



Dispositifs d'accompagnement des jeunes  
Déficients Auditifs ou présentant des  
Troubles Spécifiques du Langage



## ANNEXES PROJET C.E.P.A.P.H.O.



Équipe Relais Handicaps Rares  
Languedoc-Roussillon



Équipe Relais Handicaps Rares  
Midi-Pyrénées

1. Eléments de contexte .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
2. Elements méthodologiques à considérer .....	4
3. La question des aidants et des publics concernés.....	6
4. Thématiques probables de formation .....	7

### LA DEMANDE DE L'ARS OCCITANIE

Le présent document répond à la note de cadrage ARS du 18 octobre 2017 portant sur la délégation de crédits non reconductibles auprès des Equipes Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon. Cette demande s'inscrit dans le futur projet régional de santé qui comprend un axe dédié au soutien et à l'accompagnement des aidants, axe porté par les 2 Centres Ressources Autisme et les 2 Equipes Relais Handicaps Rares d'Occitanie.

L'objectif vise à « *déployer des actions de formation et d'accompagnement destinées aux aidants des personnes porteuses de handicap rare et auprès des acteurs de la région Occitanie* ». Les actions devront notamment porter sur :

- La connaissance de la spécificité des handicaps rares
- Les méthodes de communication et comportementales via le développement des outils de communication, des apprentissages, d'aides techniques et humaines)
- L'accompagnement des familles (relation aidant / aidé)

L'ensemble des acteurs du territoire (familles, équipes d'ESMS et établissement sanitaires) devra être concerné, en y associant des pairs aidants, des associations de familles.

Les modalités pourront prendre différentes formes :

- Accompagnement direct des familles
- Formation de formateurs au sein d'associations gestionnaires
- Intervention directe auprès des équipes médico-sociales et sanitaires
- Accompagnement au sein d'un groupe de professionnels et d'aidants

Les modalités financières sont également indiquées, à hauteur de 150 000€ pour chaque Equipe Relais d'Occitanie, pour des actions qui pourront se dérouler sur les trois années à venir soit jusqu'au 31 décembre 2020.

### DANS UN CONTEXTE D'EVOLUTION DE L'OFFRE ET DE SOUTIEN DES AIDANTS

La commande fait référence à la commission interministérielle du handicap du 2 décembre 2016 et à **la circulaire du 2 mai 2017** qui en découle<sup>1</sup>, dont l'axe 7 vise à soutenir familles et proches aidants :

- Mieux repérer les besoins des aidants de personnes en situation de handicap
- Structurer une offre de répit adaptée pour les PSH et pour leurs aidants
- Mieux informer les aidants sur les actions de soutien qui leur sont dédiées
- Former les aidants

L'annexe 5 de cette circulaire, dédiée au soutien aux aidants, précise un certain nombre d'orientations qu'il nous faut prendre en considération, et notamment :

- La nécessité d'élaborer un état des lieux des dispositifs et ressources d'information, de conseil et de soutien des aidants existants sur leur territoire.
- L'appui sur l'expérience des plateformes d'accompagnement et de répit dédiées aux aidants de personnes âgées dans le cadre des plans Alzheimer et Maladies Neurodégénératives

---

<sup>1</sup> Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

- L'objectif de faire de chaque ESMS un acteur du soutien aux aidants (reconnaissance de leur expertise, recherche de cohérence et coordination, soutien à apporter aux aidants...)
- Le développement de formations communes aux professionnels sociaux et de santé et aux aidants, dans l'objectif de partager les connaissances et les compétences
- L'encouragement à l'association d'aidants, au titre de leur expertise propre, à la mise en œuvre des formations des professionnels en tant qu'intervenant

La mise en œuvre de « **la réponse accompagnée pour tous** » inclut également un axe fort dédié à la création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs, et qui prévoit la mise en œuvre de plusieurs chantiers :

- Le développement de l'expertise d'usage (et la contribution de personnes en situation de handicap et d'aidants aux programmes de formation)
- Le développement de l'accompagnement par les pairs dans les établissements (charte d'accompagnement, référentiel de formation, offre de services...)

Parallèlement, les **recommandations ANESM** sur la question du soutien des aidants non professionnels<sup>2</sup> propose des axes d'évolution des pratiques professionnelles, notamment concernant les SAAD, SSIAD, SAVS, SAMSAH, CLIC, Plateformes d'accompagnement et de répit.

Ces recommandations mettent en avant la reconnaissance de la complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et professionnels, la mobilisation des dispositifs ressources du territoire (répit, accueils temporaires...), la prévention et la prise en compte des risques d'épuisement, la gestion des situations sensibles (médiations, urgences médicales...).

---

## LES MISSIONS, PRINCIPES ET PRIORITES D'INTERVENTION DES EQUIPES RELAIS

Les Equipes Relais Handicaps Rares ont pour **missions** :

- Le diagnostic des besoins et ressources, l'animation du réseau régional
- Le repérage des situations et l'étayage des réponses d'accompagnement
- L'évaluation des situations et l'appui à l'élaboration de projet individualisés
- La formation, l'information et la sensibilisation des acteurs locaux, des familles
- La contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise

Les Equipes Relais d'Occitanie s'appuient également sur un certain nombre de **principes** qui guident les modalités de mise en œuvre : subsidiarité, coresponsabilité, relais de proximité... Ces principes, énoncés dans la charte nationale du dispositif intégré, ont également pour objectif le « *développement d'une culture commune en faveur des personnes en situation de handicaps rares* » et fondent la construction de notre réponse :

- « *La participation et l'expression de la personne, celles de sa famille et de son entourage et la reconnaissance de leurs savoirs et expertises spécifiques* ».
- « *La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire* ».

Ces missions et principes sont pleinement en phase avec la demande de l'ARS. Au-delà de la question du **soutien des aidants**, qui est au cœur des préoccupations et actions des Equipes Relais, nous souhaitons mettre également l'accent sur la question des **comportements problématiques (liés aux handicaps rares)**, et articuler notre réponse en partie autour de cette thématique.

---

<sup>2</sup> Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles, « le soutien des aidants non professionnels », Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile, ANESM, Janvier 2015

---

## LA QUESTION DES COMPORTEMENTS PROBLEMES

Les Equipes Relais sont en effet fréquemment sollicitées par des **familles**, ou des personnes elles-mêmes, qui ne bénéficient pas d'un accompagnement médico-social adapté à domicile pour faire face aux troubles comportementaux, dans des contextes parfois difficiles (familles isolées ou monoparentales, épuisement des proches, précarité socio-économique...).

Nous sommes également interpellés par des **structures** médico-sociales, où les équipes expriment un isolement et des limites de compétences ou de moyens, un besoin de multidisciplinarité et de technicité particulière face à ces comportements problèmes.

L'apparition ou la majoration de comportements problèmes résulte bien souvent de la combinaison très complexe ou singulière d'une déficience avec d'autres troubles (ex : absence de communication, épilepsie non stabilisée, troubles autistiques, pathologies rares aux multiples retentissements...)

Troubles sévères du comportement, comportements problèmes ou inadaptés, comportements défis... De nombreuses expressions font état de ces situations qui nuisent en premier lieu à la qualité de vie des personnes elles-mêmes, à celle de leur entourage et des équipes de professionnels qui tentent de les contenir, de les comprendre, de les anticiper et les prévenir. Comment répondre à ces besoins en questionnant à la fois les dimensions psychiques et somatiques, les dimensions personnelles et environnementales, les modes de communication, les conditions d'accompagnement et de soin ?

Quelles que soient les réponses, elles exigent une grande **cohérence** et une **coordination** entre tous acteurs des différents lieux de vie : **aidants** familiaux et proches, **aides à domicile**, **professionnels** des secteurs sociaux, médico-sociaux et de santé.

Face à ces problématiques, les deux Equipes Relais d'Occitanie ont organisé avec le CREA I ORS LR une première journée sur ce thème en novembre 2017<sup>3</sup>. Ce fut l'occasion de présenter les recommandations de l'ANESM et de la HAS ainsi que nos ERHR et le projet d'une animation de territoire à l'échelle régionale sur la question des comportements problèmes liés aux handicaps rares. Le questionnaire remis à chaque participant à la fin de cette journée a permis de relever des attentes, des thématiques à engager ainsi que des conditions de participation.

## 2- ELEMENTS METHODOLOGIQUES A CONSIDERER

---

### LA PEDAGOGIE DU DOUTE

La « **pédagogie du doute** » demande à se décentrer de sa position de sachant et d'accepter de ne pas savoir, de se questionner et aller trouver des éléments de réponse auprès de l'entourage proche de la personne en situation de handicap rare, entourage qui possède sa propre expérience.

Chacun peut être tout à tour **observateur / acteur, familier / distant, théoricien / clinicien...** dans une optique de questionnement. Cette pédagogie du doute ne peut être permanente (c'est même impossible à tenir) : il faut organiser des **temps de dégagement**, de prise de distance vis-à-vis du quotidien. Avec de **l'écoute**, de la **patience** et du **temps**.

Les Equipes Relais seront donc extrêmement vigilantes à ce que la mobilisation des aidants et des professionnels de tous secteurs (social, médico-social et sanitaire) soit facilitée afin que ce croisement des regards, des savoirs, puisse se mettre en œuvre.

Il s'agira donc bien de renforcer et respecter la place de chacun afin que les actions déployées ne soit pas une professionnalisation des aidants mais bien un soutien à l'accompagnement de leur proche en s'appuyant sur la compétence des professionnels qui eux-mêmes prendront en compte l'expertise des aidants, soutenant ainsi l'élaboration de compétences collectives et l'articulation des parcours de vie.

---

<sup>3</sup> « Isolement, apaisement, contention. Quelles réponses face aux comportements problèmes ? », Journée de formation organisée le 17/11/2017 à Narbonne. Voir les comptes rendus sur le site du CREA IORS-LR.

---

## L'EXPERTISE PARTAGÉE SUR DES SITUATIONS CONCRETES

L'**expertise** est alors considérée comme une construction permanente avec l'ensemble des acteurs de nos territoires respectifs, chaque situation rencontrée étant très spécifique et singulière par son histoire de vie, par ses difficultés à trouver une réponse adaptée dans un environnement qui peine à s'adapter. D'où l'intérêt d'**espaces d'échange et de formation** autour de situations concrètes visant à construire une compétence collective, à entretenir une intelligence pratique des situations, qui s'appuie sur des connaissances et expertises croisées dans une thématique donnée.

Les retours de la journée de Narbonne du 17 novembre 2017 dédiée aux comportements problèmes mettaient en avant ces perspectives, en insistant sur les besoins d'échanges de pratiques interinstitutionnels, d'échanges entre familles et professionnels, en partant de cas cliniques : « *on repart enrichis de pistes pour l'élargissement du réseau, avec de nouvelles ressources repérées* ». « *Mais pas d'éléments ni d'outils concrets pour faire face aux comportements violents*. » « *Manque d'exemples concrets (entre la théorie et la pratique, l'écart est grand), manque de vignettes cliniques*. » « *Les typologies de handicap nécessitent des approches spécifiques* ».

---

## UNE ANIMATION PAR LES AIDANTS / PROFESSIONNELS

Concrétiser ces orientations passe d'emblée par un choix adapté de **méthodes d'animation** des futures formations, en donnant toute leur place aux aidants et aux professionnels. Il semble à cet égard opportun de s'inspirer des expériences menées, notamment dans le champ des personnes âgées ou des maladies neurodégénératives. On voit en effet apparaître plusieurs possibilités d'animer ces formations :

- Formations proposées par des **binômes aidant / professionnel** (APF Occitanie, programme RePairs) ou par des **binômes constitués d'un psychologue expert et d'un bénévole**, ancien<sup>4</sup> aidant familial (France Alzheimer).
- Accompagnements proposés par des **Pairs-aidants** : aidants qui se professionnalisent pour accompagner les projets de vie des personnes atteintes d'une maladie rare complexe (Compagnons Maladies Rares - Poitou Charentes). Ou bien par des **Patients experts** (Association Française des diabétiques)

Il nous faudra définir les modalités d'animation les plus adaptées aux thématiques de formation, aux attendus spécifiques de chaque module et... aux ressources repérées sur le territoire.

---

## LA PERSPECTIVE DE COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES

Le modèle des communautés de pratique<sup>5</sup> s'adresse aux personnes amenées à inventer constamment des solutions locales aux problèmes rencontrés dans leur pratique, et qui **se rencontrent en petits groupes** pour apprendre, échanger de manière informelle, partager pratiques et expériences. Ils présentent et discutent autour de connaissances contextualisées. On peut bien entendu y transmettre des savoirs plus élaborés, et partager par exemple à propos de leur mise en application concrète. Par exemple autour des comportements problèmes, de leur observation, prévention...

- Modalités souples, simples, peu formalisées, basées sur le volontariat
- Partage d'un engagement mutuel (intérêt à partager ses connaissances et ses doutes, à questionner et faire évoluer la pratique), d'objectifs et d'un répertoire des ressources. Et partage de principes : confidentialité, ajustements mutuels, confiance réciproque...
- Articulation entre temps de rencontre (réseaux de proximité) et un outil de partage d'informations (forum, blog...), structuration de documents électroniques (vidéos, CR...)

---

<sup>4</sup> La notion « d'ancien » marque la pertinence de construire du recul par rapport à sa propre expérience

<sup>5</sup> Mode d'apprentissage développé par Etienne Wenger dès 1998 (chercheur suisse en Sciences de l'Éducation)

Une Communauté de pratique a une vie propre, dans le sens où elle est dépendante de la dynamique des personnes en présence. Elle peut être éphémère ou durable.

Nous proposons de nous inspirer de cette méthode pour définir notre propre approche, afin de l'adapter à notre configuration et nos contraintes territoriales.

Sachant qu'à terme, les communautés de pratique ont vocation à survivre par elles-mêmes et particulièrement dans ce projet sans que les Equipes Relais aient à faire vivre la dynamique. Elle doit s'instaurer au fil du temps, se transformer voire disparaître si la thématique ne paraît plus pertinente.

L'articulation sur le partage des informations au sein des communautés de pratiques et entre les communautés pourrait être portée par une **plateforme NTIC** (Nouvelles Technologies d'Information et de Communication) :

Ces systèmes d'information sont des supports pertinents pour le développement de communautés de pratiques. Ils permettent que chaque acteur contribue de sa place à partager l'information en temps réel et alimenter les connaissances.

Néanmoins, un animateur/coordonateur devra être garant pour chaque communauté de pratique de la bonne évolution de celle-ci ainsi que du respect des objectifs et des valeurs. Une charte de fonctionnement des communautés de pratiques sera rédigée et devra être signée par chaque membre.

### 3- LA QUESTION DES AIDANTS ET DES PUBLICS CONCERNES

A chaque situation, il faut réinventer, adapter, en combinant localement des savoirs et savoir-faire provenant de ressources complémentaires. L'ensemble des personnes côtoyant de près ces situations pourront donc être mobilisées pour ces différents espaces de formations et d'échanges : aidants, professionnels du sanitaire, du médico-social et du social (services sociaux, services d'aides à domicile).

Et le **public ciblé par la formation est aussi contributeur de la formation** ! C'est pourquoi nous préférons le terme de **participant**.

Nous les présentons ci-dessous en distinguant les aidants, les relais des aidants et les professionnels. Parmi lesquels nous intégrons également les familles d'accueil et aidants familiaux rémunérés.

---

#### LES AIDANTS

Pour l'ANESM (RBPP 2014), l'**aidant** peut être défini comme « *la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes* »<sup>6</sup> : membres de la famille restreinte ou élargie, du cercle amical ou de l'entourage (voisin, gardien d'immeuble...).

France Alzheimer, l'Association Française des Aidants (AFA) ... préconisent de considérer parmi les aidants aussi bien la famille que les amis, voisins... qui accompagnent « *régulièrement une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, sans recevoir pour cela de rémunération* ». Un aidant non professionnel n'est pas rémunéré pour accompagner la personne aidée, mais elle peut être rémunérée pour former d'autres aidants...

L'APF a développé aussi la notion de « **familier** », pour rendre compte de l'idée de proximité et de connaissance du contexte quotidien.

---

#### LES RELAIS DES AIDANTS

Nous avons pu repérer sur l'Occitanie un certain nombre d'actions à destination des aidants familiaux, particulièrement dans le champ des personnes âgées en lien avec le plan Alzheimer 2008-2012, le plan

---

<sup>6</sup> Tiré du « Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel », CIAAF, 2011

dédié aux maladies neurodégénératives 2014-2019 et le soutien de la CNSA qui en a fait un axe scientifique prioritaire. Ces actions portent entre autre sur l'accompagnement des aidants familiaux par des offres diversifiées de formation, de partage par des cafés des aidants et de répit en complémentarité des accueils existants.

A travers ces actions, nous pouvons repérer des personnes, bénévoles ou professionnelles, qui pourront être associées aux formations. Mais ce sont aussi des points d'entrée pour mieux connaître les besoins des aidants et informer ces derniers de nos propositions de formation.

---

## LES PROFESSIONNELS

Les professionnels potentiellement concernés par notre proposition de formations sont ceux impliqués auprès des personnes en situation de handicap rare. Ils relèvent aussi bien :

- Des établissements médico-sociaux (enfants, adultes)
- Des services sanitaires
- Des associations d'Aide à Domicile qui interviennent auprès de personnes handicapées, et ses fédérations (UNA, ADMR, Halte Pouce, Vitaliance, Gammes, Présence 30 ...)
- Des EHPAD ...

### 4- THEMATIQUES PROBABLES DE FORMATION

La perspective de formation-action vise à **construire une compétence collective et une expertise qui ne préexiste pas**, en s'appuyant sur les aidants professionnels (si besoin avec des aménagements pour les rendre disponibles) et sur les aidants familiaux (si besoin avec des aménagements pour les accueillir avec les personnes en situation de handicap rare).

**Le choix des thématiques** ne pourra se faire qu'à partir des premiers retours de l'état des lieux et fonction des situations pour lesquelles nous sommes régulièrement sollicités. Un point d'étape avec l'ARS et les différents partenaires de ce projet permettra de les déterminer, de faire remonter les thématiques émergentes et celles à poursuivre en s'appuyant notamment sur les retours des questionnaires d'évaluation à l'issue de chaque session.

D'emblée, on peut considérer que **quatre grandes catégories de thématiques** seront vraisemblablement proposées :

- Des approches et postures à adapter : repérage et prévention des troubles, gestion des crises...
- Des configurations spécifiques de handicap rare : déficiences sensorielles, épilepsie sévère...
- Des syndromes aux conséquences particulières : Prader Willi, Huntington, Angelman...
- Des phases particulières des parcours de vie (15-25 ans, 55-60 ans...)

Concernant certaines thématiques où les situations concernées sont plus particulièrement rares, il est possible que seul un petit groupe de professionnels se sente concerné et se mobilise. Pour autant, la duplication de cette thématique aussi rare soit-elle pourra se faire sur une autre localité de la région si nécessaire.