pourrions-nous envisager une modalité pour aider des familles qui vont craquer ? L'Equipe Relais Handicaps Rares pourrait avoir son rôle dans ce montage atypique : l'objectif étant de suppléer financièrement des familles, la décision pourrait-elle relever d'un collègue particulier créé à cet effet ?


D / La dimension de la complexité du Handicap rare appelle des réponses nouvelles

La définition du handicap rare se pose clairement à l'Equipe Relais Bretagne ainsi qu'aux autres Equipes Relais du territoire national :

L'arrivée massive dans le dispositif de personnes porteuses d'une affection chronique tend parfois à confondre les deux notions de **maladie rare** (n'induisant pas systématiquement de handicap rare) et de **handicap rare** défini par les deux critères de prévalence et de spécificité d'accompagnement.

L'identification des situations et l'évaluation des déficiences et des capacités des personnes sont complexes et varient selon les configurations de handicaps, comme le souligne le rapport INSERM (avril 2013).

Ainsi peut-on repérer des situations caractéristiques qui se répètent à plusieurs reprises en Bretagne

-  **Présence de troubles de nature autistique associés à une maladie génétique et à des troubles sensoriels avec présence d'épilepsie** : cette première catégorie présente chez des enfants met en évidence des parents fortement mobilisés sur les conditions d'éducation, utilisant les supports proposés par des services spécialisés en

accompagnement d'autisme (ABA, PECS, ...) et mobilisés sur la présence au domicile. Dans plusieurs situations le recours aux établissements spécialisés n'intervient qu'au bout d'un long cheminement, lui-même retardé par l'absence de places. Les difficultés liées à la situation personnelle de l'enfant sont majorées par les difficultés rencontrées par les parents, notamment financières (liées au coût de l'accompagnement au domicile, à la nécessité pour l'un des parents de stopper son activité professionnelle et par les difficultés au sein de la fratrie liées à la prise d'âge de l'enfant porteur). Les parents sont en général assez éloignés au début de l'intervention des services traditionnels d'accompagnement (services ou établissements) dans lesquels ils n'ont qu'une confiance modérée dans le savoir-faire. De ce fait, ils s'investissent énormément dans l'accompagnement de l'enfant jeune y intégrant le réseau amical et familial ; lorsque qu'un recours au réseau ESMS devient nécessaire, souvent sous l'effet d'une grande fatigue parentale associée à une certaine déception face aux lents progrès de l'enfant, les parents souhaiteraient une solution rapide qu'ils trouvent rarement. La pertinence d'une notification double apparaît dans plusieurs situations (service + établissement) notamment pour accompagner la phase de transition.

✚ Certaines maladies rares, notamment dégénératives telle que Huntington sont encore mal connues et reconnues : le diagnostic médical de la maladie est en Bretagne souvent effectué par un neurologue sans que le recours à un centre de référence (Créteil ou Angers) soit systématiquement mis en place. La plupart des situations repérées par l'Equipe Relais sont connues par l'intermédiaire de l'association Huntington France et de son réseau de bénévoles. L'action de l'Equipe Relais, au-delà de la connaissance des personnes, est

- de solliciter un service en capacité de conduire une coordination de l'accompagnement pour les situations individuelles,
- d'introduire les personnes malades et leur environnement proches dans un réseau d'aide quand cela n'est pas encore fait,
- de proposer aux professionnels intervenants auprès des personnes (en particulier les services d'intervention au domicile) des rencontres de formation.

Il reste un travail énorme à construire dans le renforcement du lien entre services médicaux et services sociaux et médicosociaux. L'accès aux professionnels médicaux compétents sur la région Bretagne demeure compliqué.

✚ L'épilepsie comme le syndrome de Prader-Willi (PW) font peur :

Le nombre de personnes signalées à l'Equipe Relais, atteintes d'épilepsie résistante à toute forme de traitement est en augmentation depuis un an. Le nombre de personnes signalées pour le syndrome de PW est constant depuis le début. Les signalements interviennent principalement par deux canaux que sont les familles ayant connaissance par bouche à oreille et les médecins neurologues rencontrés pour l'épilepsie. Les parents et le réseau associatif sont le vecteur de transmission vers l'Equipe Relais pour PW. La plupart du temps l'épilepsie est associée à d'autres déficiences qui pour beaucoup d'entre elles sont la conséquence d'une maladie associée ainsi que la traduction neurologique des conséquences de crises à répétition. Le syndrome de PW comporte des troubles envahissants qui perturbent fortement la vie sociale. Dans les

deux situations la possibilité de vie en collectivité est souvent remise en cause, sauf à être accueilli dans un centre spécialisé (Epilepsie) avec toutefois la réserve de ne pas comporter de troubles comportementaux trop importants. La caractéristique de nombreuses situations chez des personnes encore accompagnées dans le secteur enfant est la crainte des parents face aux réactions des institutions accueillant leur enfant en cas de crise ; dans ces situations les parents sont la plupart du temps appelés à reprendre leur enfant et se sentent jugés dans leurs comportements : ils craignent que les crises répétées de leurs enfants ne mettent fin à l'accompagnement. Dans le secteur adulte on peut repérer plusieurs situations d'impossibilité à structurer un accompagnement en établissement ayant pour conséquences un maintien au domicile dans des conditions précaires pour tous mettant souvent en péril l'équilibre familial. On peut s'interroger sur les moyens qui faciliteraient les passages et la communication : compte tenu de l'expérience de l'Equipe Relais, mais aussi de ses limites, une équipe mobile chargée de la période transitoire vers l'accompagnement par un service ou l'entrée en établissement serait sans doute pertinente.

Des établissements en difficulté de projet :

Nous avons constaté dans plusieurs situations, sans doute complexes mais pas toujours compliquées, que l'orientation vers un établissement adapté ne se faisait pas. Plusieurs situations se présentent :

- Dans le secteur enfance, les orientations vers un établissement spécialisé dans les troubles visuels associés à d'autres déficiences demeurent difficiles. Il serait pertinent de réfléchir à la possibilité d'accueillir ces enfants et adolescents dans un ou plusieurs établissements de référence tant dans leur structure architecturale (les enfants présentent souvent une déficience motrice et intellectuelle) que dans leurs pratiques d'accompagnement (plus orientées sur l'éducation et la réadaptation à caractère médicale que sur l'enseignement). Ceci suppose sans doute une refonte importante des projets d'accompagnement mais également de la composition du plateau technique : la présence de déficiences associées de nature motrice, psychiques, neurologiques nécessite une ressource médicale, para médicale et rééducative plus importante ainsi que l'installation de partenariats institutionnels pour intégrer la psychiatrie et la réadaptation dans le quotidien des accompagnements.
- Dans le secteur enfance, nous constatons des difficultés récurrentes dans l'accompagnement de jeunes adolescents avec une maladie de Prader-Willi : ces accompagnements aboutissent dans plusieurs situations à des exclusions de fait. Les adolescents atteints du syndrome de Prader-Willi peuvent présenter des difficultés réelles dans l'accompagnement quotidien du fait
 - d'une intolérance à la frustration, en premier lieu alimentaire,
 - d'une capacité de réflexion réelle perturbée par des obsessions ayant pour conséquences une conduite rigide et parfois violente,
 - d'une exacerbation du sentiment de justice développant chez eux un sentiment de persécution
 - de comportements assez proches de celui d'enfants autistes qui imposent des modes d'intervention bien précis

Les établissements souvent de type IME et IMPRO ont une organisation le plus souvent orientée vers le développement de l'autonomie des usagers, autonomie notamment alimentaire qui entre en contradiction avec la personnalité du jeune atteint de Prader-Willi. Il est souvent difficile de déroger à l'organisation des passages entre IME et IMPRO là où pour certains il conviendrait d'engager rapidement des projets vers le secteur adulte, de type Foyer de Vie sans passer forcément par la case Pré Professionnelle refusée par des jeunes adolescents.

Nous rencontrons des difficultés dans l'instauration de relais entre l'éducation nationale et nos services : malgré la prise de contact avec le rectorat il y a plus d'une année. Le rectorat souhaitait se charger de la coordination des contacts régionaux et nous demandait de ne pas prendre de contacts individuels avec les inspections départementales ASH, nous n'avons pas eu de suite : ceci est réellement problématique dans les situations de rupture comme nous en avons connues une récemment.

Comment aider les enfants, leurs familles et les établissements ? Sans doute en développant l'information, la sensibilisation, la confrontation (c'est le sens de l'équipe « experte » Prader-Willi), dans une démarche à accentuer. Sans doute aussi convient-il de porter une attention plus soutenue à l'élaboration des projets individuels pour mieux tenir compte des besoins de chaque enfant ; le soutien peut revêtir diverses modalités qui vont de l'analyse de pratique au renforcement des liens formels avec le secteur sanitaire notamment psychiatrique.

- Dans le secteur adulte, nous constatons que certaines structures sont, même en étant parfois contraintes à l'accueil, en capacité d'accueillir et d'accompagner des personnes dans une situation très complexe du fait de déficiences multiples. La qualité de l'accueil et de l'accompagnement suppose que les équipes puissent trouver des relais efficaces et effectifs. Les relais de nature sanitaires, sociaux et médico sociaux peuvent prendre différents aspects : soutien, accueil de répit, accueil de vacances. Nous constatons que certaines institutions n'hésitent pas à accepter des personnes dont le comportement a été la cause d'exclusion pour d'autres : Afin que ces institutions puissent durer dans le temps il est nécessaire de leur faciliter l'accès au répit sans lequel elles ne pourront pas, sous peine de déstabilisation, prolonger les accueils. Ces situations se rencontrent avec des personnes autistes, épileptiques, malades de maladies rares (phénylcétonurie) dont le comportement de violence met en danger professionnels et usagers.

Trois mesures paraissent pertinentes pour appuyer ces institutions :

1. Les reconnaître comme ayant une compétence particulière en aidant financièrement quand elles acceptent de recevoir la personne dont personne ne veut. C'est ce qui est déjà en partie réalisé via les crédits non reconductibles. Ce financement devrait permettre en particulier de renforcer l'accompagnement quotidien, le recours médical et l'architecture du bâti.
2. S'appuyer sur la compétence collective de ces équipes en leur confiant une mission d'appui auprès de situations complexes.
3. Renforcer les possibilités de répit dans une dimension si possible de proximité dans le domaine sanitaire hospitalier y compris les SSR et dans le domaine social et médico-social.

- Dans le secteur adulte, nous constatons que l'encadrement de personnes présentant des conduites agressives face à la frustration exige des niveaux de compétence de la part des professionnels : toutes les équipes n'y sont pas préparées. Pourtant il est illusoire de penser des institutions pour chaque forme de déficience (il y aura toujours une marge à la marge qui n'en relève pas) : de ce fait nous n'avons qu'une orientation possible : celle de faire évoluer les pratiques d'accompagnement de toutes les équipes qui accueillent ces personnes en insistant notamment sur
 - L'importance de l'environnement souvent créateur ou inhibiteur de problèmes
 - L'importance de la posture professionnelle et de la cohérence des positions institutionnelles
 - La connaissance minimale des pathologies et de leurs conséquences

1-2/ Déployer des Equipes Relais et organiser l'articulation entre Centre Nationaux, Equipes Relais et ressources locales

La mise en place des Equipes Relais a eu pour conséquence un repositionnement des différents Centre Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR): le schéma national oriente la mutation des CNRHR vers une fonction de formation et de soutien collectif plus que vers une expertise individuelle. Néanmoins à ce stade de structuration des régions le mouvement de saisine des CRN sur des situations individuelles a été l'axe principal de travail donnant lieu à la mise au point de procédures formalisées ou en cours de formalisation (modèle joint en annexe).

L'Equipe Relais Bretagne a travaillé en lien avec les CNRHR de la façon suivante au cours des 2 années passées :

	FAHRES	CRESAM	LA PEPINIERE	R. LAPLANE
2015	1	6	1	2
2016	1	5	1	3

Bien qu'étant une équipe régionale Handicaps Rares, il apparaît nécessaire de faciliter la compréhension du dispositif national avec les interlocuteurs rencontrés.

La présentation que nous en faisons vise à considérer que les CNRHR et les Equipes Relais sont un dispositif unique avec des fonctions différentes pour chaque échelon :

- > aux CNRHR la fonction d'expertise sur une déficience et ses conséquences handicapantes,
- > aux Equipes Relais la fonction de premier interlocuteur généraliste en charge de mener une étude situationnelle et en capacité de saisir une ressource plus spécialisée, locale ou nationale.

L'une des fonctions de l'Equipe Relais est de mettre en relation durable une situation de personne connaissant un handicap rare (y compris les aidants professionnels ou bénévoles) avec une ressource pertinente. Cette mise en relation nécessite dans la plupart des cas un temps estimé au minimum à 6 mois ; la ressource pertinente s'avère souvent un ensemble de réponses alliant le niveau très local, le niveau départemental et le niveau national dans le champ

des handicaps rares essentiellement pour les handicaps disposant d'un Centre National de Ressources. Toutefois, il convient de rappeler que plus de 50% des situations d'interpellation échappent à ce schéma en venant du champ des maladies rares qui n'ont pas l'équivalent des CNRHR en action médicosociale.

1-3/ Soutenir les Maisons Départementales des Personnes Handicapées dans leur processus d'Intégration

Une liaison directe avec chaque MDPH/MDA de la région Bretagne a été mise en place. Des référents sont nommés dans chaque organisme :

- Ille et Vilaine : Mme Aulnette, directrice adjointe accompagnée d'une équipe constituée de Mme Lecomte, Mme Couffin et Mme Rostand.
- Côtes d'Armor : Mme Perrot, directrice adjointe.
- Finistère : M. Houssais, directeur adjoint et Mme Lacroix-Coquil, médecin responsable des évaluations.
- Morbihan : Mme Pairel, déléguée aux situations complexes

Relations ERHR vers MDPH/MDA

A l'initiative de l'Equipe Relais, une procédure de suivi des situations est en place sous la forme d'un fichier Excel de transmission ; chaque situation nouvelle connue de l'Equipe Relais est portée à la connaissance de la MDPH pour un échange d'informations dont voici un exemplaire dont les noms ont été retirés.

Date	Nom - Prénom	Age	Motif de la saisine	Demande de l'ERHR
10/02/16	X	9 ans	<i>X est actuellement accompagné par ABA 29 à la satisfaction des parents. Ils s'interrogent collectivement sur un complément d'accompagnement notamment thérapeutique avec ce qui est recommandé par la HAS (psychomotricité, orthophonie, kiné). Ils aimeraient qu'une autre structure puisse venir en soutien et progressivement prendre le relais de l'accompagnement. La famille s'interroge également sur les ressources médicales dont ils pourraient disposer.</i>	<i>Faire un point avec la MDPH sur cette situation et envisager un passage de relais vers un IME après une période de collaboration. Je transmets un compte rendu de l'entretien</i>
09/03/16	XX	24 ans	<i>Le professeur ODENT du CHU de Rennes a demandé à la maman de prendre contact avec nous suite à leur dernière rencontre médicale. Cet homme présente aujourd'hui en plus des nombreuses difficultés déjà présentes un gros problème auditif qui nécessitera sans doute un accompagnement spécifique. Je me rends au domicile le 22 mars</i>	<i>Le dossier doit être connu de la MDA. Est-il possible d'avoir un contact?</i>
12/04/16	XXX	7 ans	<i>Rdv téléphonique le 11 mai et rdv au domicile familial le 26 mai. Situation de trouble sévère de langage. Demande des parents : avoir un accès dérogatoire aux services de l'AFDA pour leur fille non malentendante mais qui a déjà commencé un apprentissage profitable en LSF.</i>	<i>L'orientation vers les services de l'AFDA est-elle envisageable même si l'enfant n'est pas sourde mais se trouve utilisatrice de la LSF? La MDPH souhaite-t-elle que nous mobilisions le réseau des Centre Ressources Nationaux pour une expertise complémentaire?</i>

Relations MDPH/MDA vers ERHR

Les MDPH saisissent l'Equipe Relais dans deux cas de figure : pour un complément d'informations et d'analyse et pour une participation à des examens de situations critiques. C'est principalement en 2016 que les MDPH 35, 29 et 22 ont développé ce type de sollicitations ; voici deux demandes qui recourent bien la dizaine de sollicitations effectuées :

« Je reviens vers vous suite à notre rencontre la semaine dernière à la MDPH concernant la Situation de X. J'ai transmis les éléments à l'Assistante sociale de l'unité où elle est hospitalisée. Elle a fait le lien avec les parents qui sont d'accord pour que vous les contactiez et fassiez les démarches auprès du Centre de Robert Laplane. (cf message transféré) »

« Je me permets de venir vers vous concernant la situation de X afin de savoir si vous connaissez cette situation ? C'est un enfant de 6 ans qui vit avec ses parents chez un de leurs amis. Il bénéficie d'une prise en charge CAMPS au niveau psychomot, ergo et pédiatre, neuro. Apparemment, la vie en collectivité serait trop difficile pour lui, ce qui fait qu'il n'y a pas de scolarisation. Il est allé également 2 jours à l'IEM Rey Leroux qui conclue à une orientation IME et non IEM.

Je voulais savoir si vous interveniez dans la situation ? »

1-4/ Donner à la personne ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix

L'information pertinente tant pour les usagers que pour les bénévoles ou professionnels accompagnants suppose un repérage des ressources afin de pouvoir les mobiliser. L'ERHR Bretagne a l'objectif de mettre en œuvre des cartes interactives ; elles seront à disposition sur le site internet de l'ERHR Bretagne et comporteront le nom, l'adresse et le téléphone professionnel des personnes ressources.

Ce travail à lui seul n'est pas suffisant pour délivrer toute l'information, il devra être complété de plusieurs travaux, les uns par le biais d'informations régulières sous forme d'une newsletter, les autres, plus complexes, en lien avec le développement d'outils informatiques de type bases de données (ROR³ ou outils du GNCHR⁴).

³ Répertoire Opérationnel des Ressources

⁴ Groupement National de Coopération Handicaps Rares

1-5/ Informer et soutenir la personne ainsi que son entourage pour l'aider à réaliser ses choix, à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie

Avant même d'évoquer la question de l'information et du soutien aux personnes concernées et leur entourage il conviendrait de s'interroger sur la perception de l'utilité qu'elles ont de l'Equipe Relais : cette question se pose avec d'autant plus de force que l'intervention de l'Equipe Relais intervient dans un contexte de « crise, d'échec, de tensions ». Dans la plupart des situations de nombreux services ont été impliqués ; une nouvelle intervention pourrait apparaître ou totalement idéalisée et « zorro-isée » ou vécue comme une énième tentative vouée à l'échec.

La question suivante est posée après chaque première rencontre :

« Notre rencontre vous a-t-elle servi ? ».

La réponse est chaque fois la même : « Vous êtes venus nous écouter ».

Cette réponse démontre s'il le fallait l'écart qui existe entre la représentation que nous pouvons parfois avoir des attentes des personnes et la perception immédiate des personnes concernées de ce qui leur est utile :

De cette réflexion nous tirons une réflexion :

Les personnes ne nous demandent pas d'agir pour elles mais d'entendre ce qu'elles ont à dire. Nous en concluons que notre place est alors d'appuyer les personnes afin qu'elles soient plus actrices de leurs projets, ce que nous formalisons sous cette question pour structurer notre action : Comment favoriser la prise de pouvoir de l'utilisateur sur ses décisions ?

Plusieurs actions sont en cours :

- ✚ Actions, de nature individuelle, orientées sur les personnes : les prises de contact avec les personnes sont toujours effectuées au domicile. L'intuition de départ en adoptant cette posture de se rendre au domicile reposait sur l'idée de ne pas suivre le chemin ordinaire des parcours qui le plus souvent déplace l'utilisateur sur le terrain du gestionnaire de services. L'année 2016 confirme l'hypothèse de départ de rencontrer la personne dans son environnement ; elle est plus réceptive à une action et en mesure de replacer l'intervenant dans une fonction de soutien et non dans une fonction d'acteur principal. L'intérêt de cette posture est aussi de laisser la personne concernée libre d'inviter ou introduire qui elle souhaite dans une rencontre où l'objectif est de comprendre pourquoi la situation est bloquée et complexe mais aussi de mesurer les enjeux d'un changement et les ressources de proximité mobilisables. Cette posture d'Equipe Relais de se déplacer là où résident les personnes est couteuse en temps et en déplacement (87 000 km en 2 ans pour le pilote et des journées à rallonge) ; par contre elle a le grand avantage de nouer un lien de confiance qui peut s'établir assez rapidement

✚ Soutien de l'action associative : 3 initiatives intéressantes méritent d'être signalées.

1. Participation d'un représentant associatif dans les phases de prises de contact individuel avec le représentant de l'équipe relais : Initiée dès le démarrage de l'équipe relais cette pratique, non systématisée mais utilisée chaque fois que nécessaire permet de donner aux personnes qui sollicitent l'équipe relais et à leur entourage une double piste :
 - face au représentant associatif ils ont une personne qui connaît de l'intérieur et vit ou a vécu des expériences similaires, ce qui facilite l'expression et la compréhension,
 - face au professionnel ils ont un interlocuteur en mesure d'explicitier les fonctionnements institutionnels souvent mal compris et quelqu'un qui connaît des personnes qu'il est possible de contacter directement.

La participation directe d'un bénévole lors de ces premiers entretiens permet aussi au représentant d'exprimer des remarques à la personne qui nous sollicite, remarques qu'un professionnel pourrait difficilement s'autoriser et ne pourrait pas d'entrée se permettre. Cette expérience est menée dans les situations de maladie de Huntington et de Prader-Willi avec les représentants d'Huntington France et Prader-Willi France. Le dispositif repose sur une convention passée avec ces associations. Il restera à améliorer le dispositif, notamment par une action de soutien/formation à la première écoute.

2. Participation systématique d'associations aux équipes « expertes »

L'idée des équipes « expertes » existait dès l'origine du projet. Elle reposait sur l'hypothèse que, compte tenu de la rareté des situations et de leur complexité de traitement, il existait peu de formalisation des pratiques d'accompagnement et peu de mutualisation de ces pratiques. L'idée de l'équipe « experte » était de permettre une mise en réseau des professionnels avec une participation active des associations d'utilisateurs afin de renforcer la connaissance et de diffuser les savoirs acquis.



*Equipe « experte »
Prader-Willi,
le 30/03/16*

Les problèmes posés dès le départ par les situations Huntington en région Bretagne nous ont amenés à structurer dès 2015 une première équipe servant ainsi de modèle d'expérimentation. La suite nous a montré que l'idée d'équipes « expertes » est pertinente mais doit se décliner de façon différente selon les problématiques que l'on veut toucher et en fonction de l'environnement déjà plus ou moins structuré.

3. Soutien à des initiatives de rencontres d'utilisateurs (loisirs avec Phare d'Ouest, colloque avec Phare d'Ouest, groupes de parole avec Huntington, projet de groupes de paroles avec les fratries PW)

L'interaction entre l'Equipe Relais et les associations représentatives des utilisateurs est particulièrement enrichissante et permet de passer de la dimension individuelle d'une situation à une prise en compte et une action collective des personnes concernées

par le handicap rare. L'Equipe Relais a pris le parti de prendre appui sur des initiatives associatives pour construire des actions collectives. Cette posture nécessite un lien fort entre Equipe Relais et associations mais aussi une disponibilité, réactivité importantes, certaines manifestations se déroulant le week-end. Si la légitimité de l'Equipe Relais repose sur l'autorisation délivrée par les pouvoirs publics, sa reconnaissance par les usagers transite le plus souvent par l'engagement et l'intérêt manifestés par les membres de l'équipe pour les personnes et leurs préoccupations. Plusieurs actions ont été menées en 2016 et préparées pour la suite :



*Ile de Bréhat avec
l'association
Phare d'Ouest,
le 24/09/16*

- Week-end loisirs usagers Phare d'Ouest - Bréhat
- Rencontre interrégionale Huntington – Angers
- Rencontre Ding Ding Dong – Paris
- Colloque Prader-Willi –Toulouse
- Colloque national Epilepsie - Châteaulin
- Colloque Epilepsie - Paris Avril 2017
- Préparation journée interrégionale Prader-Willi Novembre 2017
- Préparation colloque Surdicécité avec Phare d'ouest –Mai 2017 Rennes

Il reste encore du chemin à parcourir qui suppose d'identifier des associations ayant une action de soutien auprès des personnes comme peuvent l'être Prader-Willi France ou Huntington France. La question de l'identification des besoins de façon conjointe avec les associations est l'une des pistes que nous souhaitons développer.

2/ Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous âges de la vie

2-1/ Informer et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare

Repérage des publics, des ressources et des besoins

Nous avons mis en œuvre un outil de repérage des situations de handicaps rares. Cet outil ne répond pas totalement aux attentes que nous avons : Il s'agit d'un fichier à remplir (un de plus peut être) ; de nombreuses structures rencontrées s'étaient engagées à le remplir mais ne l'ont pas fait. Toutefois le remplissage de l'outil informatique ne répond pas exactement aux attentes de repérage précoce des situations : ce repérage précoce présente certes l'avantage de pouvoir anticiper les difficultés qui pourraient survenir mais il se heurte à une conception encore souvent répandue qui est : « pourquoi signaler alors qu'il n'y a pas de difficulté ? ». Cette difficulté est présente dans les familles et dans les institutions. Faute d'anticipation, c'est encore souvent en catastrophe et dans une période de crise qu'on fait appel à l'Equipe Relais.

Repérage des situations de handicaps rares grâce aux chiffres remontés par certaines institutions et associations

Effectifs par tranches d'âges	TOTAL BRETAGNE	Départ. 22	Départ. 29	Départ. 35	Départ. 56	Autres Départ.
- 6 ans	51	7	32	0	26	0
6-12 ans	86	15	43	5	5	3
13-18 ans	109	45	26	7	2	34
19-60 ans	217	60	37	6	83	40
+ 60 ans	44	17	9	27	27	5
Age non communiqué	130	0	4	50	50	0
total	637	144	151	95	193	82
Effectifs total par niveau de préoccupation	TOTAL BRETAGNE	Départ. 22	Départ. 29	Départ. 35	Départ. 56	Autres Départ.
Niveau 0	166	72	17	0	11	43
Niveau 1	198	33	94	16	6	28
Niveau 2	72	18	22	9	69	8
Niveau 3	49	15	18	13	138	3
Niveau non communiqué	152	6	0	45	0	0
total	637	144	151	83	224	82

2015-2016



Environ 200 rencontres :
Institutions, associations,
réseaux, organismes
sanitaires ...

Comment changer cette vision ?

- En utilisant encore plus le relais des associations d'usagers et de familles qui pour certaines d'entre elles ont une excellente connaissance des personnes concernées.
- En participant à des forums, colloques, débats
- En rencontrant les responsables opérationnels des services d'accompagnement social et médicosocial pour se faire connaître : la connaissance directe et les liens entre personnes est un gage de réactivité et d'anticipation
- En rencontrant les médecins, en identifiant des têtes de pont qui font autorité et en facilitant des rencontres entre représentants sanitaires et médico sociaux.
- En nouant des liens avec les filières maladies rares et avec des centres de référence de maladies rares

Les Equipes « Expertes »

La notion d'Equipe « experte »

Cette notion est toujours employée entre guillemets ; elle est teintée d'ironie et de méfiance vis-à-vis de l'expertise individuelle, sachant que la caractéristique du handicap rare est que personne en tant que professionnel, ni aucune institution seule, ne peut prétendre avoir la réponse à l'accompagnement de la personne. La notion d'expertise part souvent d'une mise en difficulté d'une institution, d'un professionnel, ce qui ouvre le champ d'une collaboration nécessaire avec d'autres.

L'expertise collective est le fait de maîtriser :

- *l'apprentissage collectif avec le concours des personnes et de leur environnement par la confrontation des expériences,*
- *la construction d'un processus d'accompagnement qui soit transférable et reproductible.*

Les constantes de ces Equipes sont les suivantes :

- *Regrouper des personnes venant d'horizons différents mais toutes intéressées par la question traitée en veillant à ce que les usagers soient représentés au sein de ces équipes.*
- *Utiliser les compétences diverses des membres pour sérier de façon fine qui sont les usagers dont on parle.*
- *Utiliser les équipes « expertes » comme un vecteur de diffusion de la connaissance par une mise en lien avec les Centres de Ressources ou Centres de référence et de compétence.*
- *Se servir de l'Equipe « experte » pour identifier de façon constante les questions qui existent et ne sont pas traitées, les expériences qui existent mais sont inconnues et pour envisager des pistes nouvelles de résolution de difficultés.*
- *Profiter du regroupement de l'équipe pour engager une mise en réseau effective pouvant aller jusqu'à des formules de « tutorat » largement appuyées sur des connaissances interpersonnelles.*

Constitution des équipes expertes

Nous avons poursuivi au cours de l'année 2016 la constitution des équipes « expertes ».

Nous avons organisé une première rencontre relative à l'épilepsie en collaboration avec l'association EPI Bretagne.

Nous avons pris l'animation du groupe Surdicécité que l'association Phare d'Ouest organisait. Cette nouvelle organisation en lien avec l'association a une portée interrégionale et débouchera en 2017 sur des rencontres secteur enfance d'une part et secteur adulte d'autre part.

Nous avons organisé une équipe Prader-Willi en présence de l'association Prader-Willi France: elle s'est réunie à deux reprises avec la participation d'un médecin et d'une chercheuse de l'université.

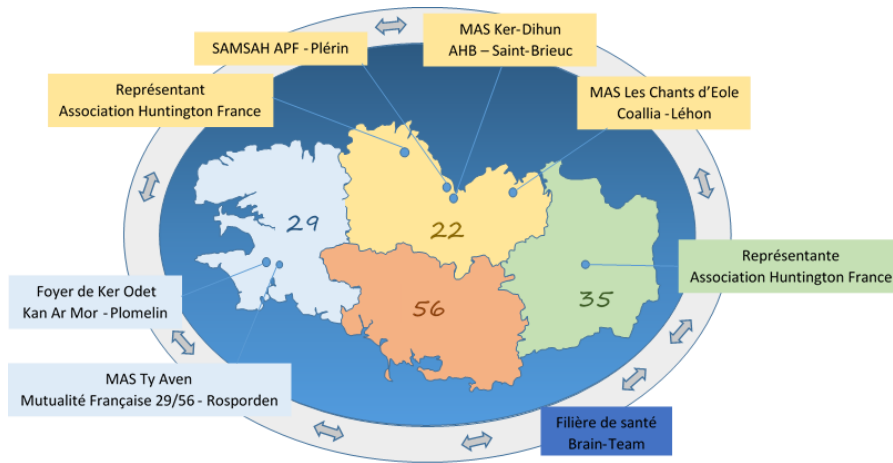
Nous avons expliqué en début de document que l'entrée dans le dispositif Relais Handicaps Rares se faisait par la maladie et par la déficience. Nous avons privilégié une réponse organisationnelle en partant de cette double entrée, même si seules les conséquences en termes de handicap vont nous intéresser. L'objectif est à terme de pouvoir élever le niveau de compétences des professionnels participant aux équipes « expertes » en identifiant des pratiques pertinentes auprès d'une catégorie de public qui intéressera forcément d'autres personnes et en travaillant sur les éléments, qui dans une situation donnée font qu'elle est complexe.

Les conséquences directes en termes d'activité pour l'Equipe Relais sont :

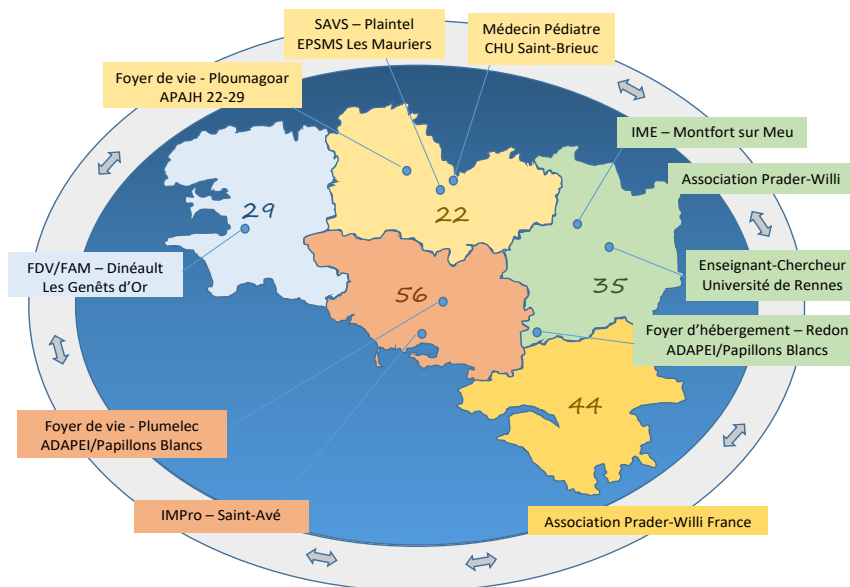
- Animer et faire vivre le réseau, ce qui passe par la structuration des rencontres, les prises de note et la diffusion. Si la tendance se poursuit, la capacité à structurer la réflexion et à faire progresser pratiques deviendra une compétence majeure à développer dans l'équipe relais
- Rechercher et engager des membres pertinents pour entrer dans le réseau ce qui invite à poursuivre les rencontres au niveau le plus fin des institutions.

✚ A ce jour les équipes « expertes » existantes sont :

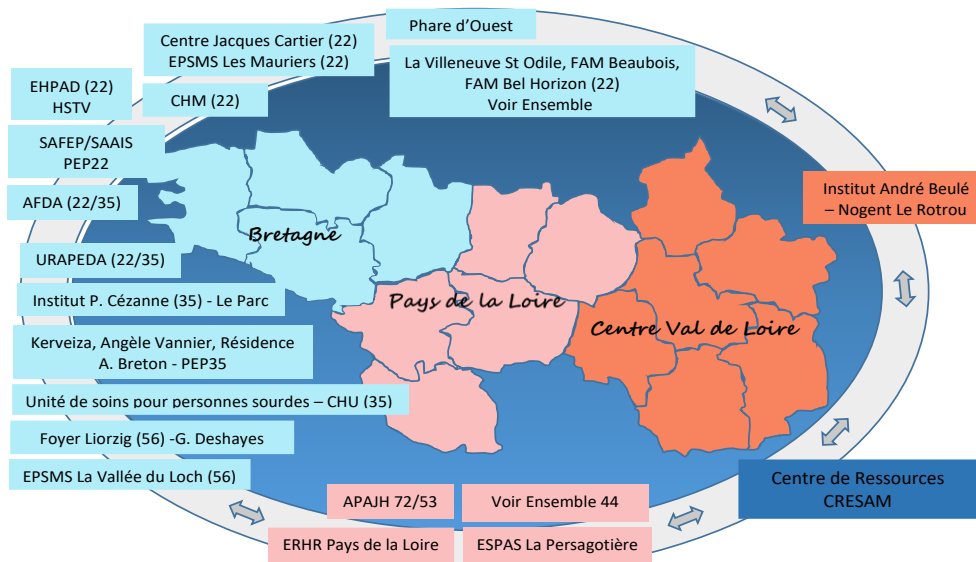
- Equipe Huntington :* Composée de représentants d'Huntington France, de membres d'un SAMSAH, de membres de FAM et de 3 MAS de Bretagne. La chargée de mission de la filière maladies rares Brain-Team a rejoint le groupe. Entre 2015 et 2016, 21 personnes ont participé aux différentes réunions.
Fréquence des rencontres : 2 fois par an



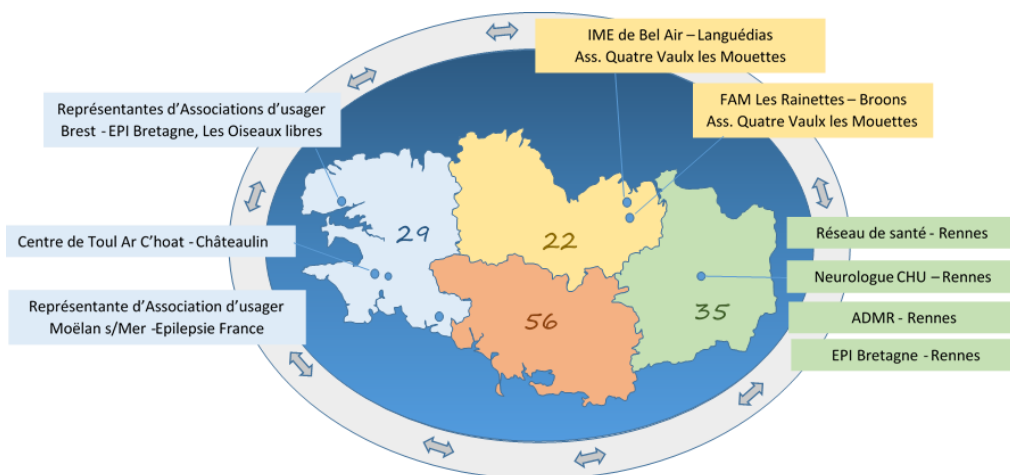
- Equipe Prader-Willi :* Composée de représentants de Prader-Willi France de Bretagne et Pays de Loire, de membres de Foyer de Vie, d'IME, IMPro, SAVS, d'une chercheuse de l'université de Rennes : le lien a été établi avec le Centre de Référence de Toulouse ainsi qu'avec des médecins hospitaliers qui ont souhaité être destinataires des comptes rendus. Entre 2015 et 2016, 23 personnes ont participé aux différentes réunions.
Fréquence des rencontres : 2 fois par an



- *Equipe Surdicécité* : Composée de représentants associatifs (notamment Phare d'ouest qui animait jusqu'alors ces rencontres), de membres des différentes institutions accompagnant ou accueillant des usagers (SAVS, Foyer de vie, ESAT, FAM) et du CNRHR CRESAM. Cette équipe prend une forme interrégionale, plusieurs institutions des Pays de Loire et Centre étant présentes. Un sous-groupe constitué de représentants des Foyers d'accueil va être constitué dans l'objectif principal d'échanges de pratiques pertinentes. En 2016, 34 personnes ont participé aux différentes réunions.



- *Equipe Epilepsie* : Composée de représentants associatifs, membres des établissements médico sociaux spécialisés de Bretagne en épilepsie, médecins épiléptologues, membres de Breiz PC, membres du réseau Polyhandicap Bretagne et des représentants de l'ARS. Le CNCHR FAHRES est d'accord sur le principe d'une participation. En 2016, 13 personnes ont participé à la première réunion



2017 sera sans doute l'année de l'approfondissement des groupes de partage de pratiques d'accompagnement pour la Surdicécité, pour Huntington et pour Prader-Willi. Nous sommes sollicités pour organiser une rencontre sur les Dysphasies et sur les déficiences sensorielles visuelles d'une part et auditives d'autre part.

2-2/ Soutenir les initiatives et les expérimentations médicosociales sur de nouvelles formes d'accompagnement

L'objectif des travaux des équipes « expertes » est de soutenir des initiatives jugées comme pertinentes. En voici 3 exemples :

- Il s'agit pour l'une d'un compte rendu d'une expérience de vie en logement autonome pour des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi, accompagnées par un SAVS. Ce service a développé une véritable pratique institutionnelle et l'a présentée devant l'équipe « experte », charge à l'Equipe Relais de transformer l'expérience en fiche de pratique transférable et diffusable.



- Il s'agit pour la seconde d'une fiche pratique relative à la déglutition dans l'accompagnement de la maladie de Huntington : cette fiche a été réalisée dans le cadre d'un groupe de travail de professionnelles (AMP, aides-soignantes, infirmières, orthophonistes et cadres de MAS) ; l'Equipe Relais via son assistante a mis en forme la fiche qui est actuellement en cours de validation avant diffusion.



- La troisième initiative est celle prise par l'équipe « experte » Huntington d'entrer en contact avec l'association Ding Ding Dong, association de patients atteints de la maladie, qui organise à Paris des rencontres/groupes de paroles de malades comme nous aimerions le faire en Bretagne.

2-3/ Faciliter la continuité du parcours de vie, notamment lors des transitions

Articulation avec les MDPH

La mise en place d'un lien identifié facilite grandement le suivi du parcours. Une procédure de travail s'est mise en place au travers d'une information systématique par fichier informatique de chacune des MDPH/MDA de la région de toute situation pour laquelle l'Equipe Relais est

saisie. Des points in situ existent par ailleurs avec les correspondants MDPH. Depuis une année des demandes d'appui des MDPH sont intervenues dans des situations particulièrement complexes : la mise en place progressive des PCPE modifiera sans doute la façon de travailler ; néanmoins il nous semble que l'Equipe Relais est identifiée dans sa capacité à rencontrer les personnes et à proposer une analyse et des pistes de travail. Les MDPH ont sollicité la présence de l'Equipe Relais dans 8 rencontres situations critiques depuis deux ans.

Relais avec des services médicaux

Il a déjà été signalé plus haut. Certains médecins utilisent la capacité de réaction de l'équipe qui peut rencontrer les personnes rapidement après une consultation, sans formalisme afin de les accompagner vers la mise en place d'une solution. Une accentuation de ce lien pourrait se développer notamment dans le cas de maladies dégénératives telles que Huntington avec la mise en place d'une information systématisée lors des consultations de neurologues.

Recours aux Centre Nationaux Ressources Handicaps Rares

Nous avons utilisé le recours aux CNRHR dans une perspective d'anticipation du parcours tout autant que pour un complément d'avis et de conseils immédiats. Ces interventions qui permettent d'interroger la dimension future du parcours sont utiles pour les parents, l'utilisateur et pour les services et établissements qui les accompagnent.

Analyse/conseil avec des établissements

Même si cette dimension a été peu développée elle pourrait néanmoins devenir une part importante du travail d'anticipation des parcours en permettant largement en amont des orientations d'envisager des hypothèses, travail auquel l'Equipe Relais du fait de sa connaissance des réseaux médicaux et médico sociaux, peut contribuer avec les familles et les établissements.

Conventionnement pour l'accès à des bilans

Signalons deux initiatives afin de faciliter l'évaluation préalable à une orientation. L'ERHR a mis en place une convention avec une neuro psychologue libérale qui peut, contre paiement, effectuer un bilan et engager avec nous un travail d'analyse de situation. Cette initiative a permis avec rapidité de proposer avec réussite une solution dans une situation de rupture. L'ERHR a signé une convention avec une interprète en langue mongole à propos d'une situation totalement embrouillée qui nécessitait de nombreuses consultations et rencontres y compris avec les évaluateurs de la MDPH.

Participation au dispositif ERASME⁵, BREIZH PC

Le rapprochement avec ces dispositifs centrés sur une population, notamment par un engagement dans le comité de pilotage du projet ERASME favorise la connaissance d'acteurs sanitaires impliqués et le recours pour des conseils, des avis et des formations.

⁵ Equipe Régionale d'Accompagnement et d'Intervention (ERASME) : un dispositif pour renforcer l'autonomie des personnes atteintes d'une épilepsie

Rapprochement du Centre Ressources Autisme (CRA) de Bretagne

La présence régulière de troubles du spectre autistique chez les personnes pour lesquelles l'ERHR est sollicitée a engagé un rapprochement de contacts avec le CRA de Bretagne qui devrait se traduire dans les mois à venir par un hébergement du dispositif auprès du CRA. Nous attendons de ce rapprochement une mutualisation possible des réflexions qui permettent de mieux anticiper les parcours et de réagir face aux situations critiques.

Liens avec les centres de références, compétences et les filières



Nous disposons du recours possible aux Centres Nationaux de Ressources pour des publics handicaps rares. Pour plusieurs situations dont l'origine est une maladie chronique nous avons engagé des liens avec les centres de références parfois grâce aux structures des filières de maladies rares (Brain-Team, DéfiScience, Anddi Rares, G2M), parfois en liaison directe. Nous préparons actuellement deux évènements interrégionaux initiés par la région Bretagne, une journée Huntington à Rennes et une journée Prader-Willi sur Nantes.

Conventions avec les associations d'usagers

Initié dès le début de notre activité, le partenariat avec certaines associations s'est concrétisé par la signature de conventions qui fixent la nature de notre engagement commun : cet engagement vise en particulier à intervenir conjointement afin de tout mettre en œuvre pour éviter, amortir les aléas de parcours en donnant aux personnes concernées plusieurs pistes d'action. Des conventions ont été signées avec Phare d'Ouest, Huntington France et Prader-Willi France.

3/ Développer des compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare

La mise en œuvre des équipes « expertes » a pour partie comme objectif de faire un état des besoins collectifs de sensibilisation et de formation afin d'élever le niveau de compétence des intervenants. Quatre pistes devraient permettre d'atteindre cet objectif :

-  Les actions directement réalisées sur initiative des équipes expertes : C'est par exemple le cas des journées de sensibilisation Huntington qui mettent en mouvement les capacités des acteurs locaux en les amenant à mutualiser leurs savoirs respectifs et à les réfléchir de façon à pouvoir les transmettre ; la conséquence de ces journées est visible dans les demandes de sensibilisation transmises par des EHPAD pour leurs professionnels, sensibilisation que nous réalisons grâce à l'association Huntington et au concours de professionnels reconnus comme référents dans la région.
-  Les actions de formation consécutives à une évaluation faite par un centre national de ressources auprès des professionnels qui accompagnent une personne. Ces actions de formation sont menées par les Centres de Ressources.

- ✚ Les colloques dont les équipes relais sont co-organisateurs : ce sera le cas en 2017 d'un colloque dédié à Surdicécité et Vieillissement le 19 mai et d'une journée Prader-Willi avec la participation du centre de référence de Toulouse à Nantes en fin 2017.
- ✚ Les collaborations avec divers organismes tel que le CREA, les filières maladies rares qui prennent l'initiative de rencontres que nous relayons.

4/ Faire évoluer la définition du handicap rare

La notion de handicap rare est parfois compliquée à utiliser ; nous ne sommes pas toujours certains de la notion de prévalence. La notion de complexité est sans doute plus judicieuse pour nous permettre de mettre en évidence les besoins des populations concernées.

La complexité est une notion existante au plan international sur laquelle des travaux ont déjà été menés ; il nous paraît plus porteur d'envisager d'accueillir des stagiaires pouvant travailler sur la thématique de la complexité dès lors que leur travaux pourront s'appuyer sur des écrits validés. La complexité demande à être précisée : qu'est ce qui fait par exemple que dans une situation de déficience sensorielle auditive moyenne, déficience visuelle moyenne des personnes se trouvent extrêmement invalidées ? Nous proposons d'orienter les travaux que nous pourrions solliciter auprès de stagiaires sur la rédaction de monographies décrivant ce qui est complexe à partir de plusieurs points de vue.

5/ Assurer l'existence de l'Equipe Relais

5-1/ Prendre en compte les changements

L'équipe relais a deux années d'existence. Elle était initialement pensée pour 3 ans. S'il se confirme qu'elle s'inscrit dans le paysage institutionnel de façon durable, il est important de prendre en compte plusieurs éléments qui vont en modifier son fonctionnement :

✚ ***Des changements interviennent dans l'environnement national***

La démarche SERAFIN modifiera la façon d'appréhender les publics par les organisations sociales et médico-sociales avant même de modifier la tarification des services. L'ERHR doit comprendre et intégrer ce mouvement de fond. La parution de la recommandation de l'ANESM sur les comportements problèmes nécessitera de l'ERHR une posture de soutien vis-à-vis des équipes d'intervention. Les différents plans maladie rares (et la préparation du futur plan), maladies neuro dégénératives, la montée en charge des filières de maladies rares avec leurs composantes médico-sociales, la nouvelle labellisation des Centres de Référence avec les liens nécessaires entre intervention sanitaire et médico-sociale, créent de nouveaux espaces et introduisent de nouveaux acteurs. La place nouvelle des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares orientée vers le soutien formatif plus que vers le soutien individuel dessine de nouvelles nécessités de faire monter les équipes régionales en compétence.

Des changements interviennent dans l'environnement régional

La mise en place de différents nouveaux dispositifs très liés au développement des politiques de développement du « 0 sans solution » vont impacter la place de l'Equipe Relais qui devient un partenaire ressource des Pôles de Compétence de de Prestations Externalisées. La mise en place des équipes mobiles Autisme et le développement du nouveau CRA crée de nouvelles passerelles sur lesquelles il est souhaitable de construire des démarches communes. La structuration de nouvelles équipes à vocation sanitaire du type du projet ERASME sur l'épilepsie introduisent de nouveaux partenaires qui s'ajoutent à ceux qui existaient déjà du côté de la HAD et différentes équipes mobiles d'intervention. Les futurs engagements de crédit de l'ARS vers le handicap rare confirmeront sans doute la nécessité de disposer d'un réseau de services et d'établissements de référence tout en sollicitant le développement de services d'appui.

Des changements dans l'environnement de l'équipe elle-même

L'équipe de départ a été volontairement réduite afin de créer les conditions d'un appui sur l'existant plutôt que d'imposer une couche supplémentaire d'intervention. L'expérience acquise confirmera sans doute la nécessité de disposer d'une capacité d'intervention mieux répartie sur la région et une fonction de coordination : la compétence d'accompagnement général de situations difficiles, souvent marquées de problèmes comportementaux émerge avec la nécessité d'établir des liens plus intenses avec le champ sanitaire et en particulier psychiatrique. La composition de l'équipe de départ incluait un pilote qui était l'un des artisans du projet initial et en possédait ainsi l'historique : le changement de pilote modifiera cela ainsi que la représentation que chacun se fait de l'Equipe Relais assez fortement identifiée à son pilote jusqu'à présent. Il convient d'assurer une transition et de donner pour la suite des gages et de l'assurance à la future équipe.

5/2/ Les grandes fonctions repérées de l'Equipe Relais

Après une première étape marquée par l'établissement de constats et la pause des premières initiatives, l'ERHR est en mesure de dessiner les orientations qui se profilent et demanderaient une validation :

Animation de réseau

C'est une part très importante et sans cesse à renouveler. Un lien n'est jamais établi pour toujours et demande que l'on se soucie de son maintien, ce qui demande de la part du pilote une vigilance à demeurer présent au plan régional. Ce réseau comporte lui-même plusieurs dimensions

- Animation d'un réseau d'institutions associatives, sanitaires, sociales et médico-sociales, locales, régionales et participation au réseau national handicap rare ; le travail de présentation, de représentation passe par des interventions multiples et des déplacements. La compétence attendue d'un pilote chargé de cette animation est à la fois technique (connaissance des publics et de leurs besoins principaux pour avoir une légitimité à agir) et stratégique (connaissance de l'environnement et des enjeux institutionnels afin de s'y créer et recréer une place)

- Animation d'un réseau de pratiques initié autour des équipes « expertes »: 4 équipes sont aujourd'hui en place et déjà des sous-groupes sont créés. Le souhait est d'en développer encore 3 qui mobiliseront des professionnels de toute la Bretagne, des bénévoles. La compétence attendue de l'animateur est très méthodologique afin que les traces du travail réalisé existent et puissent devenir transférables.

Dispensateur d'avis et de conseils

- Auprès des pouvoirs publics : la première phase de l'activité a été éclairante sur ce point : un schéma national donne des orientations mais ne dit pas les actions qu'il convient de mener. La conception d'une action suppose en amont un repérage précis des personnes, de leurs besoins, des ressources disponibles et des carences. Il nous semble que cette fonction doit perdurer car elle s'appuie sur des données recueillies et analysées avec le public concerné.
- Auprès des groupements divers : les MDPH ont déjà utilisé l'ERHR dans cette mission de conseil, d'avis complémentaire ; nous pouvons supposer que le besoin sera encore présent demain mais peut être par l'intermédiaire de nouveaux canaux : il sera intéressant de voir comment les PCPE dans lesquels nous sommes partenaires deviendront peut être l'interlocuteur de premier niveau pour les MDPH avant de solliciter l'ERHR dans certaines situations.
- Auprès des services et établissements médico sociaux : cette fonction est sans doute celle qui permettrait la mise en place d'une véritable anticipation faisant barrage aux ruptures de parcours. Ces avis et conseils ne sont pas dispensés qu'en direction des publics mais visent aussi à envisager l'évolution de projets d'établissements.

Ces différentes tâches nécessitent une compétence de distanciation de l'immédiateté proche de celle attendue d'un formateur puisqu'il ne s'agit pas de décider pour quelqu'un d'autre mais d'accompagner une institution dans la réflexion afin qu'elle puisse prendre ses décisions.

Intervenant de premier recours en phase de transition

Une grande partie de l'activité est directement liée à la rencontre de personnes en situation de handicap rare. Cette part va demeurer, d'autant que vis-à-vis notamment du champ sanitaire l'ERHR a un fonctionnement très souple et réactif qui permet de ne pas laisser les personnes dans le vide le temps qu'une décision soit prise (par exemple de notification). L'ERHR n'a vraiment de compétence que dans le temps de la transition et de la mise en place d'une solution d'accompagnement durable. Cette compétence pourrait gagner en qualité avec deux orientations :

- meilleur suivi des situations et un contact plus soutenu,
- renforcement de la recherche de solutions alternatives et innovantes.


Initiateur de formations


L'une des fonctions majeures de l'ERHR est de pouvoir recenser les besoins de formations et de soutien auprès des bénévoles, des usagers eux-mêmes et des différentes équipes professionnelles intervenant auprès des personnes en situation de handicap rare.

Il s'agit d'un travail de coordination des besoins et d'impulsion d'actions en gardant en tête la nécessité d'alterner les apports nécessaires venant de l'extérieur avec le partage d'expérience qui doit se traduire par de la transmission de savoir, de la formalisation des pratiques, de la diffusion du capital acquis et du renouvellement et entretien du savoir.

5-3/ Des outils pour assurer la cohérence

Deux initiatives dans deux domaines différents devraient permettre d'aider à la réalisation de ces objectifs :

-  Etayer le comité restreint régional de l'Equipe Relais
Ce comité, sans être décisionnaire, doit pouvoir faire valoir des réflexions et des avis sur l'action engagée dès lors qu'un « reporting » régulier est effectué par le pilote. Actuellement ce comité restreint est composé de représentants d'associations d'usagers, d'un gestionnaire de dispositifs sociaux et médico sociaux, du gestionnaire de l'ERHR et de l'ARS. L'adjonction de représentants régionaux de MDPH et de conseils départementaux permettrait de disposer d'une vision plus large et sans doute plus complète dans ce qui doit, à notre sens demeurer avant tout, un lieu de dialogue.

-  Une structure technique interrégionale d'appui aux pilotes
La fonction de pilotage demeure une fonction assez solitaire et le risque est important pour le pilote de ne pas se sentir en mesure de comprendre, d'analyser et de réagir de façon pertinente à ce qui l'entoure. Une petite structure d'appui technique, composée de 2 personnes, l'une issue du champ associatif et l'autre du champ professionnel permettrait, sur la base d'une fois par mois, de réunir les pilotes de l'interrégion pour faciliter un échange et une analyse mutuelle. Il s'agirait d'une forme un peu associée à l'analyse de pratique mais plus directement orientée vers une démarche de compréhension commune permettant à chacun dans son environnement singulier de mieux se positionner. En aucun cas cette petite structure technique n'aurait vocation à donner des orientations politiques de travail. Il existe bien un regroupement national des pilotes qui permet un échange mais la dimension interrégionale inscrite dans le schéma ne peut y trouver sa place.

Annexe



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne



Procédure de Nouvelle Demande
Collaboration ERHR/CRESAM

- Réception de la première demande :
 - Soit par l'ERHR
 - Soit par le CRESAM
- L'ERHR et le CNRHR CRESAM s'engagent à s'informer mutuellement de toute demande concernant leur territoire d'intervention.
- Demande d'autorisation écrite de la personne/famille pour transmettre les éléments
 - A l'ERHR
 - Au CNRHR CRESAM
- Recueil des différents éléments administratifs et médicaux. Constitution du dossier :
 - Soit par l'ERHR
 - Soit par le CRESAM
- Interpellation :

CRESAM	ERHR
Interpellation du CRESAM via les 2 psychologues et en copie les référents de secteur.	Interpellation de l'ERHR directement le pilote ou via l'assistante du service.
Etude en équipe du dossier et de la demande (le lundi).	Etude du dossier par le pilote ou le correspondant.
Conseiller/Référent nommé : Yves Bordenave Séverine Clément	Dossier suivi par le pilote ou le correspondant en fonction de la zone de résidence, dénommés « Chargés de suivis ».
Analyse commune du dossier et de la demande par le Conseiller/Référent et le Chargé de suivi.	
Choix d'un protocole d'intervention : <ul style="list-style-type: none"> - ERHR et CRESAM interviennent ensemble sur la situation. - CRESAM intervient seul, mais informe l'ERHR. - ERHR intervient seule, mais informe le CRESAM. 	
Echanges sur les observations et les évaluations de la situation entre les 2 équipes.	
Choix de l'équipe qui assure le suivi du dossier.	
ERHR mobilise les acteurs selon le principe de subsidiarité.	

Validé le : le 5/12/2016

Date d'évaluation prévue : le 5/12/2017

Par : ERHR Bretagne

Jean BRIENS, Note

(Signature)
Equipe Relais Handicaps Rares
Bretagne

Equipe Relais Handicaps Rares
5 rue du Bois Joli, SSH Mutualité
22440 Plouffragan
Tel : 02 96 76 11 15
bretagne@erhr.fr

L'équipe CRESAM

CRESAM
Centre de Ressources National Handicaps Rares

Surdécécité
12 rue du Pré Médard
S. VAN DE MEULENBRANDE
05 49 43 80 20 / 05 43 40 51
www.cresam.org

(Signature)