

Objectifs opérationnels

de la convention ARS Bretagne/Equipe relais Handicaps rares Bretagne 2015-2017

Objectif opérationnel	Actions	Livrables/indicateurs
Contribuer à l'organisation de la gouvernance et du fonctionnement de l'équipe relais (ER) en région	<ul style="list-style-type: none"> - Organiser l'ER en région - Contribuer à la formalisation à la charte de gouvernance des ER de l'inter-région Ouest - Formaliser les partenariats utiles à la réalisation des missions de l'ER 	<ul style="list-style-type: none"> - Charte de gouvernance - Charte d'adhésion - Conventions d'équipes expertes - Rencontres avec les divers acteurs
Contribuer au déploiement de l'organisation intégrée en région	<ul style="list-style-type: none"> - Organiser la communication et l'information des familles et des acteurs - Contribuer à l'élaboration du répertoire des ressources - Participer à une dynamique de réseau dans le cadre de l'inter-région Ouest - Elaborer une cartographie des ressources (repérage des équipes compétentes...) - Participer à une journée annuelle de remontées d'expériences en inter-région 	<ul style="list-style-type: none"> - Répertoire et cartographie des ressources - Mise en place d'outils de communication (site web, plaquettes,...) - Rencontres avec les divers acteurs aux fins de sensibilisation/information sur le dispositif
Contribuer à l'évolution de l'offre médico-sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les facteurs de réussite de parcours sans rupture, les initiatives et difficultés liées à l'accès aux soins et à l'accompagnement - Identifier les coopérations pertinentes de l'offre de soin - Repérer les besoins exprimés par les usagers (repérage des personnes cibles) et leurs représentants associatifs, par les pouvoirs publics, par les professionnels - Proposer des leviers d'adaptation de l'offre aux ARS et Conseils départementaux - Mise en place du premier dispositif de partage des pratiques (recherche, renforcement de pratiques mutualisées en inter-région...) 	<ul style="list-style-type: none"> - Rapport sur les besoins recensés - Note sur les initiatives et freins - guide des bonnes pratiques (pilote par PDL), diffusion de modèles et d'initiatives, adhésion à des groupes professionnels - Rencontres avec les divers acteurs - Analyse de questionnaires de satisfaction et retours d'expérience des acteurs sur le dispositif
Soutenir les MDPH dans leur processus d'intégration	<ul style="list-style-type: none"> - Appuyer le travail d'évaluation multidimensionnelle des équipes pluridisciplinaires des MDPH, notion d'équipe experte - Proposer une organisation intégrant les MDPH (lien avec le dispositif permanent d'orientation et GOS – groupe opérationnel de synthèse/ PAG – plan d'accompagnement global, départements 35 et 56) – voir DA parcours ? - Proposer des réponses de compensation, d'accompagnement et des soins aux situations 	<ul style="list-style-type: none"> - Groupe de travail composé de la MDPH et de professionnels du médico-social, social et sanitaire - Nombre de convention entre MDPH et ER formalisées - Nombre de situations pour lesquelles les MDPH recourent à l'ER ou à un CNRHR – centre national de ressources handicap rare)
Structurer un programme de développement des compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare	<ul style="list-style-type: none"> - Contribuer à l'identification des besoins et les ressources en formation - Former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares 	<ul style="list-style-type: none"> - Interventions dans les formations professionnelles, managers, travailleurs sociaux - Nombre de professionnels formés - Nombre d'aidants formés

Annexe 2
Modèle de compte-rendu suite à une rencontre sur une situation individuelle

	Compte-rendu de rencontre
	-----, né le ----2010
	Rendez-vous au domicile à -----
	Le 12/2017

Personnes présentes :

XX
Mme X, mère d'XX
Mr X, père d'XX
Françoise GUILLOUARD ERHR



A mon arrivée, XX me salue en me faisant le signe « bonjour » en LSF. Elle se rend ensuite dans sa chambre située à l'étage. Elle réapparaîtra de temps en temps en nous observant du haut de l'escalier. Pendant l'entretien, elle reviendra s'installer autour de la table pour faire un jeu. C'est une enfant souriante capable d'entrer en relation.

Mr et Mme XX sollicitent l'équipe relais sur les conseils de Mme C., chef de service du -----.

Anamnèse

XX est née à terme sans aucune complication. Lors du bilan des 2 ans effectué par la PMI de -----, elle est diagnostiquée un retard global de développement et un retard de langage. Le Dr N., pédiatre, constate une insécurité corporelle et émotionnelle. Il préconise une coque (valgus pied droit). La marche a été acquise tardivement à l'âge de 2 ans et demi.

XX est suivi par le CMP ----- à Rennes en septembre ... : suivi psychologique de quelques séances avec Monsieur F. et suivi psychomoteur avec Monsieur D.

Elle a ensuite été accueillie au CMP de ----- : poursuite de l'accompagnement avec Mr D. et début d'une rééducation orthophonique reposant sur une approche psychologique avec Mr G. Constatant peu d'évolution au niveau du langage oral, Mr et Mme X mettent un terme au suivi avec Mr G. C'est Mme S qui prend le relais en octobre 2016. Très rapidement, Mme S propose à XX des signes de la LSF et un outil de communication améliorée et alternative à base de pictogrammes « Proloquo2Go ». XX s'est appropriée tout de suite ce logiciel qui est également utilisé à la maison et à l'école. Mr X parle d'une évolution exponentielle : « XX s'est ouverte aux autres ».

Pour faciliter la communication avec leur enfant, Mr et Mme X apprennent la LSF de façon empirique.

Dans son bilan daté du --/--/16, Mme S constate un retard de langage manifeste sur le versant expressif. XX ne prononce aucun mot intelligible. Elle émet des sons. Mais ses capacités de compréhension sont bonnes. Depuis septembre 2017, XX a un deuxième rendez-vous hebdomadaire avec son orthophoniste afin d'expérimenter la méthode Padovan, méthode basée sur la réorganisation neuro-fonctionnelle.

Un bilan a été réalisé par le Centre Ressources Autisme le --/05/17. Dans ses conclusions, le Docteur P. fait état d'un bilan en faveur d'un trouble du spectre autistique. Il relève des centres d'intérêt restreints et des comportements répétitifs chez XX. Mr K., neuropsychologue, situe son niveau intellectuel entre un niveau « limite » et la « déficience intellectuelle légère ».

Mr et Mme X sont sceptiques face à ce bilan qui a été réalisé sans le logiciel de communication.

Parcours :

XX est scolarisée à l'école publique de ---- depuis l'âge de 3 ans. C'est une petite école qui offre un environnement sécurisant. Après deux années en GS, XX est actuellement en CP. Elle est accompagnée par une AVS 15h par semaine. XX est content d'aller à l'école. Elle est décrite comme une enfant sociable. Elle bénéficie de beaucoup de bienveillance de la part de ses camarades.

XX fait des acquisitions : en lecture, elle peut reconnaître les mots globalement en s'appuyant sur sa mémoire visuelle. La comptine numérique est acquise jusqu'à 10. Elle est soutenue par ses parents qui sont très investis. Elle cherche à participer en classe. Elle émet des sons mais pas de mots.

XX bénéficie d'une orientation vers une ULIS valable jusqu'au --/--/2022. Elle est actuellement sur liste d'attente. Ses parents ont effectué trois choix dans les écoles du secteur : -----

Dans l'attente qu'une place se libère, XX a un emploi du temps qui tient compte de son rythme : apprentissages fondamentaux le matin et activités ludiques l'après-midi avec l'AVS et un autre enfant (cuisine, arts plastiques...). Elle est dispensée de l'initiation à l'anglais. Les rééducations (deux séances en orthophonie et une séance en psychomotricité) ont lieu le mercredi et le vendredi après-midi. Les trajets sont assurés par les parents qui peuvent aussi compter sur le soutien de leur entourage familial.

Mr et Mme X ont contacté Mme C, chef de service du -----, pour donner le maximum de chances à leur enfant. Sur demande de la MDPH, un bilan d'observation (médical, pédagogique, orthophonique, psychologique et social) a été réalisé. Mais XX ne répond pas aux critères d'admission des enfants accueillis au -----.

Attentes formulées :

Mr et Mme X formulent plusieurs attentes :

- Proposer un accompagnement qui correspond aux besoins de leur enfant.
Pour Mr et Mme X, « *XX ne rentre pas dans les cases. Elle n'est pas vraiment autiste, pas malentendante. Elle ne parle pas* ».
Ils souhaitent le meilleur pour leur enfant.
- Permettre à XX de devenir autonome
XX a besoin d'aide pour l'habillage. Elle mange lentement depuis qu'elle est petite (troubles de l'oralité).
- Permettre à XX d'avancer à son rythme au niveau des apprentissages scolaires.

Analyse et pistes évoquées :

- 1- Il est important de poursuivre les investigations.
Une évaluation fonctionnelle permettrait de mieux comprendre le fonctionnement d'XX. Deux ressources sont évoquées : solliciter au niveau régional, Mr H, neuropsychologue et, au niveau national, le Centre ressource Robert Laplane.
L'ERHR prend contact avec ces professionnels.
- 2- XX a besoin d'une pédagogie adaptée. Il y a un écart très important entre ses capacités de compréhension et d'expression.
Il est important de soutenir l'enseignante qui doit gérer un double niveau (CP + CE1).
Quels aménagements pédagogiques mettre en place ?
L'ERHR contacte Mr H, neuropsychologue.
- 3- L'ERHR contacte la MDPH pour faire le point sur la situation.
Mr et Mme X ont financé eux-mêmes la tablette et le logiciel. Peuvent-ils être remboursés par le biais de la PCH aide technique ?

Ce compte-rendu sera envoyé, avec l'accord de Mr et Mme X, à Mme C., à Mr H., au centre Robert Laplane et à la MDPH.

Françoise Guillouard
ERHR

**Consentement à l'accompagnement par
l'Équipe Relais Handicaps Rares
et l'utilisation d'informations entre partenaires**

L'Équipe Relais Handicaps Rares vous propose son intervention et effectuera avec vous une évaluation globale de vos besoins, vous aidera dans toutes les démarches nécessaires à la mise en place d'accompagnements, de services ou de soins.

L'Équipe Relais Handicaps Rares vous soutient dans vos projets et vos démarches, en lien avec les professionnels qui vous accompagnent tout au long de votre parcours.

L'Équipe Relais Handicaps Rares s'engage à respecter vos habitudes de vie, vos valeurs, vos convictions sans jugement. Aucune intervention ou démarche ne sera réalisée sans votre accord et votre participation.

Je soussigné(e) : Melle, Mme M.

Nom : Prénom :

Domicilié(e) :
.....

Responsable légal, tuteur ou représentant

Nom : Prénom :

Agissant en qualité de

Déclare souhaiter bénéficier de l'intervention de l'Équipe Relais Handicaps Rares

- ✓ Autorise celle-ci à recueillir et échanger des informations me concernant avec d'autres professionnels, dans la mesure où cela est utile et toujours dans le respect de ma dignité et du secret professionnel.
- ✓ Accepte que ces informations soient conservées dans un dossier, tenu par l'Équipe Relais Handicaps Rares. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, je bénéficie d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui me concernent.
- ✓ Je peux, à tout moment, demander copie intégrale du dossier et des informations qui me concernent.

Je peux mettre fin à ce partage d'information à tout moment en signant le document «Fin du partage d'informations», je quitte ainsi le dispositif sans provoquer l'arrêt des prestations et des services mis en place.

Fait à.....

Le

**Signature de la personne ou de son
représentant légal
Avec la mention « lu et approuvé »**

**Signature du pilote de l'Équipe Relais
Handicaps Rares**

Je peux joindre l'Equipe Relais au 06 64 95 48 73

Cadre légal :

Code de la Sécurité Sociale art.L161-36-2-2 : relatif au recueil du consentement au partage du dossier médical

Code de l'Action Sociale et des Familles art L.311-3 : relatif aux droits et libertés individuels garanties à toute personne prise en charge par les établissements et services sociaux et médico-sociaux

Code de la santé publique :

- Art.L.1110-4 : relatif au respect de la vie privée, à l'échange d'informations entre professionnels de santé
- Art.L1111-8 : relatif à l'hébergement et le traitement des données collectées par les professionnels de santé
- Art.L1111-8-1 : relatif à l'identification et la conservation des données des personnes prises en charge par les professionnels de santé

Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 garantissant un droit d'accès et de rectification pour les données enregistrées à partir des données recueillies.

Loi 2002-2 du 02 janvier 2002 : "La personne a un droit d'accès à l'ensemble des données qui la concernent".



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne

FIN DU PARTAGE D'INFORMATIONS

Je soussigné(e) : Melle, Mme M.

Nom : Prénom :

Domicilié(e) :

.....

.....

Par la présente lettre, je demande que le partage d'informations me concernant, sous la responsabilité de l'Équipe Relais Handicaps Rares, soit interrompu

Avec l'ensemble des partenaires

Fait à.....

Le

Signature de la personne ou
de son représentant légal

Colloque Vieillir et Surdicécités

La question du vieillissement des personnes sourdaveugles

Vendredi 19 Mai 2017

CHU - Amphi Bretagne - 2 rue Henri Guilloux - 35000 Rennes

Programme

8h30 Accueil

9h15 – 12h30

Ouverture par Mme le Dr Isabelle Ridoux, *Présidente de l'Association Phare d'Ouest et Responsable de l'unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes,*

Vieillir : une expérience individuelle et sociale par Mme Karine Chauvin, *Sociologue, consultante en santé publique et chargée d'enseignement pour l'EHESP*

Les surdicécités et processus de vieillissement par le CRESAM

Vieillir au domicile : témoignages et table ronde

Vignette clinique : accompagner le vieillissement au domicile, jusqu'où et avec qui ?

Table ronde : les habitudes de vie, l'accès à la santé, le rôle des services, par l'Unité de soins pour personnes sourdes du CHU Rennes, le SAVS Saint-Brieuc, le CRESAM

Synthèse de matinée : M. Hervé Heinry, *Sociologue-chercheur au GEPSO*

14h00 -17h00

Vieillir en EHPAD

Modes de communication et adaptations proposées à l'EHPAD St François de Sales (Lille), en lien avec le réseau Sourds et Santé par le Dr Benoît Drion, *Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille*

Prendre en compte la déficience sensorielle en EHPAD de proximité par Mme Christiane Le Manac'h, *Psychologue clinicienne, formatrice - conseil, Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve*

Vieillir en Foyer d'Accueil Spécialisé

Comment un établissement permet un accompagnement dans le processus de vieillissement de ses résidents ? par le FAM de Bourseul

Adaptation des pratiques professionnelles et de l'environnement pour répondre aux besoins des personnes sourdaveugles congénitales vieillissantes, par le FAM du Liorzig

Réflexions et perspectives d'avenir par le CRESAM

Fil rouge et conclusion de la journée :

M. Hervé Heinry Sociologue-chercheur au GEPSO



Interprétariat, transcription,
boucle magnétique

Pas de frais d'inscription

Possibilité de convention de formation continue

De nombreux témoignages seront présentés
sous forme de vidéos

Organisation

L'Association Phare d'Ouest
L'unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes
et malentendantes du CHU Rennes

CRESAM

Les Equipes Relais Handicaps Rares Inter Région Ouest



L'Association Gabriel Deshayes – Auray
(n° formation continue : 53 56 08 880 56)

Inscription obligatoire dans la limite
des places disponibles.

Inscrivez-vous en ligne [ici](#)

Renseignements :

PRIOR Nantes, Hôtel Dieu

☎ 02 53 48 21 29

✉ prior@chu-nantes.fr

Journée Thématique



Syndrome de Prader-Willi

*La cohérence dans le
parcours de vie*



Cette journée soutenue par les ARS de Bretagne, Pays de la Loire et du Centre Val de Loire est organisée par :



Mardi 14 novembre 2017

09h00 - 16h30

Salle de Conférence - La Manu

10 bis, boulevard Stalingrad
44 000 Nantes

MATIN : 9h - 12h30

09h00 - 09h30 : ACCUEIL CAFE

Introduction de la journée	
09h30-09h45	<p>Jean-Yves GAGNER, Adjoint au Directeur de l'accompagnement et des soins, ARS Pays de la Loire</p> <p>François BESNIER, président de l'association PW France <i>Introduction de la journée, questionnements, attentes...</i></p>
Les médecins experts	
09h45-10h30	<p>Pr Maïté TAUBER, coordinatrice du centre de référence du syndrome de Prader-Willi <i>Rappels fondamentaux, La prise en charge, le Centre de Référence Maladies Rares, l'expertise de la Filière DéfiScience</i></p>
10h30-11h15	<p>Dr Denise THUILLAUX, Psychiatre hôpital Marin Ville Paris, Hendaye <i>La vision du psychiatre de la prise en charge adulte</i></p>
11h15-11h45	Echanges avec la salle
Un savoir pratique	
11h45 -12h00	<p>Jean BRIENS, Pilote de l'ERHR Bretagne <i>Les questions et enjeux identifiés par les équipes relais handicaps rares autour du thème Transition - Orientation</i></p>
12h00-12h30	<p>Reynald BRIZAIS, psychosociologue, Maître de Conférences à l'Université de Nantes. Echanges avec la salle</p>
12h30-14h00 : DEJEUNER LIBRE	

APRES-MIDI : 14h - 16h30

2 tables rondes successives auront lieu :

- ✓ François BESNIER
- ✓ Pr Maïté TAUBER
- ✓ Dr Denise THUILLAUX
- ✓ Un représentant d'une MDPH/MDA - *A définir*
- ✓ Jean-Yves GAGNER
- ✓ Un acteur du médico-social - *A définir*
- ✓ Animateur de la table ronde : Jean BRIENS

Table 1 / Face aux risques de ruptures, nécessité de cohérence

14h00 15h00	Présentation d'une vignette clinique par : - Marie-Odile BESNIER, parent
-------------	---

Table 2 / Face aux besoins particuliers, nécessité d'adaptations

15h00-16h00	Présentation d'une vignette clinique par : - Représentant SAVS - <i>A définir</i>
-------------	--

Conclusion (grand témoin/fil rouge)

16h00 - 16h30	Reynald BRIZAIS
---------------	-----------------

Journée d'Information
28 Novembre 2017
CHU de Poitiers
De 9h à 16h30



Maladies rares et Handicaps rares

Quelle coopération pour un parcours de vie sans rupture ?



Dans le cadre de leur partenariat, les Equipes Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine et Grand-Ouest et les Filières de Santé Maladies Rares vous invitent à leur journée d'information du mardi 28 Novembre, au CHU de Poitiers.

Cette rencontre se déroulera en présence de :

- M. ACEF, Directeur délégué à l'Autonomie, Agence Régionale de la Santé (ARS), Nouvelle-Aquitaine
- Mme STEINBACH, Chargée de Mission Pôle Programmation de l'offre, Direction des Etablissements et des Services Médico-sociaux, Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie (CNSA)
- M. HIRSCH, Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud - Paris-Saclay, Directeur de l'Espace éthique région Ile-de-France

Une table ronde sur le thème « Continuité de parcours : quelle coopération entre les acteurs ? » permettra d'identifier les attentes, les enjeux et les perspectives de ce partenariat.

Des ateliers d'échanges et de partages vous seront également proposés.

28 Novembre 2017
CHU de Poitiers
2 rue de la Milétrie
86021 POITIERS

Journée d'Information Maladies rares et Handicaps rares

Inscription gratuite et obligatoire
(journée et ateliers) avant le 03.11.17
Nombre de places limité à 100.

[Cliquer ici pour vous inscrire](#)

ou contacter :

Béatrice Chardin, ERHR N-A :

beatrice.chardin@erhr.fr

05 49 58 90 93

Programme :

9h : Accueil

9h30 : Ouverture de la journée par un représentant de l'ARS Nouvelle-Aquitaine et Mme STEINBACH, Chargée de Mission Pôle Programmation de l'offre, Direction des Etablissements et des Services Médico-sociaux, CNSA

10h : Séance plénière :

Introduction par M. HIRSCH, Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud - Paris-Saclay, Directeur de l'Espace éthique région Ile-de-France.

10h20 : Présentation des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR)

10h35 : Présentation des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)

10h50 : Table ronde : « Continuité de parcours : quelle coopération entre les acteurs ? ». Attentes, enjeux et perspectives.

Présentation des intervenants et échanges/questions avec :

Pr GILBERT-DUSSARDIER, Médecin généticien, CHU de Poitiers
M. ACEF, Directeur délégué à l'Autonomie, ARS Nouvelle-Aquitaine
Mme LEMOINE, Secrétaire générale du Groupement National de Coopération Handicaps Rares

M. TALLIER, Médecin expert secteur personnes handicapées
Direction de la Compensation, CNSA

M. LAGRANGE, Directeur de la MDPH 64

M. DE LAROCQUE, Délégué Alliance Maladies Rares 86

M. PIMOUGUET, Chargé de projet Compagnons Maladies Rares

M. HEUYER, Délégué général de Maladies Rares Info Services

12h30 : Cocktail déjeunatoire pour les participants

13h45 : Ateliers (voir détail au verso)

15h15 : Restitution des ateliers

15h45 : Clôture de la journée - M. HIRSCH



28 Novembre 2017
CHU de Poitiers
2 rue de la Milétrie
86021 POITIERS

Journée d'Information Maladies rares et Handicaps rares

Ateliers :

Atelier 1 : Avec ou sans diagnostic, les enjeux de l'accompagnement et les ressources mobilisables

- Animateurs : Filière AnDDI-Rares, Filière DéfiScience, ERHR Aquitaine-Limousin
- Intervenants : Pr GOIZET, Médecin généticien, CHU de Bordeaux
Mme PADRE, Présidente Association Sans Diagnostic et Unique
M. HEUYER, Délégué général Maladies Rares Info Services
Mme ROUSSET, Pilote de l'ERHR Aquitaine
M. REYNIER Pilote de l'ERHR Limousin

Atelier 2 : Le parcours de vie et de soin dans le champ du handicap rare et de la maladie rare : le défi des transitions

- Animateurs : Filière FIRENDO, Filière G2M, ERHR Centre Val de Loire
- Intervenants : M. FERTE, Coordinateur de la Plateforme Régionale d'Informations et d'Orientations pour les Maladies Rares (PRIOR) en Région Pays de la Loire, CHU d'Angers
Dr ILLOUZ, Médecin endocrinologue, CHU d'Angers
Dr PELLIEUX, Spécialiste en Médecine physique et Réadaptation, CHRU de Tours

Atelier 3 : Le soutien aux aidants Enjeux, idées et actions concrètes développées dans l'accompagnement

- Animateur : ERHR Bretagne
- Intervenants : Mme MAUMY, Chargée de mission de la Filière Brain Team
M. SAUVAGET Pilote de l'ERHR Poitou Charente/ Nouvelle-Aquitaine
M. BESNIER, Président de Prader-Willi France
Mme GUILLOUARD, Pilote de l'ERHR Bretagne



LA MALADIE DE HUNTINGTON : EXPERTISE COLLECTIVE ET COOPÉRATIONS TERRITORIALES

21 DÉCEMBRE 2017 - RENNES

Colloque ouvert aux professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social, et aux aidants

IFSI – CHU Hôpital Pontchaillou
2 rue Henri Le Guilloux 35 000 Rennes
Amphithéâtre ARGOAD

PROGRAMME

Matinée

9h00 - 9h30 : Café d'accueil

9h30 : Ouverture

Dominique Penhouet, Directeur Adjoint, Direction des Coopérations Territoriales et de la Performance
Direction adjointe de l'hospitalisation et de l'autonomie, Agence régionale de santé (ARS) Bretagne
Professeur Verny, animateur de la Filière BRAIN-TEAM et neurologue au CHU d'Angers

9h45 : La maladie de Huntington

Intervention du Professeur Verny, animateur de la Filière BRAIN-TEAM et neurologue au CHU d'Angers.

11h30 : L'organisation sanitaire pour accompagner les professionnels et les familles

Intervention de la Filière BRAIN-TEAM et du réseau sanitaire en Bretagne et en Pays de La Loire.
Professeur Verny, animateur de la Filière BRAIN-TEAM
Docteur Pasquier, Service de génétique médicale, CHU de Rennes

11h45 : L'animation d'un réseau en Bretagne pour coordonner les accompagnements

Intervention de L'ERHR de Bretagne et de l'Association Huntington France.
Jean Briens, Pilote, Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne
Philippe Dupuis, Représentant, Association Huntington France

12h00 : Questions / échanges avec la salle

COCKTAIL DÉJEUNATOIRE 12h30

Après-midi

14h00 : Ateliers tournants (votre premier atelier est précisé au dos de votre badge)

Atelier 1 : Prendre soin d'une personne dans sa vie quotidienne (domicile et établissement).

Animation :

Brigitte Le Floch, Directrice Pôle Habitat/ Vie Sociale de l'Activité Handicap, Mutualité Française 29-56

Christine Le Gouil, directrice de la Maison d'Accueil Spécialisée Ty Aven de Rosporden (29), Mutualité Française 29-56

avec la participation de Françoise Etchessahar, représentante de l'Association Huntington France

- L'alimentation	Valérie Favril, orthophoniste
- Les soins médicaux	Guislain Pinsard, infirmière, MAS Les Chants d'Eole
- Les préventions des risques	Caroline Guennec, ergothérapeute, MAS Ty Aven Catherine Paris, aide-médico-psychologique, MAS Ty Aven
- Des expériences autour des repas	Sylvie Delourme, coordinatrice animation, MAS Les Chants d'Eole

Atelier 2 : Activités et communication

Animation :

Didier Provost, directeur – Maison d'Accueil Spécialisée « Les Chants d'Eole » à Léhon (22)

Marie-Cécile Carré-Fairier, responsable de service – Maison d'Accueil Spécialisée « Les Chants d'Eole » à Léhon (22)

avec la participation de Michel Caillard, représentant de l'Association Huntington France

- Amandine Gonod, AMP, MAS Les Chants d'Eole
- Adélaïde Geffros, AMP, MAS Les Chants d'Eole
- Chantal Roudaut, AMP, MAS Les Chants d'Eole
- Sandrine Nourrisson, orthophoniste, MAS Les Chants d'Eole
- Corinne Ferreira, AMP, MAS Ty Aven
- Vincent Keranguyader, éducateur sportif, MAS Ty Aven

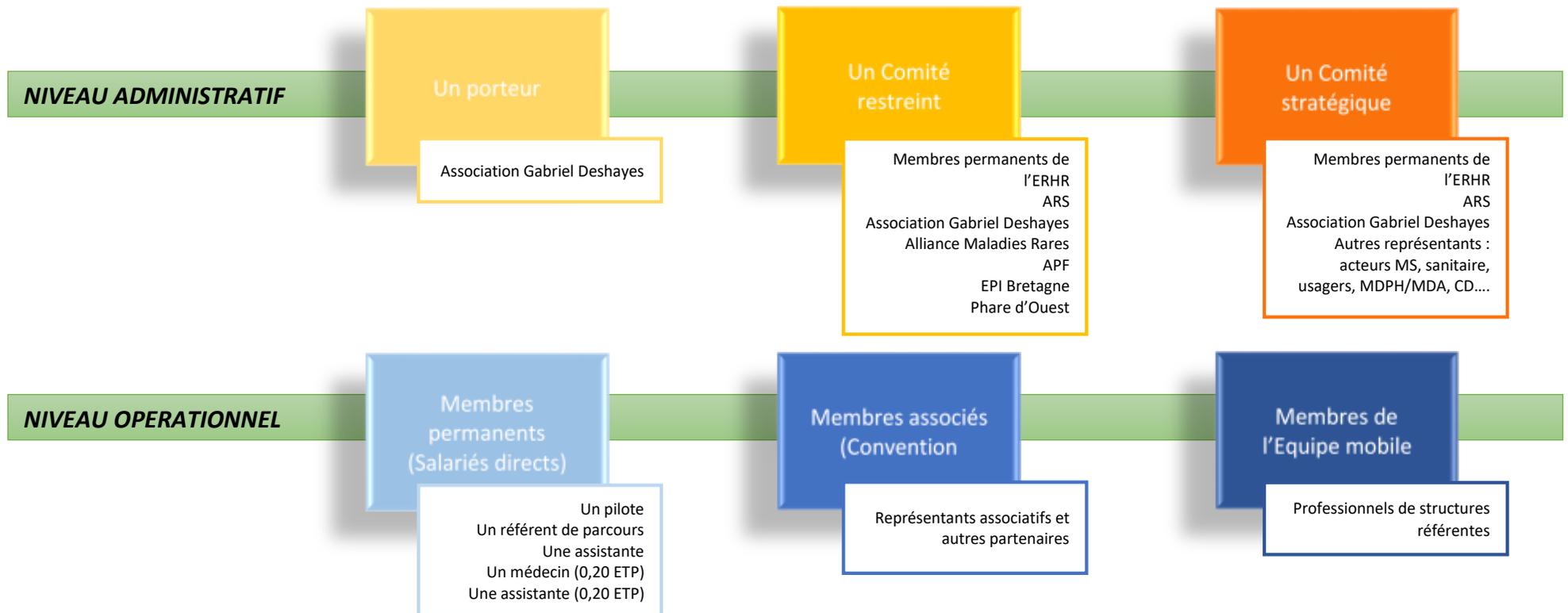
16h15 : Clôture

Isabelle Maumy, chargée de mission, Filière BRAIN-TEAM - Jean Briens, pilote, ERHR Bretagne –

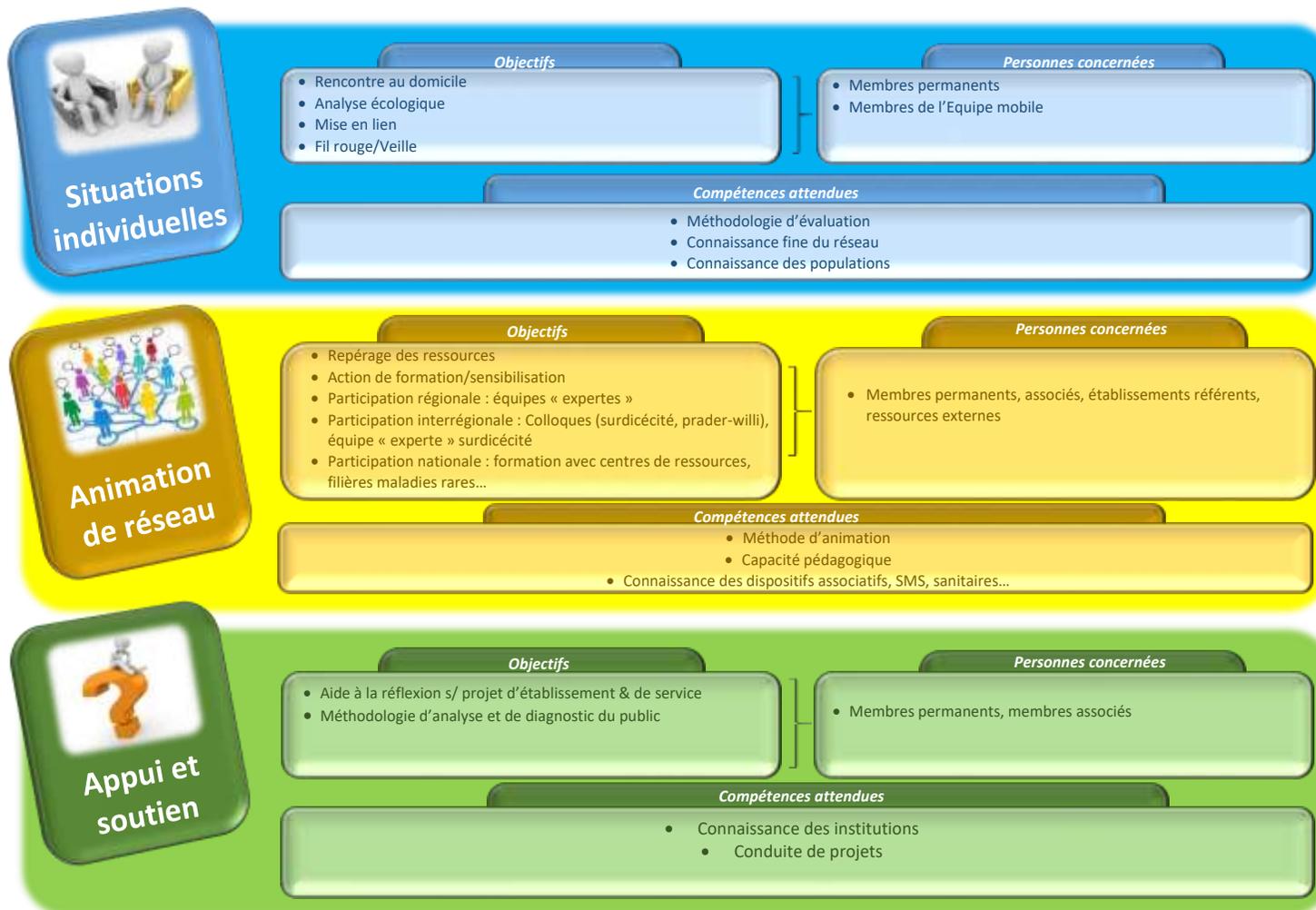
Christian Le Falher, administrateur, Association Huntington France.



ORGANISATION DE L'ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES BRETAGNE



Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne - Missions



Modalités de travail

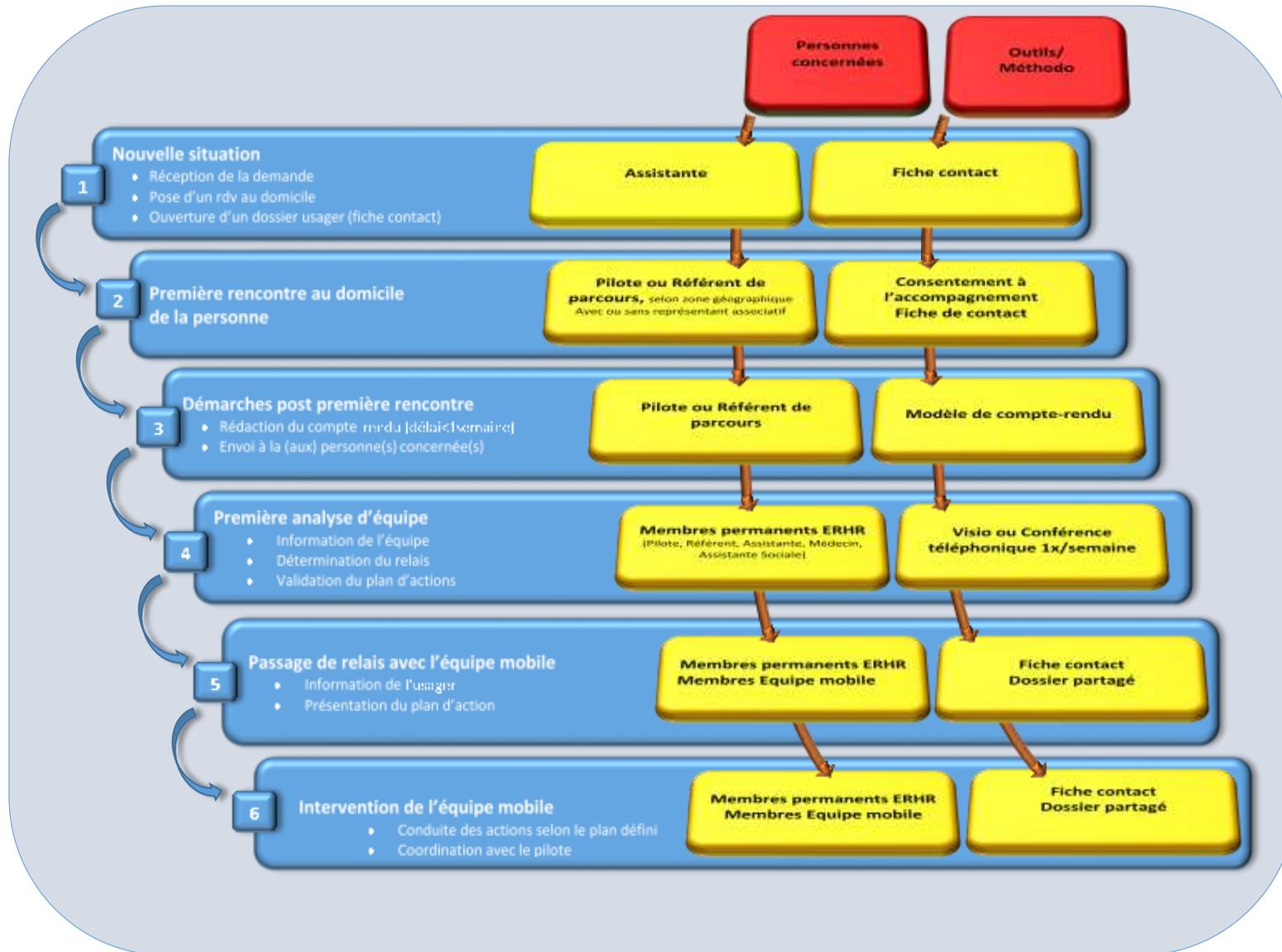
Membres permanents

- Réunion hebdomadaire de 2h
Réunion à distance : téléphonique ou visio
Objectif : analyse des situations
 - > Situations nouvelles
 - > Situations en cours
- Réunion mensuelle de 2h : « table tactique »
Objectif : évoquer des situations complexes
Relevé de décision de synthèse à rédiger.
Qu'est-ce que l'on retient de cette synthèse ?
Qu'est ce que cela change par rapport au plan d'action ?
- Utilisation d'un outil informatique commun (dossier de l'utilisateur) actuellement en cours d'élaboration au GNCHR

Membres permanents, membres de l'équipe mobile, membres associés

- Séminaire annuel
- Objectifs : - harmoniser les pratiques
- développer le sentiment d'appartenance à une même équipe

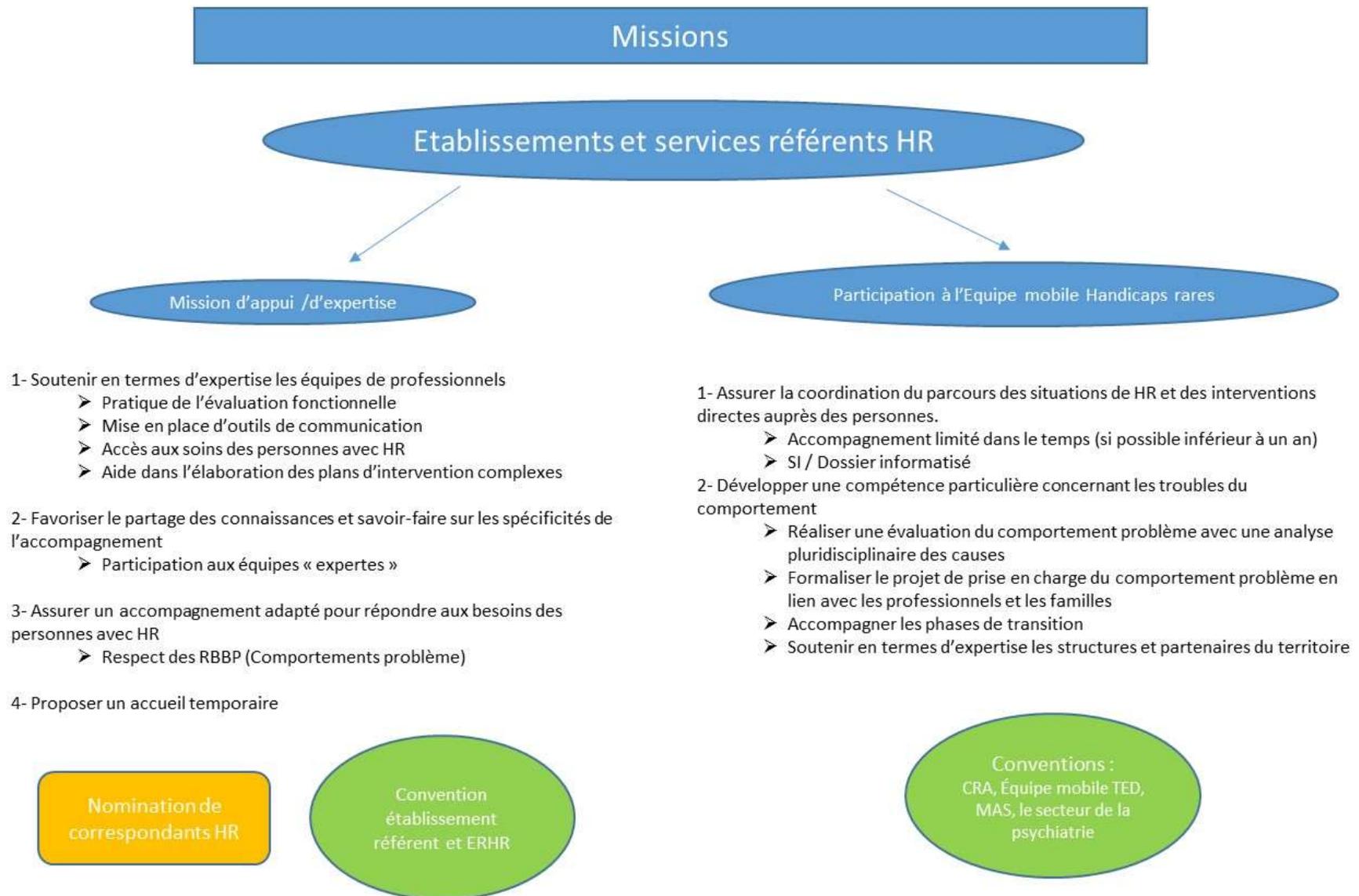
Situation individuelle



Mission d'appui et de soutien - Jean Briens :0.10 ETP



Dispositif des établissements référents et équipes mobiles



Fiche de contact

Date de la demande :

Structure		
Adresse		
Public accueilli Agrément	<input type="checkbox"/> DA <input type="checkbox"/> DI <input type="checkbox"/> DM <input type="checkbox"/> DV <input type="checkbox"/> Autres (préciser) :	
Professionnel demandeur	Nom : Fonction : Disponibilités :	Mail : Téléphone :
DEMANDE DE LA STRUCTURE		
<input type="checkbox"/> Information générale <input type="checkbox"/> Appui à l'accès à la santé <input type="checkbox"/> Appui relatif aux outils d'évaluation <input type="checkbox"/> Appui aide technique <input type="checkbox"/> Appui à la méthodologie de mise en œuvre du Projet Personnalisé <input type="checkbox"/> Appui relatif aux outils de communication <input type="checkbox"/> Appui aux missions à destination des partenaires <input type="checkbox"/> Appui aux comportements problèmes <input type="checkbox"/> Autre (préciser)		
<u>Quelles sont vos attentes ?</u> 		
Propositions du service ou de l'établissement référent		
	Modalités de l'appui	Intervenant
Date		
Observation		

¹ **DA** : Déficience auditive ; **DI** : Déficience intellectuelle ; **DM** : Déficience motrice ; **DV** : Déficience visuelle

Fiche de suivi

FICHE DE SUIVI						
NOM ETABLISSEMENT :		Dates et durée de l'intervention				
Type d'intervention	Contenu					
Information	Information sur les outils					
	Information sur les structures					
	Information sur les partenaires					
	Information sur les associations					
Sensibilisation	Sensibilisation d'une équipe (demi-journée)					
	Formation individuelle courte (demi-journée)					
Conseil / Expertise	Appui à l'accès à la santé	Soutien à la mise en place de bonnes pratiques de préparation des rendez-vous médicaux				
		Soutien à la mise en place d'outils d'évaluation de la douleur				
	Appui relatif aux outils d'évaluation	Aide à l'élaboration d'une grille d'évaluation fonctionnelle				
		La prise en main par l'ensemble de l'équipe				
		L'appui à l'analyse des résultats				
	Appui à la méthodologie de mise en œuvre du Projet Personnalisé	Lier évaluation fonctionnelle et coconstruction des objectifs				
		Traduire un objectif de façon opérationnelle en modalité d'accompagnement				
	Appui relatif aux outils de communication	Choix d'un outil de communication adapté				
		Elaboration des modalités d'appropriation de l'outil				
		Mise en place des outils de structuration temporelle				
	Appui aux missions à destination des partenaires	Appui à la méthodologie de guidance des aidants extérieurs				
		Appui à la préparation des ESS				
	Appui aide technique	Aménagement de l'environnement				
		Adaptation des supports				
		Choix des aides techniques				
	Appui aux comportements problèmes	Aide à la construction d'une grille d'analyse du comportement problème				
		La prise en main par l'ensemble de l'équipe				
		L'appui à l'analyse des résultats				
		L'élaboration d'un plan d'intervention				
	Interventions dans le domaine médical					
Interventions dans le domaine paramédical						
Interventions dans le domaine éducatif						
Interventions d'un cadre						
Nombre total de professionnels intervenus sur la mission d'appui						
Interventions par téléphone						
Interventions par mail						
Interventions dans les locaux de l'établissement ou du service d'appui						
Interventions dans les locaux de la structure/du service demandeur						

Fiche d'évaluation

Etablissement/Service demandeur		Etablissement/Service référent	
Structure		Structure	
Adresse		Adresse	
Public accueilli Agrément	<input type="checkbox"/> DA <input type="checkbox"/> DI <input type="checkbox"/> DM <input type="checkbox"/> DV <input type="checkbox"/> Autres (préciser)	Public accueilli Agrément	<input type="checkbox"/> DA <input type="checkbox"/> DI <input type="checkbox"/> DM <input type="checkbox"/> DV <input type="checkbox"/> Autres (préciser)

EVALUATION DE LA MISSION D'APPUI	
Etablissement/Service demandeur	Etablissement/Service référent
La mission a-t-elle répondu à vos attentes ?	
Avez-vous rencontré des difficultés ? Lesquelles ?	

Groupement d'Associations Partenaires d'Action Sociale



Centre National de Ressources Handicap Rare « LA PEPINIÈRE »

Rue Paul DOUMER

8, allée André Glatigny

59120 LOOS

Tél. 03 20 97 17 31 - Fax : 03 20 97 18 85

E-mail du secrétariat : secretariatcnrhr@gapas.org

e-mail formatrice : vanbertendenise@orange.fr

PROCOLE DE PARTENARIAT

du

**CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAP
RARE**

« LA PEPINIÈRE »

DEMANDE DE FORMATION

Etabli entre

Etablissement ou service ou personne demandeur :

Et

Le Groupement d'Associations Partenaires d'Action Sociale pour le Centre National de Ressources Handicap Rare « La Pépinière » pour enfants et adultes déficients visuels multihandicapés, situé Rue Paul DOUMER, 8 allée André Glatigny à LOOS (59120)

Représenté par Monsieur Pierre GALLIX, Président,

L'objectif général du travail en partenariat vise :

- **L'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de Handicap rare.**
- **Le transfert de compétences.**

FORMATION AUTOUR DES TROUBLES NEURO-VISUELS
ET DU REGARD (oculo-motricité)

De leur incidence sur la vie quotidienne et sur les apprentissages
pour des enfants ou adolescents présentant
des troubles neurovisuels ou/et oculomoteurs
associés à d'autres troubles ou déficiences

Etude des fonctions neurovisuelles et oculomotrices

Les fonctions sensorielles, gnosiques : LA VISION

(Cécité corticale, troubles de la reconnaissance visuelle ou spatiale)

Les fonctions practo-motrice : LE REGARD

(Troubles du regard, troubles visuo-spatiaux)

Echanges des pratiques

DANS LE SUIVI D'ENFANTS OU ADOLESCENTS

Avec troubles neuro-visuels et/ou du regard
associés à d'autres troubles ou déficiences

Mise en place de projets thérapeutiques, scolaires, éducatifs.

MODALITES PRATIQUES :

La formation a été mise en place suite à notre intervention auprès d'enfants et d'adolescents.

Nous proposons particulièrement celle-ci aux personnes qui les suivent.

Elle concerne des médecins, des paramédicaux, des équipes enseignantes et éducatives.

Cette formation peut s'ouvrir aussi à d'autres personnes intéressées.

Elle peut se faire au sein d'un établissement

Ou au sein du centre de National de Ressources Handicap Rare

Elle peut regrouper plusieurs établissements représentés par 1 à 4 personnes

Nombre des stagiaires : minimum 10 personnes, maximum 14 personnes

Cette formation se réalisera en quatre temps,

Premier temps : 2 jours : partie théorique

Deuxième temps : travail personnel

Troisième temps : 2 jours : partie pratique

Quatrième temps : compte rendu écrit des bilans

Cette phase permettra aux stagiaires

- D'aborder, d'enrichir ou de refaire un point dans le domaine de la neurovision, des troubles neurovisuels, visuo-praxiques et gnosiques
- De mieux comprendre les mécanismes visuels au cours d'activités d'exploration, de reconnaissance visuelle, de lecture, de graphisme, de mathématiques...
- De pouvoir réaliser un bilan, une observation afin d'être en mesure d'identifier les difficultés neurovisuelles et oculomotrices
- D'aborder des approches telles que la stimulation visuelle et du regard, l'intégration sensorielle ou des techniques d'apprentissage dans le domaine du graphisme, lecture, ordinateur...

Suite à ce premier temps, il sera demandé aux stagiaires de réaliser un bilan pour identifier les difficultés neurovisuelles ou/et oculomotrices d'un enfant ou adolescent qu'ils suivent.

Il est vivement conseillé de réaliser ce bilan en interdisciplinarité pour une observation plus fine. (2 à 3 personnes)

Il est essentiel aussi que ce bilan soit filmé.

Il pourra être envoyé à la formatrice, afin qu'elle puisse les visionner au préalable

(Demander une autorisation parentale)

Pour le troisième temps, nous continuerons à aborder les moyens, les approches, les techniques pouvant améliorer le suivi des enfants ou adolescents présentant des troubles neurovisuels ou/et oculomoteurs

- nous aborderons particulièrement la prise en charge des difficultés neurovisuelles/oculomotrices en formulant des objectifs de travail, en mettant en place un programme de stimulation visuelle et du regard.
- Ceci à partir des bilans qui auront été réalisés et qui seront visionnés par l'ensemble des stagiaires.

A la suite de ce troisième temps les stagiaires écriront un compte rendu des bilans pour chaque enfant ou adolescent vu, avec les préconisations que l'on aura pu déterminer au cours du stage. Les comptes rendus seront transmis à la formatrice qui pourra compléter s'il y a lieu.

Ainsi les bilans seront formalisés et pourront-êre mis dans les dossiers et transmis aux parents.

Au cours de ces journées chacun pourra échanger sur ses pratiques, afin d'enrichir le contenu de cette formation par l'expérience et les compétences de chacun.

Intervenantes :

Denise VANBERTEN, Ergothérapeute,

Stéphanie DEMANGE, orthoptiste

Centre National de Ressources Handicap Rare « La pépinière » LOOS

PROGRAMME

PREMIERE PARTIE THEORIQUE

A SUR LA NEUROLOGIE DU CERVEAU

1. GENERALITES SUR LE CERVEAU
2. LES FONCTIONS COGNITIVES
3. LES FONCTIONS INSTRUMENTALES : les gnosies et les praxies
4. SUR LA NEUROPSYCHOLOGIE
5. SUR LES ATTEINTES CEREBRALES
6. PLASTICITE CEREBRALE et DYSFONCTIONNEMENT

B ITINERAIRE D'UNE SENSATION , de la sensation à l'action

1. ORGANISATION FONCTIONNELLE DES VOIES SENSORIELLES OU GNOSIQUES
2. ORGANISATION FONCTIONNELLE DES FONCTIONS PRACTO-MOTRICES

C LES FONCTIONS NEUROVISUELLES (vision) ET OCULOMOTRICES (regard)

Avec une introduction sur la physiologie de l'œil en lui-même, de ses troubles (Myopie , strabisme) et pathologies (Glaucome , cataracte ...) → cadre de l'ophtalmologie , avant d'aborder la neuro-ophtalmologie

1. ORGANISATION FONCTIONNELLE DES VOIES VISUELLES
2. DEVELOPPEMENT DE LA VISION/REGARD, DE LA VISION/MOTRICITE
3. LES TROUBLES DE LA RECONNAISSANCE VISUELLE
4. LES TROUBLES DU REGARD
5. FONCTIONS COGNITIVES INTERVENANTS DANS LE SYSTEME REGARD/VISION
Attention, mémoire

Note sur le système somesthésique : le tactile et la proprioception

Note à propos de la latéralité et latéralisation

Note sur les « DYS », dans le contexte actuel

DEUXIEME PARTIE : [LE BILAN OCULO-MOTEUR ET NEUROVISUEL](#)

TROISIEME PARTIE :

ETUDE DE CAS : visualisation de films (bilans d'enfants et d'adolescents)

ELABORATION D'OBJECTIFS

PRISES EN CHARGES

- 1. GRAPHISME-ECRITURE**
- 2. SUR LA LECTURE**
- 3. APPRENTISSAGE DE L'ORDINATEUR ET MISE EN PLACE DE L'ORDINATEUR DANS LE PARCOURS DE L'ENFANT**
- 4. REEDUCATION, STIMULATION NEUROVISUELLE**
- 5. INTEGRATION NEURO-SENSORIELLE**
- 6. ECHANGE SUR LE SUIVI , LA MISE EN PLACE DE PROJET THERAPEUTIQUE , SCOLAIRE, EDUCATIF**